

Ek Kaynaklar



Çevrimiçi araçlara ve kaynaklara erişmek için bu QR kodunu tarayın. Kanseri klinik deneyleri ve katılım koşullarına ilişkin bilgileri burada bulabilirsiniz.



İletişim Bilgileri

☎ 07887492172

✉ bartshealth.trialsbreastcarenurse@nhs.net

Teşekkürler

Macmillan CancerSupport, Roche ve NHS Race and Health Observatory'nin (NHSRHO) iş birliğiyle meme kanseri klinik deneylerindeki etnik eşitsizlikleri ele alan bir çalışma başlatıldı. Proje, temsili artırmayı, hastaların deneyde kalma oranını iyileştirmeyi ve etnik azınlık hasta katılımında artış sağlandığını gösteren veriler oluşturmayı amaçlamaktadır.

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 bireylerle topluluk etkileşimi ve destekleyici materyallerin hazırlanması süreçlerine yaptıkları paha biçilmez katkılardan dolayı özellikle teşekkür ederiz.

MACMILLAN
CANCER SUPPORT



NHS
RACE & HEALTH
OBSERVATORY

NHS
Barts Health
NHS Trust

CAHN
Caribbean & African Health Network

SOUTH ASIAN
HEALTH ACTION
For better health choices

equality
diversity in research
equality in health



Sağlık çalışanları rehberi: meme kanseri klinik deneylerinde kapsayıcı uygulamalar

İLETİŞİM BİLGİLERİ:

☎ 07887492172

✉ bartshealth.trialsbreastcarenurse@nhs.net

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

Meme kanseri özelinde sağlık alanındaki adaletsizlikler

İngiltere’de en sık görülen kanser türü olan meme kanseri,¹ aynı zamanda Afrikalı, Karayip kökenli ve Güney Asyalı toplumlara mensup bireyleri etkileyen başlıca kanser türlerinden biridir.

Afrikalı, Karayip kökenli ve Güney Asyalı bireylere daha geç ve ileri evre kanser tanısı konma olasılığı daha yüksektir.² Ayrıca bu gruplara tedavisi daha zor meme kanseri tanısı konma olasılığı da daha yüksektir.

- Bazı kanser türleri için, İngiltere’de yaşayan Afrikalılar ve Karayip kökenlilere ileri evre kanser tanısı konma olasılığı, beyaz İngilizlere göre iki kat daha fazladır.³
- Hintler, Bangladeşliler ve Pakistanlıları da içeren Güney Asyalılara ileri evre meme kanseri tanısı konma olasılığı daha yüksektir.⁴

Beyaz nüfusa kıyasla meme kanseri vakaları daha az görülmekle birlikte, Afrikalılar, Karayip kökenliler ve Güney Asyalıların tedavi edilmesi daha zor olan meme kanseri tanısı riski daha yüksektir.⁴

Klinik deneylerde yetersiz temsil

Farklı etnik kökenlere sahip bireyleri tıbbi araştırmalara dahil etmek önemlidir. Bireylerin sağlıkla ilgili gereksinimleri farklıdır ve tedavilere farklı şekillerde cevap verebilirler. Tüm grupları dahil edersek, herkese uygun ve daha etkili tedaviler geliştirebiliriz.

Ayrıca şunu bilmeliyiz ki tarihsel olarak Afrikalı, Karayip kökenli ve Güney Asyalı gruplar klinik deneylerde yeterince temsil edilmedi.⁵ Bu durum günümüz İngiltere’sinde de aynen devam ediyor.

Geçmişte, Afrika kökenli Amerikalı frengi hastalarını yanlış yönlendiren ve tedavi etmeyi reddeden Tuskegee Deneyi gibi çok ciddi adaletsizlikler yaşandı.⁶ Bu tür olaylar sağlık sistemine zarar verdi ve güveni sarstı.

Geçmişte yapılan hataların unutulmaması, günümüzde tıbbi araştırmaların etik değerler, saygı ve şeffaflık çerçevesinde yürütülmesini sağlamaya yardımcı olmak açısından önemli. Herkes adil bir şekilde yararlanmalı.



