

Bu broşür klinik deneyler hakkında daha fazla bilgi edinmek isteyen hastalar ve bakım sağlayanlara yöneliktir

Macmillan Cancer Support, Roche ile NHS Race and HealthObservatory'nin (NHSRHO) iş birliğiyle meme kanseri klinikdeneylerindeki etnik eşitsizlikleri ele alan bir çalışma başlatıldı. Projenin pilot uygulaması **Barts Health NHS Trust**'da yapılıyor. Materyaller, yeni atanan ve proje tarafından finanse edilen klinik kadronun destek sağladığı bu lokasyonda bulunan meme kanseri hastalarıyla paylaşılacaktır.

Caribbean & African Health Network (CAHN), South Asian Health Action (SAHA), ve Equality Health'a deneyim geçiren insanlarla topluluk etkileşimi ve destekleyici materyallerin hazırlanması süreçlerine yaptıkları paha biçilmez katkılardan dolayı özellikle teşekkür ederiz.

Nasıl daha fazla bilgi edinebilirim?



Klinik Hemşire Uzmanınız, meme kanseri teşhisi konan hastalara ve ailelerine; klinik deneylerle ilgili özel rehberlik de dahil olmak üzere, uzman tavsiyesi, bilgi, destek ve bütüncül bakım sağlayabilir.

İLETİŞİM BİLGİLERİ

☎ 07887492172

✉ bartshealth.trialsbreastcarenurse@nhs.net

BİZİMLE HEMEN İLETİŞİME GEÇİN!

MACMILLAN
CANCER SUPPORT



NHS
RACE & HEALTH
OBSERVATORY

NHS
Barts Health
NHS Trust



SOUTH ASIAN
HEALTH ACTION
For better health choices



Neden Meme Kanseri Klinik Deneyine Katılmalı?

Meme Kanseri, İngiltere'de en sık görülen kanser türüdür,¹ ve **Afrikanlı, Karayip kökenli ve Güney Asyalı toplumlara mensup kişileri etkileyen başlıca kanser türlerinden** biridir.

Ancak çoğu zaman Afrikalılar, Karayip kökenliler ve Güney Asyalılar klinik deneylere dahil edilmiyorlar,² yani bu toplumlar meme kanseri araştırmalarında yeterince oranda temsil edilmiyorlar.

Temsil önemlidir. Genetik ve biyolojik farklılıklar ve insanların ilaçlara verdikleri tepkilerdeki farklar, tedavinin ne kadar etkili olduğunu belirler. Bu faktörler gruptan gruba değişiklik gösterir. Bizi etkileyen ileri evre ve tedavisi zor kanserleri daha iyi anlamak ve **daha iyi tedaviler geliştirmek**³ için, kendi topluluklarımızdan daha fazla kişinin bu deneylere katılmasına ihtiyacımız var.

Özellikle de toplumlarımızın zaten **daha kötü sağlık sorunlarıyla** karşı karşıya olduklarını biliyorken:

- İngiltere'de yaşayan Afrikalılar ve Karayip kökenlilere ileri evre kanser tanısı konması olasılığı, beyaz İngilizlere göre iki kat daha fazla.⁴
- Hint, Bangladeşli ve Pakistanlıları da içeren Güney Asyalılara ileri evre meme kanseri tanısı konma olasılığı daha yüksek.⁵
- Afrikalıların, Karayip kökenlilerin ve Güney Asyalıların tedavisi zor meme kanserine yakalanma riskleri daha yüksek.



Bu materyal, Macmillan Cancer Support, Roche Products Limited ve NHS Race and Health Observatory'nin iş birliğiyle hazırlanmıştır.

Hazırlanma Tarihi Eylül 2025 / M-GB-00022620

NEDEN DENEYE KATILMALIYIM?



NEDEN ÖNEMLİ?

