



Soluções práticas para ajudar a melhorar o tratamento do câncer de mama



Em outubro de 2020, a Pfizer e porta-vozes multidisciplinares do câncer de mama se reuniram virtualmente na primeira **Cúpula global de impacto do câncer de mama** para desenvolver uma lista de **81 soluções práticas**, que visam facilitar ainda mais a discussão entre a comunidade do câncer de mama e inspirar ações em nome das pacientes.

Há muitos aspectos do tratamento do câncer de mama que afetam a experiência geral do câncer de mama de uma pessoa. Escolhemos nos concentrar em **quatro áreas** em que achamos que poderíamos causar um **impacto significativo**: pesquisa, defesa de políticas, apoio à paciente e COVID-19 e câncer de mama.

Pesquisa

- > Criar materiais em **linguagem leiga** para comunicar informações de estudos clínicos.
- > Usar **plataformas digitais** (por exemplo, redes sociais, TV, rádio) para **educar e informar** sobre estudos clínicos.
- > Usar **depoimentos de pacientes** para educar e **combater percepções errôneas** sobre estudos clínicos.
- > Apoiar o uso de **unidades de cuidado móveis e visitas virtuais** para ajudar a **reduzir as barreiras geográficas** à participação de estudos clínicos.
- > Treinar **pacientes e porta-vozes** nos projetos e processos de pesquisas clínicas para **apoiar funções de consultoria em estudos clínicos**.
- > Adaptar os **critérios de elegibilidade do estudo clínico** para apoiar uma **participação diversificada de pacientes**.
- > **Defender** o aumento do uso de **resultados relatados pelas pacientes** como **fechamentos importantes de estudos clínicos**.
- > **Educar as pacientes** no sentido de que existem estudos clínicos para **todos os estágios da doença**, não apenas para a doença com metástases.
- > **Ensinar** como **acessar informações** de registros de estudos clínicos existentes.
- > **Criar** protocolos de estudos clínicos virtuais para **apoiar a participação** quando as pacientes não estiverem próximas ao centro do estudo.
- > **Realizar reuniões educacionais** para grupos de defesa para que **aprendam sobre os estudos clínicos** que estejam acontecendo em suas regiões.
- > **Fornecer treinamentos bidirecionais** para médicos e pacientes **entenderem melhor os objetivos de tratamento uns dos outros**.
- > **Treinar** grupos de defesa de pacientes e profissionais de saúde sobre como se **comunicar com eficácia** a respeito de estudos clínicos.
- > **Solicitar a opinião** das pacientes com relação aos **projetos e processos de pesquisas clínicas**.
- > Formar um **grupo multidisciplinar** para **educar as pacientes e o público** sobre estudos clínicos.

Defesa de políticas

- > Defender o **apoio do governo à pesquisa do câncer de mama.**
- > **Fortalecer a colaboração** com o governo para garantir **que as pacientes sejam incluídas** nas tomadas de decisões políticas.
- > **Colaborar** com organizações de defesa e entidades independentes para **defender que o governo** melhore o tratamento do câncer de mama.
- > Apoiar o **treinamento de defesa** sobre a utilização de **redes sociais** para defesa de políticas.
- > **Investir em infraestrutura de dados**, como registros de câncer, para **melhorar a coleta e análise de dados.**
- > Usar **histórias de pacientes** para defender **mudanças de políticas.**
- > **Treinar** pacientes e defensores de pacientes **para se comunicarem com formuladores de políticas.**
- > **Comunicar** questões políticas que **afetem o acesso** ao tratamento necessário.
- > Buscar **apoio financeiro** para atividades de defesa de políticas.
- > **Trabalhar com profissionais de saúde** para apoiar a defesa de políticas que possam **melhorar o tratamento do câncer de mama.**
- > **Integrar** pacientes e porta-vozes no **processo de concessão de subsídios do governo** para pesquisa do câncer de mama.
- > Fornecer uma **plataforma acessível** para as organizações de defesa **aprenderem** umas com as outras e **compartilharem as práticas recomendadas** (por exemplo, adaptação cultural) a respeito de defesa de políticas.
- > **Defender** políticas que **permitam às pacientes compartilharem suas experiências** de viver com câncer de mama com as **autoridades regulatórias.**
- > **Defender sistemas de saúde pública mais fortes** porque é aí que pacientes marginalizadas e financeiramente vulneráveis muitas vezes procuram ajuda.
- > **Defender** uma melhor **equidade nos planos nacionais do câncer.**
- > **Incentivar os profissionais de saúde** (por exemplo, médicos, enfermeiros etc.) a **fazerem defesa em nome das pacientes**, principalmente em países onde as pacientes **não possam ter voz ativa** dentro da comunidade.