Bu nedenle, klinik deneylere daha fazla sayıda Afrikalı, Karayip kökenli ve Güney Asyalı bireylerin katılması gereklidir. Böylece bu topluluklarda görülen tedavisi zor kanserler hakkında daha fazla bilgi sahibi olabilir ve daha etkili tedaviler geliştirebiliriz. Bu kitapçık, bireylerin klinik deneylere katılıp katılmama kararı almalarına yardımcı olacak, kolay anlaşılır bilgiler içermektedir.⁷

Verdiğiniz hizmeti iyileştirerek meme kanseri klinik deneylerine katılımda çeşitliliği artırmak

Bu kitapçık ve onu hazırlayanlar, Afrikalı, Karayip kökenli ve Güney Asyalı hastalarına meme kanseri klinik deneylerine katılma konusunda güç vermeleri ve destek sağlamaları için sağlık çalışanlarına bilgi vermek ve rehberlik etmeyi amaçlamaktadır. Bu kitapçıktaki önerilerin yanı sıra:

- Afrikalı, Karayip kökenli ve Güney Asyalı toplulukların klinik deneylere katılmalarını engelleyen kültürel, sosyal ve ekonomik faktörleri öğrenmenizi ve bunlar hakkında farkındalık yaratmanızı,
- Mesleğinizi yaparken yeterli kültürel donanımına sahip olmanızı,
- Farklı toplulukların hassasiyetlerine saygılı ve erişimine açık bir dil ve materyaller kullanmanızı,
- Katılımı kolaylaştırmak için çeviri hizmeti ve kültürel açıdan uygun kaynaklar sunmanızı,
- Geçmişten gelen ve halen devam eden sağlık sistemine karşı güvensizliğin varlığını kabul etmenizi ve sorunları açıkça konuşmaya hazırlıklı olmanızı,
- Doğru ve şeffaf davranarak güven inşa etmenizi şiddetle tavsiye ediyoruz.



Etkileşim kontrol listesi

Hasta katılımı ve kapsayıcı anlayış ile ilgili bazı temel ilkeler.
Aşağıdaki başlıkları inceleyin ve Afrikalı, Karayip kökenli ve Güney Asyalı topluluklara mensup bireylerle etkileşimde bulunurken kılavuz olarak kullanın.

- ☐ Hastanın kültürel kökenini anlamaya zaman ayırın. Gelenekleri, inançları ve değerleri sağlıklarıyla ilgili kararlarını etkileyebilir.
- ☐ Bu inançları, deneyle ilişkisiz görünseler bile, reddetmeyin veya hafife almayın. Bu görüşleri öğrenin ve saygı gösterin. Bazı konularda bilgilerinizin eksik olabileceğini kabul edin.
- ☐ Her hastanın geçmişinin, deneyimlerinin ve ihtiyaçlarının farklı olduğunu göz önüne alın. Etkileşiminizi onların durumlarını yansıtacak şekilde kişiselleştirin. Herkese uyar bir yaklaşımdan kaçının.
- ☐ Farklı tercihlere ve okur yazarlık seviyelerine hitap eden yazılı, sözlü ve görsel bilgiler kullanın. Hastanın tercih ettiği dilde bilgi verilmesini de tavsiye ediyoruz.



- ☐ Hastalara, aceleye getirildiği hissine kapılmadan endişelerini ifade etmeleri veya soru sormaları için zaman tanıyın. Aktif dinleme saygı gösterdiğinizize işaret eder ve güven inşa etmenize yardım eder.
- ☐ Önce davranarak hastaya bir sorusu veya endişesi olup olmadığını sorun. Güç dinamikleri nedeniyle soru sormaktan çekinebileceklerini aklınızda bulundurun. Takip soruları için iletişim bilgilerinizi verin.
- ☐ Kendi inançlarınızı veya yargılarınızı hastaya kabul ettirmeye çalışmaktan kaçının. Gerektiği zaman bilgi ve destek verin ancak kendi görüşlerinizle kararlarını etkilemeye çalışmayın.
- ☐ Sözsüz iletişim ipuçlarına dikkat edin. Bunlar rahatsızlık, kafa karışıklığı veya tereddüte işaret edebilir. Hasta duygulardan söz etmeyebilir. Bu ipuçlarını hassasiyetle ele alın.
- ☐ Basit bir dil kullanın ve gerekli tıbbi terimleri açıklayın. Özellikle ana dili İngilizce olmayan hastalarınız için açıklamalarınızın açık ve anlaşılır olmasına dikkat edin.



Hastaların sordukları (sormadıkları) şeyler

Hastalara klinik deneyler hakkında rahatça soru sorabilecekleri bir alan açın. Ne soracaklarını bilmeyebilirler veya gergin hissedebilirler. Görüşmeyi aşağıdaki yönlendirmeleri kullanarak sürdürün ve hastaları endişelerini paylaşmaya teşvik edin.

Deneyin Amacı ve Genel Değerlendirmesi

- Bu klinik deneyin amacı nedir?
- Deney nasıl yürütülecek?
- Deney ne kadar sürecek?
- Deneye katılıp katılmamaya karar vermek için ne kadar sürem var?

