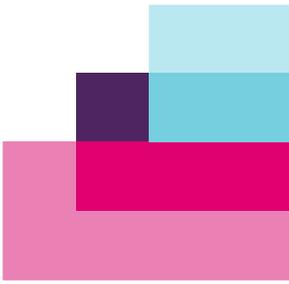




全球乳癌峰會報告：

我們的學習成果



前言

全世界每年有超過 210 萬人被診斷出罹患乳癌。¹

與乳癌共處包括經歷一系列的情緒：恐懼、疼痛、勇氣和力量。正如每位乳癌患者都有所不同，在乳癌護理上，我們不是只有一種方法可以克服挑戰。在社區已能看到許多乳癌管理的進步，但我們知道科技創新並不能確保患者獲得護理、有質素的資料和所需的支持。

我們必須創新和適應，以滿足現今每一位乳癌患者的獨特需求。

因此，在 2020 年 10 月的四天期間，來自 20 多個國家的 30 多位跨專科乳癌倡導者，參與首次網上舉辦的全球乳癌峰會。我們一起分享見解和想法，持續鞏固和賦予乳癌倡導社群權力，以應對挑戰，並持續支持患者。

這次峰會主要探討四個重要的領域：研究、政策倡導、患者支持以及 COVID-19。

焦點如下：在臨床研究發展中納入患者的意見；支持患者參與政策制定；改善治療決策和管理方面的溝通並賦予患者更多能力；提供資訊、鼓勵溝通和尋找方案，；並找出在大流行病期間和未來支持患者的機會。

感謝全球乳癌峰會規劃委員會 (委員會成員：Bertha Aguilar、Claudia Altmann-Pospishek、Conchi Birrun、Renate Haidinger、Ranjit Kaur Pritam Singh、Stacywis、Shirleytz Mersibay 和 Catherineanbay) 提供的指導、方向和支持。

我們將共同努力，以過去經驗為基礎，互相學習、創新和適應世界各地乳癌患者的獨特需求。

有關計劃委員會，請參閱最後一頁。

1. 世界衛生組織。乳癌資料表。https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/20-Breast-fact-sheet.pdf 存取日期：2021 年 3 月 22 日。

報告摘要

全球乳癌峰會讓世界各地的乳癌患者倡導者於網上，就有關乳癌重要的事項共同進行討論。輝瑞 (Pfizer) 與來自全球的 9 位倡導領導者的規劃委員會合作，為峰會的目標、議程和內容提供意見，並主導會議的各個環節。

