

Der Global Breast Cancer Impact Summit Report: Was wir gelernt haben



Vorwort

Jedes Jahr erhalten mehr als 2,1 Mio. Menschen auf der Welt die Diagnose Brustkrebs.¹

Ein Leben mit Brustkrebs heißt, verschiedenste Emotionen zu durchlaufen: Angst, Schmerz, Mut und Stärke. Jede Person, die mit Brustkrebs lebt, ist anders, daher gibt es nicht den einen Weg, um die komplexen Herausforderungen im Zusammenhang mit der Brustkrebsbehandlung zu überwinden. Es wurden viele Fortschritte in der Brustkrebsbehandlung erzielt, aber wir wissen, dass wissenschaftliche Innovationen nicht gleichbedeutend sind mit Zugang zu Pflege, hochwertigen Informationen und benötigter Unterstützung.

**Wir müssen
innovativ sein
und uns den einzigartigen
Bedürfnissen der Menschen
anpassen, die mit Brustkrebs
leben.**

Daher versammelten sich an vier Tagen im Oktober 2020 **mehr als 30 multidisziplinäre Vertreter aus dem Bereich Brustkrebs aus mehr als 20 Ländern** virtuell zum ersten **Global Breast Cancer Impact Summit**. Gemeinsam teilten wir Einblicke und Ideen, um die Brustkrebs-Interessenvertreter kontinuierlich zu stärken, damit sie Herausforderungen überwinden und Änderungen zur Unterstützung der Patientinnen und Patienten herbeiführen können.

Wir entschieden uns, uns auf vier Bereiche zu konzentrieren, in denen wir viel bewirken können: **Forschung, politische Interessenvertretung, Patient*innen-Unterstützungsprogramme und COVID-19**.

Unser Dialog konzentrierte sich auf folgende Punkte: Einbeziehung der Meinungen und Eindrücke von Patient*innen in die Entwicklung klinischer Studien; Unterstützung der Einbeziehung von Patient*innen in politische Entscheidungen; Verbesserung der Kommunikation und Stärkung der Patient*innen bei Entscheidungen über Behandlungsmethoden und Behandlungen, immer mit den Patient*innen im Mittelpunkt; und die Identifizierung von Möglichkeiten zur Unterstützung von Patient*innen während der Pandemie und in Zukunft.

Das Gipfeltreffen und seine Ergebnisse wären nicht möglich gewesen ohne die Leitung und Unterstützung durch den **Global BC Impact Summit Planungsausschuss** – Bertha Aguilar, Claudia Altmann-Pospishek, Conchi Biurrun, Renate Haidinger, Ranjit Kaur Pritam Singh, Stacy Lewis, Shirley Mertz und Catherine Ubaysi.

Gemeinsam werden wir alles dafür tun, auf Erfahrungen aufzubauen, voneinander zu lernen, Innovationen voranzutreiben und uns den einzigartigen Bedürfnissen von Menschen anzupassen, die mit Brustkrebs leben, egal wo auf der Welt.

Auf der letzten Seite wird der Planungsausschuss vorgestellt.

1. Weltgesundheitsorganisation. Informationsblatt zu Brustkrebs. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/20-Breast-fact-sheet.pdf>. Zugriffsdatum 22. März 2021.

Executive Summary

Der **Global Breast Cancer Impact Summit** war eine virtuelle Versammlung von weltweiten Vertreter*innen von Brustkrebspatientinnen und Patienten. Es wurden Gespräche geführt und Problemlösungen zu wichtigen Prioritäten bei der Brustkrebsbehandlung diskutiert. Pfizer arbeitete mit einem Planungsausschuss mit neun führenden, internationalen Meinungsführern zusammen, die Input zu den Zielen des Gipfeltreffens der Agenda und den Inhalten gaben und mehrere Teile des Meetings leiteten.

Dieser Bericht führt die zentralen Herausforderungen und Lösungen aus vier Prioritätsbereichen auf, die während des Gipfels besprochen wurden:

