

Contribuição oncoguia - CP 77/2021

Formulário de experiência ou opinião

Qual a sua opinião sobre a incorporação do medicamento, produto ou procedimento em avaliação?

- A. incorporação
- B. não incorporação

Comente

O Instituto Oncoguia trabalha na defesa dos direitos dos pacientes com câncer e apoia ano a ano milhares de pacientes a passar por essa etapa das suas vidas de uma forma mais leve. Nesse sentido, trabalhamos próximos a várias pacientes com câncer de mama, sendo várias de nossas voluntárias e pacientes que acompanhamos público-alvo da presente consulta pública. Assim, fizemos rodas de conversa para apoiá-las na elaboração das suas contribuições, e também elaboramos um questionário para ajudá-las na preparação de suas contribuições, apontando para pontos importantes que devem ser mencionados como a forma que lidou com os efeitos adversos, comparativo da qualidade de vida antes e depois do tratamento, entre outros.

Com o engajamento de 15 pacientes com câncer de mama metastático nesse questionário, utilizamos as respostas para elaborar a contribuição do Oncoguia, somadas à experiência do nosso time para trazer uma visão ampla sobre os medicamentos em questão. Além da presente contribuição na visão do paciente, também enviamos contribuição técnico-científica elaborada pelo nosso comitê científico, encaminhada no devido formulário.

Com base em todos esses insumos e conforme ressaltado na nossa contribuição técnica, afirmamos que sim, a classe de medicamentos inibidores de ciclina devem fazer parte do arsenal terapêutico do SUS e assim ajudar milhares de mulheres com câncer de mama metastático que utilizam o sistema público a melhorar sua qualidade de vida. Trazemos aqui citações das pacientes que nos enviaram insumos para essa contribuição sobre o porquê esses medicamentos devem ser incorporados: "Por conta de sua eficácia e pelo custo benefício ao longo do tempo, ou seja, menos idas ao hospital, menos afastamento do trabalho ou aposentadoria precoce, desafogando a previdência social. A União e as pacientes têm ganhos!" e "Terapia alvo deve ser o presente (não o futuro) para todos os pacientes oncológicos."

É importante ressaltar que atualmente apenas pacientes do sistema de saúde suplementar têm conseguido acesso a essas drogas, com destaque para o alto número de judicialização que tem sido necessário para que o tratamento venha a acontecer. "Todas as pessoas devem ter as mesmas condições de tratamento, a mesma chance de melhora."; "a condição social não pode ditar se uma pessoa tem ou não direito à vida."

Ainda, ressaltamos a importância da incorporação da classe de medicamentos inibidores de ciclina, disponibilizando alternativas terapêuticas para os casos de falha e entendendo que cada medicamento em discussão atende a um perfil de pacientes.

Você já teve alguma experiência com o(s) medicamento(s), produto(s) ou procedimento(s) em avaliação?

- A. Sim, como paciente
- B. Sim, como cuidador ou responsável
- C. Sim, como profissional de saúde
- D. Não

Com qual(is) medicamento(s), produto(s) ou procedimento(s) em avaliação você já teve experiência?

Como mencionado, a presente contribuição do Oncoguia foi feita com base nas respostas de 15 pacientes com câncer de mama metastático que participaram de questionário e rodas de conversa para troca de experiência com o nosso time sobre os medicamentos em questão. Ouvimos mulheres que utilizam ou já utilizaram as três medicações, com número semelhante de experiências com cada um deles: Abemaciclibe (6), Palbociclibe (4) e Ribociclibe (5).

Quais resultados positivos você percebeu a partir da sua experiência com o(s) medicamento(s), produto(s) ou procedimento(s) em avaliação?

Os resultados positivos desses medicamentos são inegáveis. A associação dos inibidores de ciclina + hormonioterapia aumenta o tempo de sobrevida livre da doença, melhora a qualidade de vida e possibilita o retorno às atividades do cotidiano. Essa melhoria da qualidade de vida é um ponto que precisa ser central quando é discutida a disponibilização desses medicamentos no SUS, porque viver com câncer de mama metastático é “saber que vou estar em tratamento pra sempre”, “é não ter alta do tratamento”.

