



Penyelesaian yang Boleh Dilaksanakan untuk Membantu Meningkatkan Perawatan Kanser Payudara



Pada bulan Oktober 2020, Pfizer dan penyokong kanser payudara daripada pelbagai disiplin bertemu secara maya di **Sidang Kemuncak Impak Payudara Global yang pertama** untuk menghasilkan **81 penyelesaian yang dapat dilaksanakan**. Ini bertujuan untuk memudahkan perbincangan di kalangan komuniti kanser payudara dan memberi inspirasi untuk bertindak bagi pihak pesakit.

Terdapat banyak aspek penjagaan kanser payudara yang mempengaruhi keseluruhan pengalaman kanser payudara seseorang. Kami memilih untuk bertumpu pada **empat bidang** di mana kami berpendapat boleh memberi **impak yang ketara**: Penyelidikan, Advokasi Dasar, Program Sokongan Pesakit dan COVID-19.

Penyelidikan

- > Menyediakan bahan-bahan dalam **bahasa awam** untuk memberi maklumat mengenai percubaan klinikal.
- > Menggunakan **platform-platform digital** (cth. Media sosial, TV, radio) untuk **mendidik dan memberi maklumat** mengenai percubaan klinikal.
- > Menggunakan **testimoni pesakit** untuk mendidik dan **memerangi salah tanggapan** mengenai percubaan klinikal.
- > Menyokong penggunaan **unit penjagaan bergerak** dan **lawatan maya** untuk membantu **mengurangkan halangan** geografi bagi penyertaan percubaan klinikal.
- > Melatih **para 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** berkenaan **percubaan-percubaan klinikal** sedia ada.
- > Menyediakan protokol kajian 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 pelbagai disiplin** untuk **mendidik pesakit dan orang awam** mengenai percubaan klinikal.

Advokasi Dasar

- > Memohon **sokongan kerajaan** untuk **penyelidikan kanser payudara**.
- > **Mengukuhkan kerjasama** dengan kerajaan untuk memastikan **pesakit-pesakit dilibatkan** dalam pembuatan keputusan dasar.
- > **Bekerjasama** dengan organisasi-organisasi advokasi dan entiti bebas bagi **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 berkongsi pengalaman kehidupan mereka** bersama kanser payudara dengan **pihak berkuasa**.
- > **Memerjuangkan** sistem kesihatan awam yang **lebih kukuh** kerana ia merupakan tempat di mana pesakit yang terpinggir dan mudah terjejas dari segi kewangan sering pergi untuk meminta pertolongan.
- > **Menyokong** ekuiti yang lebih baik dalam pelan kanser nasional.
- > **Menggalakkan** **petugas-petugas perkhidmatan kesihatan** (cth., doktor, jururawat, dll.) untuk **bersuara bagi pihak pesakit**, terutamanya di negara di mana pesakit mungkin tidak mempunyai suara dalam komuniti.

Sokongan Pesakit

- > **Mengembangkan peranan** jururawat atau pemandu arah kanser payudara untuk menyampaikan **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 menerima maklumat.
- > **Menyediakan** peralatan bagi pesakit untuk **menjejak soalan susulan yang** mereka mungkin ada selepas mereka selesai janji temu.
- > **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 temu janji.
- > **Menyediakan 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 orang dengan **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 kepada **petugas-petugas kesihatan** mengenai perbezaan antara **berkomunikasi dengan pesakit** dengan 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 kawasan setempat.
- > **Mengumpulkan 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

- > **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 oleh pandemik tersebut**, seperti membuat **perubahan dasar teleperubatan yang tetap** dan menyokong perkara ini.