



# Laporan Sidang Kemuncak Impak Kanser Payudara Global:

## Apa yang Kami Pelajari



# Kata Pengantar

Setiap tahun, lebih daripada 2.1 juta orang di seluruh dunia didiagnosis dengan kanser payudara.<sup>1</sup>

Hidup dengan kanser payudara bermaksud mengalami pelbagai emosi - ketakutan, kesakitan, ketabahan dan kekuatan. Tidak terdapat satu cara yang boleh diguna pakai untuk menangani cabaran yang kompleks dalam penjagaan kanser payudara, memandangkan setiap orang yang menghidap kanser payudara adalah berbeza. Komuniti telah melihat pelbagai kemajuan dalam pengurusan kanser payudara, tetapi kami sedar bahawa inovasi dalam sains tidak memastikan akses kepada penjagaan, maklumat yang berkualiti dan sokongan yang diperlukan.

**Kita mesti berinovasi dan menyesuaikan diri untuk memenuhi keperluan unik setiap orang yang menghidap kanser payudara hari ini.**

Kerana ini, selama empat hari di dalam bulan Oktober 2020, **lebih daripada 30 penyokong kanser payudara dari pelbagai disiplin dan dari lebih 20 negara** berhimpun secara maya di **Sidang Kemuncak Impak Payudara Global** yang pertama. Bersama, kami berkongsi pandangan dan idea untuk sentiasa memperkukuh dan memperkasa komuniti advokasi kanser payudara dalam menangani cabaran dan mewujudkan perubahan demi menyokong para pesakit.

Kami memilih untuk bertumpu pada empat bidang yang kami berpendapat boleh memberi kesan yang ketara: **Penyelidikan, Advokasi Dasar, Program-Program Sokongan Pesakit dan COVID-19.**

Dialog kami bertumpu pada perkara berikut: Menggabungkan suara pesakit dalam pembangunan kajian klinikal; menyokong penglibatan pesakit dalam keputusan dasar; menambahbaikkan komunikasi dan memperkasakan pesakit dalam keputusan dan pengurusan rawatan; penyediaan maklumat, dialog yang berinspirasi dan pencarian penyelesaian, sentiasa bersama pesakit pada terasnya; dan mengenal pasti peluang untuk menyokong pesakit semasa pandemik dan pada masa hadapan.

Sidang Kemuncak dan hasilnya tidak mungkin dapat direalisasikan tanpa bimbingan, arahan dan sokongan kukuh daripada **Jawatankuasa Perancangan Sidang Kemuncak Impak BC Global** – Bertha Aguilar, Claudia Altmann-Pospishek, Conchi Biurrun, Renate Haidinger, Ranjit Kaur Pritam Singh, Stacy Lewis, Shirley Mertz dan Catherine Ubaysi.

Bersama-sama, kita akan berusaha sedaya upaya untuk memanfaatkan pengalaman lalu, belajar antara satu sama lain, berinovasi dan menyesuaikan diri untuk memenuhi keperluan unik para individu yang menghidap kanser payudara di seluruh dunia.

*Sila rujuk halaman terakhir untuk mengenali Jawatankuasa Perancangan.*

1. Pertubuhan Kesihatan Dunia. Lembaran Fakta Kanser Payudara. <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/20-Breast-fact-sheet.pdf>. Diakses pada 22 Mac 2021.

# Ringkasan Eksekutif

**Sidang Kemuncak Impak Payudara Global** mengumpulkan secara maya penyokong-penyokong pesakit kanser payudara dari seluruh dunia untuk membincangkan dan mencari penyelesaian untuk perkara yang diutamakan dalam kanser payudara. Pfizer bekerjasama dengan Jawatankuasa Perancangan, yang terdiri daripada sembilan pemimpin advokasi dari seluruh dunia dan yang telah memberikan input mengenai matlamat, agenda dan kandungan Sidang Kemuncak dan menerajui pelbagai bahagian dalam pertemuan tersebut.

Laporan ini menghuraikan cabaran dan penyelesaian utama yang dibincangkan semasa Sidang Kemuncak, merangkumi empat bidang yang diutamakan:

Penyelidikan

Advokasi  
Dasar

Sokongan  
Pesakit

COVID-19  
& Kanser  
Payudara

Kumpulan tersebut mencadangkan satu senarai yang mengandungi hampir 150 penyelesaian berpotensi. Senarai ini digabungkan menjadi senarai akhir yang merangkumi 81 cara untuk meningkatkan penjagaan kanser payudara. Harapan kami adalah agar penyelesaian-penyelesaian ini berfungsi sebagai pemula pemikiran bagi Pfizer untuk bertindak bersama rakan-rakan kongsi di peringkat global dan komuniti kanser payudara global untuk mempermudah perbincangan.



# Ringkasan Perbincangan

## Penyelidikan

Komuniti penyelidikan global berusaha setiap hari untuk menggunakan sains untuk meningkatkan kesihatan dan kesejahteraan para wanita dan para lelaki yang hidup dengan kanser payudara. Bagi ramai penyelidik kanser, termasuk di Pfizer, kanser adalah peribadi. Kerja yang dijalankan dalam penyelidikan kanser diilhamkan oleh berjuta-juta orang yang menghidap penyakit ini. Tetapi pesakit-pesakit seharusnya tidak hanya memberi inspirasi kepada kemajuan penyelidikan, mereka juga harus mendorongnya. Pesakit-pesakit perlu mempunyai suara dalam setiap keputusan dan bersama-sama dalam mewujudkan penyelesaian yang dapat meningkatkan pengalaman dan hasil mereka.