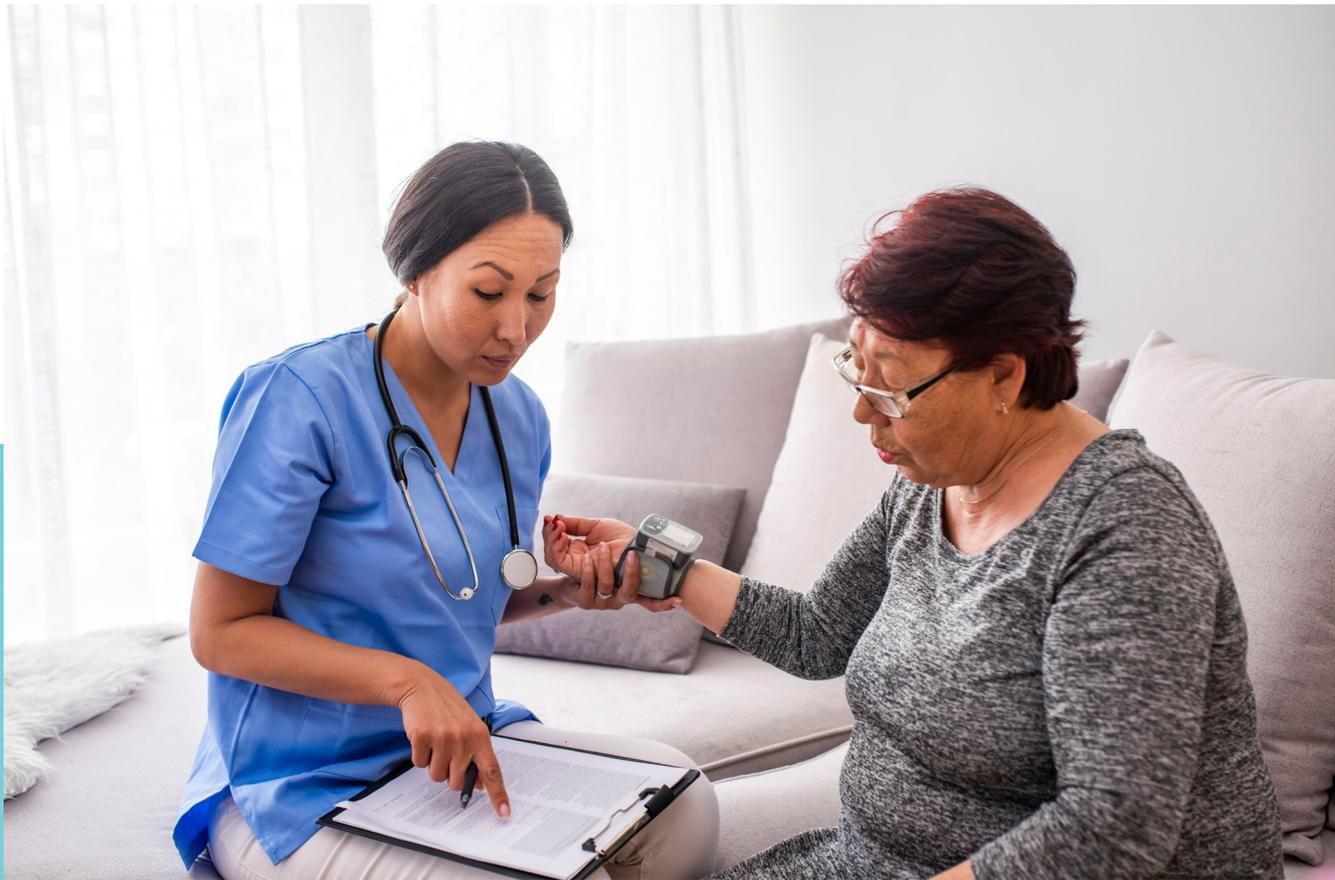
Forschung

Interessenvertretung

Patientenunterstützung

COVID-19 und Brustkrebs

Die Gruppe schlug eine Liste mit beinahe 150 potenziellen Lösungen vor, die in einer endgültigen Liste mit 81 Möglichkeiten zur Verbesserung der Brustkrebsbehandlung zusammengeführt wurden. Wir hoffen, dass diese Lösungen als Denkanstöße für Pfizer und seine weltweiten Partner dienen, und der weltweiten Brustkrebs-Community weitere Diskussionen erleichtern.



Zusammenfassung der Diskussion

Forschung

Die weltweite Forschungsgemeinschaft arbeitet täglich daran, wissenschaftliche Erkenntnisse anzuwenden, um die Gesundheit und das Wohlbefinden von Männern und Frauen zu verbessern, die mit Brustkrebs leben. Für viele Krebsforscher ist Krebs eine persönliche Sache, so auch für die Forscher bei Pfizer. Die Arbeit, die sich der Krebsforschung widmet, wird von den Millionen von Menschen inspiriert, die mit der Krankheit konfrontiert sind. Aber die Patient*innen sollten nicht nur eine Inspiration für wissenschaftliche Fortschritte sein, sie sollten diese auch vorantreiben. Patient*innen müssen an der Entscheidungsfindung und an der Entwicklung von Lösungen, die ihre Erfahrungen und Ergebnisse verbessern, teilhaben.

Damit Pfizer bei der Implementierung von patienten-orientierten klinischen Studien wirksame Maßnahmen ergreifen kann, besprechen die Teilnehmer des Global Breast Cancer Impact Summits mehrere Probleme und umsetzbare Lösungen.

Wissenslücken und falsche Wahrnehmungen: Es gibt viel Verbesserungsspielraum dabei, wie Patient*innen Informationen zu klinischen Studien erhalten. Zum Beispiel wissen viele Patient*innen nicht, was klinische Studien sind und ob diese eine Option für sie wären. Einige sind möglicherweise unsicher und besorgt, wie klinische Studien für sie und ihre Familie zusätzlichen Stress verursachen könnten. Andere wiederum finden wohl, dass klinische Studien als letztes Mittel für diejenigen betrachtet werden, die alle anderen praktikablen Behandlungsmöglichkeiten ausgeschöpft haben. Außerdem ist es für Patient*innen, die Interessen an klinischen Studien haben, häufig schwer, die sehr technischen Begriffe im Informationsmaterial zu verstehen. **Die Gruppe besprach mehrere Ideen dazu, wie die Informationen verbessert und falsche Wahrnehmungen reduziert werden könnten:**

- Erstellung von leichtverständlichem Informationsmaterial über klinische Studien einschließlich einer entsprechend angepassten Einverständniserklärung;
- Nutzung von Patient*innenerfahrungen, um falsche Wahrnehmungen zu klinischen Studien aus der Welt zu räumen;
- Nutzung digitaler Plattformen (z. B. Social Media, TV, Radio), um über klinische Studien zu informieren und
- Schulung von Patient*innenvertretern und Gesundheitsdienstleistern zur effektiven Kommunikation zu klinischen Studien mit Patient*innen, u. a. zur Erklärung des Anmeldeprozesses vor und nach einer Studie

“

Wir müssen neben jenen Menschen, die direkt mit klinischen Studien zu tun haben, mehr Menschen erreichen und Interessenvertreter*innen und Patient*innen einschließen, auf die sich Pharmaunternehmen und Gesundheitsdienstleister beziehen.“

— Catherine Ubaysi
Patients en Réseau

“

Wir müssen uns fragen, wie wir Technologie einsetzen können, um Missverständnisse und falsche Wahrnehmungen zu klinischen Studien aus der Welt zu räumen.“

— Stacy Lewis
Young Survival Coalition

Eingeschränkte Diversität: Eine größere Diversität in klinischen Studien kann Informationen dazu ergeben, wie Medikamente bei verschiedenen Bevölkerungsgruppen wirken. Häufig repräsentieren klinische Studien jedoch nicht die Bevölkerungsgruppen, denen sie dienen sollen. In vielen Ländern ist die Teilnahme an klinischen Studien nur möglich, wenn man in der Nähe von großen Krebsforschungseinrichtungen oder Krankenhäusern wohnt. Darüber hinaus sind in einigen Ländern bestimmte ethnische Gruppen in klinischen Studien unterrepräsentiert. **Um diese Lücken zu schließen, führte die Gruppe ein Brainstorming zu verschiedenen Lösungen durch:**

- Förderung mobiler Einrichtungen und virtueller Visiten, um die Eliminierung geografischer Barrieren für die Teilnahme an klinischen Studien zu unterstützen;
- Informationsveranstaltungen für Patient*innenorganisationen abhalten, um mehr über klinische Studien in den jeweiligen Regionen zu erfahren, und
- Anpassung der Auswahlkriterien für klinische Studien, um die Teilnahme unterschiedlichster Patient*innen zu unterstützen.