本報告詳細列出峰會期間討論的四大重點領域的主要挑戰與解決方法：

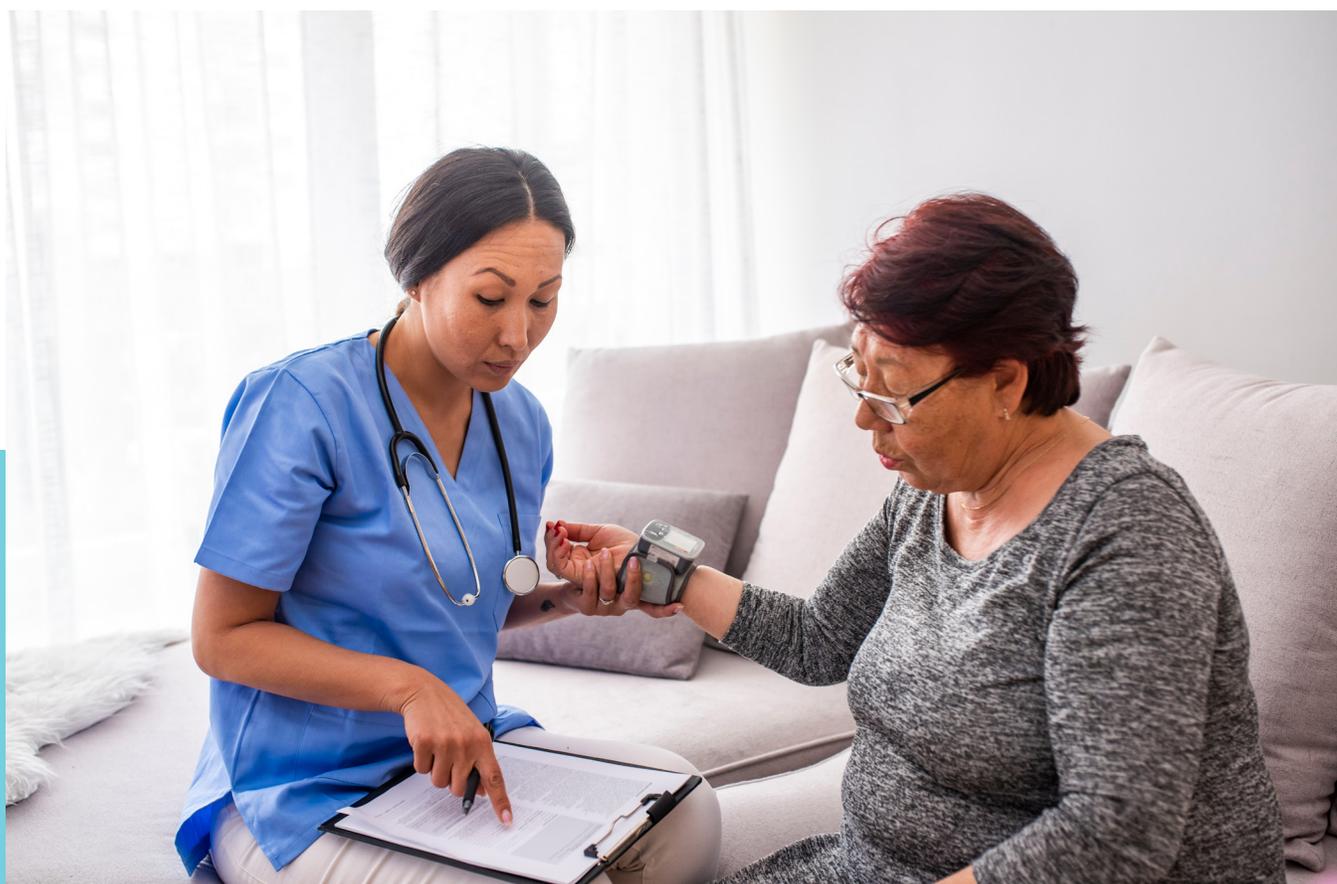
該小組提出建議，列出近 150 種可能的解決方案，結合最終 81 種方法，以改善乳癌照顧。我們希望這些方案能作為輝瑞與全球合作夥伴及全球乳癌社群合作的初步構想，進一步促進討論。

研究

政策倡導

患者支持

COVID-19
和乳癌



討論摘要

研究

全球研究群組每天都在努力應用科學，以改善患有乳癌的女性與男性的健康與福祉。對於許多癌症研究人員，包括輝瑞的研究人員而言，每位患者都有不同的經歷。因數百萬人正面對這種疾病，故癌症研究所更投入其工作。患者應參與並推動研究。患者需要表達意見，並共同創造可改善其經驗和結果的方案。

為了確保輝瑞在執行以患者為中心的臨床試驗時，能實際發揮影響力，全球乳癌峰會的參與者討論了幾個問題和可行的方案。

知識落差和誤解：關於患者如何了解臨床試驗，還有很多改善空間。例如，許多患者不知道何謂臨床試驗，以及這些試驗對他們來說是否合適的選擇。有些人可能會擔心臨床試驗會為自己和家人帶來額外的壓力。其他人可能會覺得臨床試驗是所有其他可行治療選項都用盡的人的最後方法。此外，對臨床試驗有興趣的患者，經常面對的挑戰便是過程中使用過度專業的術語。該小組討論了幾個有關如何改善教育和處理這些誤解的想法：

