صحت کی دیکھ بھال کرنے والے پیشہ ور افراد کے لیے ایک رہنما:

چھاتی کے کینسر کی طبی تحقیق میں شمولیت پر مبنی جامع طریقہ کار

رابطے کی تفصیلات:

07887492172

bartshealth.trialsbreastcarenurse@nhs.net

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-000226202020

اضافی وسائل

آن لائن آلات اور وسائل تک رسائی کے لیے اس QR کوڈ کو اسکین کریں۔ اس میں کینسر کی طبی تحقیق (کلینیکل ٹرائلز) اور اس میں شامل ہونے کے طریقے کے بارے میں معلومات شامل ہیں۔

رابطے کی تفصیلات

07887492172

bartshealth.trialsbreastcarenurse@nhs.net

اعترافات و تشکر

میکملن کینسر سپورٹ، روش، اور NHS ریس اینڈ ہیلتھ آبزرویٹری (NHSRHO) چھاتی کے کینسر کی طبی تحقیق میں نسلی عدم مساوات کو دور کرنے کے لیے مل کر کام کر رہے ہیں۔ اس منصوبے کا مقصد مختلف نسلی گروہوں کی نمائندگی کو بڑھانا، مریضوں کو تحقیق میں شامل رکھنا، اور نسلی اقلیتی مریضوں کی بہتر بھرتی کی حمایت کے لیے ثبوت پیدا کرنا ہے۔

اس منصوبے کو بارٹس ہیلتھ NHS ٹرسٹ میں آزمائشی طور پر چلایا جا رہا ہے۔ یہاں چھاتی کے کینسر کے مریضوں کے ساتھ مواد کا اشتراک کیا جائے گا، جس کی معاونت اس منصوبے کے تحت فنڈ کی گئی ایک نئی کلینیکل پوسٹ کرے گی۔

کیریبین اینڈ افریقن ہیلتھ نیٹ ورک (CAHN)، ساؤتھ ایشین ہیلتھ ایکشن (SAHA)، اور ایگیلٹی ہیلتھ (Egality Health) کا خصوصی شکریہ جنہوں نے ذاتی تجربہ رکھنے والے لوگوں کے ساتھ کمیونٹی کی سطح پر رابطہ کاری اور معاون مواد کی تیاری میں انمول کردار ادا کیا۔

MACMILLAN CANCER SUPPORT | Roche | NHS RACE & HEALTH OBSERVATORY | NHS Barts Health NHS Trust

CAHN Caribbean & African Health Network | SOUTH ASIAN HEALTH ACTION For better health choices | egality diversity in research equality in health

سیاق و سباق

چھاتی کے کینسر میں صحت کی عدم مساوات

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

افریقی، کیریبین اور جنوبی ایشیائی لوگوں میں بیماری کے زیادہ بڑھے ہوئے مرحلے پر تشخیص ہونے کا امکان زیادہ ہوتا ہے۔[2]

ان میں ایسی قسم کے چھاتی کے کینسر کی تشخیص کا بھی زیادہ امکان ہوتا ہے جن کا علاج زیادہ مشکل ہوتا ہے:

- انگلینڈ میں افریقی اور کیریبین لوگوں میں کچھ کینسروں کی دیر سے تشخیص کا امکان سفید فام برطانوی لوگوں کے مقابلے میں دوگنا تک زیادہ ہوتا ہے۔[3]
- جنوبی ایشیائی لوگ بشمول ہندوستانی، بنگلہ دیشی اور پاکستانی میں چھاتی کے کینسر کی دیر سے تشخیص کا خطرہ زیادہ ہوتا ہے۔[4]

اگرچہ ان میں سفید فام آبادی کے مقابلے چھاتی کے کینسر کے کیسز کم ہوتے ہیں، لیکن افریقی، کیریبین اور جنوبی ایشیائی لوگوں میں ایسے چھاتی کے کینسر کی تشخیص کا خطرہ زیادہ ہوتا ہے جن کا علاج زیادہ مشکل ہوتا ہے۔[4]

