



स्तन कैंसर की देखभाल को बेहतर बनाने में मदद करने के लिए कार्यवाही योग्य समाधान



अक्टूबर 2020 में, Pfizer और बहुविषयक स्तन कैंसर हिमायतियों ने पहला वैश्विक स्तन कैंसर प्रभाव शिखर सम्मेलन आभासी रूप से आयोजित करके 81 कार्यवाही योग्य समाधानों की एक सूची बनाई, जिनका उद्देश्य स्तन कैंसर से संबंधित समुदाय के बीच चर्चा को और भी सुगम करना और रोगियों की ओर से कार्यवाही को प्रेरित करना है।

स्तन कैंसर की देखभाल के कई ऐसे पहलू हैं जो व्यक्ति के समग्र स्तन कैंसर अनुभव को प्रभावित करते हैं। हमने चार क्षेत्रों पर विशेष ध्यान देने का चयन किया जहाँ हमारे खयाल से हम उल्लेखनीय प्रभाव डाल सकते हैं: अनुसंधान, नीति की हिमायत, रोगी सहायता और COVID-19 एवं स्तन कैंसर।

अनुसंधान

- > नैदानिक परीक्षणों के बारे में जानकारी देने के लिए सामग्री का निर्माण साधारण भाषा में करना।
- > नैदानिक परीक्षणों के बारे में शिक्षित और सूचित करने के लिए डिजिटल मंचों (जैसे, सोशल मीडिया, टीवी, रेडियो) का उपयोग करना।
- > नैदानिक परीक्षणों के बारे में शिक्षित करने और गलत धारणाओं को रोकने के लिए रोगियों की गवाहियों का उपयोग करना।
- > नैदानिक परीक्षणों में सहभागिता के प्रति भौगोलिक बाधाओं को कम करने में मदद करने के लिए मोबाइल केयर यूनिटों और आभासी मुलाकातों के उपयोग का समर्थन करना।
- > नैदानिक परीक्षणों में सलाहकारिता की भूमिकाओं का समर्थन करने के लिए रोगियों और हिमायतियों को नैदानिक अनुसंधान की रूपरेखा और प्रक्रियाओं में प्रशिक्षित करना।
- > विविध प्रकार के रोगियों की सहभागिता का समर्थन करने के लिए नैदानिक परीक्षण की पात्रता के मानदंडों को समायोजित करना।
- > रोगियों द्वारा रिपोर्ट किए गए निष्कर्षों का, महत्वपूर्ण नैदानिक परीक्षण अंतर्बिंदुओं के रूप में अधिक उपयोग का समर्थन करना।
- > रोगियों को शिक्षित करना कि नैदानिक परीक्षण न केवल मेटास्टैटिक रोग के लिए, बल्कि रोग के सभी चरणों के लिए उपलब्ध हैं।
- > शिक्षित करना कि मौजूदा नैदानिक परीक्षण रजिस्ट्रियों पर जानकारी तक कैसे पहुंचा जा सकता है।
- > जब रोगी परीक्षण स्थल के समीप नहीं रहते हैं तब सहभागिता में सहायता करने के लिए आभासी नैदानिक परीक्षण अध्ययन प्रोटोकॉलों की रचना करना।
- > हिमायती समूहों के लिए शैक्षणिक बैठकों का आयोजन करना ताकि वे अपने क्षेत्रों में किए जा रहे नैदानिक परीक्षणों के बारे में जान सकें।
- > एक दूसरे के उपचार लक्ष्यों को बेहतर समझने के लिए डॉक्टरों और रोगियों को दो-तरफा प्रशिक्षण प्रदान करना।
- > रोगी हिमायत समूहों और स्वास्थ्य देखभाल प्रदाताओं को इस बारे में प्रशिक्षित करना कि नैदानिक परीक्षणों के बारे में कारगर ढंग से संवाद कैसे करना है।
- > नैदानिक अनुसंधान की रूपरेखा और प्रक्रिया में रोगियों से जानकारी माँगना।
- > रोगियों और जनता को नैदानिक परीक्षणों के बारे में शिक्षित करने के लिए बहुविषयक समूह बनाना।

