

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



Hasta rehberi: Meme kanseri klinik deneylerine katılmak

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

Çeşitli etnik kökenlere sahip bireylerin tıbbi araştırmalara katılması önemlidir. Her bireyin sağlıkla ilgili gereksinimleri farklıdır. Farklı gruplar sağlık problemlerini farklı şekillerde deneyimleyebilir. Tedavilere farklı şekillerde cevap verebilirler. Araştırmalara çok çeşitli etnik kökenlerden gelen bireylerin katılması bu farklılıkları daha iyi anlamamıza yardımcı olur. Bu sayede herkese uygun tedviler geliştirebiliriz.

Ayrıca şunu bilmeliyiz ki tarihsel olarak Afrikalı, Karayip kökenli ve Güney Asyalı gruplar klinik deneylerde yeterince temsil edilmemişlerdir.⁵ Bu durum günümüz İngilteresinde de aynen devam ediyor. Geçmişte çok ciddi adaletsizlikler yaşandı ve bu tür olaylar sağlık sistemine zarar verdi ve güveni sarstı.⁶ Geçmişte yapılan hataların unutulmaması, günümüzde tıbbi araştırmaların etik değerler, saygı ve şeffaflık çerçevesinde yürütülmesini sağlamaya yardımcı olmak açısından önemli.

Herkes adil bir şekilde yararlanmalı.

Klinik deneylere daha fazla sayıda Afrikalı, Karayip kökenli ve Güney Asyalı bireylerin katılması gerekir.⁷ Bu, bizim topluluklarımızı etkileyen ilerlemiş ve tedavisi zor kanserleri daha iyi anlamamıza yardımcı olacak ve aynı zamanda da hayat kurtaran tedavilerin geliştirilmesine katkıda bulunacaktır. Bu kitapçık, Afrikalı, Karayip kökenli ve Güney Asyalı bireylere, klinik deneylere katılmaya karar vermelerine yardımcı olacak bilgi ve desteği sağlamayı amaçlıyor.

Meme kanseri olan birisi olarak ben ne yapabilirim?

Klinik deneylere katılabilirsiniz. Bu sayede henüz NHS’de standart olarak bulunmayan yeni ilaçları ve tedavileri deneme fırsatı bulabilirsiniz. Meme kanseri deneyine katılmak kendi tedavi yolculuğunuzda aktif bir rol almanız anlamına gelebilir. Bu, tedaviniz ile ilgili kararlarda ve genel olarak sağlığınızın yönetimindedaha fazla söz sahibi olmak için size güç verebilir.

Benim katılmam sağlık sistemine / klinik deneye nasıl bir fayda sağlar?

Klinik deneylere katılarak:

- Araştırmacıların bizim toplumumuzu daha fazla etkileyen ilerlemiş ve tedavisi güç meme kanserlerini daha iyi anlamalarına yardımcı olabilirsiniz. Bu sayede bilim ve sağlık hizmetleri gelişerek gelecekte meme kanserini yenen bireylerin oranının artmasını sağlayacaktır.
- Afrikalı, Karayip kökenli ve Güney Asyalı toplulukları temsil edebilirsiniz. Bu, bizim topluluklarımız için güvenli ve etkili tedavilerin geliştirilmesi için hayati önem taşıyor.



Aile Hekimime, hemşireme veya doktoruma ne sormalıyım?

Klinik deneye katılmayı düşünüyorsanız bazı sorular sorabilirsiniz. Bilgiye dayalı karar vermek için aşağıdakileri sonuna kadar okuyun ve Klinik Hemşire Uzmanınızla konuşurken rehber olarak kullanın.

Deneyi Anlamak

- ☐ Bu deneyin ne için yapıldığını anlatır mısınız?
- ☐ Deneyde hangi farklı tedavi grupları mevcut?
- ☐ Hangi tedavi grubunda yer alacağımı seçme şansım var mı?
- ☐ Deney 'tek kollu' mu (her hastaya aynı tedavinin uygulandığı yöntem) yoksa Rastgele mi (hastalara farklı tedaviler uygulayarak sonuçların karşılaştırıldığı yöntem) ?
- ☐ Deney ile neyi başarmaya çalışıyorsunuz? Bu nasıl bir etki yapacak?

Tedavi ve Takip

- ☐ Tedavi ne kadar sürecek? Deney ne kadar sürecek?
- ☐ Tedavim bittikten sonra takip randevularım ne kadar süre devam edecek ve ne sıklıkta olacak?
- ☐ Deneye katılmamaya karar verirsem bana hangi tedavi uygulanacak? Katılmak veya katılmamak beni veya tedavimi olumsuz etkiler mi?