Para peserta Sidang Kemuncak Impak Payudara Global membincangkan beberapa isu dan penyelesaian yang dapat dilaksanakan bagi memastikan Pfizer mengambil tindakan nyata dan berkesan apabila ia melaksanakan percubaan klinikal yang menumpukan pada pesakit.

**Jurang pengetahuan dan salah tanggapan:** Terdapat banyak ruang untuk penambahbaikan mengenai cara para pesakit belajar mengenai percubaan klinikal. Sebagai contoh, ramai pesakit tidak mengetahui apa itu percubaan klinikal dan jika ia merupakan suatu pilihan untuk mereka. Sesetengah pesakit mungkin berasa bimbang tentang tekanan tambahan yang mungkin timbul disebabkan ketidakpastian kesan percubaan klinikal terhadap diri mereka dan keluarga mereka. Pesakit lain mungkin berpendapat bahawa percubaan klinikal merupakan jalan terakhir bagi mereka yang telah mencuba pilihan-pilihan rawatan lain. Selanjutnya, pesakit yang berminat dalam percubaan klinikal sering menghadapi cabaran dalam memahami istilah-istilah teknikal yang digunakan dalam bahan yang bertujuan untuk memaklumkan mereka. **Kumpulan tersebut telah membincangkan beberapa idea mengenai cara untuk meningkatkan pengetahuan dan menangani tanggapan-tanggapan yang salah ini:**

- Menyediakan bahan dalam bahasa awam untuk memaklumkan tentang percubaan klinikal, termasuk menyesuaikan dokumen persetujuan supaya lebih mudah difahami;
- Menggunakan testimoni-testimoni pesakit untuk mendidik dan menangani masalah salah tanggapan mengenai percubaan klinikal;
- Menggunakan platform digital (cth., Media sosial, TV, radio) untuk mendidik dan memberi maklumat mengenai percubaan klinikal; dan
- Melatih kumpulan penyokong pesakit dan penyedia penjagaan kesihatan mengenai cara berkomunikasi secara berkesan mengenai percubaan klinikal dengan pesakit, termasuk menjelaskan proses pendaftaran percubaan klinikal sebelum dan selepas percubaan.

“

**Kita perlu mencapai lebih ramai orang melangkaui mereka yang terlibat dengan percubaan klinikal dan termasuk advokasi dan pesakit-pesakit yang dirujuk oleh syarikat farmaseutikal dan petugas-petugas kesihatan.”**

— Catherine Ubaysi  
*Patients en Réseau*

“

**Ia penting untuk bertanya bagaimana kita boleh menggunakan teknologi untuk mengatasi salah faham dan salah tanggapan mengenai percubaan klinikal.”**

— Stacy Lewis  
*Gabungan Young Survival*

**Kepelbagaian terhad:** Meningkatkan perangkuman populasi yang pelbagai dalam kajian klinikal dapat memperluas pengetahuan tentang cara ubat berfungsi pada populasi yang berbeza. Walau bagaimanapun, percubaan klinikal biasanya tidak mewakili populasi yang mereka sasarkan. Di kebanyakan negara, akses ke percubaan klinikal hanya dapat dilakukan oleh mereka yang tinggal berdekatan dengan institusi kanser utama atau hospital. Selain itu, di beberapa negara, kumpulan etnik dan kaum tertentu kurang diwakili dalam percubaan klinikal. **Untuk merapatkan jurang-jurang ini, kumpulan ini mencadangkan beberapa penyelesaian:**

- Menyokong penggunaan unit penjagaan bergerak dan lawatan maya untuk membantu mengurangkan halangan geografi dalam penyertaan percubaan klinikal;
- Mengadakan perjumpaan untuk organisasi-organisasi sokongan pesakit untuk mempelajari lebih lanjut mengenai percubaan klinikal yang dijalankan di wilayah mereka; dan
- Menyesuaikan kriteria kelayakan percubaan klinikal untuk menyokong penyertaan pesakit yang pelbagai.

**Reka bentuk percubaan:** Memberikan suara kepada pesakit dalam penyelidikan kanser boleh membawa kepada penambahbaikan dalam reka bentuk percubaan klinikal. Pesakit adalah bahagian terpenting dalam penyelidikan kanser dan mereka layak mengambil bahagian dalam perbincangan; namun, mereka jarang terlibat dalam pengembangan protokol percubaan klinikal, yang sering dirancang dengan mempertimbangkan pihak berkuasa yang mengawal selia. Walaupun banyak syarikat, seperti Pfizer, telah melakukan penambahbaikan dalam meminta pendapat pesakit dan advokasi ketika merancang percubaan klinikal, namun masih banyak yang dapat dilakukan. **Beberapa idea yang dicadangkan oleh kumpulan tersebut adalah:**

- Melatih penyokong-penyokong pesakit mengenai reka bentuk dan proses penyelidikan klinikal dengan memberikan mereka peralatan yang diperlukan untuk bertindak sebagai penasihat dalam percubaan klinikal masa depan; dan
- Mempertimbangkan peningkatan dalam penggunaan hasil yang dilaporkan oleh pesakit sebagai titik akhir percubaan klinikal yang penting.

