چھاتی کے کینسر کے کلینیکل ٹرائل میں حصہ کیوں لیں؟

چھاتی کا کینسر برطانیہ میں سب سے عام کینسر ہے،[1] اور یہ افریقی، کیریبین اور جنوبی ایشیائی برادریوں کے لوگوں کو متاثر کرنے والے بنیادی کینسروں میں سے ایک ہے۔

تاہم، کلینیکل ٹرائلز میں اکثر افریقی، کیریبین اور جنوبی ایشیائی لوگوں کو شامل نہیں کیا گیا،[2] جس کا مطلب ہے کہ چھاتی کے کینسر کی تحقیق میں ان برادریوں کی مناسب نمائندگی نہیں کی جاتی۔

نمائندگی اہمیت رکھتی ہے۔ جینیات، حیاتیات، اور لوگ ادویات پر کس طرح عمل کرتے ہیں، ان میں فرق اس بات پر اثر انداز ہو سکتا ہے کہ علاج کتنا مؤثر ہے۔ یہ عوامل مختلف گروہوں میں مختلف ہوتے ہیں۔

ہمیں اپنی برادریوں سے مزید لوگوں کی ضرورت ہے جو ٹرائلز میں حصہ لیں تا کہ ہم ان جدید اور مشکل سے علاج ہونے والے کینسروں کے بارے میں اپنی سمجھ کو بہتر بنا سکیں جو ہمیں متاثر کرتے ہیں، اور بہتر علاج تیار کر سکیں۔[3] خاص طور پر جب ہم جانتے ہیں کہ ہماری برادریاں پہلے ہی صحت کے بدتر نتائج کا سامنا کر رہی ہیں:

- انگلینڈ میں افریقی اور کیریبین لوگوں میں سفید فام برطانوی لوگوں کے مقابلے میں کینسر کی دیر سے تشخیص[4] کا امکان دوگنا ہوتا ہے۔
- جنوبی ایشیائی، بشمول ہندوستانی، بنگلہ دیشی، اور پاکستانی، میں چھاتی کے کینسر کی دیر سے[5] تشخیص کا امکان زیادہ ہوتا ہے۔
- افریقی، کیریبین، اور جنوبی ایشیائی لوگوں کو زیادہ سخت اور مشکل سے علاج ہونے والے چھاتی کے کینسر کا زیادہ خطرہ ہوتا ہے۔

یہ مواد میکملن کینسر سپورٹ، روش پروڈکٹس لمیٹڈ، اور این ایچ ایس ریس اینڈ ہیلتھ آبزرویٹری کے درمیان تعاون کے تحت تیار کیا گیا ہے۔
تیاری کی تاریخ: ستمبر M-GB-00022620202/0

یہ کتابچہ ان مریضوں اور دیکھ بھال کرنے والوں کے لیے ہے جو کلینیکل ٹرائلز کے بارے میں مزید جاننا چاہتے ہیں۔

میکملن کینسر سپورٹ، روش، اور این ایچ ایس ریس اینڈ ہیلتھ آبزرویٹری (NHSRHO) بریسٹ کینسر کلینیکل ٹرائلز میں نسلی عدم مساوات کو دُور کرنے کے لیے باہمی تعاون کر رہے ہیں۔ یہ منصوبہ بارٹس ہیلتھ این ایچ ایس ٹرسٹ میں بطور پائلٹ شروع کیا جا رہا ہے۔ اس کے تحت تیار کردہ مواد اسی سائٹ پر بریسٹ کینسر کے مریضوں کے ساتھ شیئر کیا جائے گا جہاں اس منصوبے کی فنڈنگ سے ایک نیا کلینیکل عملہ بھی تعینات کیا گیا ہے۔

کمیونٹی کی شمولیت، ذاتی تجربات کے حامل افراد کے ساتھ روابط اور معاون مواد کی تشکیل میں ان کی گراں قدر خدمات کے لیے کیریبین اینڈ افریقن ہیلتھ نیٹ ورک (CAHN)، ساؤتھ ایشین ہیلتھ ایکشن (SAHA)، اور ایکوالٹی ہیلتھ کا خصوصی شکریہ۔