Na experiência das 15 pacientes que dividiram com o Oncoguia suas visões, os medicamentos têm sido receitados com diversos objetivos: o controle da doença (15), diminuir o tamanho dos tumores (10), aumentar o tempo de vida (12) e garantir qualidade de vida (13). Para 13 dessas mulheres, o objetivo foi alcançado: “atualmente estou ótima. O medicamento controlou a doença e me permitiu voltar a viver bem e a trabalhar”; “Sobre o aumento do tempo de vida, o objetivo de alcançar é do tamanho da esperança que essa medicação me traz. Espero poder falar mais sobre isso daqui a alguns bons anos!!!”; “os benefícios são experimentados por mim desde o início: a dor na coluna sumiu, os nódulos não são mais palpáveis e não aparecem nas imagens, vou ao hospital uma vez a cada 3 meses. Levo uma vida normal.”

O que temos observado no dia a dia dessas e de tantas outras mulheres é que esses medicamentos têm ajudado com que elas vivam mais e melhor: “Ter câncer de mama metastático significa viver em tratamento pelo resto da vida. Então ter acesso a medicações que nos façam viver mais e melhor é fantástico!”; “Poder fazer minhas atividades do dia a dia, trabalhar, viajar, viver. Considerar o câncer uma doença crônica e conviver com ela.”; “Eu estava na cama pela doença que me provocava muita dor. Em menos de um mês passei a viver novamente, sem limitações e sem sofrimento”

Quais resultados negativos você percebeu a partir da sua experiência com o(s) medicamento(s), produto(s) ou procedimento(s) em avaliação?

Os riscos do tratamento com essas medicações são inerentes ao tratamento oncológico. “Por fazermos uso de medicação oncológica sabemos que a toxicidade independente de qualquer remédio afeta nosso organismo.” Ainda assim, todas as 15

pacientes que nos apoiaram para essa contribuição relataram ganhos em seus tratamentos com os inibidores de ciclina e apenas 1 teve que suspender o tratamento: "Apesar de ter usado por muito pouco tempo, foi muito bom, pois não precisava ir ao hospital com frequência e apesar dos efeitos colaterais, com a medicação de controle para as diarreias, que é o efeito mais recorrente, eu me senti muito bem, fiquei muito triste por ter que trocar a medicação."

Quais dificuldades você percebeu no uso do medicamento(s), produto(s) ou procedimento(s) em avaliação?

Como apontado pela equipe técnica da Conitec em seu relatório preliminar, os efeitos adversos decorrentes do uso dos medicamentos em questão são frequentes. Todas as mulheres que participaram da construção dessa contribuição afirmaram ter tido efeitos colaterais. Apesar disso, todas afirmaram ter manejado os efeitos adversos com facilidade e que mesmo com a ocorrência deles, os ganhos ainda são maiores que as perdas: "Apesar de alguns efeitos colaterais bem moderados consigo fazer todas minhas atividades normalmente"; "Tive apenas diarreia no início do tratamento. Após 3/4 meses o incômodo foi praticamente controlado apenas com alimentação ajustada"; "As dores nas juntas melhoram com exercícios físicos ou analgésicos simples; perda de cabelo foi pequena; uso de hidratante pra ressecamento da pele é o suficiente"; "Apesar de conviver com efeitos colaterais, são menos intensos que a quimio tradicional."

Quais facilidades você percebeu no uso do medicamento(s), produto(s) ou procedimento(s) em avaliação?

A facilidade da medicação oral somada aos ganhos terapêuticos e melhoria da qualidade de vida são as principais vantagens trazidas pelo tratamento com os inibidores de ciclina. Isso reflete na avaliação que as voluntárias ouvidas pelo Oncoguia fizeram de sua qualidade de vida durante o tratamento: 8 deram nota 10, 2 deram nota 9, 3 deram nota 8 e 1 deu nota 7.