Studiendesign: Patient*innen bei der Krebsforschung eine Stimme zu geben, kann zu Verbesserungen der klinischen Studienplanung führen. Die Patient*innen sind der wichtigste Teil der Krebsforschung und verdienen es, gehört zu werden. Sie sind jedoch nur sehr selten an der Entwicklung klinischer Studienprotokolle beteiligt, bei denen häufig der Fokus vor allem auf die Regulierungsbehörden gerichtet wird. Obwohl viele Unternehmen wie Pfizer bereits die Einholung von Beiträgen von Patienten und Interessenvertreter*innen bezüglich des Designs klinischer Studien optimiert haben, ist noch einiges mehr möglich. **Einige Ideen aus dem Brainstorming der Gruppe:**

- Schulung von Patientenvertretern in der Konzeption, beim Studiendesign und dahinterstehenden Prozessen der klinischen Forschung, um ihnen die Instrumente an die Hand zu geben, die sie benötigen, um bei der Erstellung zukünftiger Studien beratend tätig zu werden;
- Die verstärkte Einbeziehung der von Patienten gemeldeten Ergebnisse als wichtige Endpunkte klinischer Studien.

“

Personen, die Minderheiten

angehören, welche in der Vergangenheit dem Gesundheitssystem misstrauten, stellen sich als Patienten häufig die Fragen: „Werde ich fair behandelt?“ „Werde ich respektiert?“ „Ist meine Sicherheit gewährleistet?“

— Shirley Mertz
Metastatic Breast Cancer Alliance

“

Es ist wichtig, dass klinische Studien patientenorientiert sind;

das ist ein guter Anfang. Es sollte insgesamt eine stärkere Verbindung und eine umfassende Strategie bei der Zusammenarbeit mit den Patient*innen und allen Interessenvertreter*innen geben.“

— Jamil Rivers
METAvivor



Die Teilnehmer des Gipfels führten ein Brainstorming zu umsetzbaren Lösungen für die Forschung durch:

Forschung

- > Erstellung von **für Laien verständlichen** Informationsmaterialien zu klinischen Studien.
- > Nutzung **digitaler Plattformen** (z. B. Social Media, TV, Radio), um über **klinische Studien** zu informieren.
- > Nutzung von **Patient*innenerfahrungen**, um **falsche Wahrnehmungen** zu klinischen Studien aus der Welt zu räumen.
- > Förderung **mobiler Einrichtungen** und **virtueller Visiten**, um **geografische Barrieren** bezüglich der Teilnahme an klinischen Studien zu reduzieren.
- > Schulung von **Patient*innen und Interessenvertreter*innen** hinsichtlich Planung und Prozesse klinischer Studien, um **die Beratertätigkeit für klinische Studien zu unterstützen**.
- > Anpassung der **Auswahlkriterien** für klinische Studien, um die **Teilnahme unterschiedlichster Patienten** zu unterstützen.
- > **Die stärkere Einbeziehung der von Patient*innen gemeldeten Ergebnisse** als wichtige Endpunkte **klinischer Studien**.
- > **Patient*innen informieren**, dass es klinische Studien für **alle Stadien der Erkrankung** gibt, nicht nur für die metastasierende Situation.
- > **Erklären**, wie man auf **Informationen** zu **vorhandenen** Studienregistern zugreifen kann.
- > **Erstellung virtueller** Protokolle klinischer Studien, um **die Teilnahme zu unterstützen**, wenn Patient*innen nicht in der Nähe des Studienzentrums wohnen.
- > **Aufklärungsveranstaltungen** für Vertreter*innengruppen abhalten, um **über klinische Studien zu informieren**, die in deren Regionen durchgeführt werden.
- > **Ausrichtung wechselseitiger Schulungen** für Ärzt*innen und Patient*innen, um die **Behandlungsziele der anderen Seite besser verstehen zu können**.
- > **Schulung** von Patientenvertreter*innen und Gesundheitsdienstleistern zur **effektiven Kommunikation** über klinische Studien.
- > **Input** von Patient*innen hinsichtlich **Design und Prozess klinischer Studien erfragen**
- > Bildung **multidisziplinärer Gruppen**, um **Patient*innen und die Öffentlichkeit** über klinische Studien zu informieren.

Zusammenfassung der Diskussion

Interessenvertretung

Interessenvertretung ist eine große Aufgabe. Obwohl Patientenvertreter*innen unermüdlich versuchen, gehört zu werden, berichten die meisten, dass es häufig schwierig ist, sich mit ihren Interessen gegen die lautstarken, konkurrierenden Belange durchzusetzen.

Die Teilnehmer des Gipfeltreffens zeigten mehrere Herausforderungen auf, mit denen sich Patientenvertreter*innen bei der politischen Interessenvertretung konfrontiert sehen. Sie diskutierten Lösungen, die sicherstellen sollten, dass Entscheidungsträger von den Bedürfnissen der Brustkrebspatientinnen und -patienten aus systemischer Perspektive erfahren und dementsprechend aktiv werden.

Brustkrebs im politischen Rampenlicht: Brustkrebs ist eines von vielen Hauptproblemen, welches an politische Entscheidungsträger herangetragen wird, die versuchen die Bedürfnisse ihrer Wähler ins Gleichgewicht zu bringen. Die Gipfelteilnehmer*innen waren sich darüber einig, dass politische Entscheidungsträger über die Verbreitung und die Möglichkeiten zur Verbesserung der Prognosen bei Brustkrebs informiert werden müssen, um an Lösungen arbeiten zu können. **Sie berichteten über verschiedene Erfahrungen in der politischen Fürsprache und koordinierten ihre Ideen, um die Aufmerksamkeit politischer Entscheidungsträger auf Brustkrebs zu lenken:**

- Aufbau von Vereinigungen zwischen Interessenvertreter*innen und Gesundheitsdienstleister*innen, um gemeinsam und mit den gleichen Zielen auf politische Entscheidungsträger*innen einzuwirken;
- Entwicklung von Aufklärungsinitiativen unter Einbeziehung der Erfahrungen von Patient*innen, um politischen Entscheidungsträger*innen das Verständnis bezüglich ihrer Bedürfnisse zu erleichtern.
- Datenerhebung, um den Bedarf an politischen Änderungen zu identifizieren;
- Ausübung politischen Drucks, damit die Regierung die Brustkrebsforschung unterstützt; und
- Lernen aus den Erfahrungen anderer Patient*innenorganisationen aus anderen Regionen und bezüglich anderer Krankheitsstadien.