طبی تحقیق میں کم نمائندگی

صحت کی تحقیق میں مختلف نسلی پس منظر کے لوگوں کو شامل کرنا ضروری ہے۔ لوگوں کی صحت کی ضروریات مختلف ہوتی ہیں اور ان کے جسم مختلف علاج پر مختلف ردعمل ظاہر کرسکتے ہیں۔ تمام گروہوں کو شامل کرکے ہم ایسے بہتر علاج بنا سکتے ہیں جو سب کے لیے کارآمد ہوں۔

ہمیں یہ بھی تسلیم کرنا چاہیے کہ طبی تحقیق میں تاریخی طور پر افریقی، کیریبین اور جنوبی ایشیائی لوگوں کی نمائندگی کم رہی ہے۔[5] برطانیہ میں سے بھی ایسا ہی ہے۔ ماضی میں سنگین ناانصافیاں ہوئی ہیں، جیسے ٹسکیگی کا تجربہ (Tuskegee Experiment) جس میں افریقی امریکی مردوں کو گمراہ کیا گیا اور آتشک (syphilis) کے علاج سے محروم رکھا گیا۔[6] ان اقدامات نے نقصان پہنچایا اور طبی نظام پر اعتماد کو ٹھیس پہنچائی۔ ان ماضی کی غلطیوں کو یاد رکھنا ضروری ہے کیونکہ یہ اس بات کو یقینی بنانے میں مدد کرتی ہیں کہ آج کی صحت کی تحقیق اخلاقی، باعزت اور شفاف ہو تاکہ ہر کسی کو منصفانہ طور پر فائدہ پہنچے۔

اس لیے مزید افریقی، کیریبین اور جنوبی ایشیائی لوگوں کو طبی تحقیق میں حصہ لینے کی ضرورت ہے۔ اس سے ہمیں ان برادریوں میں مشکل سے علاج ہونے والے کینسروں کے بارے میں جاننے اور بہتر علاج بنانے میں مدد ملے گی۔ یہ کتابچہ لوگوں کو یہ فیصلہ کرنے میں مدد کے لیے واضح معلومات فراہم کرتا ہے کہ آیا وہ طبی تحقیق میں حصہ لینا چاہتے ہیں یا نہیں۔[7]

چھاتی کے کینسر کی طبی تحقیق میں متنوع بھرتی کو بڑھانے کے لیے اپنے عمل کو بہتر بنانا

اس کتابچے اور اسے تیار کرنے والے شراکت داروں کا مقصد صحت کی دیکھ بھال کرنے والے پیشہ ور افراد کو معلومات اور رہنمائی فراہم کرنا ہے تاکہ وہ افریقی، کیریبین اور جنوبی ایشیائی لوگوں کو چھاتی کے کینسر کی طبی تحقیق میں حصہ لینے کے لیے بااختیار بنا سکیں اور ان کی مدد کرسکیں۔

ہم پر زور مشورہ دیتے ہیں کہ اس کتابچے کے ساتھ ساتھ آپ:

- ان ثقافتی، سماجی اور معاشی عوامل کے بارے میں جانیں اور آگاہی پیدا کریں جو افریقی، کیریبین اور جنوبی ایشیائی برادریوں کو طبی تحقیق میں شامل ہونے سے روکتے ہیں۔
- اپنے عمل کو ثقافتی طور پر قابل بنائیں۔
- ایسی زبان اور مواد استعمال کریں جو متنوع آبادیوں کے لیے قابل احترام اور قابل رسائی ہو۔
- شرکت کو آسان بنانے کے لیے ترجمے کی خدمات اور ثقافتی طور پر متعلقہ وسائل پیش کریں۔
- صحت کی دیکھ بھال کے نظام پر تاریخی اور جاری بداعتمادی کو تسلیم کریں۔ ان مسائل پر کھلے عام بات کرنے کے لیے تیار رہیں۔