- 建立以直白易明的語言呈現相關資料，以傳達有關臨床試驗的資訊，包括調整知情同意文件，使其更易於理解；
- 使用患者的親身經歷來教育和消除對臨床試驗的誤解；
- 使用數碼平台（例如，社交媒體、電視、廣播）來教育和告知患者有關臨床試驗的消息；以及
- 訓練患者倡導團體和醫療保健提供者如何有效地與患者溝通臨床試驗，包括解釋試驗前後的臨床試驗參與流程。

“

「除了參與臨床試驗的人士之外，我們需要接觸更多人，包括由製藥公司和醫療保健專業人員轉介的倡議者和患者。」

— Catherine Ubaysi
Patients en Réseau

“

「應使用科技來處理誤解和有關臨床試驗的誤解。」

— Stacy Lewis
*年輕生存者聯盟
(Young Survival Coalition)*

有限的多樣性：增加臨床研究中不同人群的人數，可以擴展藥物在不同人群中的作用方式的知識。但是，臨床試驗往往不代表他們想要服務的群組。在許多國家，只有住在大型癌症機構或醫院附近的人才能參與臨床試驗。此外，在某些國家，特定的族群和種族在臨床試驗中的代表性不足。為了縮小這些差距，小組想出幾個方案：

- 支持使用流動醫療和遠程會診，以減少臨床試驗參與者的地理障礙；
- 為患者支持組織舉辦教育會議，以深入了解其所在地區正在進行的臨床試驗；以及
- 調整臨床試驗的資格，以支持多樣化的患者參與。

試驗設計：讓患者對癌症研究的心聲得以被採納，進而改善臨床試驗設計。患者是癌症研究中最重要的一部分，他們應佔有一席之地；然而，患者卻很少參與臨床試驗計畫的制定，這些試驗計畫通常由主管機關負責設計。雖然許多公司（如輝瑞）在設計臨床試驗時，在徵求患者和倡導者的意見方面有所改善，但還可以做得更多。集體討論的一些想法包括：

- 針對臨床研究設計及流程訓練患者倡導者，提供他們在建立未來試驗期間需要的諮詢能力；以及
- 考慮提升患者報告結果的使用率，將其視為重要的臨床試驗。

“
過去在醫療系統中被不信任的少數族群經常會問：「我會受到公平對待嗎？」「我會得到尊重嗎？」以及「我是否會有安全的經驗？」

— Shirley Mertz
轉移性乳癌聯盟
(Metastatic Breast Cancer Alliance)

“
臨床試驗以患者為中心是相當重要，這是一個好的開始。此外，董事會上下也應制定更加整合且全面的策略，並與患者和所有持分者合作。」

— Jamil Rivers
METAvivor



峰會參與者集思廣益，提出以下研究可行解決方案：

研究

- > 使用直白易明的語言製作材料，以針對臨床試驗進行溝通。
- > 使用數碼平台（例如，社交媒體、電視、廣播）來教育和告知患者有關臨床試驗的消息。
- > 使用患者親身經歷來教育和消除對的誤解。
- > 支持使用流動醫療和遠程會診，以減少臨床試驗參與者的地理障礙。
- > 訓練患者和倡導者了解臨床研究相關設計和流程，以支持臨床試驗諮詢角色。
- > 調整臨床試驗的資格，以支持多樣化的患者參與。
- > 倡導將患者報告結果的使用率增加，將其視為重要的臨床試驗。
- > 教育患者臨床試驗適用於所有疾病階段，而不只是針對腫瘤轉移性疾病。
- > 教導如何取得現有臨床試驗的登記資料。
- > 創建網上臨床試驗計畫在患者無法接近試驗現場時，支持參與。
- > 為倡導團體舉辦教育會議，讓他們了解所在地區正在進行的臨床試驗。
- > 為醫生和患者提供雙向訓練彼此的治療目標。
- > 訓練患者提倡團體和醫療保健提供者，針對臨床試驗尋求有效溝通的辦法。
- > 從臨床研究設計和流程中，徵求來自患者的意見。
- > 成立跨專科團體，以教育患者和大眾有關臨床試驗的資訊。