नीति की हिमायत

- > स्तन कैंसर पर अनुसंधान के लिए सरकारी सहायता के लिए हिमायत करना।
- > यह सुनिश्चित करने के लिए सरकार के साथ सहयोग को मजबूत बनाना कि रोगियों को नीति के निर्णय लेने में शामिल किया जाता है।
- > सरकार के पास स्तन कैंसर की देखभाल को बेहतर बनाने के लिए हिमायत करने के लिए हिमायती संगठनों और स्वतंत्र संस्थाओं के साथ सहयोग करना।
- > नीति की हिमायत के लिए सोशल मीडिया का उपयोग करने के बारे में हिमायती प्रशिक्षण का समर्थन करना।
- > आंकड़ों के संग्रह और विश्लेषण को बेहतर बनाने के लिए कैंसर रजिस्ट्रियों जैसी आंकड़ा अवसंरचना में निवेश करना।
- > नीतियों में परिवर्तनों के लिए हिमायत करने के लिए रोगियों की कहानियों का उपयोग करना।
- > रोगियों और रोगियों के हिमायतियों को नीति-निर्माताओं के साथ संवाद करने में प्रशिक्षित करना।
- > जरूरी देखभाल की प्राप्ति को प्रभावित करने वाले नीति के मुद्दों के बारे में संवाद करना।
- > नीति की हिमायत करने वाली गतिविधियों के लिए अनुदान सहायता की माँग करना।
- > ऐसी नीति के समर्थन के लिए स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों के साथ काम करना जो स्तन कैंसर की देखभाल को बेहतर बना सकते हैं।
- > रोगियों और समर्थकों को स्तन कैंसर के अनुसंधान के लिए सरकारी अनुदान प्रदान करने की प्रक्रिया में एकीकृत करना।
- > हिमायती संगठनों के लिए एक सुलभ मंच प्रदान कराना ताकि वे एक दूसरे से सीख सकें और नीति की हिमायत से संबंधित सर्वोत्तम अभ्यासों (जैसे, सांस्कृतिक अनुकूलन) को साझा कर सकें।
- > उन नीतियों के लिए हिमायत करना जो रोगियों को स्तन कैंसर के साथ जीने के अपने अनुभवों को विनियामक अधिकारियों के साथ साझा करने में सक्षम करती हैं।
- > अधिक शक्तिशाली सार्वजनिक स्वास्थ्य प्रणालियों के लिए हिमायत करना क्योंकि ये वे स्थान हैं जहाँ अधिकारहीन और आर्थिक रूप से कमज़ोर रोगी मदद के लिए अक्सर जाते हैं।
- > राष्ट्रीय कैंसर योजनाओं में बेहतर समानता के लिए हिमायत करना।
- > स्वास्थ्य देखभाल प्रदाताओं (जैसे, डॉक्टर, नर्स आदि) को रोगियों की ओर से हिमायत करने के लिए प्रेरित करना, खास तौर पर उन देशों में जहाँ समुदाय के भीतर रोगियों की आवाज़ नहीं सुनी जाती है।