مریض سے رابطہ کاری کی چیک لسٹ

یہ مریضوں کے ساتھ تعلقات اور شمولیتی رویوں سے متعلق چند اہم رہنما اصول ہیں۔
ذیل میں دیے گئے نکات کا جائزہ لیں اور انہیں رہنمائی کے طور پر استعمال کریں،
خاص طور پر جب آپ افریقی، کیریبیئن اور جنوبی ایشیائی کمیونٹیز کے افراد کے ساتھ بات چیت کر رہے ہوں۔

- [ ] مریض کی کھل کر اپنی بات کرنے اور سوال پوچھنے کے لیے وقت دیں۔ ایسا نہ لگے کہ آپ جلدی میں ہیں۔ یہ توجہ سے سنا، احترام دکھاتا ہے اور اعتماد پیدا کرتا ہے۔

- [ ] مریض سے خود پوچھیں کہ کیا ان کے ذہن میں کوئی سوال ہے۔ یہ بھی یاد رکھیں کہ کبھی کبھار وہ طاقت کے فرق کی وجہ سے سوال کرنے میں جھجکتے ہیں۔ ایسے میں آپ کو رابطہ نمبر دینا چاہیے تاکہ وہ بعد میں سوال کر سکیں۔

- [ ] مریض کے ثقافتی پس منظر کو سمجھنے کے لیے وقت نکالیں۔ ان کی روایات، عقائد اور اقدار ان کے صحت سے متعلق فیصلوں پر اثر انداز ہو سکتی ہیں۔

- [ ] ان عقائد کو مسترد یا کم اہم نہ سمجھیں چاہے وہ تحقیق سے غیر متعلقہ ہی کیوں نہ لگیں۔ ان کے نقطہ نظر کے بارے میں جانیں اور ان کا احترام کریں۔ ان شعبوں کو تسلیم کریں جہاں آپ کا علم محدود ہو سکتا ہے۔

- [ ] ہر مریض کے منفرد پس منظر، تجربات اور ضروریات پر غور کریں۔ اپنی بات چیت کو ان کے مخصوص حالات کے مطابق بنائیں۔ ایک ہی طریقہ سب کے لیے استعمال کرنے سے گریز کریں۔

- [ ] تحریری، زبانی اور تصویری طریقے استعمال کریں تاکہ ہر شخص اپنی سمجھ کے مطابق معلومات حاصل کر سکے۔ مریض کی ترجیحی زبان میں معلومات فراہم کرنا بھی تجویز کیا جاتا ہے۔

- [ ] مریض پر اپنے ذاتی عقائد یا فیصلے نہ تھوپیں۔ صرف وہ معلومات اور مدد دیں جو ان کے کام آئے، لیکن اپنی رائے سے ان کے فیصلے پر اثر ڈالنے کی کوشش نہ کریں۔

- [ ] مریض کے رویے یا اشاروں (جیسے بے چینی، الجھن یا ہچکچاہٹ) پر بھی توجہ دیں۔ یہ جذبات وہ زبان سے شاید ظاہر نہ کریں، لیکن آپ کو نرمی اور حساس رویے سے ان کا خیال رکھنا چاہیے۔

- [ ] آسان زبان استعمال کریں اور اگر کوئی میڈیکل اصطلاح ضروری ہو تو اسے سادہ الفاظ میں سمجھائیں۔ خاص طور پر اس وقت جب مریض کی پہلی زبان انگریزی نہ ہو۔

اکثر پوچھے گئے سوالات - رکاوٹیں اور سہولیات

وہ کون سی رکاوٹیں ہیں جو متنوع برادریوں کے لوگوں کے لیے طبی تحقیق کو ناقابل رسائی بناتی ہیں؟ کون سی سہولیات اس رسائی کو بہتر بنا سکتی ہیں؟