- Meme kanserini yenen kişi sayısı geçtiğimiz 50 yılda iki katına çıktı.⁷ Klinik deneyler sonucunda geliştirilen yeni tedavi yöntemleri bu sayının artmasında önemli bir rol oynuyor.
- Afrikalılar, Karayip kökenliler ve Güney Asyalılara ileri evre tanısı konma olasılığı daha yüksek.⁴ Bu gruplara daha ileri evre ve tedavisi zor kanser tanısı konma olasılığı da yüksek.^{5,6}
- Buna rağmen İngiltere’de etnik topluluklarda 10 kişiden sadece 4’ü beyaz nüfusta ise 10 kişiden 6’sı klinik deneylere katılıyor.³
- Bu durum toplumların yetersizliklerinden değil sağlık sistemindeki zorluklardan kaynaklanıyor.



BANA NE FAYDASI VAR?

Deneylere katılırsanız:

- NHS’de henüz mevcut olmayan tedavilere ve tıbbi araştırmalara erişebilirsiniz.
- Sağlık durumunuzu daha iyi yönetmenize katkı sağlayabilecek ek izleme ve bakım hizmetlerinden faydalanabilirsiniz.
- Meme kanseri ve tedavileri hakkında daha fazla bilgi edinebilirsiniz. Bu sayede ileride sağlığınız ve sağlıklı yaşam hakkında bilgiye dayalı kararlar alabilirsiniz.
- Sağlığınıza kavuşma yolculuğunuzda aktif rol alabilirsiniz. Böylece tedaviniz konusunda inisiyatif alabilir ve sağlığınızın yönetiminde daha fazla söz sahibi olabilirsiniz.



FAYDASI NE?

Deneylere katılarak:

- Araştırmacıların erken tanıla ilerleme kaydetmesine, yeni tedaviler geliştirmesine ve iyileşen hasta sayısını artırmasına destek olabilir ve meme kanseri hastalarının tedavi sonuçlarının iyileşmesine katkıda bulunabilirsiniz.
- Afrikalı, Karayip kökenli ve Güney Asyalı toplulukları temsil edebilirsiniz. Bu, toplumlarımız için güvenli ve etkili tedaviler geliştirmede hayati önem taşıyor.
- Sağlıkta eşitsizliğin azaltılmasına ve toplumlarımızı etkileyen ileri evre ve tedavisi zor meme kanserlerinin tedavilerine katkıda bulunabilirsiniz.



BAŞKALARINDAN DİNLEYİN!

"Bence, deneylere katılma fırsatını elde etmek önemli. Korkmanız için hiçbir sebep yok çünkü bu, ömrünüzü uzatabilecek bir şey."
- Sukhy



"Klinik deneyleri şiddetle tavsiye ediyorum. Ben bu deneylerin bir süre işe yaradığının yaşayan kanıtıyım."
- Martina



Bu bölümde klinik deney süreci anlatılıyor. Detaylar deneyden deneye farklılık gösterebilir.

ADIM 1: DENEYİN ANLAŞILMASI



Klinik deneyler yeni tedavilerin işe yarayıp yaramadığının test edildiği araştırma çalışmalarıdır. Bunlar meme kanserinin önlenmesi, tanısı ve tedavisinde yeni yöntemler geliştirmek için esastır. Klinik deneye katılarak tıbbi bilgilerin geliştirilmesine yardımcı olabilir ve aynı zamanda da potansiyel olarak yeni tedavilerden yararlanabilirsiniz.

ADIM 2: UYGUNLUK VE KAYIT



Bir klinik deneye katılmadan önce deneyin sizin için güvenli ve uygun olduğundan emin olmak için bazı kriterlere uymanız gereklidir. Bunlar arasında yaşı, meme kanserinin tipi ve evresi ve daha önce aldığınız tedaviler gibi faktörler sayılabilir.

ADIM 3: TEDAVİ PLANI



Kayıt olduktan sonra size, uygulanacak olan belirli prosedürler, ilaçlar veya tedavilerin anlatıldığı bir tedavi planı verilir. Bu Plan deneyin amaçları ve sizin sağlık durumunuz esas alınarak tasarlanır.

ADIM 4: İZLEME VE TAKİP



Deney süresince sağlığınız ve tedaviye verdiğiniz cevap dikkatle izlenir. Bu süreç sizin güvenliğinizi sağlamaya yardımcı olurken aynı zamanda tedavinin etkinliğine ilişkin önemli verilerin toplanmasını sağlar.