Katılımınız

- ☐ Katılırsam her gün neler yapmam gerekir?
- ☐ Ek testler ve taramalar yaptırmam gerekecek mi? Hastanede daha fazla zaman geçirmem gerekecek mi?
- ☐ Beslenmemde, fiziksel aktivitelerimde, yaşam tarzımda vb. herhangi bir değişiklik yapmam gerekecek mi?
- ☐ Deney süresince yapmama izin verilmeyen bir şey var mı? Deney süresince yapmam gereken farklı bir şey var mı?

Güvenlik ve Gizlilik

- ☐ Olası yan etkiler nelerdir? Yan etki olması durumunda ne olur?
- ☐ Benim tıbbi kayıtlarımı kimlerin görmesine izin verilecek? Benimle ilgili hangi bilgiler sistemde saklanacak?
- ☐ Deneyin güvenli olmasını ve düzgün bir şekilde yürütülmesini kim sağlıyor?

Lojistik

- ☐ Testler ve tedavi nerede yapılacak?
- ☐ Deneye katılmak bana ek bir maliyet getirecek mi?
- ☐ Sürecin hangi aşamasında deneye katılmam istenecek veya onaylanacak?

Destek ve İletişim

- ☐ Acil durumlarda kiminle iletişime geçebilirim?
- ☐ Deney sürecine Aile Hekimim dahil edilecek mi?
- ☐ Katılırsam sonuçları nasıl öğreneceğim?

Esneklik ve Deneyden Ayrılma

- ☐ İstersem deneyi bırakabilir miyim?
- ☐ Deneyi hangi aşama(lar)da



Sıkça Sorulan Sorular

Klinik deneylere katılmak yeni tedavilere erişim ve kapsayıcı araştırmaya katkıda sağlamakla birlikte bazı riskler de barındırır. Bu bölümde klinik deneylere katılmakla ilgili sıkça sorulan soruların yanıtlarını bulabilirsiniz Yan etkiler, risk yönetimi, haklarınız, ve potansiyel maliyetler ile ilgili soruların yanıtlarını inceleyebilirsiniz. Bu konuları öğrenmek deneye katılmakla ilgili bilgiye dayalı karar vermenize yardımcı olabilir.

Farkında olmam gereken mevcut riskler nelerdir?

Klinik deneye katılmak bazı riskler içerebilir:

- Bireysel reaksiyona bağlı olarak hafif veya ciddi seyreden yan etkiler
- Tedavi başka hastalarda etkili olsa bile sizde etkili olmayabilir
- Ek testler yaptırmanız ve kliniğe daha sık gelmeniz gerekebilir
- Yeni tedaviler henüz değerlendirme aşamasında oldukları için belirsizlik içerir

Deney süresince riskler nasıl yönetilir?

Tüm klinik deneyler bazı şeylerin ters gitme ihtimaline karşı hazırlıklı olmalıdır. Buna vakaların ilgili kurumlara raporlanması da dahildir. Bu yolla vakaların tekrarlanması önlenir. Riskler aşağıdaki yöntemlerle yönetilmektedir:

- Yan etkilere ve sağlık durumunuzdaki değişmeye hemen müdahale edilebilmesi için sağlık ekibiniz tarafından yakından izlenirsiniz
- Bir şey yapılmadan önce her zaman sizin onayınız alınır

Deneye katılmak genel tedavi seçeneklerimi etkiler mi?

Klinik denelere katılmak genel tedavi seçeneklerinizi etkilememeli. Katılmadan önce sağlık ekibinizle deneyin geniş çerçevede tedavinizle ne kadar uyumlu olduğunu konuşun. Deneye katılımınızdan bağımsız olarak sizin için mevcut en iyi tedavi uygulanacaktır. Hastalar herhangi bir deneye katılmak zorunda değil. Katılmamaya karar verseniz de size NHS’de sizin için mevcut en iyi tedavi uygulanır.



Tedavim nasıl izlenecek?

Güvenliğiniz için deneyler, dikkatle planlanır ve baştan sona izlenir. Veri izleme komitesi güvenlik, deney tasarımı ve ilerlemesini denetler. Etik komitesi deneyin ilerlemesini ve beklenmeyen yan etkileri inceler.