سہولت کار	رکاوٹیں	
مریضوں کے ساتھ اعتماد قائم کرنا بہت ضروری ہے۔ ہیلتھ پروفیشنلز کو کھلے دل سے بات کرنی چاہیے، صاف اور شفاف معلومات دینی چاہیں اور پچھلی غلطیوں کو تسلیم کرنا چاہیے تاکہ اعتماد دوبارہ بحال ہو۔	مختلف پس منظر کے لوگ اکثر ٹرائلز پر اعتماد نہیں کرتے کیونکہ پہلے ماضی میں غیر اخلاقی طریقے اور غلط سلوک[5,8] ہوا تھا۔	**اعتماد کی کمی اور پرانے برے تجربات**
ہیلتھ پروفیشنلز کے لیے اینٹی بائیس(Anti-bias) ٹریننگ مددگار ہو سکتی ہے۔ اس سے وہ اپنے تعصبات کو پہچان کر بہتر اور مددگار ماحول بنا سکتے ہیں تاکہ سب مریض خود کو خوش آمدید محسوس کریں۔	NHS[9] میں سٹیمیٹک نسل پرستی اور امتیاز موجود ہے۔ یہ مختلف کمیونٹیز کے مریضوں کے لیے ماحول کو مشکل بنا دیتا ہے اور وہ کلینکل ٹرائلز میں شامل ہونے سے کتراتے ہیں۔	**نسل پرستی اور ہیلتھ سسٹم میں امتیاز**
ہیلتھ پروفیشنلز کو ٹرائلز کے فائدے آسان الفاظ میں سمجھانے چاہیں۔ یہ بتانا چاہیے کہ اس میں شامل ہونے سے نئی دوائیں اور علاج بننے میں مدد ملے گی اور آنے والے مریضوں کو بہتر علاج مل سکتا ہے۔	اکثر یہ واضح نہیں کیا جاتا کہ کلینکل ٹرائلز میں شامل ہونے سے مریض اور ان کی کمیونٹی کو کیا فائدہ ہو گا۔[7]	**رابطے اور آگاہی**
سادہ زبان استعمال کریں اور مختلف طریقوں (تحریری، زبانی، تصویری) سے معلومات دیں۔ آہستہ آہستہ معلومات فراہم کرنے سے مریض بہتر سمجھ پائیں گے اور بہتر فیصلہ کر سکیں گے۔ مریض کی اپنی زبان میں معلومات دینا بھی بہت اہم ہے۔	میڈیکل معلومات اکثر مشکل اور پیچیدہ ہوتی ہیں،[10] خاص طور پر اگر وہ ثقافتی طور پر موزوں نہ ہوں یا عام لوگوں کے لیے آسان نہ ہوں۔	**معلومات دینے کا انداز**

وہ باتیں جو مریض (نہیں) پوچھتے

ایک ایسا ماحول بنائیں جہاں مریض طبی تحقیق کے بارے میں پوچھنے میں آسانی محسوس کریں۔ ہو سکتا ہے وہ نہ جانتے ہوں کہ کیا پوچھنا ہے یا گھبراہٹ محسوس کر رہے ہوں۔ مریضوں کے ساتھ بات چیت کی رہنمائی اور ان کے خدشات کو جاننے کے لیے نیچے دیے گئے سوالات کا استعمال کریں۔

تحقیق کا مقصد اور جائزہ

- اس طبی تحقیق کا مقصد کیا ہے؟
- یہ تحقیق کیسے کی جائے گی؟
- یہ تحقیق کتنے عرصے تک جاری رہے گی؟
- مجھے اس میں شامل ہونے کا فیصلہ کرنے کے لیے کتنا وقت ملے گا؟

علاج اور دیکھ بھال

- مجھے کس قسم کے ٹیسٹ اور علاج سے گزرنا پڑے گا؟
- کیا میں اپنا علاج خود منتخب کر سکوں گا / گی، یا یہ تصادفی طور پر تفویض کیا جائے گا؟
- کیا مجھے معلوم ہو گا کہ تحقیق کے دوران مجھے کون سا علاج مل رہا ہے؟
- کیا اس تحقیق میں حصہ لینے سے میرے جاری علاج یا دیکھ بھال پر کوئی اثر پڑے گا؟
- کیا مجھے تحقیق کے دوران اپنے طرز زندگی میں کوئی تبدیلی لانے کی ضرورت ہو گی؟
- ٹیسٹ اور علاج کہاں اور کیسے ہوں گے؟
- کیا میرا جی پی (GP) اس تحقیق کے دوران میری دیکھ بھال میں شامل ہو گا؟