"A rotina de idas ao hospital para tomar a medicação intravenosa foi substituída pelo bem estar da medicação oral, sem reações adversas severas."; "Poder ter autonomia para cuidar de mim, da minha alimentação e do espaço onde vivo. Não depender de analgésicos, ter mobilidade, dormir sem dor, viver sem dor. Conseguir me alimentar."; "O uso do medicamento me proporcionou um sentimento de segurança no tratamento, sem queda de cabelo e com autonomia da minha própria vida. Sem agenda hospitalar. Podendo trabalhar no escritório, viajar, encontrar amigos."

Você já teve alguma experiência com outro(s) medicamento(s), produto(s) ou procedimento(s) para esta doença?

sim

Com qual(is) outro(s) medicamento(s), produto(s) ou procedimento(s) para esta doença você já teve experiência?

As mulheres ouvidas pelo Oncoguia vieram de diversos tratamentos diferentes antes de iniciarem com os inibidores de ciclina. Medicamentos citados foram: Anastrozol, Eribulina, doxorubicina e ciclofosfamida, Navelbine + gemzar, gemzar e cisplatina, Faslodex lupron, denosumabe e Tamoxifeno (3). Além dessas, 3 pacientes começaram diretamente em tratamento com inibidores de ciclina.



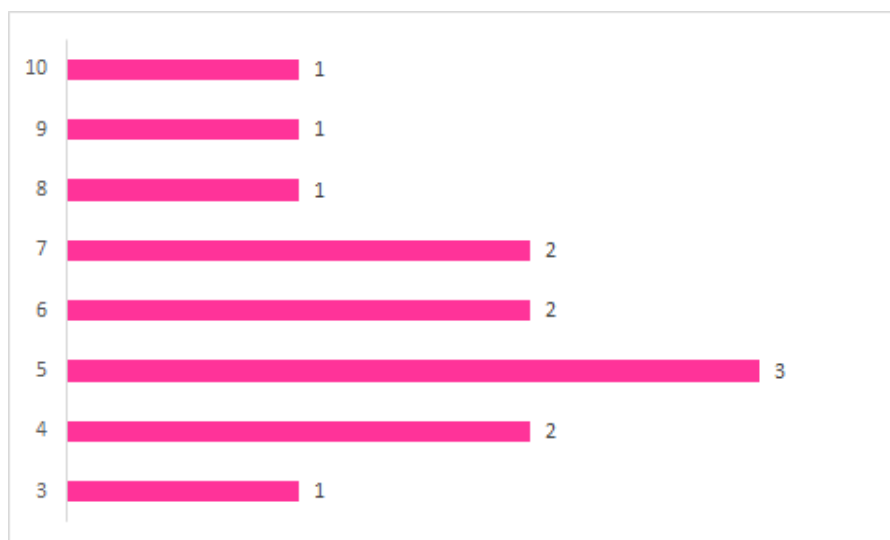
Quais resultados positivos você percebeu a partir da sua experiência com este(s) outro(s) medicamento(s), produto(s) ou procedimento(s)?

-

Quais resultados negativos você percebeu a partir da sua experiência com este(s) outro(s) medicamento(s), produto(s) ou procedimento(s)?

O impacto na vida das pacientes no uso de outros tratamentos não foi o foco principal de nossos questionamentos, porém foi possível coletar percepções sobre eles: "O médico disse que se não fosse o inibidor de ciclina a opção seria a quimio tradicional. Eu já fiz e é desgastante. Enquanto estava fazendo quimio tradicional minha existência era dormir. Minha aparência era de doente. O sofrimento da família é enorme. As internações em hospital são frequentes. Sem contar que a quimio tradicional é um desafio para a autoestima: pele cinza, sem sobrancelha e cílios, sem cabelos, e a fadiga gigantesca."

Além disso, perguntamos qual a avaliação sobre a fase anterior ao tratamento com inibidor de ciclina, e o resultado foi o que segue na imagem abaixo:



Consulta Pública Conitec/SCTIE nº 77/2021

 Obrigado!

A sua contribuição foi enviada.

[Submeter outra resposta](#)