“

Unser gemeinsamer Nenner über all die verschiedenen Kulturen, Gesundheitssysteme und Ressourcen hinweg ist, dass wir uns bei Entscheidungsträger*innen Gehör verschaffen müssen, damit sich der Bedürfnisse von Brustkrebspatientinnen und -patienten angenommen wird.“

— Stacy Lewis
Young Survival Coalition

“

Folglich haben wir die Bedeutung der Datengenerierung erkannt, um unsere Gesetze zu beeinflussen und damit einen positiven Wandel in unserem Land herbeiführen zu können.“

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



Zielgerichtete Schulung in politischer Interessenvertretung
Interessenvertretung für Brustkrebspatient*innen ist eine schwierige Aufgabe. Angefangen bei der Aufklärung von Patient*innen und der Menschen, die sie unterstützen, über das Fundraising und die Unterstützung der Forschung bis hin zur effektiven politischen Fürsprache, all das erfordert viele Fähigkeiten. Daher haben Schulungen aus Sicht der Teilnehmer des Gipfeltreffens eine hohe Priorität. **Einige Ideen für Schulungen zu politischer Interessenvertretung umfassen:**

- Effektive Kommunikation mit politischen Entscheidungsträgern, den Medien und Basisorganisationen zu nötigen Änderungen und empfohlenen Lösungen;
- Durchführung von Umfragen oder anderweitiges Erbringen von Nachweisen, die für die politische Entscheidungsfindung relevant sind, und eine effektive Kommunikation der Daten;
- Teilen von spezifischen, politischen Ideen, z. B. die Verbesserung des Zugangs zu einer bezahlbaren Behandlung oder eine zunehmenden Nutzung der Telemedizin; und
- Teilen von Erfahrungen anderer Patient*innenorganisationen für andere Krankheiten oder aus anderen Regionen.

“

Man muss extrem beharrlich sein, um gehört zu werden. Ich versuchte, mir immer dort Gehör zu verschaffen, wo Entscheidungen getroffen werden.“

— Ranjit Kaur Pritam Singh
Breast Cancer Welfare Association of Malaysia



Die Teilnehmer*innen des Summits führten ein Brainstorming zu umsetzbaren Lösungen hinsichtlich der politischen Interessenvertretung durch:

Politische Interessenvertretung

- > Ausübung **politischen Drucks**, damit die **Regierung die Brustkrebsforschung unterstützt**.
- > **Verstärkte Zusammenarbeit** mit der Regierung, um sicherzustellen, **dass Patient*innen in die politische Entscheidungsfindung einbezogen werden**.
- > **Zusammenarbeit** mit Patient*innenorganisationen und unabhängigen Gruppen, **um bezüglich der Verbesserung der Brustkrebsbehandlung politischen Druck auf die Regierung auszuüben**.
- > Unterstützung von **Schulungen für Interessenvertreter*innen** in der Nutzung von **Social Media** für die politische Interessenvertretung.
- > **Investitionen in die Dateninfrastruktur** wie Krebsregister, um **die Datenerhebung und -analyse zu verbessern**.
- > Nutzung von **Patient*innen-Erfahrungsberichten**, um sich für einen **politischen Wandel einzusetzen**.
- > **Schulung** von Patient*innen und Patient*innenvertretern **in der Kommunikation mit politischen Entscheidungsträgern**.
- > **Austausch** bezüglich politischer Probleme, die **den Zugang zu erforderlichen Behandlungen beeinträchtigen**.
- > Suche nach **finanzieller Unterstützung** für die politische Interessenvertretung.
- > **Zusammenarbeit mit Gesundheitsdienstleister*innen** zur Unterstützung der politischen Interessenvertretung, um **die Behandlung von Brustkrebs zu verbessern**.
- > **Einbeziehung** von Patient*innen und Interessenvertretern in das **öffentliche Zuschussbewilligungsverfahren** für die Brustkrebsforschung.
- > Bereitstellung einer **zugänglichen Plattform** für Vertreterorganisationen, um voneinander zu **lernen** und **bewährte Verfahren** (z. B. kulturelle Anpassung) hinsichtlich der politischen Interessenvertretung austauschen zu können.
- > **Förderung** einer Politik, die **es Patientinnen und Patienten ermöglicht, ihre Erfahrung mit Brustkrebs an Regulierungsbehörden zu vermitteln**.
- > **Unterstützung** für solidere **öffentliche Gesundheitssysteme**, da diese häufig von benachteiligten und finanziell schwachen Patientengruppen genutzt werden.
- > **Unterstützung** für **gerechtere nationale Pläne für die Krebsbehandlung**.
- > **Aufforderung an Gesundheitsdienstleister** (z. B. Ärzt*innen, Pfleger*innen usw.), **die Interessen der Patient*innen zu vertreten**, insbesondere in Ländern, **wo Patient*innen innerhalb der Community nicht zu Wort kommen**.

Zusammenfassung der Diskussion

Patient*innenunterstützung

Heutzutage haben Brustkrebspatientinnen und -patienten mehr Möglichkeiten als jemals zuvor. Vielen suchen sich Informationen und Unterstützung und übernehmen eine aktive Rolle in der Planung ihrer Behandlung. Das wird zum großen Teil durch die Ressourcen ermöglicht, die von Interessenvertretern zur Verfügung gestellt werden. Aber es gibt noch viel zu tun, bis Brustkrebspatientinnen und -patienten überall auf der Welt die nötige Unterstützung und Behandlung erhalten und sich Gehör verschaffen können. Die Teilnehmer des Gipfeltreffens prachen über Patient*innenunterstützungsprogramme und konzentrierten sich darauf, wie diese weiterentwickelt werden können, um Brustkrebspatientinnen und -patienten noch weiter unterstützen zu können.

Ganzheitliche Patient*innenversorgung Obwohl es viele Bemühungen bezüglich der Optimierung der Brustkrebsbehandlung gab, u. a. ein breiteres Wissensspektrum zur Brustkrebsbiologie und die verbesserten chirurgischen und medizinischen Behandlungen, gibt es noch viel Spielraum, um die Patientenversorgung außerhalb der Klinik zu verbessern. Es wurde über die Bedeutung der Verbesserung der Behandlung und Unterstützung von Patientinnen und Patienten im gesamten Versorgungsbereich gesprochen. Dies bezog sich insbesondere auf ganzheitliche und detaillierte Ansätze, um Patienten die Möglichkeit zu geben, vollständig an ihrer gesamten Behandlung teilzuhaben. **Einige der vorgeschlagenen Lösungen:**