میں مزید کیسے جان سکتی ہوں؟

آپ کی کلینیکل نرس اسپیشلسٹ چھاتی کے کینسر کی تشخیص شدہ مریضوں اور ان کے خاندانوں کو ماہرانہ مشورہ، معلومات، مدد اور مجموعی دیکھ بھال فراہم کر سکتی ہے جس میں کلینیکل ٹرائلز پر خصوصی رہنمائی بھی شامل ہے۔

رابطے کی تفصیلات

07887492172
bartshealth.trialsbreastcarenurse@nhs.net

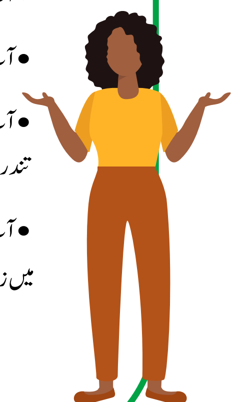
آج ہی رابطہ کریں

MACMILLAN CANCER SUPPORT · Roche · NHS Race & Health Observatory · NHS Barts Health NHS Trust · CAHN · South Asian Health Action · egality

مجھے ٹرائل میں حصہ کیوں لینا چاہیے؟

اس سے مجھے کیا فائدہ ہو گا؟

- آپ کو ایسے علاج اور طبی تحقیق تک رسائی حاصل ہو سکتی ہے جو ابھی تک این ایچ ایس پر دستیاب نہیں ہیں۔
- آپ کو اضافی نگرانی اور دیکھ بھال مل سکتی ہے، جس سے آپ کی حالت کا بہتر انتظام ہو سکتا ہے۔
- آپ چھاتی کے کینسر اور اس کے علاج کے بارے میں مزید جان سکتے ہیں۔ یہ آپ کو مستقبل میں اپنی صحت اور تندرستی کے بارے میں زیادہ باخبر فیصلے کرنے میں مدد دے سکتا ہے۔
- آپ اپنے صحت کی دیکھ بھال کے سفر میں ایک فعال کردار ادا کر سکتے ہیں۔ یہ آپ کو اپنے علاج کے فیصلوں میں زیادہ خود مختاری دے سکتا ہے اور آپ کو اپنے صحت کے انتظام میں زیادہ شامل کر سکتا ہے۔



دوسروں سے سنیں!

"میرا خیال ہے کہ لوگوں کے لیے یہ مواقع حاصل کرنا بہت اہم ہے کہ وہ ٹرائلز میں شامل ہوں۔ ڈرنے کی ضرورت نہیں کیونکہ یہ آپ کی زندگی بڑھا سکتا ہے۔"

سکھی-

کلینکل ٹرائلز کی میں پُرزور حوصلہ افزائی کروں گی۔ میں خود اس بات کی زندہ مثال ہوں کہ یہ علاج کچھ عرصے کے لیے مؤثر ثابت ہوتے ہیں۔

مارٹینا-

یہ کیوں اہم ہے؟

- پچھلے 50 سالوں میں چھاتی کے کینسر سے بچنے کی شرح دوگنی ہوگئی ہے۔[7] کلینیکل ٹرائلز سے تیار ہونے والے نئے علاج بقا کی شرح بڑھانے میں اہم کردار ادا کرتے ہیں۔
- افریقی، کیریبین اور جنوبی ایشیائی لوگوں میں دیر سے تشخیص کا امکان زیادہ ہوتا ہے۔ ان میں زیادہ جدید مرحلے کے کینسر[4] اور ایسے کینسر کی تشخیص کا بھی زیادہ امکان ہوتا ہے جن کا علاج مشکل ہوتا ہے۔[5,6]
- پھر بھی برطانیہ میں نسلی برادریوں سے 10 میں سے صرف 4 افراد کلینیکل ٹرائل میں حصہ لیں گے، جبکہ سفید فام لوگوں میں یہ تعداد 10 میں سے 6 ہے۔[3]
- یہ صحت کے نظام کے اندر موجود چیلنجوں کی وجہ سے ہے نہ کہ برادریوں کی کوتاہیوں کی وجہ سے۔

فوائد کیا ہیں؟

حصہ لینے سے آپ یہ کر سکتی ہیں:

