



# Lösungsansätze zur Verbesserung der Versorgung von Brustkrebspatient\*innen zur Verbesserung der Brustkrebsversorgung



Im Oktober 2020 trafen sich Pfizer und ein multidisziplinäres Panel virtuell auf dem ersten **Global Breast Cancer Impact Summit** zur Entwicklung einer Liste von **81 umsetzbaren Lösungen**, welche die Diskussion in der Brustkrebs-Gemeinschaft fördern und zum Handeln anregen sollen.

Es gibt viele Aspekte der Brustkrebsversorgung, die die Gesamterfahrung einer Person mit Brustkrebs beeinflussen. Wir haben uns entschieden, uns auf **vier Bereiche** zu konzentrieren, wo wir das Gefühl hatten, dass wir **einen bedeutenden Einfluss haben können**: Forschung, Politische Interessenvertretung, Unterstützung von Patient\*innen sowie COVID-19 und Brustkrebs.

## Forschung

- > Erstellung von Materialien in **Laiensprache** zur Kommunikation rund um klinische Studien.
- > Verwendung **digitaler Plattformen** (z.B. soziale Medien, TV, Radio), um **aufzuklären und über klinische Studien zu informieren**.
- > Verwendung von **Erfahrungsberichten von Patient\*innen**, um aufzuklären und **falsche Wahrnehmungen** über klinische Studien zu bekämpfen.
- > Unterstützung des Einsatzes von **mobilen Pflegeeinheiten** und **virtuellen Besuchen**, um zu helfen, **geografische Barrieren** bei der Teilnahme an klinischen Studien zu reduzieren.
- > Schulung von **Patient\*innen und Patient\*innenvertretern** über klinische Forschungsdesigns und -prozesse, um **die Beratungsfunktion bei klinischen Studien zu unterstützen**.
- > Anpassung klinischer Studienkriterien **für die Eignung** zur Unterstützung der **Teilnahme verschiedener Patient\*innen**.
- > **Unterstützung**, dass **von Patient\*innen gemeldete Ergebnisse** verstärkt **als wichtige Endpunkte für Endpunkte klinischer Studien genutzt werden**.
- > **Aufklärung von Patient\*innen**, dass es klinische Studien für **alle Stadien der Krankheit gibt**, nicht nur für metastasierte Erkrankungen.
- > **Darüber informieren**, wie man **Zugang zu Informationen** über **laufende** klinische Studien erhält.
- > **Erstellung virtueller Studienprotokolle** für klinische Studien zur **Unterstützung der Teilnahme**, wenn Patient\*innen nicht in der Nähe des Studienortes wohnen.
- > **Weiterbildungsseminare** für Patientenorganisationen um **von klinischen Studien**, in ihren Regionen zu erfahren
- > **Schulungen** für Ärzt\*innen und Patient\*innen zum besseren Verständnis **der Behandlungsziele des jeweils anderen**.
- > **Schulung** von Patientenorganisationen und weiteren Akteuren im Gesundheitswesen wie man **effektiv über** klinische Studien kommunizieren kann.
- > **Einbeziehung von Patient\*innen** von Patient\*innen und ihren Vertretungen beim Design und Ablauf **von klinischen Forschungen einholen**.
- > Bildung **multidisziplinärer Gruppen**, um **Patient\*innen und die Öffentlichkeit** über klinische Studien zu informieren.

## Politische Vertretung

- > Förderung von **staatlicher Unterstützung** für die **Brustkrebsforschung**.
- > **Verstärkung der Zusammenarbeit** mit der Regierung, um sicherzustellen, dass **Patient\*innen** in die politische Entscheidungsfindung einbezogen werden.
- > **Zusammenarbeit** mit Patient\*innenorganisationen und unabhängigen Einrichtungen, um **sich bei der Regierung** für die Verbesserung der Behandlung von Brustkrebs einzusetzen.
- > Unterstützung von **Schulungen** zur Nutzung von **sozialen Medien** für politisches Engagement
- > **Investition in Daten-Infrastruktur**, wie z.B. Krebsregister, um die **Sammlung und Analyse von Daten zu verbessern**.
- > Verwendung von **Patient\*innengeschichten**, um sich für **Änderungen der Richtlinien einzusetzen**.
- > **Schulung von Patient\*innen und Patientenvertreter\*innen**, um mit **politischen Entscheidungsträgern zu kommunizieren**.
- > **Kommunikation** über politische Themen, die **Einfluss auf den Zugang** zu benötigter Pflege haben.
- > **Beantragung von finanzieller Unterstützung** für politische -Aktivitäten.
- > **Arbeit mit Fachkräften aus dem Gesundheitswesen**, um durch mpolitisches Engagement welche die **die Brustkrebsversorgung verbessern**.
- > **Einbeziehung** von Patient\*innen und vertreter\*innen in die **Vergabe von staatlichen Zuschüssen** für die Brustkrebsforschung.
- > Bereitstellen einer **zugänglichen Plattform** für Organisationen, um voneinander zu lernen und **Best Practices rund um politische Interessenvertretung auszutauschen** (z.B. kulturelle Anpassung).
- > **Unterstützung zur Erschaffung von Richtlinien**, die es **Brustkrebspatient\*innen ermöglichen, Ihre Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung mit Aufsichtsbehörden zu teilen**.
- > **Eintreten für stärkere öffentliche Gesundheitssysteme**, denn dorthin wenden sich marginalisierte und finanziell schwache Patient\*innen oft, um Hilfe zu erhalten.
- > **Eintreten für mehr Gerechtigkeit in nationalen Krebsplänen**.
- > **Ermutigen von Gesundheitsdienstleistern** (z.B. Ärzt\*innen, Krankenpfleger\*innen, etc.), sich für die **Belange der Patient\*innen einzusetzen**, besonders in Ländern, in denen Patient\*innen **vielleicht keine Stimme** innerhalb der Gemeinschaft haben.