“

**Individu-individu yang merupakan ahli kumpulan minoriti yang pernah mengalami ketidakpercayaan terhadap sistem perubatan pada masa lalu sering bertanya, sebagai pesakit, “Adakah saya akan dilayan dengan adil?” “Adakah saya akan dihormati?” dan “Adakah saya akan mendapat pengalaman yang selamat?”**

— Shirley Mertz  
*Perikatan Kanser Payudara Metastatik*

“

**Percubaan klinikal yang menumpukan pada pesakit adalah penting. Ini merupakan permulaan yang baik. Perlunya suatu strategi penyatuan dan komprehensif yang lebih luas serta kerjasama dengan pesakit dan semua pihak berkepentingan.”**

— Jamil Rivers  
*METAvisor*



Para peserta Sidang Kemuncak menyumbang saran penyelesaian berikut untuk Penyelidikan:

## Penyelidikan

- > Menyediakan bahan dalam **bahasa awam** untuk berkomunikasi mengenai percubaan klinikal.
- > Menggunakan **platform digital** (cth.. Media sosial, TV, radio) untuk **mendidik dan memberi maklumat** mengenai percubaan klinikal.
- > Menggunakan **testimoni-testimoni pesakit** untuk mendidik dan **memerangi salah tanggapan** mengenai percubaan klinikal.
- > Menyokong penggunaan **unit penjagaan bergerak** dan **lawatan maya** untuk membantu **mengurangkan halangan** geografi dalam penyertaan percubaan klinikal.
- > Melatih **pesakit dan penyokong** mengenai reka bentuk dan proses penyelidikan klinikal untuk **menyokong peranan penasihat percubaan klinikal**.
- > Menyesuaikan **kriteria kelayakan** percubaan klinikal untuk menyokong **penyertaan pesakit yang pelbagai**.
- > **Menyokong** penggunaan **hasil yang dilaporkan oleh pesakit** sebagai **titik akhir percubaan klinikal yang penting**.
- > **Mendidik pesakit** bahawa percubaan klinikal wujud untuk **semua peringkat penyakit**, bukan hanya untuk penyakit metastatik.
- > **Mendidik** mengenai cara **mendapatkan maklumat** berkaitan **percubaan klinikal** yang sedia ada.
- > **Menyediakan** protokol percubaan klinikal secara maya untuk **menyokong penyertaan** apabila pesakit tidak berada dekat dengan tempat percubaan.
- > **Menganjurkan perjumpaan** bagi kumpulan-kumpulan penyokong untuk **belajar mengenai percubaan klinikal** yang dijalankan di wilayah mereka.
- > **Menyediakan latihan dua hala** agar doktor dan pesakit dapat **memahami matlamat rawatan masing-masing dengan lebih baik**.
- > **Melatih** kumpulan-kumpulan penyokong pesakit dan penyedia perkhidmatan kesihatan mengenai cara untuk **berkomunikasi secara berkesan** mengenai percubaan klinikal.
- > **Mendapatkan input** daripada pesakit berkaitan reka bentuk dan proses **penyelidikan klinikal**.
- > Membentuk **kumpulan kepelbagaian disiplin** untuk **mendidik pesakit dan orang awam** mengenai percubaan klinikal.

# Ringkasan Perbincangan

## Advokasi Dasar

Advokasi dasar merupakan kerja yang mencabar. Walaupun penyokong pesakit berusaha tanpa henti untuk memastikan suara mereka didengar, ramai daripada mereka melaporkan bahawa mereka sering menghadapi kesukaran untuk mendapatkan perhatian dalam arena dasar awam yang dibanjiri dengan kepentingan-kepentingan bersaing yang lain.

Para peserta Sidang Kemuncak mengenal pasti beberapa cabaran yang dihadapi oleh penyokong-penyokong pesakit berkaitan advokasi dasar dan membincangkan penyelesaian yang bertujuan untuk memastikan para pembuat keputusan mendengar dan memenuhi keperluan orang yang menghidap kanser payudara daripada perspektif yang sistemik.

**Mewujudkan dasar tumpuan utama pada kanser payudara:** Kanser payudara adalah salah satu daripada banyak isu utama yang dibangkitkan kepada penggubal dasar yang mengimbangi keperluan yang berbeza antara konstituen mereka. Para peserta Sidang Kemuncak bersetuju bahawa penggubal dasar perlu diberi penjelasan mengenai penyebaran dan peluang untuk menambah baik kehidupan orang yang menghidap kanser payudara untuk berusaha mencari penyelesaian. **Mereka berkongsi pengalaman yang berbeza dalam advokasi dasar dan menyelaraskan idea untuk memastikan para penggubal dasar memberi perhatian kepada kanser payudara:**

- Membina gabungan penyokong dan penyedia perkhidmatan kesihatan untuk menyatukan suara yang mempunyai kepentingan bersama untuk menunjukkan perpaduan dan keluasan penyokong kepada penggubal dasar;
- Membangunkan inisiatif-inisiatif pendidikan, termasuk perkongsian kisah pesakit, untuk membantu penggubal dasar memahami keperluan mereka;
- Mengumpulkan data-data untuk mengenal pasti keperluan untuk perubahan dasar;
- Mendorong sokongan dana kerajaan untuk penyelidikan kanser payudara; dan
- Belajar daripada pengalaman organisasi sokongan pesakit untuk penyakit, negeri atau geografi yang lain.

