



Relatório da Cúpula global de impacto do câncer de mama: Lições aprendidas



Prefácio

Todos os anos, mais de 2,1 milhões de pessoas em todo o mundo são diagnosticadas com câncer de mama.¹

Conviver com o câncer de mama significa experimentar uma série de emoções: medo, dor, coragem e força. Assim como cada pessoa que convive com o câncer de mama é diferente, não há uma maneira única de enfrentar os desafios complexos no tratamento do câncer de mama. A comunidade tem visto muitos avanços no tratamento do câncer de mama, mas sabemos que a inovação na ciência não garante o acesso aos cuidados, a informações de qualidade e ao apoio necessário.

Por esse motivo, ao longo de quatro dias em outubro de 2020, **mais de 30 porta-vozes multidisciplinares do câncer de mama de mais de 20 países** se reuniram virtualmente para a primeira **Cúpula global de impacto do câncer de mama**. Juntos, compartilhamos percepções e ideias para fortalecer e capacitar continuamente a comunidade de defesa do câncer de mama para abordar desafios e criar mudanças que apoiem as pacientes.

Escolhemos nos concentrar em quatro áreas em que sentimos que poderíamos causar um impacto significativo: **pesquisa, defesa de políticas, programas de apoio à paciente e COVID-19**.

Nosso diálogo se concentrou nos seguintes objetivos: incorporar a participação das pacientes no desenvolvimento de estudos clínicos; apoiar o envolvimento das pacientes nas decisões políticas; melhorar as comunicações e capacitar as pacientes nas decisões e na administração do tratamento; fornecer informações, inspirar diálogos e encontrar soluções, sempre com as pacientes no centro; e identificar oportunidades para apoiar as pacientes durante a pandemia e futuramente.

A Cúpula e seus resultados não teriam sido possíveis sem a orientação, a direção e o apoio indelévels do **Comitê de planejamento da Cúpula global de impacto do câncer de mama** – Bertha Aguilar, Claudia Altmann-Pospishech, Conchi Biurrun, Renate Haidinger, Ranjit Kaur Pritam Singh, Stacy Lewis, Shirley Mertz e Catherine Ubaysi.

Juntos, faremos todos os esforços para aproveitar experiências passadas, aprender uns com os outros, inovar e nos adaptar para atender às necessidades únicas das pessoas que convivem com o câncer de mama em todo o mundo.

Consulte a última página para conhecer o Comitê de planejamento.

Precisamos inovar e nos adaptar para atender às necessidades únicas de cada pessoa que convive com o câncer de mama hoje.

1. Organização Mundial da Saúde. Folheto informativo sobre o câncer de mama. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/20-Breast-fact-sheet.pdf>. Acessado em 22 de março de 2021.

Resumo executivo

A **Cúpula global de impacto do câncer de mama** reuniu virtualmente porta-vozes de pacientes com câncer de mama de todo o mundo para discussões e resolução de problemas a respeito das mais altas prioridades do câncer de mama. A Pfizer trabalhou em conjunto com um Comitê de planejamento de nove líderes de defesa de todo o mundo que forneceu informações sobre as metas, a agenda e o conteúdo da Cúpula, e liderou várias partes da reunião.

Este relatório apresenta os principais desafios e soluções debatidos durante a Cúpula, abrangendo prioritariamente quatro áreas:

Pesquisa

Defesa de
políticas

Apoio à
paciente

COVID-19 e
câncer de
mama

O grupo propôs uma lista de quase 150 soluções possíveis, que foram combinadas em uma lista final de 81 maneiras de melhorar o tratamento do câncer de mama. Esperamos que essas soluções sirvam como princípios de ideias para a Pfizer agir com parceiros globais e para a comunidade global de câncer de mama, e facilitem ainda mais a discussão.



Resumo da discussão

Pesquisa

A comunidade global de pesquisa trabalha diariamente para aplicar a ciência para melhorar a saúde e o bem-estar de mulheres e homens que convivem com o câncer de mama. Para muitos pesquisadores de câncer, inclusive os da Pfizer, o câncer é uma questão pessoal. O trabalho realizado nas pesquisas sobre o câncer é inspirado nos milhões de pessoas que enfrentam essa doença. Mas as pacientes não devem apenas inspirar avanços de pesquisas, elas também devem impulsioná-los. As pacientes precisam ter voz ativa nas tomadas de decisão e na criação conjunta de soluções que melhorem seus resultados e experiência.