- Erstellen von Aufklärungsmaterial oder Bekanntmachung bestehender Aufklärungsmaterialien zur Krankheit mit Schwerpunkten auf Diagnose, Behandlungsoptionen, Nebenwirkungsmanagement und Palliativpflege;
- Erweiterung der Rolle von Pflegefachpersonen in der Brustkrebsversorgung bei der Aufklärung von Patienten, u. a. die Erklärung medizinischer Fachbegriffe, finanzielle Informationen und emotionale Unterstützung;
- Entwicklung von Tools, mit denen Brustkrebspatientinnen und -patienten Probleme bewältigen können, u. a. hinsichtlich des Gleichgewichts zwischen Arbeit und Familie, Begleiterkrankungen und der psychischen Bedürfnisse;
- Hilfestellung für Brustkrebspatientinnen und -patienten, denen das technische Know-how fehlt, damit sie sich besser online informieren und auf Telemedizin zugreifen können;
- Informationen für Brustkrebspatientinnen und -patienten zu den potenziellen Auswirkungen von Krebsbehandlungen auf ihren Alltag (z. B. Lebensmittel, die es zu vermeiden gilt) und
- Entwicklung neuer oder Förderung bestehender Kampagnen für Familie und Freunde, um sie darüber zu informieren, was man im Umgang mit Brustkrebspatientinnen und -patienten sagen kann und was nicht.

“

Wir alle arbeiten dafür, Brustkrebspatientinnen und -patienten zu stärken, damit sie selbst Schritte unternehmen können, um ihr Leben zu verbessern und das Bewusstsein bezüglich der Krankheit zu erhöhen – das ist unsere Mission.“

— Claudia Altmann-Pospiscek
*Europa Donna Claudia's
Cancer Challenge*

“

Eine Brustkrebsdiagnose kann wie ein Sturm über einen hereinbrechen und es kann sehr schwer sein, alle erhaltenen Informationen zu verarbeiten. Es kann sehr hilfreich sein, bei den Arztterminen in Begleitung eines Partners, Freundes oder ein Familienmitglieds zu sein.“

— Libby Burgess
The Breast Cancer Aotearoa Coalition

Individuell angepasste Unterstützung; Die Brustkrebs-Community weiß, dass es bei der Brustkrebsbehandlung keinen Ansatz gibt, der für alle passt. Bei der Kommunikation zwischen den Patienten und dem Pflorgeteam müssen die Bedürfnisse der jeweiligen Patient*innen berücksichtigt werden, u. a. deren individuellen Einstellungen, Erfahrungen und Ziele im Zusammenhang mit der Krankheit. **Einige Empfehlungen, die besprochen wurden, umfassen:**

- Bereitstellung personalisierter Tools zur Patient*innenunterstützung, die darauf ausgerichtet sind, welche Informationen für die Patient*innen zugänglich sind sowie wann und wo dies erfolgt;
- Erstellung neuer oder Förderung bestehender Materialien, u. a. mit Bildmaterial (z. B. Bilder, Videos), um Patienten mit Leseproblemen zu helfen;
- Erstellung von Materialien für Patienten und ihre Pflgeteams in verschiedenen Altersklassen (u. a. für erwachsene Kinder, die Angehörige pflegen), ethnische Gruppen und Kulturen;
- Bereitstellung von Aufklärungsmaterial zu den länderspezifischen Rechten und Gesetzen und dazu, wie man sich im jeweiligen Gesundheitssystem zurechtfindet;
- Ausrichtung von Workshops mit Fachexperten zur Unterstützung von Brustkrebspatientinnen und -patienten, die unter ärmlichen Verhältnissen leben oder deren Ernährungssituation unsicher ist;
- Erweiterung des Zugangs zu Übersetzungsdienstleistungen für Brustkrebspatientinnen und -patienten, die eine andere Sprache als ihr Arzt sprechen;
- Erstellung von Richtlinien und einer standardisierten Sprache für Kampagnen für die Früherkennung von Brustkrebs; und
- Bildung von Selbsthilfegruppen in der Landessprache für Brustkrebspatientinnen und -patienten vor Ort.

“

Wir müssen die Patient*innen dort abholen, wo sie sind, und ermitteln, welches Wissen sie im Umgang mit Technik, Sprache und Informationen zur Krankheit haben.“

— Renate Haidinger
Brustkrebs Deutschland e.V.



Kommunikation mit dem Gesundheitspflegeteam: Gesundheitspflegeteams (inkl. Ärzt*innen und Pfleger*innen) sind wichtige Partner, um die Patient*innenpflege wirklich verbessern zu können. Es gibt einen Bedarf für offenere und proaktivere Kommunikation zwischen Gesundheitspflegeteams, insbesondere zwischen Pfleger*innen und Patient*innen, über die Behandlungsoptionen und die nötige Unterstützung. **Die Teilnehmer*innen des Gipfeltreffens stellten insbesondere folgende Punkte als erforderlich heraus:**

- Bildung multidisziplinärer Gruppen von Patient*innen, Organisationen zur Unterstützung von Patient*innen und Gesundheitsdienstleistern, um Brustkrebspatientinnen und -patienten sowie die Öffentlichkeit über klinische Studien zu informieren;
- Schulungsangebote für Ärzt*innen und Pfleger*innen dazu, wie man Brustkrebspatientinnen und -patienten gute und schlechte Nachrichten auf eine hoffnungsvolle und dennoch ehrliche und deutliche Weise vermitteln und gleichzeitig sensibel gegenüber kulturellen und ethnischen Unterschieden sein kann.
- Schulung von Gesundheitsdienstleistern, insbesondere Pfleger*innen in der Vermittlung medizinischer Fachbegriffe in einer für Laien verständlichen Sprache;
- Aufbau von Kommunikationskanälen in Krankenhäusern und Krebszentren, um vorhandene Materialien für Ärzt*innen und Pfleger*innen zugänglich zu machen;
- Bereitstellung von Ressourcen (z. B. Smartphone Apps, Diskussionsleitfäden usw.), um Brustkrebspatientinnen und -patienten dabei zu helfen, den Behandlungsteams die richtigen Fragen zu stellen, sich bei Visiten Notizen zu machen und sie zu nachfolgenden Fragen bei späteren Visiten zu ermutigen.
- Ermutigung der Brustkrebspatientinnen und -patienten, in Begleitung einer vertrauten Person zum Arzttermin zu erscheinen;
- Durchführung von Fokusgruppen und Umfragen mit Patient*innen, um über die bewährten Verfahren bezüglich der Kommunikation zu informieren;
- Ermutigung der Gesundheitsdienstleister (z. B. Ärzt*innen, Pfleger*innen usw.), die Interessen der Patient*innen zu vertreten, insbesondere in Ländern, wo Patient*innen innerhalb der Community keine Stimme haben; und
- Entwicklung von Programmen zur Befähigung der Patienten, ihre eigenen Fürsprecher zu sein und gegenüber Ärzten und Pflegern ihre Wünsche auszudrücken.