“

**Persamaan yang kita semua ada, walaupun terdapat perbezaan dari segi budaya, sistem dan sumber kesihatan ialah tugas kita untuk bersuara dan didengar oleh para pembuat keputusan agar keperluan pesakit kanser payudara dipenuhi.”**

— Stacy Lewis  
*Gabungan Young Survival*

“

**Oleh itu, kita memahami kepentingan penghasilan data yang boleh memberikan impak terhadap undang-undang kita, supaya usaha kita benar-benar dapat melangkaui dan membawa perubahan di negara kita.”**

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



**Latihan yang disarankan dalam advokasi dasar:** Tugas penyokong kanser payudara bukannya mudah. Daripada mendidik pesakit dan menyokong orang yang terkesan disebabkan kanser payudara kepada pengumpulan dana untuk menyokong penyelidikan, hingga ke penglibatan dalam advokasi dasar yang berkesan, penyokong perlu memiliki banyak kemahiran. Ini menjadikan latihan sebagai keutamaan yang dikenal pasti oleh para peserta Sidang Kemuncak. **Cadangan-cadangan untuk latihan advokasi dasar merangkumi:**

- Berkomunikasi secara berkesan dengan penggubal dasar, media dan organisasi akar umbi mengenai perlunya perubahan dan penyelesaian yang disyorkan;
- Mempelajari cara menjalankan kaji selidik atau menghasilkan bukti yang relevan dengan penggubal dasar dan menyampaikan data tersebut dengan berkesan;
- Berkongsi idea dasar tertentu seperti meningkatkan akses kepada penjagaan yang berpatutan atau meningkatkan penggunaan teleperubatan; dan
- Berkongsi pengalaman daripada organisasi sokongan pesakit untuk penyakit, negeri atau geografi lain.

“

**Berada di meja perbincangan adalah tentang kegigihan, kegigihan, kegigihan. Saya sentiasa mencari kedudukan di tempat di mana keputusan akan dibuat.”**

— Ranjit Kaur Pritam Singh  
*Persatuan Kebajikan Kanser Payudara Malaysia*





Para peserta Sidang Kemuncak mencadangkan penyelesaian berikut untuk Advokasi Dasar:

## Advokasi Dasar

- > Memohon sokongan kerajaan untuk penyelidikan kanser payudara.
- > Mengukuhkan kerjasama dengan pihak kerajaan untuk memastikan pesakit dilibatkan dalam pembuatan keputusan dasar.
- > Bekerjasama dengan organisasi advokasi dan entiti bebas dalam menggesa kerajaan untuk meningkatkan penjagaan kanser payudara.
- > Menyokong latihan advokasi berkaitan penggunaan media sosial untuk advokasi dasar.
- > Melabur dalam infrastruktur data, seperti pangkalan data untuk kanser, penambahbaikan pengumpulan dan analisis data.
- > Menggunakan kisah-kisah pesakit untuk menyokong perubahan dasar.
- > Melatih pesakit dan penyokong pesakit untuk berkomunikasi dengan penggubal dasar.
- > Berkomunikasi sekitar isu dasar yang menjejaskan akses kepada penjagaan yang diperlukan.
- > Meminta bantuan untuk aktiviti advokasi dasar.
- > Bekerja dengan petugas-petugas kesihatan untuk menyokong advokasi dasar yang boleh menambah baik penjagaan kanser payudara.
- > Mengintegrasikan pesakit dan penyokong ke dalam proses pemberian bantuan kerajaan untuk penyelidikan kanser payudara.
- > Menyediakan platform yang boleh diakses bagi organisasi-organisasi advokasi untuk mempelajari antara satu sama lain dan berkongsi amalan terbaik (cth., penyesuaian budaya) di sekitar advokasi dasar.
- > Menyokong dasar yang membolehkan pesakit untuk berkongsi pengalaman mereka yang hidup bersama kanser payudara dengan pihak berkuasa.
- > Memperjuangkan sistem kesihatan awam yang lebih kukuh kerana ia merupakan tempat di mana pesakit yang terpinggir dan mengalami masalah kewangan meminta pertolongan.
- > Menyokong ekuiti yang lebih baik dalam pelan kanser nasional .
- > Menggalakkan petugas-petugas dalam perkhidmatan kesihatan (cth., doktor, jururawat, dll.) untuk bersuara bagi pihak pesakit, terutamanya di negara-negara di mana pesakit mungkin tidak mempunyai suara dalam komuniti.

# Ringkasan Perbincangan

## Sokongan Pesakit

Hari ini, pesakit-pesakit kanser payudara lebih diperkasa berbanding sebelum ini. Ramai yang mencari maklumat dan sokongan dan mengambil peranan aktif dalam perancangan rawatan mereka dan ini sebahagian besarnya disebabkan sumber-sumber yang disediakan oleh komuniti advokasi. Tetapi masih terdapat banyak usaha yang harus dilakukan untuk memastikan pesakit kanser payudara dalam komuniti di seluruh dunia mendapat sokongan dan penjagaan yang mereka perlukan dan berasa diperkasa untuk bersuara bagi kesihatan mereka. Para peserta Sidang Kemuncak membincangkan topik program sokongan pesakit, dengan menumpukan pada cara mereka dapat terus berkembang untuk memberi kesan yang lebih besar untuk pesakit.

**Penjagaan keseluruhan individu:** Walaupun terdapat usaha untuk memajukan pengurusan kanser payudara, termasuk perkembangan pengetahuan yang semakin meningkat mengenai biologi kanser payudara serta peningkatan dalam rawatan pembedahan dan perubatan, masih terdapat banyak ruang untuk menambah baik penjagaan pesakit yang lengkap di luar klinik. Kepentingan memajukan penjagaan dan sokongan pesakit di sepanjang penjagaan ini telah dibincangkan - terutamanya cara untuk mengadakan perbincangan holistik dan terperinci yang dapat memperkasakan pesakit untuk mengambil bahagian sepenuhnya sepanjang tempoh rawatan mereka. **Penyelesaian yang dicadangkan merangkumi:**