Para garantir que a Pfizer tome medidas efetivas e impactantes na implementação de estudos clínicos centrados na paciente, os participantes da Cúpula global de impacto do câncer de mama debateram vários problemas e soluções práticas.

Lacunas de conhecimento e percepções errôneas: ainda há muito a se melhorar com relação a como as pacientes tomam conhecimento dos estudos clínicos. Por exemplo, muitas pacientes nem sabem o que seja um estudo clínico e se isso é uma opção para si. Algumas podem estar preocupadas com a incerteza de como os estudos clínicos podem criar estresse adicional para si mesmas e sua família. Outras podem achar que os estudos clínicos são considerados um último recurso para pacientes que já tenham esgotado todas as outras opções de tratamento viáveis. Além disso, as pacientes interessadas em estudos clínicos muitas vezes têm dificuldade de entender os termos excessivamente técnicos usados nos materiais destinados a informá-los. **O grupo discutiu várias ideias sobre como melhorar a educação e abordar essas percepções errôneas:**

- criar materiais em linguagem leiga para comunicar sobre estudos clínicos, inclusive adaptando documentos de consentimento para facilitar a compreensão;
- usar depoimentos de pacientes para educar e combater percepções errôneas sobre estudos clínicos;
- usar plataformas digitais (por exemplo, redes sociais, TV, rádio) para educar e informar sobre estudos clínicos; e
- treinar grupos de defesa de pacientes e profissionais de saúde sobre como comunicar com eficácia os estudos clínicos com pacientes, inclusive explicando o processo de participação em estudos clínicos antes e depois do estudo clínico.

“

Precisamos alcançar mais pessoas além das pessoas envolvidas com estudos clínicos e incluir grupos de defesa e pacientes encaminhados por empresas farmacêuticas e profissionais de saúde.”

– Catherine Ubaysi
Patients en Réseau

“

É importante perguntar como podemos usar a tecnologia para abordar equívocos e percepções errôneas sobre os estudos clínicos.”

– Stacy Lewis
Young Survival Coalition

Diversidade limitada: aumentar a inclusão de populações diversificadas em estudos clínicos pode expandir o conhecimento sobre como os medicamentos funcionam em diferentes populações. Porém, muitas vezes os estudos clínicos não representam as populações que pretendem atender. Em muitos países, o acesso a estudos clínicos só é viável para quem vive perto de grandes institutos ou hospitais de câncer. Além disso, em alguns países, determinados grupos étnicos e raças são sub-representados em estudos clínicos. **Para fechar essas lacunas, o grupo pensou em várias soluções:**

- apoiar o uso de unidades de cuidado móveis e visitas virtuais para ajudar a reduzir as barreiras geográficas à participação de estudos clínicos;
- realizar reuniões educacionais para organizações de apoio ao paciente para informar mais sobre estudos clínicos que estejam acontecendo em suas regiões; e
- adaptar os critérios de elegibilidade do estudo clínico para apoiar uma participação diversificada de pacientes.

Desenho de estudos clínicos: dar voz ativa às pacientes em pesquisas de câncer pode levar a melhorias no desenho de estudos clínicos. As pacientes são a parte mais importante das pesquisas de câncer e merecem um lugar à mesa; no entanto, elas raramente participam do desenvolvimento de protocolos de estudos clínicos, os quais são frequentemente elaborados considerando-se as autoridades regulatórias. Embora muitas empresas, como a Pfizer, tenham feito melhorias na solicitação de informações de pacientes e grupos de defesa no desenho de estudos clínicos, mais ainda pode ser feito. **Algumas ideias advindas do grupo incluem:**

- treinar porta-vozes de pacientes sobre o desenho e os processos de pesquisas clínicas para dar a eles as ferramentas necessárias para atuarem em capacidade consultiva durante a criação de estudos futuros; e
- considerar o aumento do uso de resultados relatados pelas pacientes como fechamentos importantes de estudos clínicos.

“

As pessoas membros de grupos minoritários que já enfrentaram desconfiança no sistema médico no passado frequentemente perguntam, como pacientes, “Serei tratada de forma justa?” “Serei respeitada?” e “Terei uma experiência segura?”

– Shirley Mertz
Metastatic Breast Cancer Alliance

“

É importante que os estudos clínicos sejam centrados na paciente, esse é um bom começo. Também deve haver mais consolidação e estratégias abrangentes em todo o conselho e colaboração com as pacientes e todas as partes interessadas.”