“

Gesundheitsdienstleister sollten Gespräche mit ihren Patient*innen führen, um zu erfahren, in welcher Lebenssituation sie sich befinden, was sie vorhaben und womit sie beschäftigt waren, als sie von der Brustkrebsdiagnose überrascht wurden.“

— Ranjit Kaur Pritam Singh
*Breast Cancer Welfare Association
of Malaysia*



Die Teilnehmer*innen des Gipfels führten ein Brainstorming zu umsetzbaren Lösungen für die Patient*innenunterstützung durch:

Patient*innenunterstützung

- > **Erweiterung der Rolle** von Pflegefachpersonen , damit diese **die Patient*innen** besser aufklären, **medizinische Fachbegriffe** erklären und **emotionale Unterstützung** bieten können.
- > **Ermutigung** zur Beschäftigung **von Brustkrebspflegern** in Regionen, in denen diese Unterstützung nicht angeboten wird.
- > Bereitstellung **personalisierter Tools zur Patient*innenunterstützung**, die darauf ausgerichtet sind welche Informationen für die Patient*innen zugänglich sind sowie wann und wo diese bereitgestellt werden.
- > **Erstellung von Tools** für Patient*innen, **um Anschlussfragen nachzuverfolgen**, die sie nach einem Arzttermin haben könnten.
- > **Erstellung von Tools**, um Patient*innen dabei zu unterstützen , **andere Probleme zu bewältigen**, u. a. **Begleiterkrankungen und psychische Probleme**.
- > Schulungsangebote für **Gesundheitsdienstleister** zur Übermittlung **guter und schlechter Nachrichten** an Patient*innen in einem **hoffnungsvollen** und dennoch **ehrlichen und klaren** Ton.
- > Schulungen für **Gesundheitsdienstleister** zur Vermittlung **medizinischer Fachbegriffe** in einer **für Laien verständlichen Sprache** an Patient*innen.
- > **Bereitstellung von Ressourcen**, die Brustkrebspatientinnen und -patienten ermutigen, **vor den Besuchsterminen** Fragen aufzuschreiben und **sich während der Termine** Notizen zu machen.
- > **Individuell angepasste** Ressourcen für jedes **Brustkrebsstadium** und jede Art von Brustkrebs.
- > **Verbesserung der Telemedizin**, damit Brustkrebspatientinnen und -patienten **einfachen Zugang haben und davon profitieren können**.
- > Förderung der Verwendung von **Smartphones oder Apps**, um die Kommunikation zwischen **Gesundheitsdienstleistern, Patient*innen und Pflegern** zu verbessern.
- > Aufbau von **Selbsthilfegruppen** für Patient*innen in **ähnlichen Situationen**, u. a. nach Alter, Krankheitsstadium oder Kultur.
- > **Übersetzungen** der Aufklärungstools für Patienten in **mehrere Sprachen**.
- > Erstellung von **Aufklärungsmaterial** zu **Palliativpflege**.
- > **Erstellung von Materialien** für erwachsene Kinder, die **einen Elternteil mit Brustkrebs** pflegen.

- > Bereitstellung von **Aufklärungsmaterial** zu den **länderspezifischen** Rechten und Gesetzen und dazu, **wie man sich im jeweiligen Gesundheitssystem zurechtfindet**.
- > Zuweisung von **Brustkrebs-Navigators und -pflegern** zu Brustkrebspatientinnen und -patienten auf Grundlage von Gemeinsamkeiten wie **Kultur, Sprache oder Diagnose**.
- > Ausrichtung eines **Workshops zur Unterstützung von Patient*innen, die in Armut leben oder deren Lebensmittelversorgung nicht gesichert ist**.
- > Erweiterung des **Zugangs zu Übersetzungsdienstleistungen** für Brustkrebspatientinnen und -patienten, die eine andere Sprache als ihr Arzt sprechen.
- > **Ermutigung der Brustkrebspatientinnen und -patienten**, in Begleitung einer vertrauten Person zum Arzttermin zu erscheinen.
- > Verwendung von **Bildmaterial zur Patient*innenunterstützung**, um Personen mit **Leseschwierigkeiten zu helfen**.
- > **Erstellung neuer Materialien** oder Aktualisierung und Bewerbung vorhandener Materialien, die **Informationen zu einer gerechten Gesundheitsversorgung** für benachteiligte Bevölkerungsgruppen enthalten.
- > Bereitstellung von **Schulungen für Gesundheitsdienstleister** zu den Auswirkungen **kultureller Unterschiede** auf die Behandlung und die Unterstützung.
- > **Schulungsangebote** zur unterschiedlichen **Kommunikation mit Patient*innen** mit verschiedenen Brustkrebsstadien.
- > **Produktion von Videos** mit echten Patienten, die mit Ärzten sprechen und umgekehrt, **um die Kommunikation zwischen Ärzten und Patient*innen zu dokumentieren**.
- > **Bereitstellung von Ressourcen** die über die Behandlung hinausgeht, **um den Alltag** nach der Brustkrebsdiagnose zu bewältigen.
- > **Durchführung von Fokusgruppen** und Umfragen mit Patient*innen, um über die **bewährten Verfahren bezüglich der Kommunikation** zu informieren.
- > Aufbau von **Kommunikationskanälen** in Krankenhäusern und Krebszentren, um **Aufklärungsmaterial zu verteilen**.
- > Bereitstellung von **Aufklärungsmaterial** und Unterstützung an Orten, an denen sich **verschiedenste Communitys** normalerweise versammeln, um **Brustkrebspatientinnen und -patienten** außerhalb der Klinik zu erreichen.
- > Bereitstellung von **technischen Leitfäden** für Brustkrebspatientinnen und -patienten, damit diese größeren Nutzen **aus Online-Informationsmaterial und Telemedizin ziehen können**.
- > Unterstützung **einer kontinuierlichen, wechselseitigen Kommunikation**

zwischen Onkologen und anderen Gesundheitsdienstleistern.