- Mewujudkan atau mempromosikan bahan pendidikan penyakit yang menumpukan pada diagnosis, pilihan rawatan, pengurusan kesan sampingan dan penjagaan paliatif;
- Mengembangkan peranan jururawat atau pemandu arah kanser payudara untuk menyampaikan maklumat kepada pesakit, seperti menjelaskan istilah perubatan, menyediakan maklumat kewangan dan memberi sokongan emosi;
- Menyediakan peralatan sokongan untuk membantu pesakit menguruskan masalah-masalah lain dalam hidup mereka, seperti mengimbangkan pekerjaan dan keluarga, komorbiditi atau keperluan kesihatan mental;
- Menyediakan pendidikan kepada pesakit yang tidak berpengetahuan mengenai teknologi supaya mereka dapat mengakses sumber pendidikan dan teleperubatan dalam talian dengan lebih baik;
- Mendidik pesakit mengenai kemungkinan kesan terapi kanser pada kehidupan seharian mereka (cth., makanan yang harus dielakkan); dan
- Mewujudkan atau mempromosi kempen yang sedia ada untuk keluarga dan rakan taulan yang boleh membantu dalam mendidik apa yang boleh dan tidak boleh dikatakan kepada seseorang yang menghidap kanser payudara.

“

**Kita semua berusaha untuk memperkasakan pesakit, meningkatkan kesedaran dan keinginan untuk meningkatkan kehidupan pesakit - ini ialah misi kami.”**

— Claudia Altmann-Pospishek  
*Cabaran Kanser Europa Donna Claudia*

“

**Diagnosis kanser payudara boleh menyebabkan pergolakan, dan ia adalah sukar bagi mereka yang mendapat tahu bahawa mereka menghidap penyakit tersebut untuk memproses semua maklumat yang mereka terima. Ia sangat membantu jika anda mempunyai pasangan, rakan atau ahli keluarga bersama anda ketika janji temu.”**

— Libby Burgess  
*Gabungan Aotearoa Kanser Payudara*

**Sokongan yang disesuaikan:** Komuniti kanser payudara sedar bahawa tiada satu pendekatan yang sama boleh digunakan untuk penjagaan kanser payudara. Komunikasi di antara pesakit dan pasukan penjagaan perlu mencerminkan keperluan khusus setiap pesakit, termasuk sikap unik setiap individu, pengalaman dan matlamat mereka mengenai kanser payudara. **Cadangan yang dibincangkan merangkumi:**

- Menyediakan alat sokongan pesakit yang diperibadikan dan mengendalikan apa, bila dan bagaimana mereka ingin menerima maklumat;
- Mewujudkan bahan baharu atau mempromosikan bahan yang sedia ada, termasuk penggunaan gambar (cth., gambar, video) dalam bahan sokongan pesakit untuk membantu orang yang mempunyai tahap literasi yang rendah
- Menyediakan bahan yang menyasarkan kepada pesakit dan pasukan penjagaan mereka pada usia yang berbeza (termasuk anak-anak yang telah dewasa dan bertindak sebagai pengasuh), bangsa dan budaya;
- Menyediakan bahan pendidikan mengenai hak dan undang-undang khusus negara dan cara mengelola sistem kesihatan tempatan;
- Menganjurkan bengkel yang dimudahcara oleh pakar bidang khusus mengenai cara untuk menyokong pesakit yang mengalami kemiskinan dan/atau ketidakjaminan makanan;
- Memperluaskan akses kepada perkhidmatan terjemahan untuk pesakit yang bertutur bahasa yang berbeza daripada doktor mereka;
- Mewujudkan satu set panduan/menyeragamkan bahasa untuk kempen pengesanan kanser payudara awal; dan
- Mewujudkan kumpulan sokongan bahasa ibunda untuk pesakit di kawasan setempat.

“

**Kita perlu berjumpa dengan pesakit di mana mereka berada dan mengetahui tahap keselesaan mereka terhadap teknologi, bahasa dan penyakit.”**

— Renate Haidinger  
*Persatuan Kanser Payudara Negara Jerman*



**Berkomunikasi dengan pasukan penjagaan kesihatan:** Pasukan penjagaan kesihatan (termasuk doktor dan jururawat) adalah rakan kongsi penting untuk mendorong kepada perubahan dalam penjagaan pesakit. Terdapat keperluan untuk berkomunikasi dengan cara yang lebih terbuka dan proaktif di antara pasukan penjagaan kesihatan, terutamanya jururawat dan pesakit mengenai pilihan rawatan dan sokongan yang diperlukan. **Secara khusus, peserta Persidangan Kemuncak mengenal pasti keperluan untuk:**

- Membentuk kumpulan(-kumpulan) pesakit pelbagai disiplin, organisasi sokongan pesakit dan para profesional penjagaan kesihatan untuk mendidik pesakit dan orang ramai mengenai percubaan klinikal;
- Memberi latihan kepada doktor dan jururawat mengenai cara menyampaikan berita baik dan buruk kepada pesakit dengan nada penuh harapan tetapi jujur dan jelas, pada masa yang sama, sensitif terhadap perbezaan budaya dan etnik;
- Melatih para profesional penjagaan kesihatan, terutamanya jururawat, mengenai cara membincangkan istilah perubahan dalam bahasa awam dengan pesakit;
- Mewujudkan saluran komunikasi dengan hospital dan pusat kanser komuniti untuk mengedarkan bahan yang sedia ada kepada doktor dan jururawat;
- Menyediakan sumber-sumber (cth., aplikasi telefon, panduan perbincangan, dll.) bagi membantu pesakit mengenal pasti soalan untuk ditanyakan kepada pasukan kesihatan mereka, membuat nota semasa temu janji dan mendorong penjejakan soalan-soalan susulan selepas temu janji;
- Menggalakkan pesakit untuk membawa seseorang bersama mereka ke temu janji doktor;
- Melaksanakan kumpulan fokus dan tinjauan bersama pesakit untuk memaklumkan amalan terbaik untuk komunikasi;
- Menggalakkan pekerja-pekerja dalam perkhidmatan kesihatan (cth., doktor, jururawat, dll.) untuk bersuara bagi pihak pesakit, terutamanya di negara-negara di mana pesakit mungkin tidak mempunyai suara dalam komuniti; dan
- Membangunkan program untuk memperkasakan pesakit untuk bersuara mewakili diri mereka sendiri agar keinginan mereka diketahui oleh doktor dan jururawat.