ADIM 5: TAMAMLANMA VE SONUÇLAR



Tedavi fazının tamamlanmasından sonra, sağlık durumunuzu uzun dönemli olarak izlemek ve nihai verileri toplamak için bir takip dönemi olacaktır. Deneyin sonuçları tıbbi bilgiye katkı sağlayacak ve yeni tedavilerin kullanıma sunulmasına yardımcı olacaktır.

Her adımda neler beklemeliyim?



ADIM1: DENEYİN ANLAŞILMASI

- Deneyin amacı, prosedürleri, riskleri ve faydalarına ilişkin detaylı bilgi.
- İstedığınız zaman soru sorma ve endişelerinizi paylaşma fırsatı.



ADIM 2: UYGUNLUK VE KAYIT

- Hastanın medikal öyküsünün incelenmesi, fiziksel muayeneler ve laboratuvar testlerini içeren bir tarama süreci.
- Uygun bulunmanız halinde deneyi anladığınızı ve katılmak istediğinizi teyit eden bilgilendirilmiş hasta onam formunu imzalamanız istenir.
- Deneye onam verip vermemek sizin tercihinizdir.
- Deneyden istediğiniz zaman çıkabilirsiniz.
- Klinik deney katılmanız test edilen tedavinin etkili olacağı anlamına gelmez.

ADIM 3: TEDAVİ PLANI

- Tedavi, check-up ve testler için düzenli olarak hastaneye gitmek. Hastaneye gidiş sıklığı tedavi planına göre değişir.
- Meme kanseri için size standard tedavi, test edilen yeni bir tedavi veya ikisinin karşımından oluşan bir tedavi uygulanabilir.



ADIM 4: İZLEME VE TAKİP

- Fiziksel muayeneler, kan testleri ve görüntüleme taramaları vb. için düzenli randevular.
- Tüm yan etkileri ve sağlık durumunuzdaki tüm değişiklikleri sağlık ekibine bildirin.

ADIM 5: TAMAMLANMA VE SONUÇLAR

- Tedaviden sonraki sağlık durumunuzu kontrol etmek için check-up ve testlere devam edilir. Deneyiminiz ve yaşam kaliteniz ile ilgili anketleri dolduracaksınız.
- Deney ekibi genel sonuçları sizinle paylaşacak ve çalışmadan elde ettikleri bilgileri ve varsa sonraki adımları anlatacaklar.
- Deney ekibi süreç boyunca sizi bilgilendirmeye devam edecektir.

Not: Klinik deneyler baştan sona risk değerlendirmesine tabii tutulmaktadır. Bir deneyin başlatılabilmesi için önce İngiltere'deki bağımsız bir etik komitesi ve bir düzenleyici kurum tarafından gözden geçirilmesi ve onaylanması gereklidir. Bu araştırmaya başlamadan önce hasta güvenliğinin tesis edilmesini sağlar.



Sukhy'nin Hikayesi



Adım Sukhy. 40 yaşındayım ve Batı Londra'da yaşıyorum. İki çocuklu bekar bir anne olduğum için çok zorlu bir süreç oldu. 2019'da birincil meme kanseri tanısı konuldu. Göğsümü aldirarak implant yaptırdım, kemoterapi ve radoterapi aldım. Daha sonra hormon tedavisine başladım.

Mart 2022'de 'temiz' raporu aldım. Malesef Ağustos 2022'de ikincil meme kanseri tanısı kondu. Çevremde bana benzeyen meme kanseri hastasına hiç rastlamamıştım. Toplumda kimse bu konuda konuşmuyor; dolayısıyla insan kendisini gerçekten yalnız hissediyor.

"Bence, özellikle ikincil meme kanseri hastası olarak, gerçekten kaybedecek bir şeyimiz yok"

İkincil tanısı konulduktan sonra benim için her şey daha zorlaştı. Sınırlı sayıda tedavi olduğunu ve prognozun genellikle çok iyi olmadığını biliyordum. Hemşirem bana uygun deneylerin olabileceğini söyledi. Uygun bulunmadığım için ilk iki deneye katılmadım; ancak şans eseri bir deneye katılmayı başardım. Ve şimdilik işe yarıyor.