فوائد اور خطرات

- اس کے ممکنہ فوائد کیا ہیں؟
- اس کے ممکنہ خطرات کیا ہیں؟

حقوق اور شرکت

- اگر میں حصہ نہ لینے کا فیصلہ کروں یا تحقیق چھوڑنا چاہوں تو کیا ہو گا؟
- مجھے تحقیق کے نتائج کے بارے میں کب اور کیسے مطلع کیا جائے گا؟
- کیا مجھ پر کوئی مالی اخراجات آئیں گے؟

رازداری اور نگرانی

- میری طبی معلومات کو کیسے استعمال اور محفوظ کیا جائے گا؟
- تحقیق کے دوران میری دیکھ بھال کی نگرانی کون کرے گا؟

انجلی آپ کو بتانا چاہتی ہیں

ہیلو، میرا نام انجلی ہے۔ میں لندن کے بارٹس ہیلتھ میں بریسٹ کینسر کے لیے لیڈ کلینیکل ٹرائل پریکٹیشنر ہوں۔ میرا کام یہ ہے کہ میں بریسٹ کینسر کے اُن تمام مریضوں کا خیال رکھوں جو کلینیکل ٹرائلز میں شامل ہوتے ہیں۔ میں ان کی رابطہ شخصیت بھی ہوں اور ان کی کینسر کی پوری جدوجہد کے دوران اُن کی دیکھ بھال کرنے والی بھی۔

اگر کسی مریضہ کو لگے کہ وہ آگے جاری نہیں رکھنا چاہتی، تو ہم انہیں یاد دلاتے ہیں کہ یہ ان کی اپنی مرضی ہے۔ اُن کی رضامندی بالکل اختیاری ہے، وہ کسی بھی وقت ٹرائل چھوڑ سکتی ہیں۔

"مختلف برادریوں سے تعلق رکھنے والے مریضوں کا طبی تحقیق میں حصہ لینا ہمیں بہتر اور زیادہ ذاتی نوعیت کے علاج تیار کرنے میں مدد دیتا ہے۔"

طبی تحقیق مریضوں کو ایسے علاج تک رسائی فراہم کرتی ہے جو انہیں دوسری صورت میں نہیں مل پاتے۔
اس کا مقصد یہ ہے کہ مریضوں کو اپنے کینسر کے سفر پر خود کنٹرول دیا جائے۔
کلینیکل ٹرائلز کا اصل مقصد یہ ہے کہ نئے اور مؤثر علاج دریافت کیے جائیں۔ کینسر مسلسل بدل رہا ہے اس لیے ساتھ ساتھ نئے علاج ڈھونڈنا بھی ضروری ہے۔
مریضوں کی مختلف کمیونٹیز کو شامل کرنا اس لیے اہم ہے کیونکہ ایک ہی علاج سب کے لیے یکساں مؤثر نہیں ہوتا۔
یہ جاننا ضروری ہے کہ کون سا علاج کس کمیونٹی کے لیے بہتر کام کرتا ہے۔

ہم اپنے مریضوں کو ہم سے بات کرنے اور سوالات پوچھنے کی ترغیب دیتے ہیں۔
فیصلہ کرنے کا اختیار مریض کے پاس ہوتا ہے۔
ہمارا مقصد یہ نہیں کہ ہم مریض کو بتائیں کہ کیا کرنا ہے، بلکہ یہ ہے کہ ہم اُنہیں راستہ دکھائیں اور فیصلے کرنے میں ساتھ دیں۔