“

**Petugas-petugas kesihatan harus berbual dengan pesakit-pesakit untuk mengetahui keadaan kehidupan mereka, apa yang ingin mereka lakukan dan apa yang dilakukan ketika mereka mengetahui bahawa mereka mengidap kanser payudara.”**

— Ranjit Kaur Pritam Singh  
*Persatuan Kebajikan Kanser Payudara  
Malaysia*



Para peserta Sidang Kemuncak menyarankan penyelesaian berikut untuk Sokongan Pesakit:

## Sokongan Pesakit

- > Meluaskan peranan jururawat atau pemandu arah kanser payudara untuk memberi maklumat kepada pesakit, menerangkan istilah perubatan dan menawarkan sokongan emosi.
- > Menggalakkan pengambilan pemandu arah atau jururawat kanser payudara di tempat di mana sokongan ini belum diberikan.
- > Menyediakan alat sokongan pesakit yang diperibadikan dan mengendalikan apa, bila dan bagaimana mereka ingin menerima maklumat.
- > Menyediakan peralatan bagi pesakit untuk menjejak soalan susulan yang mereka mungkin ada selepas mereka selesai janji temu mereka.
- > Menyediakan peralatan untuk membantu pesakit menguruskan hal-hal lain dalam kehidupan mereka, termasuk komorbiditi dan keadaan kesihatan mental.
- > Memberi latihan kepada petugas-petugas kesihatan tentang cara untuk berkongsi berita baik dan buruk kepada pesakit dalam nada yang penuh harapan serta jujur dan jelas.
- > Memberi latihan kepada petugas-petugas kesihatan mengenai cara membincangkan terminologi perubatan dalam bahasa awam dengan pesakit.
- > Menyediakan sumber-sumber yang menggalakkan pesakit untuk menulis soalan terlebih dahulu sebelum janji temu dan mencatat nota semasa janji temu.
- > Menyediakan sumber-sumber bagi setiap peringkat dan jenis kanser payudara.
- > Menambah baik teleperubatan supaya pesakit mendapat akses dengan mudah dan meraih manfaat daripadanya.
- > Menggalakkan penggunaan telefon bimbit atau aplikasi untuk meningkatkan komunikasi antara Petugas Kesihatan, pesakit dan penjaga.
- > Mewujudkan kumpulan sokongan rakan ke rakan untuk pesakit-pesakit yang berada dalam keadaan yang sama, termasuk mengikut usia, peringkat penyakit atau budaya.
- > Menterjemahkan peralatan pendidikan pesakit ke dalam pelbagai bahasa.
- > Mewujudkan sumber pendidikan tentang penjagaan paliatif.
- > Mewujudkan bahan yang disasarkan kepada anak-anak yang telah dewasa dan bertindak sebagai penjaga ibu bapa mereka dengan kanser payudara.

- > Menyediakan **bahan pendidikan** mengenai **hak dan undang-undang khusus negara** dan cara untuk **mengelola sistem kesihatan tempatan**.
- > Menugaskan **jururawat kanser payudara atau pemandu arah** kepada pesakit berdasarkan kesamaan, termasuk **budaya, bahasa atau diagnosis**.
- > Menganjurkan **bengkel** tentang cara **menyokong pesakit** yang mengalami **kemiskinan dan/atau ketidakjaminan makanan**.
- > Memperluas **akses kepada perkhidmatan terjemahan** untuk pesakit yang bercakap bahasa yang berbeza daripada petugas kesihatan mereka.
- > **Menggalakkan pesakit** untuk membawa seseorang bersama mereka ke temu janji doktor.
- > Menggunakan **gambar dalam bahan sokongan pesakit** untuk menolong individu yang mempunyai **tahap literasi yang rendah**.
- > **Mewujudkan bahan-bahan baharu** atau mengemas kini dan mempromosikan bahan sedia ada yang **mendidik mengenai ekuiti kesihatan** untuk penduduk yang kurang menerima perkhidmatan.
- > Menawarkan **latihan kepada petugas-petugas kesihatan** mengenai cara **perbezaan budaya** mungkin memberi kesan kepada penjagaan dan sokongan.
- > Menawarkan latihan mengenai perbezaan cara **untuk berkomunikasi dengan pesakit-pesakit dari peringkat** kanser payudara yang berbeza.
- > **Mewujudkan video** pesakit sebenar bercakap dengan doktor dan sebaliknya untuk **menunjukkan komunikasi doktor/pesakit yang berkesan**.
- > Menyediakan **sumber-sumber** di luar rawatan yang **dapat membantu dalam kehidupan harian** berikutan diagnosis kanser payudara.
- > **Menjalankan kumpulan fokus** dan tinjauan dengan pesakit untuk **memaklumkan amalan terbaik** untuk komunikasi.
- > Mewujudkan **saluran komunikasi** dengan hospital dan pusat kanser komuniti untuk **mengedarkan bahan pendidikan**.
- > Menyediakan **bahan-bahan pendidikan** dan sokongan ke lokasi di mana **komuniti yang pelbagai** biasa berkumpul untuk **menjangkau pesakit** di luar klinik.
- > Menyediakan pesakit-pesakit **dengan teknologi bimbingan** supaya mereka dapat **memanfaatkan sumber pendidikan dan teleperubatan dengan lebih baik**.
- > Menyokong **komunikasi dua hala yang berterusan** antara ahli onkologi dan petugas-petugas kesihatan yang lain.