- ابتدائی تشخیص کو بہتر بنانے، علاج کو بڑھانے، اور بقا کی شرح میں اضافہ کرنے کے لیے محققین کی مدد کریں۔ یہ بالآخر چھاتی کے کینسر کے ساتھ رہنے والے لوگوں کے لیے نتائج کو بہتر بنانے میں مدد دے گا۔
- افریقی، کیریبین، اور جنوبی ایشیائی برادریوں کی نمائندگی کریں۔ یہ ہماری برادریوں کے لیے محفوظ اور مؤثر علاج تیار کرنے کے لیے بہت اہم ہے۔
- صحت کی عدم مساوات کو کم کرنے میں مدد کریں اور ہماری برادریوں کو متاثر کرنے والے جدید مرحلے اور مشکل سے علاج ہونے والے چھاتی کے کینسر کے علاج میں حصہ ڈالیں۔

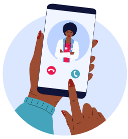
کلینیکل ٹرائل کا عمل

یہ حصہ کلینیکل ٹرائل کے عمل کو بیان کرتا ہے۔ تفصیلات مختلف ٹرائلز میں مختلف ہو سکتی ہیں۔

مرحلہ 1: ٹرائل کو سمجھنا

کلینیکل ٹرائلز تحقیقی مطالعے ہیں جو نئے علاج کی جانچ کرتے ہیں تاکہ یہ دیکھا جا سکے کہ وہ کتنی اچھی طرح کام کرتے ہیں۔ یہ چھاتی کے کینسر کو روکنے، تشخیص کرنے اور علاج کرنے کے نئے طریقے تیار کرنے کے لیے ضروری ہیں۔ کلینیکل ٹرائل میں حصہ لے کر، آپ طبی علم کو آگے بڑھانے میں مدد کر سکتے ہیں۔ آپ کو نئے علاج سے ممکنہ طور پر فائدہ بھی ہو سکتا ہے۔

مرحلہ 2: اہلیت اور اندراج



کلینیکل ٹرائل میں شامل ہونے سے پہلے، آپ کو کچھ معیارات پر پورا اترنا ہوگا تاکہ یہ یقینی بنایا جا سکے کہ ٹرائل آپ کے لیے محفوظ اور موزوں ہے۔ اس میں آپ کی عمر، چھاتی کے کینسر کی قسم اور مرحلہ، اور پچھلے علاج جیسے عوامل شامل ہو سکتے ہیں۔

مرحلہ 3: علاج کا منصوبہ

ایک بار اندراج ہو جانے کے بعد آپ کو ایک علاج کا لائحہ عمل ملے گا جس میں مخصوص طریقہ کار، ادویات، یا علاج کی تفصیل ہو گی جو آپ کو ملیں گے۔ یہ منصوبہ ٹرائل کے اہداف اور آپ کی طبی حالت کی بنیاد پر ڈیزائن کیا گیا ہے۔

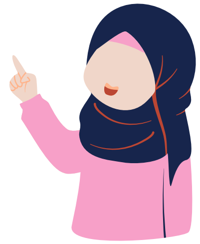
مرحلہ 4: نگرانی اور فالو اپ

ٹرائل کے دوران آپ کی صحت اور علاج پر ردعمل کی احتیاط سے نگرانی کی جائے گی۔ یہ آپ کی حفاظت کو یقینی بنانے میں مدد کرتا ہے اور علاج کی تاثیر کے بارے میں اہم ڈیٹا اکٹھا کرتا ہے۔

مرحلہ 5: تکمیل اور نتائج

علاج کا مرحلہ مکمل کرنے کے بعد آپ کی طویل مدتی صحت کی نگرانی اور حتمی ڈیٹا اکٹھا کرنے کے لیے ایک فالو اپ مدت ہو گی۔ ٹرائل کے نتائج طبی علم میں حصہ ڈالیں گے اور نئے علاج دستیاب ہونے کا باعث بن سکتے ہیں۔

میں ہر مرحلے سے کیا توقع کرسکتی ہوں؟



مرحلہ 1: ٹرائل کو سمجھنا

- ٹرائل کے بارے میں تفصیلی معلومات حاصل کریں، بشمول اس کا مقصد، طریقہ کار، خطرات، اور فوائد۔
- کسی بھی وقت سوالات پوچھنے اور خدشات پر بات کرنے کا موقع۔