سکھی کی کہانی

میرا نام سکھی ہے۔ میری عمر 40 سال ہے اور میں ویسٹ لندن سے ہوں۔ میں اکیلی ماں ہوں اور میرے دو بچے ہیں، اس لیے زندگی کافی مشکل رہی۔
2019 میں مجھے بریسٹ کینسر کی تشخیص ہوئی۔ میرا ماسٹیکٹومی (سرجری کے ذریعے چھاتی نکالنا) ہوا، ساتھ ہی کیموتھراپی اور ریڈیوتھراپی بھی ہوئی۔ پھر میں نے ہارمون تھراپی لی۔ مارچ 2022 میں مجھے آل کلیئر، ملایعنی کینسر ختم ہو گیا تھا۔ لیکن بدقسمتی سے اگست 2022 میں مجھے دوبارہ سیکنڈری بریسٹ کینسر کی تشخیص ہوئی۔
میں نے کبھی اپنے جیسا کوئی نہیں دیکھا تھا جسے بریسٹ کینسر ہو۔ کمیونٹی میں کوئی اس بارے میں بات نہیں کرتا اس لیے یہ وقت میرے لیے بہت تنہا تھا۔

"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 بیماری کی تشخیص کافی مشکل تھی۔ مجھے پتا تھا کہ اس کا علاج محدود ہے اور اکثر اس کے نتائج بھی اچھے نہیں ہوتے۔ میری نرس نے مجھے بتایا کہ میرے لیے کچھ ٹرائلز (تجرباتی علاج) دستیاب ہو سکتے ہیں۔ پہلے دو ٹرائلز میں شامل نہیں ہو سکی کیونکہ میں ان کے معیار پر پوری نہیں اتری، لیکن خوش قسمتی سے مجھے ایک ٹرائل میں شامل کر لیا گیا۔ اور ابھی تک یہ علاج میرے لیے مؤثر ثابت ہو رہا ہے۔
میں سائنس اور نئی چیزیں آزمانے پر یقین رکھتی ہوں۔ کلینیکل ٹرائلز میں میرا تجربہ یہ ہے کہ مریضہ کا زیادہ خیال رکھا جاتا ہے۔ بار بار اسکین اسٹیٹ کیے جاتے ہیں تاکہ یقین دہانی ہو سکے کہ سب کچھ ٹھیک ہے۔ میرے پاس ایک مستقل رابطہ بھی ہے جس سے میں جب چاہوں بات کر سکتی ہوں۔

سچ کہوں تو جو کاغذات (پیپرورک) وہ دیتے ہیں، انہیں سمجھنا آسان نہیں ہوتا۔
ان میں سائنس والی مشکل زبان بہت زیادہ ہوتی ہے۔ لیکن میری ٹیم زبردست ہے۔
وہ ہر بات سمجھانے کے لیے تیار رہتی ہے۔ انہوں نے مجھے بتایا کہ یہ علاج کس طرح کام کرتا ہے اور میرے سارے سوالوں کے جواب دیے، خاص طور پر سائیڈ ایفیکٹس کے بارے میں۔

"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۔"

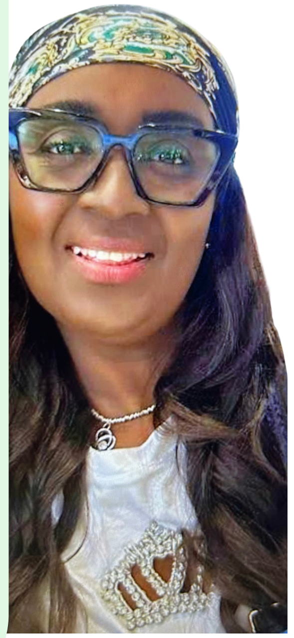
مارٹینا کی کہانی

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 چھاتی کے کینسر کی تشخیص ہوئی۔ بدقسمتی سے یہ ٹرپل نیگیٹو کینسر تھا، جو سب سے زیادہ خطرناک اقسام میں سے ایک ہے۔
میں نے علاج مکمل کیا جس میں کیموتھراپی اور پھر ریڈیو تھراپی شامل تھی۔ لیکن تقریباً 18 ماہ بعد مجھے دوبارہ علامات ظاہر ہونا شروع ہوئیں۔
میری نرس نے میرا ایم آر آئی اور سی ٹی اسکین کروایا، جس سے پتہ چلا کہ میرے پھیپھڑوں اور جگر میں رسولی ہے۔
میرا اگلا علاج وریدی (IV) کیموتھراپی ہونا تھا۔ اُس وقت میں نے دوسری رائے لینے کا فیصلہ کیا۔