- > **Stärkung von Brustkrebspatientinnen und -patienten**, um ihre **eigenen Fürsprecher** zu sein und den Gesundheitsdienstleistern ihre Wünsche zu vermitteln.
- > Bereitstellung **leicht verständlicher** Informationen zu potenziellen **Nebenwirkungen** der Behandlung, um die **Entscheidungsfindung zu unterstützen**.
- > Erstellung von **Richtlinien und einer standardisierten Sprache** für Kampagnen für die **Früherkennung von Brustkrebs**.
- > **Verbreitung von Informationen für Familien und Freunde**, die vermitteln, **wie man mit einer an Brustkrebs erkrankten Person umgehen sollte**.
- > Erklären, dass **Brustkrebspatientinnen und -patienten** weiterhin ihre Ärzt*innen aufsuchen und **nach der Behandlung** ihre Gesundheit **proaktiv schützen sollten**.
- > Bereitstellung von **Finanzinformationen und -ressourcen für Patient*innen**.
- > Behandlungen durch ein **multidisziplinäres Team** in mehr Kliniken und Krankenhäusern, damit Brustkrebspatientinnen und -patienten **näher an ihrem Wohnort bleiben können**.
- > **Bereitstellung von Transportmitteln für Patient*innen**, die Schwierigkeiten haben, den Behandlungsort zu erreichen.
- > Aufbau von **Selbsthilfegruppen in der Landessprache** für Brustkrebspatientinnen und -patienten vor Ort.
- > **Datenerhebung zu Patient*innenbedürfnissen**, um zielgerichtete Programme zu erstellen.
- > **Informationen für Brustkrebspatientinnen und -patienten zu den potenziellen Auswirkungen** von Krebsbehandlungen auf ihren **Alltag** (z. B. Lebensmittel, die es zu vermeiden gilt).



COVID-19 und Brustkrebs

COVID-19 traf die Welt 2020 mit voller Wucht. Die Gipfelteilnehmer*innen sprachen darüber, wie COVID-19 die Arbeit der Brustkrebs-Community und die Behandlung von Brustkrebspatientinnen und -patienten beeinträchtigt hat.

Die Angst vor dem Virus führte zu vielen verpassten Krebsbehandlungen und einer drastischen Abnahme von Screenings, sodass viele Krebserkrankungen potenziell unbehandelt bzw. unerkannt blieben. Darüber hinaus berichteten viele Brustkrebspatientinnen und -patienten, dass sie während der Quarantänemaßnahmen stark unter der Einsamkeit und Isolation litten.

Diese Situation als Herausforderung für Brustkrebspatientinnen und -patienten zu beschreiben wäre eine Untertreibung. Gleichzeitig wurde die Resilienz der Brustkrebs-Community deutlich, während sie neue Möglichkeiten fand, die Pflege und Unterstützung von Brustkrebspatientinnen und -patienten anzupassen. Einige Teilnehmer sprachen über Lösungen und Möglichkeiten, die durch die Pandemie gefunden wurden, und das Ziel, die Community so zu stärken, dass sie den Rest der Pandemie durchsteht, und die Brustkrebsbehandlung in Zukunft weiter zu verbessern.

Kommunikation verbessern: COVID-19 hat nicht nur Hürden bei der Behandlung von Brustkrebspatientinnen und -patienten erzeugt, das Virus hat sie auch von ihren Gesundheitsdienstleistern und Angehörigen getrennt. Eine effektive und zeitnahe Kommunikation ist wichtiger denn je, unabhängig davon, wo sich die Brustkrebspatientinnen und -patienten befinden. **Die Teilnehmer des Gipfels sprachen über die folgenden Möglichkeiten, die Kommunikation zu fördern:**

- Kommunikation mit Patient*innen über proaktive Maßnahmen, die sie ergreifen können, um die Verbreitung von COVID-19 zu verhindern;
- Ausrichtung regelmäßiger virtueller Selbsthilfegruppen für Patient*innen mit geschulten Therapeuten und anderen Gesundheitsdienstleistern;
- Nutzung von Technologien, um den Kontakt von Patient*innen mit ihren Angehörigen zu ermöglichen, wenn sie aufgrund der Pandemie nicht zusammen sein können; und
- Verbesserung der Telemedizin durch Unterstützung einer zugänglicheren digitalen Benutzeroberfläche für die Brustkrebspatientinnen und -patienten.

“

Krebspatient*innen sollten sich nicht ausgeschlossen fühlen und wir müssen sicherstellen, dass die Patient*innen trotz der Pandemie die erforderliche Behandlung erhalten.“

— Ranjit Kaur Pritam Singh
Breast Cancer Welfare Association of Malaysia

“

Eine Sache, die wir aus COVID-19 gelernt haben, ist, dass wir die Telemedizin nutzen können, um die Kommunikation zwischen Patient*innen und Ärzt*innen zu verbessern.“

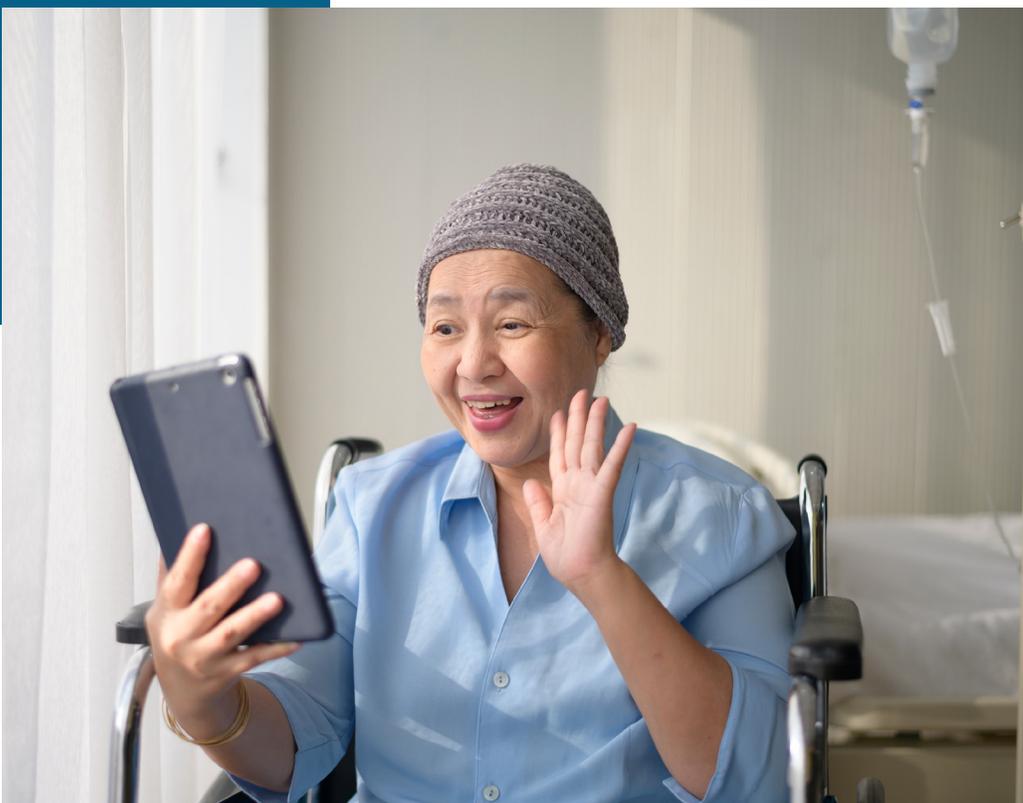
— Conchi Biurrún
Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)