- > **Memperkasakan pesakit** untuk menjadi **pendorong mereka sendiri**, bersuara dan menyatakan hasrat mereka kepada petugas kesihatan.
- > Menyediakan **maklumat** yang mudah difahami mengenai kemungkinan berlakunya kesan sampingan disebabkan rawatan untuk membantu dalam **membuat keputusan**.
- > Mewujudkan satu set **garis panduan/bahasa yang seragam** untuk kempen pengesanan kanser payudara awal.
- > **Menyebarkan sumber untuk keluarga dan rakan** yang boleh membantu dalam mendidik mengenai apa **yang tidak boleh dan apa yang boleh disampaikan** kepada seseorang yang mengidap kanser payudara.
- > Mendidik mereka yang **didiagnosis dengan eBC** bahawa mereka harus terus berjumpa doktor dan **bersikap proaktif** mengenai kesihatan mereka **selepas rawatan**.
- > Menyediakan pesakit dengan **maklumat dan sumber sokongan kewangan**.
- > Menyediakan rawatan oleh **pasukan pelbagai disiplin** di lebih banyak klinik dan hospital masyarakat untuk membolehkan pesakit **tinggal lebih dekat dengan rumah**.
- > **Menyediakan pengangkutan** kepada mereka yang mengalami kesukaran untuk mengakses pusat rawatan.
- > Mewujudkan **kumpulan sokongan bahasa ibunda** untuk pesakit di kawasansetempat.
- > **Mengumpul data mengenai keperluan pesakit** untuk merangka program yang khusus.
- > Mendidik pesakit mengenai kemungkinan **kesan sampingan** daripada terapi kanser pada **kehidupan seharian mereka** (cth., makanan yang harus dielakkan).



## COVID-19 & Kanser Payudara

Pada tahun 2020, dunia terjejas dengan ketara disebabkan pandemik global COVID-19. Peserta-peserta sidang kemuncak membincangkan bagaimana COVID-19 telah mempengaruhi komuniti kanser payudara bagi menyediakan penyelesaian yang bermakna bagi memenuhi keperluan orang yang mengidap kanser payudara.

Perasaan takut terdedah kepada virus menyebabkan rawatan untuk kanser terlepas dan berlakunya penurunan ketara dalam penyaringan kanser. Ini berpotensi menyebabkan kanser dibiarkan tidak dirawat dan/atau tidak didiagnosis. Selain itu, orang yang mengidap kanser payudara melaporkan peningkatan perasaan kesepian dan terencil yang disebabkan oleh kuarantin.

Untuk mengatakan bahawa ini merupakan masa yang mencabar bagi orang yang mengidap kanser payudara adalah kurang benar. Pada masa yang sama, ia menunjukkan daya tahan komuniti kanser payudara yang tegar dalam mencari jalan untuk menyesuaikan diri supaya dapat terus menjaga dan memberi sokongan kepada para pesakit. Peserta-peserta sidang kemuncak membincangkan penyelesaian dan peluang yang timbul hasil daripada pandemik ini, dengan matlamat untuk menyokong komuniti mengatasi pandemik ini dan meningkatkan penjagaan kanser payudara hingga ke masa depan.

**Tingkatkan komunikasi:** COVID-19 tidak hanya mewujudkan halangan bagi pesakit kanser payudara untuk mendapatkan rawatan, tetapi ia juga telah memisahkan mereka daripada petugas-petugas kesihatan dan orang yang mereka sayangi. Komunikasi yang berkesan dan tepat pada masanya sangat diperlukan, tidak kira di mana pesakit berada. **Peserta-peserta sidang kemuncak membincangkan cara berikut untuk mendorong komunikasi:**

- Berkomunikasi dengan pesakit berkenaan langkah-langkah proaktif yang dapat mereka lakukan untuk mencegah penularan COVID-19;
- Menganjurkan kumpulan sokongan secara maya yang berulang untuk pesakit bersama ahli terapi terlatih dan petugas-petugas perkhidmatan kesihatan lain;
- Memanfaatkan teknologi dengan menghubungkan pesakit dengan orang yang mereka sayangi ketika mereka tidak dapat bersama semasa pandemik; dan
- Menambah baik teleperubatan dengan menyokong antara muka digital yang lebih mudah diakses untuk pesakit.

“

**Pesakit-pesakit kanser tidak boleh ditinggalkan** dan kita mesti memastikan mereka mendapat rawatan yang diperlukan meskipun semasa pandemik.”

— Ranjit Kaur Pritam Singh  
*Persatuan Kebajikan Kanser Payudara Malaysia*

“

**Satu pembelajaran yang kita perolehi daripada COVID-19** adalah kita dapat menggunakan teleperubatan untuk meningkatkan komunikasi antara pesakit dan doktor.”

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





Para peserta Sidang Kemuncak menyarankan penyelesaian berikut untuk COVID-19:

## COVID-19 & Kanser Payudara

- > Menyokong dalam memberi keutamaan kepada pesakit kanser dan penjaga mereka untuk ujian saringan COVID-19.
- > Menambah baik teleperubatan dengan menyokong antara muka digital yang lebih mudah diakses untuk pesakit.
- > Hospital perlu berkomunikasi dengan pesakit mengenai langkah-langkah proaktif yang dapat mereka lakukan untuk mencegah penularan COVID-19.
- > Menekankan kepentingan akses kepada pengawalan simptom dan mempermudah rawatan.
- > Bekerjasama dengan organisasi pesakit untuk menganjurkan kumpulan sokongan secara maya yang berulang untuk pesakit dengan ahli terapi terlatih dan petugas-petugas perkhidmatan kesihatan yang lain.
- > Memanfaatkan perkongsian teknologi untuk menghubungkan pesakit dengan orang kesayangan ketika mereka tidak dapat bersama sepanjang penjagaan mereka.
- > Menyediakan senarai peluang untuk penggubalan dasar yang muncul disebabkan pandemik seperti membuat perubahan dasar teleperubatan yang tetap dan menyokong perkara ini.