Ben bilime ve yeni şeyleri denemeye odaklıyım. Klinik deneylerde daha iyi bakılıyorsunuz. Sürekli olarak tarama ve test yapılıyor ve sürekli iyi olduğunuzdan emin olmak istiyorlar. İhtiyaç duyduğumda her zaman arayabileceğim bir ilgili kişi var.



Martina'nın Hikayesi



Merhaba, adım Martina Warner. 49 yaşındayım. Üç çocuk annesiyim ve partnerimle birlikte yaşıyorum. 2019'da meme kanseri hücresi tanısı konuldu.

Maalesef, en kötü tür olan üçlü negatif kanserdi. Kemoterapi ve sonrasında radyoterapiden oluşan tedavimi tamamladım. 18 ay sonra belirtiler yeniden başladı ve akciğerimde ve karaciğerimde tümör olduğunu öğrendim. Bu sefer damar içi kemoterapi almam gerekliydi. O sıralarda ikinci bir görüş almaya karar verdim.

"topluluğumuzda daha fazla kişinin deney ilaçlarıyla ilgilendiğini ve bizi de daha fazla ilgilenmeye teşvik ettiğini görmek isterim."



Facebook Grubunda deney ilacı kullanan bir kadınla tanıştım Deney ilaçlarını daha önce hiç duymamıştım. Bana konan tanıyı kendisiyle paylaştığımda bana Barts'da deneylerin yapıldığını söyledi. Deney ilacına başlamaya karar verdim.

Profesör bana doğru bilgiler verdi. Tüm sorularımı cevaplandırıdılar. Bir klinik hemşire ile bir araştırma yaptım. Bana, deney ilaçlarının normal kemoterapi ilaçlarına kıyasla daha yakından izlendiğini anlattılar. Ben de kendimi güvende ve emin hissettim.

Sıkça Sorulan Sorular

FAQ

Tedavi sürecimde hangi kararları alabilirim? Bir değişiklik yaşarsam deneyi bırakabilir miyim?

Deney kapsamındaki tedavi süreciniz tamamen sizin kontrolünüzde ilerler. İstedığınız zaman deneye katılmaya, devam etmeye veya bırakmaya karar verebilirsiniz, özellikle bir değişiklik gözlemlemeniz veya başka endişelerinizin olması durumunda. Süreç boyunca sizin sağlığınıza ve rahatınıza öncelik verilir.

Bana destek olması refakatçi getirebilir miyim?

Klinik deney için gelen hastaların kendilerine destek olması için refakatçi getirmelerine genellikle izin verilmektedir. Ancak bu konudaki uygulama deneye ve deneyin yapıldığı sağlık kuruluşuna bağlı olarak değişiklik gösterebilir.

Deneye katılmak genel tedavi seçeneklerimi etkiler mi?

Klinik deneye katılmak genel tedavi seçeneklerinizi olumsuz olarak etkilememeli. Katılmadan önce sağlık ekibinizle deneyin geniş anlamda tedavi planınıza uyup uymadığını irdeleyin. Deney dahilinde ve haricinde mümkün olan en iyi bakımı almanızı sağlayacaklardır.

Farkında olmam gereken mevcut riskler nelerdir?

Klinik deneylere katılmak aşağıda belirtilen bazı riskler içerebilir:

- Bireysel reaksiyonlara bağlı olarak hafif veya ciddi seyreden yan etkiler
- Tedavi başka hastalarda işe yarasa bile sizin için etkili olmayabilir
- İlave testler ve klinik ziyaretleri gerekebilir
- Yeni tedaviler henüz test aşamasında oldukları için belirsizlik taşırlar

Referanslar

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/> [Son erişim tarihi 13/Haziran/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. [Son erişim tarihi 13/Haziran/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> [Son erişim tarihi 13/Haziran/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> [Son erişim tarihi 13/Haziran/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/> [Son erişim tarihi 13/Haziran/2025]
6. Breast Cancer Now. Breast cancer in ethnic communities [Internet]. Available from: <https://breastcancernow.org/support-for-you/breast-cancer-in-ethnic-communities/> [Son erişim tarihi 13/Haziran/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/> [Son erişim tarihi 13/Haziran/2025]



Kanser klinik deneyleri ve katılım şartları hakkında daha fazla bilgi için QR kodunu tarayın.