– Jamil Rivers
METAvivor



Os participantes da Cúpula discutiram as seguintes soluções práticas para Pesquisa:

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.

Resumo da discussão

Defesa de políticas

A Defesa de políticas é um trabalho desafiador. Embora as porta-vozes das pacientes trabalhem incansavelmente para que suas vozes sejam ouvidas, a maioria relata que muitas vezes é difícil se sobressair no barulho dos interesses concorrentes na área de políticas públicas.

Os participantes da Cúpula identificaram vários desafios que as porta-vozes das pacientes enfrentam em relação à defesa de políticas e discutiram soluções destinadas a garantir que os tomadores de decisão ouçam e atendam às necessidades das pessoas que convivem com o câncer de mama de uma perspectiva sistêmica.

Criar destaque para políticas de câncer de mama: o câncer de mama é uma das muitas questões principais levantadas para os formuladores de políticas que equilibram as diferentes necessidades dos membros de suas comunidades. Os participantes da Cúpula concordaram que os formuladores de políticas precisam ser informados sobre a presença difundida e as oportunidades de melhorar a perspectiva para pessoas com câncer de mama para trabalhar em busca de soluções. **Eles compartilharam suas experiências variadas em defesa de políticas e alinharam ideias para fazer com que os formuladores de políticas prestem atenção ao câncer de mama:**

- criar coalizões de porta-vozes e prestadores de serviços de saúde para unir muitas vozes com um interesse compartilhado, para mostrar unidade e amplitude dos porta-vozes aos formuladores de políticas;
- desenvolver iniciativas educacionais, inclusive o compartilhamento de histórias de pacientes, para ajudar os formuladores de políticas a entenderem suas necessidades;
- coletar dados para identificar necessidades de mudanças de políticas;
- defender o apoio financeiro do governo à pesquisa do câncer de mama; e
- aprender com as experiências de outras organizações de apoio ao paciente de outros estados de doenças ou regiões geográficas.

“

O tema comum que todos temos, apesar das diferenças entre culturas, sistemas de saúde e recursos, é o nosso trabalho de falar e sermos ouvidas pelos tomadores de decisão para que as necessidades das pacientes com câncer de mama sejam abordadas.”

– Stacy Lewis
Young Survival Coalition

“

Entendemos a importância de gerar dados para ter algum impacto em nossas leis, para que o nosso trabalho possa realmente transcender e fazer a diferença no nosso país.”

– Bertha Aguilar
Médicos e Investigadores en la Lucha contra el Cáncer de Mama (MILC)



Treinamento direcionado em defesa de políticas: o trabalho de uma porta-voz do câncer de mama está longe de ser simples. Desde educar pacientes e apoiar as pessoas afetadas pelo câncer de mama até arrecadar recursos e apoiar pesquisas, a se envolver em defesa eficaz de políticas, as porta-vozes precisam ter muitas habilidades. Isso torna o treinamento uma prioridade essencial identificada pelos participantes da Cúpula. **As ideias para o treinamento de defesa de políticas incluíram:**

- comunicar-se de maneira eficaz com os formuladores de políticas, a mídia e as organizações de base sobre a necessidade de mudança e soluções recomendadas;
- aprender como conduzir pesquisas ou gerar evidências relevantes para a elaboração de políticas e comunicar esses dados de forma eficaz;
- compartilhar ideias de políticas específicas, como melhorar o acesso economicamente acessível ao tratamento ou aumentar o uso de telemedicina; e
- compartilhar as experiências de outras organizações de apoio ao paciente de outros estados de doenças ou regiões geográficas.

“

Estar na mesa é questão de persistência, persistência e persistência. Eu estava sempre buscando um lugar onde as decisões seriam tomadas.”

– Ranjit Kaur Pritam Singh
Associação de bem-estar do câncer de mama da Malásia



Os participantes da Cúpula discutiram as seguintes soluções práticas para Defesa de políticas:

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 compartilhem 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 as 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.