## Unterstützung von Patient\*innen

- > **Erweiterung der Rolle** von Pflegepersonal in der Brustkrebsversorgung bei der **Aufklärung von** Patienten, u. a. die Erklärung **medizinischer Fachbegriffe**, finanzielle Informationen und **emotionale Unterstützung**;
- > **Fördern** der Anstellung von **Brustkrebsberater\*innen oder Pflegern/innen** an Orten, wo es diese Unterstützung noch nicht gibt.
- > Den Patient\*innen individuelle Beratungshilfen zur Verfügung zu stellen, **durch die** sie Informationen erhalten, wann und wie sie es möchten.
- > **Den Patient\*innen durch Tools** die Möglichkeit zu geben, **eventuelle Fragen** nach ihrem Untersuchungstermin zu stellen und diese zu dokumentieren.
- > **Erstellung von Tools**, um Patient\*innen zu helfen, **Probleme** in ihrem Leben zu bewältigen, einschließlich **Komorbiditäten und psychische Erkrankungen**.
- > Angebot von **Schulungen für medizinisches Fachpersonal** zum Überbringen von **guten wie auch schlechten Nachrichten** an Patient\*innen auf eine **hoffnungsvolle** und doch **ehrliche und klare** Art und Weise.
- > Angebot von **Schulungen für medizinisches Fachpersonal**, wie man über **medizinische Terminologie** in **Laiensprache** mit Patient\*innen spricht.
- > **Bereitstellung von Ressourcen**, die Patient\*innen ermutigen, ihre **Fragen** vor Terminen aufzuschreiben und **sich während der Termine Notizen** zu machen.
- > **Maßschneidern** von Ressourcen für jedes **Stadium und jede Art** von Brustkrebs.
- > **Verbesserung der Telemedizin**, sodass Patient\*innen in der Lage sind, **leicht darauf zuzugreifen und davon zu profitieren**.
- > Ermutigen zur Verwendung von **Handys oder Apps** zur Verbesserung der Kommunikation zwischen **medizinischem Fachpersonal, Patient\*innen und Pflegepersonal**.
- > Gründung von **Selbsthilfegruppen** für Patient\*innen in **ähnlichen Umständen**, unter anderem nach Alter, Krankheitsstadium oder Kultur.
- > **Übersetzung** von Patient\*innenaufklärungstools in **mehreren Sprachen**.
- > Erstellung von **Bildungsressourcen** zur **Palliativmedizin**.
- > **Erstellung von Materialien** die sich an erwachsene Kinder richten, die als **Betreuer/innen für ihren Elternteil** mit Brustkrebs agieren.