रोगी सहायता

- > रोगियों को जानकारी प्रदान करने, चिकित्सीय शब्दावली समझाने और भावनात्मक सहायता की पेशकश करने के लिए स्तन कैंसर नर्सों या नेविगेटरों की भूमिका का विस्तार करना।
- > उन स्थानों में स्तन कैंसर नेविगेटरों या नर्सों की नियुक्ति को प्रोत्साहित करना जहाँ यह सहायता पहले से प्रदान नहीं की जा रही है।
- > ऐसे वैयक्तिकृत रोगी सहायता साधन प्रदान करना जो इस बात को संबोधित करते हैं कि वे जानकारी को कब और कैसे प्राप्त करना चाहते हैं।
- > रोगियों के द्वारा अपने अपॉइंटमेंट से बाहर आने के बाद अनुवर्ती प्रश्नों को ट्रैक करने के लिए साधनों का निर्माण करना।
- > अपने जीवन में अन्य मुद्दों को प्रबंधित करने में रोगियों की मदद करने के लिए साधनों का निर्माण करना, जिसमें सहरुग्णताएं और मानसिक स्वास्थ्य अवस्थाएं शामिल हैं।
- > स्वास्थ्य देखभाल प्रदाताओं को इस बारे में प्रशिक्षित करना कि रोगियों के साथ आशाजनक किंतु ईमानदारीपूर्ण और स्पष्ट लहजे में अच्छी और बुरी दोनों तरह की खबर कैसे साझा करना है।
- > स्वास्थ्य देखभाल प्रदाताओं को इस बारे में प्रशिक्षित करना कि रोगियों के साथ साधारण भाषा में चिकित्सीय शब्दावली की चर्चा कैसे करनी है।
- > ऐसे संसाधन प्रदान करना जो रोगियों को अपॉइंटमेंटों से पहले प्रश्न लिखने और अपॉइंटमेंटों के दौरान नोट्स लेने के लिए प्रोत्साहित करते हैं।
- > स्तन कैंसर के प्रत्येक चरण और प्रकार के लिए संसाधनों को अनुकूलित करना।
- > टेलीमेडिसिन को बेहतर बनाना ताकि रोगी उसे आसानी से एक्सेस करने और उसका लाभ उठाने में सक्षम बन सकें।
- > स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों, रोगियों और देखभाल प्रदाताओं के बीच संवाद को बेहतर बनाने के लिए मोबाइल फोन या ऐप्स के उपयोग को प्रोत्साहित करना।
- > उम्र, रोग के चरण या संस्कृति के अनुसार सहित समान परिस्थितियों वाले रोगियों के लिए समकक्ष-से-समकक्ष सहायता समूहों की स्थापित करना।
- > रोगी शैक्षणिक साधनों को एकाधिक भाषाओं में अनुवाद करना।
- > प्रशामक देखभाल के बारे में शैक्षणिक संसाधनों का निर्माण करना।
- > ऐसे वयस्क बच्चों की ओर लक्षित सामग्री का निर्माण करना जो स्तन कैंसर वाले अपने माता/पिता के लिए देखभाल प्रदाताओं के रूप में काम करते हैं।

- > देश-विशिष्ट अधिकारों और कानूनों से संबंधित और स्थानीय स्वास्थ्य प्रणाली को नेविगेट करने के तरीके के बारे में शैक्षणिक सामग्री प्रदान करना।
- > समानताओं के आधार पर स्तन कैंसर नर्सों या नेविगेटरों को निर्दिष्ट करना, जिसमें संस्कृति, भाषा या निदान शामिल है।
- > इस बारे में एक वर्कशॉप आयोजित करना कि गरीबी और/या खाद्य असुरक्षा का अनुभव करने वाले रोगियों की सहायता कैसे करें।
- > अपने स्वास्थ्य देखभाल प्रदाताओं की भाषा से अलग भाषा बोलने वाले रोगियों के लिए अनुवाद सेवाओं तक पहुंच का विस्तार करना।
- > रोगियों को डॉक्टर के अपाइंटमेंटों के समय अपने साथ किसी को लाने के लिए प्रोत्साहित करना।
- > निम्न-साक्षरता स्तरों वाले लोगों की मदद करने के लिए रोगी सहायता सामग्री में चित्रों का उपयोग करना।
- > अधिकारहीन आबादियों के लिए स्वास्थ्य समानता के बारे में शिक्षित करने वाली नई सामग्री का निर्माण करना या मौजूदा सामग्री को अपडेट और प्रचार करना।
- > स्वास्थ्य देखभाल प्रदाताओं को इस बारे में प्रशिक्षित करना कि सांस्कृतिक अंतर देखभाल और सहायता को कैसे प्रभावित कर सकते हैं।
- > स्तन कैंसर के विभिन्न चरणों वाले रोगियों के साथ संवाद करने के बीच अंतरों के बारे में प्रशिक्षित करना।
- > कारगर डॉक्टर/रोगी संवाद का चित्रण करने के लिए चिकित्सकों और असली रोगियों के आपस में बात करते हुए वीडियो बनाना।
- > स्तन कैंसर के निदान के बाद उपचार से परे दैनिक जीवन को संबोधित करने वाले संसाधन प्रदान करना।
- > संवाद के लिए सर्वोत्तम अभ्यासों की सूचना देने के लिए रोगियों के साथ फोकस समूहों और सर्वेक्षणों का आयोजन करना।
- > शैक्षणिक सामग्री वितरित करने के लिए अस्पतालों और सामुदायिक कैंसर केंद्रों के साथ संवाद चैनल बनाना।
- > क्लिनिक के बाहर रोगियों तक पहुंचने के लिए ऐसे स्थानों में शैक्षणिक सामग्री और सहायता प्रदान करना जहाँ विविध समुदाय आम तौर पर एकत्र होते हैं।
- > रोगियों को प्रौद्योगिकी का उपयोग करने के तरीके प्रदान करना ताकि वे शैक्षणिक और टेलीमेडिसिन संसाधनों का बेहतर उपयोग कर सकें।