Resumo da discussão

Apoio à paciente

Atualmente, as pacientes com câncer de mama estão mais capacitadas do que nunca. Muitas buscam informações e apoio e estão assumindo papéis ativos no planejamento de seu tratamento, e isso é em grande parte devido aos recursos fornecidos pela comunidade de defesa. Porém, há mais trabalho a ser feito para garantir que as pacientes com câncer de mama nas comunidades em todo o mundo recebam o apoio e o cuidado de que precisam e se sintam capacitadas para se manifestarem por sua saúde. Os participantes da Cúpula discutiram o tópico dos programas de apoio à paciente, concentrando-se em como eles podem continuar a evoluir para causar um impacto ainda maior para as pacientes.

Cuidados totais com a pessoa: apesar dos esforços para promover o tratamento do câncer de mama, dentre os quais o crescente conjunto de conhecimentos sobre a biologia do câncer de mama e melhorias em tratamentos cirúrgicos e médicos, ainda há muito que se melhorar com relação ao cuidado completo da paciente fora da clínica. Discutiu-se a importância da promoção do cuidado e do apoio à paciente ao longo da continuidade do tratamento, principalmente como ter conversas holísticas e detalhadas que capacitem as pacientes para participarem plenamente durante todo o tratamento. **As soluções propostas incluem:**

- criar ou promover materiais educacionais existentes sobre doenças com foco no diagnóstico, opções de tratamento, controle de efeitos colaterais e cuidados paliativos;
- expandir o papel dos enfermeiros ou cuidadores de câncer de mama para fornecer informações às pacientes, como explicar termos médicos, fornecer informações financeiras e oferecer apoio emocional;
- criar ferramentas para ajudar as pacientes a gerenciarem outros problemas em suas vidas, inclusive o equilíbrio entre trabalho e família, comorbidades ou necessidades de saúde mental;
- fornecer educação às pacientes sem conhecimento sobre tecnologia para que possam acessar melhor os recursos educacionais on-line e de telemedicina;
- educar as pacientes sobre o possível impacto das terapias contra o câncer em sua vida diária (por exemplo, alimentos a evitar); e
- criar ou promover campanhas existentes para familiares e amigos que ajudem a ensinar o que dizer e o que não dizer a alguém com câncer de mama.

“

Todos trabalhamos na capacitação das pacientes, aumentando a conscientização, e queremos melhorar a vida das pacientes: essa é a nossa missão.”

– Claudia Altmann-Pospishek
Europa Donna Claudia's Cancer Challenge

“

Um diagnóstico de câncer de mama pode ser um turbilhão e pode ser difícil para as mulheres, ao serem informadas de que estão com a doença, processar todas as informações que estão recebendo. Pode ser muito útil para a pessoa ter um(a) parceiro(a), um(a) amigo(a) ou parente na hora da consulta.”

– Libby Burgess
The Breast Cancer Aotearoa Coalition

Suporte personalizado: a comunidade de câncer de mama sabe que não existe uma abordagem única para o tratamento do câncer de mama. A comunicação entre as pacientes e sua equipe de tratamento precisa refletir as necessidades específicas de cada paciente, inclusive suas atitudes e experiências, e seus objetivos únicos a respeito do câncer de mama. **As recomendações discutidas incluem:**

- fornecer ferramentas personalizadas de apoio à paciente que abordem o que, quando e como ela deseja receber informações;
- criar novos materiais ou promover materiais existentes, inclusive o uso de ilustrações (por exemplo, imagens, vídeos) em materiais de apoio à paciente para ajudar pessoas com níveis mais baixos de alfabetização;
- criar materiais direcionados às pacientes e sua equipe de tratamento para diferentes idades (inclusive filhos maiores que atuem como cuidadores), etnias e culturas;
- fornecer materiais educacionais sobre leis e direitos específicos do país e como navegar pelo sistema de saúde local;
- realizar workshops apresentados por especialistas no assunto 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 idioma de seu médico;
- criar um conjunto de diretrizes/linguagem padronizada para campanhas de detecção precoce do câncer de mama; e
- criar grupos de apoio em idioma nativo para pacientes localmente.

“

Precisamos alcançar as pacientes onde eles estiverem e determinar seu nível de conforto com a tecnologia, a linguagem e o conhecimento sobre doenças.”