Apoio à paciente

- > **Expandir o papel** dos enfermeiros ou cuidadores de câncer de mama para fornecer **informações** às pacientes, explicar **termos médicos** e oferecer **apoio emocional**.
- > **Incentivar** a contratação de **cuidadores ou enfermeiros de câncer de mama** em locais em que esse apoio ainda não esteja sendo fornecido.
- > Fornecer **ferramentas personalizadas de apoio à paciente** que abordem o que, quando e como ela deseja receber informações.
- > **Criar ferramentas** para que as pacientes **monitorem as perguntas de acompanhamento** que possam ter após saírem da consulta.
- > **Criar ferramentas** para ajudar as pacientes a **gerenciarem outros problemas** em suas vidas, inclusive **comorbidades e questões de saúde mental**.
- > Oferecer **treinamento a profissionais de saúde** sobre como compartilhar **notícias boas e ruins** para pacientes em um tom **esperançoso**, porém **honesto e claro**.
- > Oferecer **treinamento a profissionais de saúde** sobre como discutir **terminologia médica em linguagem leiga** com as pacientes.
- > **Fornecer recursos** que incentivem as pacientes a **anotarem as perguntas** antes das consultas e **fazerem anotações** durante as consultas.
- > **Personalizar recursos** para cada **estágio e tipo** de câncer de mama.
- > **Melhorar a telemedicina** para que as pacientes possam **acessar facilmente e se beneficiar dela**.
- > Incentivar o uso de **telefone celular ou aplicativos** para melhorar a comunicação entre **profissionais de saúde, pacientes e cuidadores**.
- > **Criar grupos de apoio entre pares** para pacientes em **casos semelhantes**, inclusive por idade, estágio da doença ou cultura.
- > **Traduzir ferramentas educacionais** para pacientes para **vários idiomas**.
- > **Criar recursos educacionais** sobre **cuidados paliativos**.
- > **Criar materiais** direcionados a filhos maiores que atuem como **cuidadores de suas mães** com câncer de mama.

- > Fornecer **materiais educacionais** sobre **direitos e leis específicos do país** e como **navegar pelo sistema de saúde local**.
- > Atribuir **enfermeiros ou cuidadores de câncer de mama** a pacientes com base em **semelhanças**, inclusive com **relação acultura, idioma ou diagnóstico**.
- > Organizar um **workshop** sobre como **apoiar pacientes** que enfrentem **pobreza e/ou insegurança alimentar**.
- > Expandir o **acesso a serviços de tradução** para pacientes que falem um idioma diferente do de seus profissionais de saúde.
- > **Incentivar as pacientes** a ir às consultas médicas acompanhadas de alguém.
- > Usar **ilustrações em materiais de apoio à paciente** para ajudar pessoas com **níveis mais baixos de alfabetização**.
- > **Criar novos materiais** ou atualizar e promover os materiais existentes que **educam sobre igualdade de saúde** para populações carentes.
- > Oferecer **treinamento a profissionais de saúde** sobre como as **diferenças culturais** podem afetar o tratamento e o apoio.
- > Oferecer **treinamento** sobre as diferenças entre a **comunicação com pacientes** em diferentes estágios do câncer de mama.
- > **Criar vídeos** de pacientes reais falando com médicos e vice-versa para **ilustrar uma comunicação eficaz entre médico e paciente**.
- > Fornecer **recursos** além do tratamento que **abordam a vida diária** após um diagnóstico de câncer de mama.
- > **Conduzir grupos de foco** e pesquisas com pacientes para **informar as práticas recomendadas** de comunicação.
- > Criar **canais de comunicação** com hospitais e centros comunitários de câncer para **distribuir materiais educativos**.
- > Fornecer **materiais educativos** e apoio a locais em que **comunidades diversificadas** normalmente se reúnem para **alcançar pacientes** fora da clínica.
- > Fornecer às pacientes **tutoriais de tecnologia** para que possam **utilizar melhor recursos educativos e de telemedicina**.

- > Apoiar a **comunicação bidirecional contínua** entre oncologistas e outros profissionais de saúde.
- > **Capacitar as pacientes** para serem seus **próprios porta-vozes**, manifestarem-se e comunicar seus desejos aos profissionais de saúde.
- > Fornecer **informações fáceis de entender** sobre possíveis **efeitos colaterais** do tratamento para auxiliar na **tomada de decisões**.
- > Criar um conjunto de **diretrizes/linguagem padronizada** para campanhas de **deteção precoce do câncer de mama**.
- > **Divulgar recursos para familiares e amigos** que ajudem a ensinar o que **não dizer e o que dizer** a alguém com câncer de mama.
- > Educar pessoas **diagnosticadas com eBC** para que continuem a consultar seus médicos e **asem proativas** sobre sua saúde **após o tratamento**.
- > Fornecer às pacientes **informações e recursos de apoio financeiro**.
- > Fornecer tratamento por uma **equipe multidisciplinar** em mais clínicas e hospitais comunitários para permitir que as pacientes **fiquem mais perto de casa**.
- > **Fornecer transporte** para pacientes com dificuldade de acessar os centros de tratamento.
- > Criar **grupos de apoio em idioma nativo** para pacientes em nível local.
- > **Coletar dados sobre as necessidades das pacientes** para criar programas direcionados.
- > **Informar as pacientes sobre o possível impacto** das terapias contra o câncer em sua **vida diária** (por exemplo, alimentos a evitar).

COVID-19 e câncer de mama

- > **Defender os testes rápidos** prioritários de COVID-19 para **pacientes com câncer** e seus cuidadores.
- > **Melhorar a telemedicina** apoiando uma **interface digital** mais acessível para os pacientes.
- > Os hospitais devem **se comunicar** com as pacientes sobre **medidas proativas** que elas devem tomar para **evitar a disseminação** de COVID-19.
- > **Enfatizar** a importância do **acesso** ao controle de sintomas e tratamentos de alívio.
- > **Colaborar** com organizações de pacientes **para hospedar grupos de suporte virtual recorrentes** para pacientes com terapeutas treinados e outros profissionais de saúde.
- > **Aproveitar as parcerias** tecnológicas para conectar as pacientes com seus entes queridos quando eles não puderem estar juntos durante o tratamento.
- > Fazer uma lista de **oportunidades de políticas surgidas com a pandemia**, como fazer **mudanças permanentes nas políticas de telemedicina** e defendê-las.