Tedavi ve Bakım

- Bana hangi testler ve tedaviler uygulanacak?
- Tedavimi seçme şansım var mı yoksa rastgele mi uygulanacak?
- Deney esnasında bana hangi tedavinin uygulandığını öğrenecek miyim?
- Deneye katılmam devam eden tedavimi veya bakımımı etkileyecek mi?
- Deney süresince yaşam biçimimi değiştirmem gerekecek mi?
- Testler ve tedaviler nerede yapılacak?
- Aile Hekimim (GP) deney süresince bakımıma dahil olacak mı?

Faydalar ve Riskler

- Potansiyel faydalar nelerdir?
- Potansiyel riskler nelerdir?

Haklar ve Katılım

- Deneye katılmamaya veya deneyi bırakmaya karar verirsem ne olur?
- Deneyin sonuçları bana nasıl ve ne zaman bildirilecek?
- Bana ek bir maliyet getirecek mi?

Gizlilik ve Denetim

- Benim sağlık bilgilerim nasıl kullanılacak ve korunacak?
- Deney sürecince benim bakımımı kim denetleyecek?



Sıkça Sorulan Sorular - Engeller ve Kolaylaştırıcılar

Çeşitli topluluklara mensup bireylerin klinik deneylere erişimini imkansız kılan engeller nelerdir? Hangi kolaylaştırıcılar erişimi iyileştirebilir?

	Engel	Kolaylaştırıcı
Güvensizlik ve Geçmiş Hatalı Uygulamalar	Çeşitli etnik kökenlere sahip bireyler haklı olarak klinik deneylere karşı kökleşmiş bir güvensizlik beslemektedirler. Bunun sebebi geçmişte sağlık sistemindeki etik olmayan uygulamalar ve kötü davranışlardır.	Güven oluşturan davranışlar esastır. Sağlık çalışanlarının hastalarla aktif olarak etkileşimde bulunmaları gereklidir. Güven oluşturmak için açık ve şeffaf bir şekilde bilgi vermeleri ve geçmişte yapılan hataları kabul etmeleri gereklidir.
Sağlık Sisteminde Irkçılık ve Ayrımcılık	NHS’de sistemli ırkçılık ve ayrımcılık yapılıyor. Çeşitli toplumlara mensup hastalar için hasmane bir ortam yaratılabiliyor. Bu durum onları klinik deneylere katılmaktan alıkoyuyor.	Sağlık çalışanlarına önyargı eğitimi verilmesi yararlı olabilir. Bu onları kendi önyargılarını keşfetmeye ve ele almaya teşvik edebilir. Bu sayede hastalar için daha kapsayıcı ve destekleyici bir ortam oluşturmaları sağlanabilir.
İletişim ve Etkileşim	Klinik deneylere katılmanın bireylere ve ait oldukları topluluklara potansiyel faydaları hakkındaki iletişim genellikle yetersiz.	Sağlık çalışanları klinik deneylerin faydalarını açıkça ifade etmelidir. Deneylere katılmanın tıbbi ilerlemeye nasıl katkı sağlayabileceğini ve gelecekte kendi topluluklarındaki hastaların tedavilerinin daha iyi sonuç vermesine yardımcı olabileceğini vurgulamalıdır.
Bilgi Aktarmı	Karmaşık tıbbi bilgilerin anlaşılması zor olabilir. Bilgi kültürel açıdan duyarlı ve erişilebilir değilse anlaşılması daha da zordur.	Basit bir dil ve farklı iletişim biçimleri kullanmak (örneğin, yazılı, sözlü, görsel) faydalı olabilir. Aşamalı olarak bilgi vermek de yararlı olabilir. Bu sayede hastaların deneyi tam anlamaları ve bilgiye dayalı karar vermeleri sağlanır. Hastanın terich ettiği dilde bilgi verin.

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 radyoterapi aldım. Daha sonra hormon tedavisine başladım. Mart 2022'de 'temiz' raporu aldım. Maalesef 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 birşeyimiz yok"

İkincil tanı konulduktan sonra benim için her şey daha da zorlaştı. Sınırlı sayıda tedavi olduğunu ve prognozun genellikle çok iyi olmadığını biliyordum.

Hemşirem bana uygun deneylerin olabileceğini söyledi. Uygun bulunmadığım için ilk iki deneye katılamadım, ancak şans eseri bir deneye katılmayı başardım. Ve şimdilik iyi gidiyor.