– Renate Haidinger
Associação alemã do câncer de mama



Comunicação com a equipe de assistência à saúde: as equipes de assistência à saúde (inclusive médicos e enfermeiros) são parceiros essenciais para conduzir mudanças reais no tratamento das pacientes. Há a necessidade de uma comunicação mais aberta e proativa entre as equipes de assistência à saúde, principalmente enfermeiros e pacientes sobre as opções de tratamento e o apoio necessário. **Especificamente, os participantes da Cúpula identificaram uma necessidade de:**

- formar grupo(s) multidisciplinar(es) de pacientes, organizações de apoio à paciente e profissionais de saúde para educar as pacientes e o público sobre estudos clínicos;
- oferecer treinamento a médicos e enfermeiros sobre como compartilhar notícias boas e ruins para pacientes em um tom esperançoso, porém honesto e claro, considerando as diferenças culturais e étnicas;
- treinar profissionais de saúde, principalmente enfermeiros, sobre como discutir terminologia médica em linguagem leiga com as pacientes;
- criar canais de comunicação com hospitais e centros comunitários de câncer para distribuir materiais existentes para médicos e enfermeiros;
- fornecer recursos (por exemplo, aplicativos de telefone, guias de discussão etc.) para ajudar as pacientes a identificarem perguntas a serem feitas às suas equipes de assistência à saúde, fazerem anotações durante as consultas e para incentivar o monitoramento das perguntas de acompanhamento após as consultas;
- incentivar as pacientes a ir às consultas médicas acompanhadas de alguém;
- conduzir grupos de foco e pesquisas com pacientes para informar as práticas recomendadas de comunicação;
- incentivar os profissionais de saúde (por exemplo, médicos, enfermeiros etc.) a fazerem defesa em nome das pacientes, principalmente em países em que as pacientes não possam ter voz ativa dentro da comunidade; e
- desenvolver programas para capacitar as pacientes a serem suas próprias porta-vozes e manifestarem-se para comunicar seus desejos aos médicos e enfermeiros.

“

Os profissionais de saúde devem conversar com suas pacientes para saberem como andam suas vidas, o que elas desejam fazer e o que estavam fazendo quando o câncer de mama apareceu de repente.”

– Ranjit Kaur Pritam Singh
Associação de bem-estar do câncer de mama da Malásia



Os participantes da Cúpula discutiram as seguintes soluções práticas para Apoio ao paciente:

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 a **cultura, 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 **detecção 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 a **ser 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

Em 2020, o mundo foi consideravelmente afetado pela pandemia global de COVID-19. Os participantes da Cúpula discutiram como a COVID-19 foi prejudicial para a comunidade do câncer de mama e soluções significativas resultantes das interrupções para atender às necessidades das pessoas com câncer de mama.

O medo de ser exposto ao vírus levou à perda de tratamentos contra o câncer e declínios drásticos nas triagens de câncer, possivelmente resultando em que o câncer não fosse tratado adequadamente e/ou diagnosticado. Além disso, as pessoas que convivem com o câncer de mama relataram um aumento de sentimentos de solidão e isolamento causados pela quarentena.

Dizer que este é um momento desafiador para as pessoas que convivem com o câncer de mama é um eufemismo. Ao mesmo tempo, foi revelada a resiliência da comunidade de câncer de mama, pois ela encontrou maneiras de se adaptar para continuar a cuidar e apoiar as pacientes. Os participantes da Cúpula discutiram as soluções e oportunidades trazidas pela pandemia, com o objetivo de preparar a comunidade para enfrentar o restante dela e melhorar o tratamento do câncer de mama no futuro.

Aumento da comunicação: a COVID-19 não apenas criou barreiras para pacientes com câncer de mama acessarem o tratamento, mas também as separou de seus profissionais de saúde e entes queridos. Comunicações eficazes e oportunas são, mais do que nunca, necessárias independentemente de onde as pacientes estejam localizadas. **Os participantes da Cúpula discutiram as seguintes maneiras de incentivar a comunicação:**

- comunicar-se com pacientes sobre medidas proativas que eles podem tomar para evitar a disseminação de COVID-19;
- hospedar grupos de suporte virtual recorrentes para pacientes com terapeutas treinados e outros profissionais de saúde;
- aproveitar a tecnologia para conectar pacientes com seus entes queridos quando eles não puderem estar juntos durante a pandemia; e
- melhorar a telemedicina apoiando uma interface digital mais acessível para as pacientes.

“
Pacientes com câncer não devem ser deixados de fora e precisamos garantir que as pacientes estejam recebendo o tratamento necessário apesar da pandemia.”

– Ranjit Kaur Pritam Singh
Associação de bem-estar do câncer de mama da Malásia

“
Algo que aprendemos com a COVID-19 é que podemos usar a telemedicina para melhorar a comunicação entre pacientes e médicos.”