مرحلہ 2: اہلیت اور اندراج

- ایک اسکریننگ کا عمل جس میں طبی تاریخ کا جائزہ، جسمانی معائنے، اور لیب ٹیسٹ شامل ہوسکتے ہیں۔
- اگر اہل ہوں تو آپ سے ایک رضامندی فارم پر دستخط کرنے کے لیے کہا جائے گا جو آپ کی شرکت کی رضامندی اور ٹرائل کی سمجھ کی تصدیق کرتا ہے۔
- یہ آپ کا انتخاب ہے کہ آیا آپ ٹرائل میں رضامندی دیتے ہیں یا نہیں۔
- آپ کسی بھی وقت ٹرائل سے دستبردار ہوسکتے ہیں۔
- کلینیکل ٹرائل میں شرکت اس بات کی ضمانت نہیں دیتی کہ جو علاج آزمایا جارہا ہے وہ مؤثر ہو گا۔

مرحلہ 3: علاج کا منصوبہ

- علاج، ٹیسٹ، اور چیک اپ کے لیے ہسپتال کے باقاعدہ دورے۔ دوروں کی تعداد مخصوص علاج کے منصوبے پر منحصر ہو گی۔
- آپ چھاتی کے کینسر کے لیے معیاری علاج، ایک نیا علاج جو آزمایا جارہا ہے، یا دونوں کا مجموعہ حاصل کرسکتے ہیں

مرحلہ 4: نگرانی اور فالو اپ

- جسمانی معائنے، خون کے ٹیسٹ، امیجنگ اسکین وغیرہ کے لیے باقاعدہ اپائنٹمنٹس۔
- صحت کی دیکھ بھال کرنے والی ٹیم کو کسی بھی ضمنی اثرات یا آپ کی صحت میں تبدیلیوں کی اطلاع دیں۔

مرحلہ 5: تکمیل اور نتائج

- علاج کے بعد اپنی صحت کا جائزہ لینے کے لیے چیک اپ اور ٹیسٹ کرواتے رہیں۔ اپنے تجربے اور معیار زندگی کے بارے میں سوالنامے مکمل کریں۔
- ٹرائل ٹیم آپ کے ساتھ مجموعی نتائج کا اشتراک کرے گی، جس میں یہ بتایا جائے گا کہ مطالعے سے کیا سیکھا گیا اور اگلے اقدامات کیا ہیں۔
- ٹرائل ٹیم آپ کو پورے عمل کے دوران باخبر رکھے گی۔

نوٹ: کلینیکل ٹرائلز میں خطرات کا مکمل جائزہ لیا جاتا ہے۔ برطانیہ میں کسی بھی تحقیق کو شروع کرنے سے پہلے ایک آزاد اخلاقی کمیٹی اور ریگولیٹری اتھارٹی سے اس کا جائزہ اور منظوری ضروری ہے۔ یہ آگے بڑھنے سے پہلے مریض کی حفاظت کو یقینی بناتا ہے۔

مارٹینا کی کہانی

ہیلو، میرا نام مارٹینا وارنر ہے۔ میری عمر 49 سال ہے۔
میں تین بچوں کی ماں ہوں اور اپنے ساتھی کے ساتھ رہتی ہوں۔

2019 میں مجھے بریسٹ کینسر کی تشخیص ہوئی۔ بد قسمتی سے یہ "ٹرپل نیگیٹو کینسر" تھا، جو سب سے زیادہ خطرناک اقسام میں سے ایک ہے۔

میں نے علاج مکمل کر لیا، جس میں کیموتھراپی اور پھر ریڈیو تھراپی شامل تھی۔ لیکن تقریباً 18 ماہ بعد دوبارہ علامات ظاہر ہوئیں اور پتا چلا کہ میرے پھیپھڑوں اور جگر میں رسولی ہے۔ میرا اگلا علاج اندرونی (انٹراوینس) کیموتھراپی تھا۔ اسی وقت میں نے دوسرا مشورہ لینے کا فیصلہ کیا۔