"میرا نہیں خیال کہ میں آج یہاں ہوتی اگر میں نے یہ موقع نہ لیا ہوتا۔"

"میں کلینکل ٹرائلز کی بھرپور حوصلہ افزائی کرتی ہوں۔ میں خود اس بات کی زندہ مثال ہوں کہ یہ علاج کچھ عرصے کے لیے موثر ثابت ہوتے ہیں۔"

میں ایک فیس بک گروپ پر ایک خاتون سے ملی جو ایک ٹرائل دوا لے رہی تھیں۔
میں نے اس سے پہلے کبھی ٹرائل دواؤں کے بارے میں نہیں سنا تھا۔
میں نے اپنی تشخیص ان کے ساتھ شیئر کی تو انہوں نے کہا کہ بارٹس میں ٹرائلز چل رہے ہیں۔
تب میں نے فیصلہ کیا کہ میں ٹرائل دوا لوں۔
مجھے ٹھوس حقائق اور ممکنہ خطرات کی حقیقت بتائی گئی۔ لیکن یہ ایک رسک تھا جو میں لینا چاہتی تھی کیونکہ میں اپنی برداشت کی حد پر پہنچ چکی تھی۔
میں نے ایک کلینیکل نرس کے ساتھ مل کر اپنی تحقیق کی۔ انہوں نے کہا کہ ٹرائل دواؤں کی مانیٹرنگ دراصل عام کیموتھراپی دواؤں سے بھی زیادہ قریب سے کی جاتی ہے۔
پروفیسر نے مجھے درست معلومات فراہم کیں۔ انہوں نے میرے تمام سوالات کے جواب دیے۔
اس لیے میں نے خود کو محفوظ اور پر اعتماد محسوس کیا۔



"میں چاہتی ہوں کہ ہماری کمیونٹی کے مزید لوگ ٹرائل دواؤں میں شامل ہوں اور ہم سب کو زیادہ شامل ہونے کی ترغیب دی جائے۔"

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. Breast Cancer Now. Breast cancer in ethnic communities [Internet]. 2019. Available from: https://breastcancernow.org/support-for-you/breast-cancer-in-ethnic-communities/ [Last accessed 13/Jun/2025]

3. 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]

4. 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]

5. 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]

6. CDC. The Untreated Syphilis Study at Tuskegee Timeline [Internet]. The U.S. Public Health Service Untreated Syphilis Study at Tuskegee. 2024. Available from: https://www.cdc.gov/tuskegee/about/timeline.html [Last accessed 13/Jun/2025]

7. 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]

8. Scharff D, Mathews K, Jackson P, Hoffsuemmer J, Martin E, Edwards D. More than Tuskegee: Understanding Mistrust about Research Participation. Journal of Health Care for the Poor and Underserved [Internet]. 2010 Aug;21(3):879–97. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4354806/ [Last accessed 13/Jun/2025]

9. British Medical Association. Reflections on systemic racism in the NHS | BMA blogs [Internet]. The British Medical Association is the trade union and professional body for doctors in the UK. 2023. Available from: https://www.bma.org.uk/news-and-opinion/reflections-on-systemic-racism-in-the-nhs [Last accessed 13/Jun/2025]

10. Farrar N, Elliott D, Jepson M, Young B, Donovan JL, Conefrey C, et al. The role of healthcare professionals' communication in trial participation decisions: a qualitative investigation of recruitment. 2024. [Last accessed 13/Jun/2025]