討論摘要

政策倡導

政策倡導工作相當具有挑戰性。雖然患者倡導者致力表達意見，但多數人表示，在公共政策領域中，往往很難傳達理念。

峰會參與者發現患者倡導者在政策倡議中面對的多項挑戰，並討論了旨在確保決策者從聆聽和解決乳癌患者需求的解決方案。

乳癌政策重點：乳癌是政策制定者面臨許多關鍵問題正是在平衡成員的不同需求。峰會參與者同意，政策制定者需要有關改善乳癌患者前景的廣泛性與機會的簡報，以努力達成對策。他們分享在政策倡導方面的各種經驗，並針對如何讓政策制定者注意乳癌的想法上達成共識：

- 發展倡導者和醫療保健提供者聯盟，納入許多共同利益者的聲音，向政策制定者展現倡導者的團結和人員繁多的事實；
- 制定教育措施，包括分享患者故事，以幫助政策制定者了解患者的需求；
- 收集資料，以辨識政策變更的需求；
- 倡導尋求政府資金支持乳癌研究；以及
- 從其他疾病階段或地區的患者的經驗中學習。

“

儘管文化、衛生系統和資源不同，我們每個人都有共同點，但我們努力表達意見，並將心聲傳達給決策者，以便滿足乳癌患者的需求。」

— Stacy Lewis
年輕生存者聯盟
(Young Survival Coalition)

“

因此，我們了解資料/大數據對我們的法律具有一定的影響，所以我們的工作可以真正為國家帶來改變。」

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



政策倡導的訓練：乳癌倡導者的工作並不簡單。從教育患者和支持受乳癌影響的人，到為研究募款和提供支持，再到參與有效的政策倡導，倡導者需要擁有許多技能。這使峰會成員認定訓練是優先事項。政策倡導訓練的構想包括：

- 與政策制定者、媒體和基層組織，就變更需求和建議解決方案進行有效溝通；
- 學習如何進行調查或以其他方式與政策制定相關的證據，並有效傳達資料；
- 分享特定政策想法，例如，改善經濟，以負擔不起的患者得到照顧，或增加遠程醫療的使用；以及
- 分享其他來自其他疾病階段或地區的患者經驗。

“

能佔有一席之地的關鍵在於堅持、堅持、再堅持。我一直試圖在進行決策的地方佔得一席之地。」

— Ranjit Kaur Pritam Singh
馬來西亞乳癌福利協會 (Breast Cancer Welfare Association of Malaysia)



峰會參與者集思廣益，提出以下政策可行解決方案：

政策倡導

- > 倡導尋求政府支持乳癌研究。
- > 加強與政府的合作，確保患者參與政策決策。
- > 與倡議組織和獨立實體合作向政府倡導以改善乳癌護理。
- > 支持有關利用社群媒體政策倡導的倡導培訓。
- > 增加投資建立大數據，例如，癌症患者登記，以改善資料收集與分析。
- > 以患者故事支持政策倡導。
- > 訓練患者和患者發言人與決策者溝通。
- > 針對影響獲得加強與患者照護政策問題的溝通。
- > 尋求支持作為政策倡導活動。
- > 與醫療保健專業人士 (HCP) 合作以支持改善乳癌護理的政策倡導。
- > 於政府乳癌研究中，加入患者和倡導者的聲音。
- > 為倡導組織提供一個交流平台學習並分享政策倡導的最好做法。
- > 導讓患者可以與監管機構分享他們與乳癌共存經驗的政策。
- > 倡導更強而穩固的公共衛生系統，讓邊緣化和有財務問題的患者能尋求幫助。
- > 倡導更公平的全國癌症計畫。
- > 鼓勵醫療保健提供者（例如，醫生、護士等）代表患者發聲。

討論摘要

患者支持

今天，乳癌患者比以往更為強大。許多人尋求資訊與支持，並積極參與他們的治療計劃，這主要歸功於倡導團體提供的資源。但仍需多加努力，以確保世界各地社區的乳癌患者得到所需的支持和護理，並認為自己有能力為他們的健康發聲。峰會參與者討論患者支持計畫，著重於如何持續發展，為患者帶來更大的影響。