- > कैंसर विशेषज्ञों और अन्य स्वास्थ्य देखभाल प्रदाताओं के बीच जारी दो-तरफा संवाद का समर्थन करना।
- > रोगियों को अपना खुद का हिमायती बनने, बोलने और स्वास्थ्य देखभाल प्रदाताओं को अपनी इच्छाएं बताने के लिए सशक्त बनाना।
- > निर्णय लेने में मदद करने के लिए उपचार के संभावित दुष्प्रभावों के बारे में समझने में आसान जानकारी प्रदान करना।
- > स्तन कैंसर की समय-पूर्व पहचान करने के अभियानों के लिए दिशानिर्देशों का सेट बनाना/भाषा का मानकीकरण करना।
- > परिवार और मित्रों के लिए ऐसे संसाधनों का प्रसार करना जो इस बारे में शिक्षित करने में मदद करते हैं कि स्तन कैंसर वाले किसी व्यक्ति के साथ क्या नहीं कहना और क्या कहना चाहिए।
- > स्तन कैंसर से निदान किए गए लोगों को शिक्षित करना कि उन्हें अपने डॉक्टरों से मिलना जारी रखना चाहिए और उपचार के बाद अपने स्वास्थ्य के बारे में सहसक्रिय बनना चाहिए।
- > रोगियों को आर्थिक सहायता की जानकारी और संसाधन प्रदान करना।
- > रोगियों को घर के करीब रहने में सक्षम करने के लिए अधिक सामुदायिक क्लिनिकों और अस्पतालों में बहुविषयक टीम द्वारा उपचार प्रदान करना।
- > जिन लोगों को उपचार केंद्रों तक पहुंचने में कठिनाई है उन्हें परिवहन प्रदान करना।
- > रोगियों के लिए स्थानीय स्तर पर मातृभाषा समर्थन समूहों का निर्माण करना।
- > लक्षित कार्यक्रम बनाने के लिए रोगियों की जरूरतों पर आंकड़े एकत्र करना।
- > रोगियों को कैंसर उपचारों के उनके दैनिक जीवन पर संभावित प्रभाव (जैसे खाद्य पदार्थों से परहेज करना) के बारे में शिक्षित करना।

COVID-19 और स्तन कैंसर

- > कैंसर के रोगियों और उनके देखभाल प्रदाताओं के लिए वरीयताप्राप्त COVID-19 रैपिड टेस्टिंग की हिमायत करना।
- > रोगियों के लिए एक अधिक सुलभ डिजिटल इंटरफेस का समर्थन करके टेलीमेडिसिन को बेहतर बनाना।
- > अस्पतालों को रोगियों को उन सहसक्रिय उपायों के बारे में बताना चाहिए जिन्हें वे COVID-19 के प्रसार की रोकथाम करने के लिए कर सकते हैं।
- > लक्षण नियंत्रण और उपचारों की कमी को एक्सेस करने के महत्व पर जोर देना।
- > रोगी संगठनों के साथ सहयोग करके प्रशिक्षित थेरेपिस्टों और अन्य स्वास्थ्य देखभाल प्रदाताओं के साथ रोगियों के लिए आवर्ती आभासी सहायता समूहों का आयोजन करना।
- > जब अपनी संपूर्ण देखभाल के दौरान रोगी अपने प्रियजनों के साथ नहीं रह सकते हैं जब उन्हें आपस में जोड़ने के लिए प्रौद्योगिकी साझेदारियों का लाभ उठाना।
- > महामारी के कारण उत्पन्न नीतिगत अवसरों की एक सूची बनाना, जैसे टेलीमेडिसिन नीति में स्थायी परिवर्तन करना, और उनके लिए हिमायत करना।