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

Dürüst olmak gerekirse, size verdikleri belgeler öyle anlaşılması kolay şeyler değil. Sanırım çok fazla bilimsel terim içeriyor ama harika bir ekibim var. Anlamadığım her şeyi açıklamaktan kaçınmadılar. Tedavinin nasıl yürütüldüğünü anlattılar ve yan etkilerle ilgili sorularımı yanıtladılar.

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

Anjali bunları bilmenizi istiyor

Merhaba, adım Anjali. Londra'daki Barts Health'de yapılan meme kanseri Klinik Deney Baş Hekimiyim. Benim rolüm klinik deneylere katılan tüm hastaları, özellikle de meme kanseri hastalarını izlemek. Kanser yolculukları boyunca onların bakımlarını sağlayan irtibat kişisiyim.

Hasta devam etmek istemiyorsa ona rızasının tamamen isteğe bağlı olduğunu hatırlatıyoruz. Hastalar istedikleri zaman deneyi bırakabilirler.

Kanser yolculuğunuzun ve klinik deneyinizin her anı sizin seçimlerinizle şekillenir.
[Son erişim tarihi 13/Jun/2025]

"Klinik deneylere katılan farklı topluluklara mensup hastalar bizim daha etkili ve daha kişiselleştirilmiş tedaviler geliştirmemize olanak sağlıyor."

Klinik deneyler, hastaların, başka yollardan erişemeyecekleri tedavilere erişmesini sağlıyor. Bu, hastaların kendi kanser yolculuklarının kontrolünü kendi ellerine almalarını sağlamak demek.

Klinik deneylerin amacı yeni etkili tedaviler bulmaya çalışmaktır. Kanser sürekli değişiyor dolayısıyla kanser tedavilerini de buna paralel olarak geliştirmek klinik deneylerin ana amacıdır.

Çeşitli topluluklara mensup hastaları dahil etmek önemli çünkü aynı tedavi herkese uymuyor. Farklı topluluklar için hangi tedavilerin uygun olduğunu öğrenmek iyi bir şey.

Hastalarımızı bizimle konuşmaya ve bize sorular yöneltmeye teşvik ediyoruz. Kontrol hastanın elinde. Bizim burada bulunmamızın amacı hastalara ne yapmaları gerektiğini söylemek değil onlara yol göstermek ve kararı kendilerine bırakmaktır.



Martina'nın hikayesi

Merhaba, adım Martina Warner. 49 yaşındayım, üç çocuk annesiyim ve partnerimle birlikte yaşıyorum.

2019'da, bana meme kanseri hücresi tanısı konuldu. Maalesef bu en kötü tür olan üçlü negatif kanserdi.

Kemoterapi ve sonrasında radyoterapiden oluşan tedavimi tamamladım. 18 ay sonra belirtiler yeniden başladı. Benimle ilgilenen hemşire bana MR ve Bilgisayarlı tomografi (CT scan) randevusu aldı. Sonuçlar akciğerimde ve karaciğerimde tümör olduğunu gösteriyordu. Bu sefer damar içi kemoterapi almam gerekliydi. O sıralarda ikinci bir görüş almaya karar verdim.

“O fırsatı kullanmasaydım burada olamazdım.”

“Klinik deneyleri şiddetle tavsiyenk ediyorum. Ben, bu deneylerin bir süre işe yaradığının canlı kanıtıyım.”

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.

Bana her şeyi tüm açıklığıyla anlattılar ve potansiyel risklerle ilgili gerçekleri açıkladılar. Ama ben yine de bu riski almak istedim çünkü artık sınıra gelmiştim.

Profesör bana doğru bilgiler verdi. Tüm sorularımı cevaplandırıdılar. Bir klinik hemşire kanalıyla ben de araştırdım Bana, deney ilaçlarının normal kemoterapi ilaçlarına kıyasla daha yakından izlendiğini anlattılar. Ben de kendimi güvende ve emin hissetim.



“Topluluğumuzun deney ilaçlarıyla daha çok ilgilendiğini ve bizleri de buna teşvik ettiğini görmek isterim.”

Yararlanılan Kaynaklar

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. Breast Cancer Now. Breast cancer in ethnic communities [Internet]. 2019. Available from: <https://breastcancernow.org/support-for-you/breast-cancer-in-ethnic-communities/> [Son erişim tarihi 13/Haziran/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> [Son erişim tarihi 13/Haziran/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/> [Son erişim tarihi 13/Haziran/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. [Son erişim tarihi 13/Haziran/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> [Son erişim tarihi 13/Haziran/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> [Son erişim tarihi 13/Haziran/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/> [Son erişim tarihi 13/Haziran/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> [Son erişim tarihi 13/Haziran/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. [Son erişim tarihi 13/Haziran/2025]