全人照護：儘管已努力推進乳癌管理，包括不斷增長的乳癌生物學知識，以及手術和醫療治療方面的改善，但在診所外接受護理仍有相當大的空間。討論在持續護理期間促進患者護理與支持的重要性 – 尤其是如何進行整體且詳細的對話，讓患者在其護理過程中充分參與。建議解決方案包括：

- 建立或推廣現有疾病教育資料，著重於診斷、治療選項、副作用管理及舒緩護理；
- 加大乳癌護士或導航者的角色，提供資訊給患者、解釋醫療用語並提供情緒支持；
- 創建立資源及工具幫助患者管理生活中的問題，包括工作與家庭的平衡、共病症和心理健康問題；
- 為不熟悉科技的患者提供教育，以便他們能更妥善地取得網絡教育和遠程醫療資源；
- 教導患者有關癌症治療對其日常生活的潛在影響（例如，要避免的食物）；以及
- 為患者家人和朋友建立資源，教育有關面對乳癌患者避免說的話和要傳達的訊息。

“

我們都致力於患者賦權、提高意識，並希望改善患者的生活，這就是我們的使命。」

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

“

乳癌的診斷可能是一場劇烈的旋風，對患有此疾病的人而言，可能很難處理他們接收到的所有資訊。在會診期間有合作夥伴、朋友或家人陪同會有很大的幫助。」

— Libby Burgess
The Breast Cancer Aotearoa Coalition

量身打造的支持：乳癌社群知道乳癌護理並無一套應用到底的方法。患者與其護理團隊之間的溝通必須反映每位患者的特定需求，包括他們對於乳癌的獨特態度、經驗和目標。討論的建議包括：

- 提供個人化的患者支持資源，以適時、合適的方式回應他們的需求
- 建立資源資料或推廣現有資料，包括使用圖片或影片，以幫助低識字程度的人士；
- 創建以不同年齡的患者及其護理團隊為目標的教材（包括身為照顧者的年青人）、種族和文化；
- 提供與國家特定的權利和法律，以及如何瀏覽當地健康系統有關的教育材料；
- 主辦由專家協助的研討會，了解如何支持經歷貧窮和/或糧食不安全的患者；
- 增加為與醫生使用語言不同的患者取得翻譯服務的機會。
- 為早期乳癌檢測活動建立一套指引／標準用語；以及
- 在患者地區建立母語支持小組。

“

我們需要認識患者，並判斷他們對於科技、語言和疾病的知識。」

— Renate Haidinger
德國乳癌協會
(German Breast Cancer Association)



與醫療保健團隊溝通：醫療保健團隊（包括醫生和護士）是真正推動患者護理改變的關鍵合作夥伴。醫療保健團隊之間需要更開放和積極的溝通，尤其是護士和患者關於治療選擇和必要的支持。具體而言，峰會與會者發現需要：

- 組成多領域的患者團體、患者支持組織和醫療保健專業人員，以教育患者和公開有關臨床試驗的資訊；
- 向醫生和護士提供如何以充滿希望又真誠和清晰的話語，與患者分享好壞消息，同時對文化和種族不同具備敏感度的訓練；
- 訓練醫療保健專業人員（尤其是護士）如何與患者以直白簡單的語言討論醫學用語；
- 建立與醫院和社區癌症中心的溝通渠道，以分發現有教材給醫生和護士；
- 提供資源（例如，電話應用程式、討論指南等），幫助患者確定要詢問醫療保健團隊的問題、在會診時做筆記，並鼓勵在會診後有更多問題；
- 鼓勵患者攜帶其他人士陪他們前往醫生會診；
- 與患者進行探討小組和問卷調查，以傳達溝通的最佳做法；
- 鼓勵醫療保健提供者（例如，醫生、護士等）代表患者發聲；以及
- 研發計畫，讓患者有能力成為他們自己的擁護者，並勇於表達，讓醫生和護士知道他們的想法和願望。