# Seruan Bertindak secara Global

Satu perkara yang jelas daripada Sidang Kemuncak Impak Kanser Payudara Global, adalah dalam memastikan kesan yang nyata bagi orang yang menghidap kanser payudara, pelbagai pihak berkepentingan, termasuk organisasi sokongan pesakit, petugas-petugas kesihatan, dan penggubal dasar, harus bekerjasama ke arah pencapaian visi.

Walaupun banyak perkara telah dilakukan sehingga kini untuk meningkatkan penjagaan bagi orang yang menghidap kanser payudara, kami mengakui bahawa masih terdapat jurang dan cabaran di peringkat global dan banyak lagi yang masih dapat dilakukan untuk mengatasi keperluan kritikal ini. Ia merupakan tanggungjawab kita bersama - penyokong pesakit, industri biofarmaseutikal, ahli-ahli akademik dan petugas-petugas kesihatan - untuk terus melangkaui sempadan, menyelesaikan masalah, memperbaiki dan berinovasi bagi membantu mereka yang sangat memerlukannya.

Perbincangan penting yang berlaku di Sidang Kemuncak Impak Kanser Payudara Global tidak boleh berakhir di sana. Kami berharap agar pelbagai keperluan pesakit yang dibincangkan akan terus mendorong perbincangan dan tindakan pada masa akan datang untuk menambahbaik penjagaan kanser payudara di peringkat global. Pfizer akan memulakan dan menyokong program-program berdasarkan idea yang dihasilkan semasa Sidang Kemuncak ini dan kami berharap idea-idea ini akan bertindak sebagai pemangkin perubahan dalam komuniti kanser payudara global.

Sekarang inilah masanya untuk memikul tanggungjawab untuk memperbaiki dasar yang mendorong penjagaan, mewujudkan dialog yang lebih baik antara doktor dan orang yang mengidap kanser dan memajukan program saintifik terangkum yang menambah baik rawatan yang bermanfaat bagi semua yang mengidap kanser payudara.

**Ini adalah tanggungjawab kita bersama** untuk terus melangkaui sempadan, menyelesaikan masalah, memperbaiki dan berinovasi bagi mereka yang sangat memerlukannya.



# Terima Kasih

Pfizer ingin mengucapkan terima kasih kepada pakar advokasi pesakit dalam jawatankuasa perancang yang membentuk agenda dan berusaha tanpa henti untuk menjadikan Sidang Kemuncak Impak Kanser Payudara Global sebagai perbincangan yang bermakna dengan para penyokong dari seluruh dunia. Usaha-usaha yang dijalankan merentasi zon waktu yang berbeza, dalam pelbagai bahasa dan dalam suasana maya, jawatankuasa ini membawa kreativiti, kepimpinan dan kepakaran mereka dalam perbincangan tersebut.

Kami berterima kasih atas perspektif dan kerjasama mereka. **Tanpa bimbingan, arahan, tinjauan dan sokongan mereka, Sidang Kemuncak tidak akan dapat direalisasikan:**



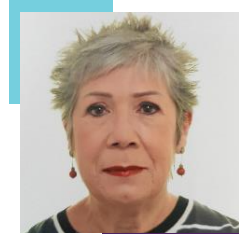
**Bertha Aguilar**

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



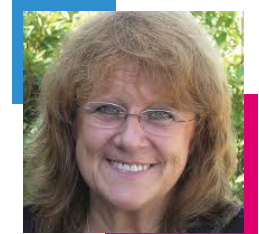
**Claudia Altmann-Pospiscek**

Cabaran Kanser Europa Donna Claudia



**Conchi Biurrún**

Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)



**Renate Haidinger**

Persatuan Kanser Payudara Negara Jerman



**Ranjit Kaur Pritam Singh**

Persatuan Kebajikan Kanser Payudara Malaysia



**Stacy Lewis**

Gabungan Young Survival



**Shirley Mertz**

Perikatan Kanser Payudara Metastatik



**Catherine Ubaysi**

Patients en Réseau

Kami juga ingin mengucapkan terima kasih kepada **34 pemimpin advokasi global** dari **24 negara** yang mengambil bahagian dalam Sidang Kemuncak. Idea dan pandangan mereka yang memberi inspirasi kepada kita untuk terus meningkatkan kehidupan pesakit kanser payudara di seluruh dunia. Bersama sebagai komuniti global, kita dapat bersepatat untuk memastikan kesan yang mendalam dalam mengubah kehidupan orang yang mengidap kanser payudara di seluruh dunia.

*Didem Aydin*

Pengarah Perubatan  
Global, Pfizer

*Carolin Guenzel*

Pengarah Perubatan  
Global, Pfizer

*Patti Jewell*

Pengarah Kanan,  
Advokasi Pesakit, Pfizer

*Marissa Fehl*

Pengarah, Onkologi  
Komunikasi, Pfizer

*Lucy Ma*

Pengarah, Onkologi  
Hal Ehwal Awam, Pfizer

**KLIK DI SINI UNTUK MELIHAT SENARAI INTERAKTIF PENYELESAIAN YANG BOLEH DILAKSANAKAN KAMI >>**