– Conchi Biurrun
Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)



Os participantes da Cúpula discutiram as seguintes soluções práticas para COVID-19:

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 as 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.



Uma chamada para ação global

Com a Cúpula global de impacto do câncer de mama, uma coisa ficou clara: causar um impacto verdadeiro para as pessoas que convivem com o câncer de mama exigirá muitas partes interessadas, inclusive organizações de apoio ao paciente, profissionais de saúde e formuladores de políticas trabalhando juntos em direção a uma visão compartilhada.

Embora muito trabalho tenha sido feito até o momento para melhorar o tratamento para pessoas que convivem com o câncer de mama, reconhecemos que disparidades e desafios únicos continuam a existir em nível global e pode ser feito mais para abordar essas necessidades essenciais. É responsabilidade de todos nós, juntos, porta-vozes de pacientes, indústria biofarmacêutica, academia e profissionais de saúde, continuar a expandir as fronteiras, resolver problemas, melhorar e inovar para as pessoas que mais precisam.

As conversas importantes que ocorreram na Cúpula global de impacto do câncer de mama não devem terminar aí. Esperamos que as várias necessidades das pacientes discutidas continuem a estimular conversas e ações futuras para melhorar o tratamento do câncer de mama globalmente. A Pfizer iniciará e apoiará programas com base nas ideias geradas durante a Cúpula e esperamos que essas ideias atuem como catalisadores de mudanças na comunidade global do câncer de mama.

Agora é o momento de assumir a responsabilidade de melhorar as políticas que promovem o tratamento, criar um diálogo melhor entre médicos e pessoas com câncer e promover programas científicos inclusivos que melhoram os tratamentos que beneficiam todas as pessoas afetadas pelo câncer de mama.

É responsabilidade de todos nós, juntos, continuar a expandir as fronteiras, resolver problemas, melhorar e inovar para as pessoas que mais precisam.



Obrigada

A Pfizer gostaria de agradecer às especialistas de defesa da paciente no comitê de planejamento que moldaram a agenda e trabalharam incansavelmente para tornar a Cúpula global de impacto do câncer de mama uma discussão significativa com porta-vozes de todo o mundo. Trabalhando em diferentes fusos horários, em vários idiomas e em um ambiente virtual, o comitê trouxe sua criatividade, liderança e experiência para o envolvimento.

Somos gratos por suas perspectivas e parcerias. **Sem sua orientação, direção, revisão e apoio, a Cúpula não teria sido possível:**



Bertha Aguilar

Médicos e Investigadores
en la Lucha contra el
Cáncer de Mama (MILC)



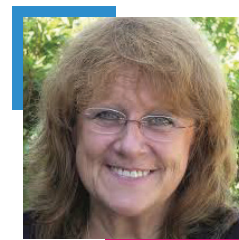
Claudia Altmann-Pospishek

Europa Donna
Claudia's Cancer Challenge



Conchi Biurrun

Federación Española de
Cáncer de Mama (FECMA)



Renate Haidinger

Associação alemã do câncer
de mama



Ranjit Kaur Pritam Singh

Associação de bem-estar do
câncer de mama da Malásia



Stacy Lewis

Young Survival Coalition



Shirley Mertz

Metastatic Breast Cancer
Alliance



Catherine Ubaysi

Patients en Réseau

Gostaríamos também de oferecer os nossos sinceros agradecimentos às **34 líderes de defesa global de 24 países** que participaram da Cúpula. São suas ideias e percepções que nos inspiram a continuar a melhorar as vidas das pacientes com câncer de mama globalmente. Juntos como uma comunidade global, podemos trabalhar em solidariedade para causar um impacto profundo e mudar as vidas das pessoas afetadas pelo câncer de mama em todo o mundo.

Didem Aydin

Diretora médica global
da Pfizer

Carolin Guenzel

Diretora médica global
da Pfizer

Patti Jewell

Diretora sênior de
defesa do paciente da
Pfizer

Marissa Fehl

Diretora de comunicações de
oncologia da Pfizer

Lucy Ma

Diretora de assuntos públicos de
oncologia da Pfizer

[CLIQUE AQUI PARA VISUALIZAR A NOSSA LISTA INTERATIVA DE SOLUÇÕES PRÁTICAS >>](#)