“

HCP 應該與患者進行對話，以了解他們在生活中所處的位置、想要做的事情，以及當乳癌實際發生時的處理方式。」

— Ranjit Kaur Pritam Singh
馬來西亞乳癌福利協會
(Breast Cancer Welfare Association of Malaysia)



峰會參與者腦激盪出以下患者支持可行解決方案：

患者支持

- > 加強乳癌護士或導航者的角色，提供資訊給患者、解釋醫療用語並提供情緒支援。
- > 鼓勵聘用尚未提供。
- > 提供個人化的患者支持資源，以適時、合適的方式回應他們的需求。
- > 建立資源及工具，幫助患者跟進他們在會診後可能提出的問題。
- > 建立資源及工具幫助患者管理生活中的問題，包括共病症和心理疾病。
- > 提供 HCP 訓練，了解如何以充滿希望又真誠和清晰的話語，向患者分享好壞消息。
- > 提供 HCP 訓練，了解如何以直白簡單的語言，與患者討論醫學術語。
- > 提供資源，以鼓勵患者在會診前寫下問題，並在會診時做筆記。
- > 為每一階段和乳癌類型量身打造專屬資源。
- > 改善遠程醫療，讓患者容易取得醫療資源並從中得益。
- > 鼓勵使用手機或應用程式，以加強 HCP、患者和照顧者之間的溝通。
- > 為處於類似情形的患者建立互助小組，包括按年齡、疾病階段或文化等分組。
- > 將患者教育工具翻譯成多種語言。
- > 創建與舒緩護理相關的教育資源。
- > 為年青人建立教材，照顧其患有乳癌的父母，。

- > 提供教育資料，包括市民的權利和地區的法律，以及如何瀏覽當地健康系統有關的資料。
- > 根據文化、語言或診斷相似度為患者指定乳癌護士或導航員。
- > 舉辦研討會，以了解如何支持正經歷貧窮和/或糧食不安全的患者。
- > 增加與 HCP 使用不同語言的患者取得翻譯服務的機會。
- > 鼓勵患者攜帶其他人士陪他們前往醫生會診。
- > 在圖像，幫助識字程度較低的人士。
- > 建立新的教材、更新並推廣有關 健康平權的教材。
- > 提供 HCP 有關文化差異如何影響護理和支持的訓練。
- > 提供與乳癌不同階段患者溝通的訓練。
- > 製作影片展示患者與醫生交談，以示範有效的溝通方式。
- > 提供治療以外的資源，以處理確診乳癌後的日常生活。
- > 與患者進行探討小組和問卷調查，以傳達溝通的最佳做法。
- > 建立與醫院和社區癌症中心的溝通渠道，以分發教材。
- > 為社區中經常在診所之外接觸患者的地點提供教材和支持。
- > 提供患者培訓，讓他們更能利用教育和遠程醫療資源。
- > 支持腫瘤科醫生與其他 HCP 之間持續進行雙向溝通。
- > 賦予患者能力，讓他們成為自己的擁護者，勇於發言，並讓 HCP 知道他們的想法及願望。
- > 提供治療可能產生副作用的易明資訊，以協助判斷。
- > 為早期乳癌檢測活動建立一套指引／標準用語
- > 為患者家人和朋友教育有關面對乳癌患者避免說的話和要傳達的訊息。
- > 教育被診斷患有早期乳癌 (eBC) 的患者繼續尋求醫生診斷，並在治療後積極關注自己的健康。
- > 為患者提供財務支持的資訊和資源。

- > 在更多社區診所和醫院中，提供跨專科團隊的治療，讓患者能在家附近會診。
- > 提供交通給難以前往治療中心的人士。
- > 在地方層面為患者建立母語支持小組。
- > 收集患者需要的資料以建立不同活動。
- > 教導患者有關癌症治療對其日常生活的潛在影響（例如，要避免的食物）。