Die Teilnehmer des Gipfeltreffens führten ein Brainstorming zu umsetzbaren Lösungen für COVID-19 durch:

COVID-19 und Brustkrebs

- > **Unterstützung** für **priorisierte COVID-19-Schnelltests** für **Krebspatient*innen** und deren **Pfleger**.
- > **Verbesserung der Telemedizin** durch Unterstützung einer **zugänglicheren** digitalen Benutzeroberfläche für die Brustkrebspatientinnen und -patienten.
- > Kommunikation vonseiten der **Krankenhäuser** mit Patient*innen **über proaktive Maßnahmen**, die sie ergreifen können, um die **Verbreitung von COVID-19** zu verhindern.
- > **Betonung** der Bedeutung des **Zugangs** zu Symptomkontrolle und **lindernden Behandlungen**.
- > **Zusammenarbeit** mit Patient*innenorganisationen **zur Ausrichtung regelmäßiger virtueller Selbsthilfegruppen** für Patient*innen mit geschulten Therapeuten und anderen Gesundheitsdienstleistern.
- > **Nutzung von Technologiepartnerschaften**, um Patient*innen mit ihren **Angehörigen zu verbinden**, wenn sie **während der** Behandlung nicht zusammen sein können.
- > Erstellung einer Liste **politischer Möglichkeiten**, die **während der Pandemie aufkamen**, u. a. **Gesetzesänderungen zur Telemedizin** und deren Fürsprache.



Ein globaler Handlungsaufruf

Wenn eine Tatsache während des Global Breast Cancer Impact Summit deutlich wurde, ist es, dass echte positive Auswirkungen für Brustkrebspatientinnen und -patienten eine Vielzahl von Interessenvertreter*innen mit einer gemeinsamen Perspektive erfordern, u. a. Organisationen für die Patient*innenunterstützung, Gesundheitsdienstleister und politische Entscheidungsträger.

Obwohl bereits viel für die Verbesserung der Behandlung von Brustkrebspatientinnen und -patienten getan wurde, ist klar, dass es weiterhin Unterschiede und einzigartige Herausforderungen auf globaler Ebene gibt, und dass mehr dafür getan werden kann, um diese Situation zu verbessern. Wir alle – Patientenrechtsvertreter, die biopharmazeutische Industrie, die akademische Welt und Gesundheitsdienstleister – sind gemeinsam dafür verantwortlich, für diejenigen, die es am dringendsten benötigen, Grenzen zu sprengen, Probleme zu lösen sowie Verbesserungen und Innovationen zu schaffen.

Die wichtigen Gespräche, die während des Global Breast Cancer Impact Summits stattfanden, dürfen dort nicht enden. Wir hoffen, dass die angesprochenen Patient*innenbedürfnisse auch in Zukunft zu weiteren Gesprächen und Maßnahmen führen, um die Brustkrebsbehandlung weltweit zu verbessern. Pfizer wird Programme auf Grundlage der Ideen des Gipfels initiieren und unterstützen und wir hoffen, dass diese Ideen positive Veränderungen für die weltweite Brustkrebs-Community vorantreiben werden.

Jetzt ist es an der Zeit, die Verantwortung zu übernehmen und Behandlungsrichtlinien zu verbessern, einen besseren Dialog zwischen Ärzt*innen und Krebspatient*innen zu ermöglichen und integrative Wissenschaftsprogramme zu fördern, die die Brustkrebsbehandlung verbessern.

**Wir alle gemeinsam
sind dafür
verantwortlich,
für diejenigen, die es am
dringendsten benötigen,
Grenzen zu sprengen, Probleme
zu lösen und Verbesserungen
und Innovationen zu schaffen.**



Vielen Dank

Pfizer möchte den Patientenvertretern im Planungsausschuss danken, die die Agenda erstellt und unermüdlich dafür gearbeitet haben, den Global Breast Cancer Impact Summit zu einer erfolgreichen Diskussion mit Interessenvertretern aus aller Welt zu machen. Der Planungsausschuss arbeitet über verschiedene Zeitzonen und in verschiedenen Sprachen in einer virtuellen Umgebung und brachte seine Kreativität, Führungsstärke und sein Fachwissen voll zum Einsatz.

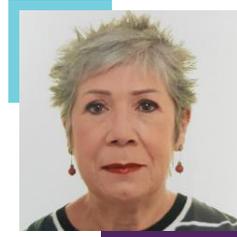
Wir sind sehr dankbar für die verschiedenen Sichtweisen und die partnerschaftliche Zusammenarbeit. **Ohne die Anleitung, die Aufsicht und die Unterstützung des Ausschusses wäre der Gipfel nicht möglich gewesen:**



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
Brustkrebs Deutschland e.V.



Ranjit Kaur Pritam Singh
Breast Cancer Welfare
Association of Malaysia



Stacy Lewis
Young Survival Coalition



Shirley Mertz
Metastatic Breast Cancer
Alliance



Catherine Ubaysi
Patients en Réseau

Wir möchten uns auch aufrichtig bei den **34 Interessenvertretern aus 24 Ländern** bedanken, die am Gipfeltreffen teilgenommen haben. Ihre Ideen und Einblicke inspirieren uns, weiterhin alles dafür zu tun, das Leben von Brustkrebspatientinnen und -patienten auf der ganzen Welt zu verbessern. Gemeinsam als weltweite Community können wir solidarisch dafür arbeiten, positive Auswirkungen auf das Leben von Brustkrebspatientinnen und -patienten auf der ganzen Welt zu erzielen.

Didem Aydin

Global Medical Director,
Pfizer

Carolin Guenzel

Global Medical Director,
Pfizer

Patti Jewell

Senior Director,
Patient Advocacy, Pfizer

Marissa Fehl

Director, Oncology
Communications, Pfizer

Lucy Ma

Director, Oncology
Public Affairs, Pfizer

[KLICKEN SIE HIER, UM UNSERE INTERAKTIVE LISTE MIT UMSETZBAREN LÖSUNGEN ANZUZEIGEN >>](#)