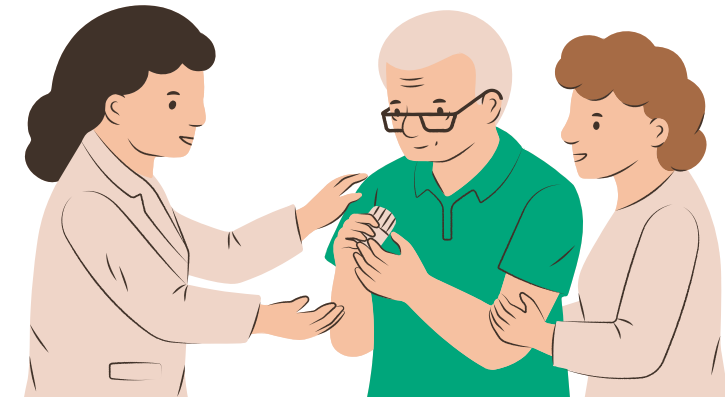
Kanser tedavisi deneyinde araştırma ekibi sizin sağlık ekibinizle birlikte çalışır ve Aile Hekimizi bilgilendirir. Sağlık durumunuzun izlenmesi için testler, kan tahlilleri ve bilgisayarlı tomografi (CT scan) gibi düzenli sağlık kontrollerinden geçersiniz.

Bana ek bir maliyet getirecek mi?

Çoğu deneyde ulaşım ve bazı durumlarda da konaklama giderleri karşılanır. Hangi giderlerin karşılandığını teyit etmek önemlidir. Ekonomik problemlerinizi varsa veya işinizden izin almak zorundaysanız Klinik Hemşire Uzmanınız yardım ve destek seçenekleri konusunda size tavsiyede bulunabilir.

Tedavi yolculuğumda hangi kararları verebilirim? Olumsuz etkiler yaşarsam deneyi bırakabilir miyim?

Çoğu deneyde ulaşım ve bazı durumlarda da konaklama giderleri karşılanır. Hangi giderlerin karşılandığını teyit etmek önemlidir. Ekonomik problemlerinizi varsa veya işinizden izin almak zorundaysanız Klinik Hemşire Uzmanınız yardım ve destek seçenekleri konusunda size tavsiyede bulunabilir.



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/June/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. Meme Kanseri İngiltere Veriler ve istatistikler [Internet]. 2024. Web sitesi: <https://www.breastcanceruk.org.uk/about-breast-cancer/facts-figures-and-qas/facts-and-figures/> [Son erişim tarihi 13/Haziran/2025]
2. Meme Kanseri Şimdi. Etnik topluluklarda meme kanseri [Internet]. 2019. Web sitesi: <https://breastcancernow.org/support-for-you/breast-cancer-in-ethnic-communities/> [Son erişim tarihi 13/Haziran/2025]
3. Meredith S. Karayip kökenli ve Afrikalı Kadınlara İleri Evre Kanser Teşhisi Konma Olasılığı İki Kat Daha Fazla [Internet]. Medscape. 2023. Web sitesi: <https://www.medscape.co.uk/viewarticle/caribbean-and-african-women-twice-likely-get-late-stage-2023a10001pb> [Son erişim tarihi 13/Haziran/2025]
4. Meme Kanseri İngiltere. Meme kanseri riski ve etnik köken: Anlatılıyor [Internet]. 2023. Web sitesi: <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. Neden etnik azınlık gruplar klinik deneylerde yeterli temsile sahip değil?: kaynak taraması. Topluluk Sağlık ve Sosyal Hizmetleri. 2004 Eylül;12(5):382–8. [Son erişim tarihi 13/Haziran/2025]
6. Scharff D, Mathews K, Jackson P, Hoffsuemmer J, Martin E, Edwards D. Tuskegee'den fazlası: Araştırmalara Katılımda Güven Eksikliği. Yoksullar ve Yeterli Hizmet Alamayanlar için Sağlık Hizmeti Dergisi [Internet]. 2010 Ağustos;21(3):879–97. Web sitesi: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4354806/> [Son erişim tarihi 13/Haziran/2025]
7. West R. Klinik Deneylere Katılımda Etnik Köken Farkının Kapatılması: Gerekli eğitim ve hedefe yönelik iletişimler [Internet]. Ipsos. 2024. Web sitesi: <https://www.ipsos.com/en-uk/bridging-ethnicity-gap-clinical-trial-participation-education-and-tailored-communications-needed> [Son erişim tarihi 13/Haziran/2025]