COVID-19 和乳癌

在 2020 年，世界受到全球 COVID-19 大流行疫情的影響。峰會參與者討論了具破壞性的 COVID-19 如何對乳癌社群造成重大影響，因而改變乳癌患者的需求。

害怕接觸病毒導致錯過癌症治療，癌症篩檢率急劇下降，可能導致癌症未得到治療和/或未確診。此外，乳癌患者因檢疫而增加孤獨和隔離感。

這對罹患乳癌的人而言是很難控制且艱困的時期。同時，它也揭露乳癌社群的韌性，因為找到了持續護理和支持患者的方式。峰會與會者討論了疫情所帶來的方案與機會，目標是鼓勵社區因應這項疫情的其餘部分，並在未來改善乳癌護理。

增加溝通：COVID-19 不僅為乳癌患者製造了治療障礙，也將其與醫療保健提供者及其親友分開。無論患者位於何處，現在比以往更加需要有效和及時的溝通。峰會參與者討論了下列鼓勵溝通的方法：

- 醫院應與患者溝通預防 COVID-19 傳播的措施；
- 為受過訓練的治療師和其他醫療保健提供者為患者建立網上支持小組；
- 在疫情期間，以科技讓患者與家人及朋友相聚連結；以及
- 改善遠程醫療的數碼介面。

“

癌症患者不應該被遺忘，
我們需要確保患者在疫情期間獲得所需的治療。」

— Ranjit Kaur Pritam Singh
馬來西亞乳癌福利協會 (*Breast Cancer Welfare Association of Malaysia*)

“

我們從 COVID-19 學到的一件事是，
我們可以使用遠程醫療來改善患者和醫生間的溝通。」

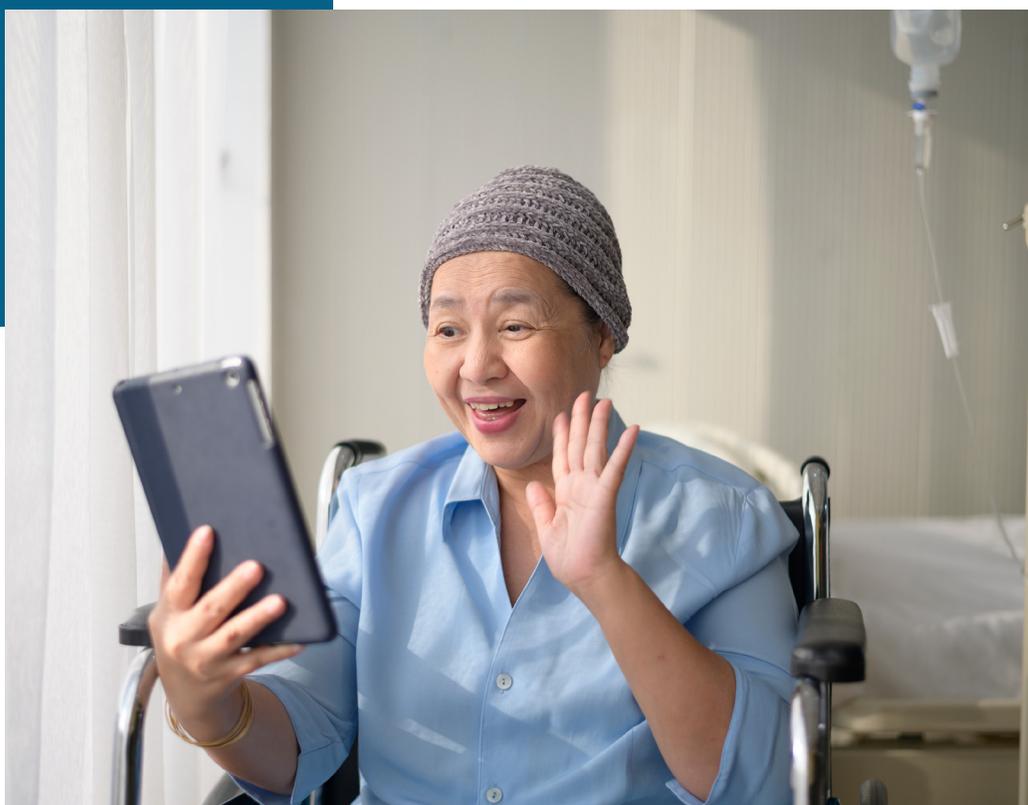
— Conchi Biurrun
Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)