میں نے فیس بک گروپ پر ایک خاتون سے ملاقات کی جو ایک ٹرائل ڈرگ پر تھیں۔ میں نے پہلے کبھی ٹرائل ادویات کے بارے میں نہیں سنا تھا۔ میں نے اپنا مرض ان کو بتایا اور انہوں نے کہا کہ بارٹس میں ٹرائلز چل رہے ہیں۔ میں نے فیصلہ کیا کہ ٹرائل ڈرگ لینا ہے۔
مجھے پروفیسر کی طرف سے درست معلومات دی گئیں۔
انہوں نے میرے سارے سوالوں کے جواب دیے۔
میں نے کلینکل نرس کے ساتھ ریسرچ کی۔ انہوں نے بتایا کہ ٹرائل ڈرگ کو عام کیموتھراپی ادویات سے زیادہ قریب سے مانیٹر کیا جاتا ہے۔ اس لیے مجھے تحفظ اور اعتماد محسوس ہوا۔

"میں اپنی کمیونٹی کو ٹرائل ڈرگز میں زیادہ شامل دیکھنا چاہوں گی اور انہیں مزید شامل ہونے کی ترغیب دینا چاہوں گی۔"

سکھی کی کہانی

میرا نام سکھی ہے۔ میری عمر 40 سال ہے اور میں ویسٹ لندن سے ہوں۔ میں دو بچوں کی اکیلی ماں ہوں، اس لیے یہ سب بہت مشکل تھا۔
2019 میں، مجھے ابتدائی بریسٹ کینسر کی تشخیص ہوئی۔ میری ماسٹیکٹومی ہوئی، امپلانٹ لگایا گیا، کیموتھراپی اور ریڈیو تھراپی ہوئی۔ پھر میں نے ہارمون تھراپی لی۔ مارچ 2022 میں مجھے "آل کلیئر" کا بتایا گیا۔ بد قسمتی سے اگست 2022 میں مجھے سیکنڈری بریسٹ کینسر کی تشخیص ہوئی۔
میں نے کبھی ایسا کسی کو نہیں دیکھا تھا جو میری طرح بریسٹ کینسر کا شکار ہو۔ کمیونٹی میں اس کے بارے میں بات ہی نہیں کی جاتی، اس لیے میں نے خود کو بہت اکیلا محسوس کیا۔

"میری رائے میں، خاص طور پر ایک سیکنڈری بریسٹ کینسر کی مریضہ کے طور پر، ہمارے پاس کھونے کے لیے واقعی کچھ نہیں ہے۔"

میری دوسری تشخیص کے بعد حالات کہیں زیادہ مشکل ہو گئے۔ مجھے پتا تھا کہ علاج کے مواقع محدود ہیں اور پیش گوئی اکثر اچھی نہیں ہوتی۔
میری نرس نے کہا کہ شاید میرے لیے کلینکل ٹرائلز دستیاب ہوں۔ شروع کے دو ٹرائلز میں میں شامل نہیں ہو سکی کیونکہ میں اہل نہیں تھی، لیکن خوش قسمتی سے میں ایک ٹرائل میں شامل ہو گئی۔ اور یہ اب تک کارآمد ثابت ہو رہا ہے۔

میں سائنس اور نئی چیزیں آزمانے پر یقین رکھتی ہوں۔ کلینکل ٹرائلز کے ساتھ آپ کو زیادہ توجہ دی جاتی ہے۔ بار بار ٹیسٹ اور چیک اپ ہوتے ہیں اور یہ یقین دہانی کرائی جاتی ہے کہ آپ بالکل ٹھیک ہیں۔ میرے پاس مسلسل رابطہ ہوتا ہے جس سے میں جب چاہوں بات کر سکتی ہوں۔

اکثر پوچھے جانے والے سوالات

FAQ

میں اپنے علاج کے سفر میں کیا فیصلے کر سکتی ہوں؟ اگر میری حالت بدل جائے تو کیا میں ٹرائل چھوڑ سکتی ہوں؟

آپ کا اپنے علاج کے سفر پر مکمل کنٹرول ہے۔ آپ کسی بھی وقت ٹرائل میں شامل ہونے، جاری رکھنے، یا چھوڑنے کا فیصلہ کر سکتی ہیں، خاص طور پر اگر آپ کو تبدیلی کا تجربہ ہو یا دیگر خدشات ہوں۔ آپ کی شرکت رضاکارانہ ہے۔ آپ کی صحت اور بھلائی کو پورے عمل میں ترجیح دی جاتی ہے۔