- > Bereitstellung von **Lehrmaterial** über **länderspezifische Rechte** und Gesetze, und wie man sich im **lokalen Gesundheitssystem** zurechtfindet.
- > Zuweisung von **Brustkrebs-Pflegekräften** oder **Navigatoren** zu Patient\*innen auf Basis von Gemeinsamkeiten, einschließlich **Kultur, Sprache** oder **Diagnose**.
- > Veranstaltung eines **Workshops** darüber, wie man **Patient\*innen unterstützen kann**, die unter **Armut und/oder Ernährungsunsicherheit** leiden.
- > Erweiterung des **Zugangs zu Übersetzungsdiensten** für Patient\*innen, die eine andere Sprache sprechen als ihr medizinisches Fachpersonal.
- > **Ermutigung der Patient\*innen**, jemanden zu den Arzttermin mitzunehmen.
- > Verwendung von **Bildmaterial in Patient\*innenunterstützungsmaterialien** zur Unterstützung von Menschen mit einer **Lese-Rechtschreibschwäche**.
- > **Erstellung neuer Materialien** oder Aktualisierung und Förderung bestehender Materialien, die über **gesundheitliche Chancengleichheit** für unterversorgte Bevölkerungsgruppen aufklären.
- > Angebot von **Schulungen für medizinisches Fachpersonal** darüber, wie **kulturelle Unterschiede** die Pflege und Unterstützung beeinflussen können.
- > **Angebot von Schulungen** über die Unterschiede zwischen **der Kommunikation mit Patient\*innen** in verschiedenen Stadien von Brustkrebs.
- > **Erstellung von Videos** von echten Patient\*innen, die mit Ärzten sprechen und umgekehrt, um **effektive Kommunikation zwischen Ärzt\*innen und Patient\*innen zu veranschaulichen**.
- > **Bereitstellung von Ressourcen** über die Behandlung hinaus, die **das tägliche Leben** nach einer Brustkrebsdiagnose behandeln.
- > **Durchführen von Fokusgruppen** und Umfragen mit Patient\*innen, um über **Best Practices** für die Kommunikation zu informieren.
- > Erstellung von **Kommunikationskanälen** mit Krankenhäusern und kommunalen Krebszentren, um **Aufklärungsmaterialien zu verteilen**.
- > Bereitstellung von **Lehrmaterial** und Unterstützung an Orten, an denen **verschiedene Gemeinschaften** üblicherweise zusammenkommen, um **Patient\*innen** außerhalb der Klinik zu erreichen.
- > Anbieten von **Technologie-„Anleitungen“** für **Patient\*innen**, damit sie **Bildungs- und Telemedizin-Ressourcen besser nutzen können**.
- > Unterstützung **laufender Kommunikation** zwischen Onkologen und anderem medizinischen Fachpersonal.
- > **Patient\*innen befähigen**, ihre eigenen **Fürsprecher/innen** zu sein, sich zu äußern und dem medizinischen Fachpersonal ihre Wünsche mitzuteilen.

- > Angebot **leicht verständlicher** Informationen über mögliche **Nebenwirkungen** der Behandlung zur Unterstützung der **Entscheidungsfindung**.
- > Erstellung einer Reihe von **Richtlinien/standardisierte Sprache** für Brustkrebs-Früherkennungskampagnen.
- > **Verbreitung von Informationen für Familie und Freunde**, die helfen, darüber aufzuklären, wie **man mit einer an Brustkrebs erkrankten Person** umgehen sollte.
- > Diejenigen informieren, die **mit eBC diagnostiziert wurden**, dass sie weiterhin zu ihren Ärzt\*innen gehen sollten und **nach der Behandlung proaktiv auf Ihre Gesundheit achten sollten**.
- > Versorgen von Patient\*innen mit **Informationen und Ressourcen zur finanziellen Unterstützung**.
- > Gewährleistung der Behandlung durch ein **multidisziplinäres Team** in mehr Gemeinschaftskliniken und Krankenhäusern, um Patient\*innen zu ermöglichen, **näher an ihrem Wohnort zu bleiben**.
- > **Bereitstellung von Transport** für Personen, die Schwierigkeiten haben, Behandlungszentren zu erreichen.
- > Gründung **muttersprachlicher Selbsthilfegruppen** für Patient\*innen auf lokaler Ebene.
- > **Sammeln von Daten über Patient\*innenbedürfnisse**, um gezielte Programme zu erstellen.
- > **Aufklärung der Patient\*innen über mögliche Auswirkungen** von Krebstherapien auf ihr **tägliches Leben** (z.B. zu vermeidende Lebensmittel).

## COVID-19 und Brustkrebs

- > **Fürsprache** für **priorisierte COVID-19 Schnelltests** für **Krebspatienten** und deren **Betreuer/innen**.
- > **Verbesserung der Telemedizin** durch Unterstützung einer **besser zugänglichen** digitalen Schnittstelle für Patient\*innen.
- > Kommunikation mit Patient\*innen über **proaktive Maßnahmen**, die sie ergreifen sollten, um die **Ausbreitung** von COVID-19 zu verhindern.
- > **Betonen** der Bedeutung von **Zugang** zur Symptomkontrolle und Linderung von Nebenwirkungen .
- > **Zusammenarbeit** mit Patient\*innenorganisationen, **um wiederkehrende virtuelle Selbsthilfegruppen** für Patient\*innen mit geschulten Therapeuten/innen und anderen Gesundheitsdienstleistern zu veranstalten.
- > **Nutzung von Technologiepartnerschaften**, um Patient\*innen mit ihren Liebsten **zu verbinden, wenn sie während ihrer Behandlung nicht zusammen sein können**.
- > Erstellung einer Liste von **politischen Möglichkeiten, die sich durch die Pandemie ergeben haben**, wie zum Beispiel **dauerhafte Änderungen in der Telemedizinpolitik**, und sich dafür einzusetzen.