峰會參與者腦力激盪出以下 COVID-19 可行解決方案：

COVID-19 和乳癌

- > 針對癌症患者及其照顧者提倡優先進行 COVID-19 的快速檢測。
- > 支持患者更易於取得的易用的數碼介面，改善遠程醫療。
- > 醫院應與患者溝通預防 COVID-19 傳播的措施。
- > 重視獲得症狀控制和減輕治療的重要性。
- > 為受過訓練的治療師和其他醫療保健提供者為患者建立網上支持小組。
- > 利用科技，讓患者在整個護理期間能與家人及朋友相聚連結。
- > 列出因疫情而改變的政策，例如，遠程醫療政策，以及提倡這些政策。



全球行動呼籲

全球乳癌峰會 (Global Breast Cancer Impact Summit) 清楚指出，對於乳癌患者真正造成影響，需要許多利害關係人，包括患者支持組織、HCP 和政策制定者，共同致力於實現的共同願景。

雖然至今已進行許多工作以改善乳癌患者的護理，但我們了解，在全球層面上仍存在差距和獨特挑戰，大家還能做更多以進一步滿足這些重要需求。我們所有人都有責任 - 從患者倡導人、生物製藥業、學術界和 HCP - 持續為最需要的人拓展界線、解決問題、改善和創新。

在全球乳癌峰會上進行的重要談話，不應就此止步。我們希望討論患者的各種需求能夠繼續促進未來的對話和行動，改善全球的乳癌護理。輝瑞將支持峰會期間討論的計劃，而且我們希望這些想法能成為全球乳癌社群改變的催化劑。

現在正是時候推動改善政策，在醫生和癌症患者間創建更好的對話，並推動科研計劃，改善對乳癌治療的最佳時機。

我們所有人都有責任持續為
最需要的人拓展其界線、解決問題、
改進和創新。



感謝您

輝瑞對規劃委員會的患者倡導專家表達感謝，該委員會負責制定議程並努力不懈地讓全球乳癌峰會與全球倡導者進行有意義的討論。委員會在不同時區、以多種語言工作，將他們的創造力、領導力和專業知識帶到所參與的活動中。

感謝他們提出的觀點和合作關係。若沒有他們的指導、給予方向、審查和支持，就沒有這場峰會：

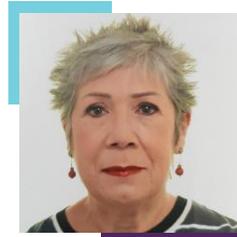
我們衷心感謝來自 24 個國家的 34 位全球倡導領導者參加這場峰會。他們的想法和見解激勵我們持續改善全球乳癌患者的生活。作為一個全球社群，我們可以團結合作，為改變世界各地受乳癌影響的人的生活帶來深遠的影響。



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
德國乳癌協會 (German Breast Cancer Association)



Ranjit Kaur Pritam Singh
馬來西亞乳癌福利協會 (Breast Cancer Welfare Association of Malaysia)



Stacy Lewis
年輕生存者聯盟 (Young Survival Coalition)



Shirley Mertz
轉移性乳癌聯盟 (Metastatic Breast Cancer Alliance)



Catherine Ubaysi
Patients en Réseau

Didem Aydin

輝瑞全球醫療總監

Carolyn Guenzel

輝瑞全球醫療總監

Patti Jewell

輝瑞患者倡導部
資深總監

Marissa Fehl

輝瑞腫瘤
傳播部主任

Lucy Ma

輝瑞腫瘤學
公共事務總監

請按一下<此處>瀏覽我們的互動式可行解決方案清單 >>