کیا کوئی میرے ساتھ آ سکتا ہے تاکہ میرا حوصلہ بڑھے؟

مریضوں کو عموماً اجازت ہوتی ہے کہ وہ کلینکل ٹرائل کے دوران اپنے ساتھ کسی کو لے آئیں۔ البتہ، یہ پالیسی اس بات پر منحصر ہو سکتی ہے کہ کون سا ٹرائل ہے اور کس ہیلتھ کیئر ادارے میں ہو رہا ہے۔

کیا ٹرائل میں شامل ہونے سے میرے دوسرے علاج کے مواقع متاثر ہوں گے؟

کلینکل ٹرائل میں شامل ہونا عام طور پر آپ کے دوسرے علاج کے مواقع پر منفی اثر نہیں ڈالتا۔ شامل ہونے سے پہلے اپنی ہیلتھ کیئر ٹیم سے بات کریں تاکہ وہ آپ کو بتا سکیں کہ یہ ٹرائل آپ کے مجموعی علاج کے منصوبے میں کس طرح فٹ بیٹھتا ہے۔ وہ اس بات کو یقینی بنائیں گے کہ آپ کو بہترین ممکنہ نگہداشت ملے، چاہے آپ ٹرائل کا حصہ ہوں یا نہ ہوں۔

ایسے کون سے خطرات ہیں جن کے بارے میں مجھے جاننا چاہیے؟

- کلینکل ٹرائل میں شامل ہونے کے ساتھ کچھ خطرات بھی ہو سکتے ہیں جیسے:
- سائیڈ ایفیکٹس جو ہر فرد میں مختلف ہو سکتے ہیں۔
- علاج آپ پر مؤثر نہ ہو، چاہے یہ دوسروں پر کام کر رہا ہو۔
- اضافی ٹیسٹ اور کلینک کے مزید دورے کرنے پڑ سکتے ہیں۔
- نئی ادویات میں کچھ غیر یقینی صورتحال ہو سکتی ہے کیونکہ وہ ابھی ٹیسٹ کے مرحلے میں ہیں

حوالہ جات

1. Breast Cancer UK. Facts and figures [Internet]. 2024. Available from: https://www.breastcanceruk.org.uk/about-breast-cancer/facts-figures-and-qas/facts-and-figures/ [Last accessed 13/Jun/2025]

2. Hussain-Gambles M, Atkin K, Leese B. Why ethnic minority groups are under-represented in clinical trials: a review of the literature. Health and Social Care in the Community. 2004 Sep;12(5):382–8. [Last accessed 13/Jun/2025]

3. West R. Bridging the Ethnicity Gap in Clinical Trial Participation: Education and tailored communications needed [Internet]. Ipsos. 2024. Available from: https://www.ipsos.com/en-uk/bridging-ethnicity-gap-clinical-trial-participation-education-and-tailored-communications-needed [Last accessed 13/Jun/2025]

4. Meredith S. Caribbean and African Women Twice as Likely to Get Late-stage Cancer Diagnosis [Internet]. Medscape. 2023. Available from: https://www.medscape.co.uk/viewarticle/caribbean-and-african-women-twice-likely-get-late-stage-2023a10001pb [Last accessed 13/Jun/2025]

5. Breast Cancer UK. Breast cancer risk and ethnicity: Explained [Internet]. 2023. Available from: https://www.breastcanceruk.org.uk/breast-cancer-risk-and-ethnicity-explained/ [Last accessed 13/Jun/2025]

6. Breast Cancer Now. Breast cancer in ethnic communities [Internet]. Available from: https://breastcancernow.org/support-for-you/breast-cancer-in-ethnic-communities/ [Last accessed 13/Jun/2025]

7. Breast Cancer Now. Breast cancer facts [Internet]. 2024. Available from: https://breastcancernow.org/about-us/why-we-do-it/breast-cancer-facts-and-statistics/ [Last accessed 13/Jun/2025]

مزید معلومات کے لیے یہ QR کوڈ اسکین کریں جہاں آپ بریسٹ کینسر کلینکل ٹرائلز اور ان میں شامل ہونے کے طریقے کے بارے میں جان سکیں گی۔