ঠিকানা
স্যার ববি রবসন ক্যান্সার ট্রায়াল রিসার্চ সেন্টার
নর্দার্ন সেন্টার ফর ক্যান্সার কেয়ার
ফ্রিম্যান হাসপাতাল
লেভেল 2
ফ্রিম্যান রোড
নিউক্যাসল আপন টাইন
NE7 7DN

টেলি : 0191 213 8453

খোলার সময়
সকাল 8.00 টা থেকে বিকাল 4.30 টা
সোম থেকে শুক্র

বিশদে জানতে যোগাযোগ করুন :
WWW.SBRU.ORG

তথ্য প্রস্তুতকারক : বেন হুড
তারিখ: 21.07.2021
পর্যালোচনার তারিখ: 22.07.2022

NHS
The Newcastle upon Tyne Hospitals
NHS Foundation Trust

গবেষণা ও উন্নয়ন অধিদপ্তর

প্রাথমিক পর্যায়ের অনকোলজি রিসার্চ ট্রায়ালগুলি

আপনার সাহায্যে প্রথম অ্যাপয়েন্টমেন্ট থেকেই আপনার সাথে

আরও বিশদে জানতে নিম্নলিখিত ওয়েবসাইটটিতে প্রবেশ করুন:

WWW.SBRU.ORG

ভূমিকা

স্যার ববি রবসন ক্যান্সার ট্রায়াল রিসার্চ সেন্টারে প্রাথমিক পর্যায়ের ট্রায়ালগুলিতে অংশ নেওয়ার বিষয়ে আলোচনা করার জন্য রেফার করা রোগীদের সাহায্য করাই এই পুস্তিকাটির লক্ষ্য।

এই কেন্দ্রটি নর্দার্ন ইনস্টিটিউট ফর ক্যান্সার রিসার্চের অংশ। এটি পরীক্ষামূলক ওষুধ প্রয়োগের একটি মূল কেন্দ্র যেটি বিভিন্ন গবেষণা কেন্দ্র, বিশ্ববিদ্যালয় এবং ওষুধ কোম্পানিগুলির সাথে একযোগে কাজ করে।

যেকোন ট্রায়ালে অংশ নেওয়া সম্পূর্ণ স্বেচ্ছাকৃত এবং আপনি যে কোন সময় আপনার অংশ নেওয়ার সম্মতি প্রত্যাহার করতে পারেন, এর জন্যে আপনার বর্তমান পরিষেবা প্রভাবিত হবে না।

" আমি অত্যন্ত গর্বিত যে এই ক্যান্সার ট্রায়াল রিসার্চ সেন্টারটি আমার স্থানীয় উত্তর-পূর্বে অবস্থিত। আমার কোন সন্দেহ নেই যে এটি এই ধরণের সেরা সুবিধাগুলির মধ্যে একটি , শুধুমাত্র এই দেশে নয়, কিন্তু সারা ইউরোপে "

স্যার ববি রবসন

আপনার অ্যাপয়েন্টমেন্টে আপনার বর্তমান ওষুধের একটি তালিকা আনার কথা অনুগ্রহ করে মনে রাখবেন।

মন্তব্য
আপনার প্রাথমিক পর্যায়ের রিসার্চ অ্যাপয়েন্টমেন্টে, আপনার বিশেষজ্ঞ চিকিৎসক বা নার্সকে আপনি জিজ্ঞাসা করতে চাইতে পারেন এমন অতিরিক্ত কোনো প্রশ্ন নোট করার জন্য অনুগ্রহ করে এই স্থানটি ব্যবহার করুন:

প্রাথমিক পর্যায়ে ট্রায়াল কি?

- তারা কিভাবে কাজ করে?
- প্রাথমিক পর্যায়ের ট্রায়ালের ইতিবাচক এবং নেতিবাচক দিকগুলি

প্রথম অ্যাপয়েন্টমেন্টে কি হবে?

- সেখানে কি ঘটবে আর কাকে দেখাবো?
- আমার কি কি প্রশ্ন জিজ্ঞাসা করা উচিত?
- আমার অংশগ্রহণের জন্য কোন নির্দিষ্ট ট্রায়াল না থাকলে কি হবে?

আপনি অংশগ্রহণ করার সিদ্ধান্ত নিলে কি হবে?

- একটি ট্রায়ালে অংশ নেওয়ার পর্যায় গুলি
- অ্যাপয়েন্টমেন্ট এবং সময়ের উপর এর প্রভাব

রোগীর সফর

- প্রাথমিক পর্যায়ের ট্রায়ালে অংশ নেওয়া রোগীদের প্রারম্ভিক অভিজ্ঞতা
- প্রাথমিক পর্যায়ের ট্রায়ালে অংশ নেওয়া কাউকে সাহায্য করা একজন পরিচর্যাকারীর প্রথম অভিজ্ঞতা

সহায়তা

- রোগী এবং পরিবার উভয়ের জন্য ট্রায়াল চলাকালীন সহায়তা
- ট্রায়াল চলাকালীন আপনার জিপির ভূমিকা কি ?
- ট্রায়াল চলাকালীন আপনার দেখাশোনা কে করবে ?

একটি প্রাথমিক পর্যায়ে ট্রায়াল কি?

ট্রায়ালগুলিকে বিভিন্ন পর্যায়ে বিভক্ত করা হয় যাদের ফেজ বলে. স্যার ববি রবসন সেন্টার যে প্রাথমিক পর্যায়ের ট্রায়ালগুলিতে মনোনিবেশ করে তাদের ফেজ 1 এবং ফেজ 2 বলে. এগুলি হলো সম্ভাব্য নতুন ক্যান্সারের চিকিৎসা বিকাশের প্রাথমিক স্তরের গবেষণা, যেখানে ল্যাবরেটরিতে এই ঔষুধ গুলি ক্যান্সার কোষের বিরুদ্ধে প্রভাব ফেলেছে।

ফেজ ১ : এগুলি সাধারণত ছোট ট্রায়াল , শুধুমাত্র কিছু রোগীকে নথিভুক্ত করে এবং যে কোনও ধরণের ক্যান্সারে আক্রান্ত ব্যক্তিরা এর আওতায় আসতে পারে।

যখন ল্যাবরেটরি পরীক্ষা দেখায় যে একটি নতুন চিকিৎসা পদ্ধতি ক্যান্সারের চিকিৎসায় সাহায্য করতে পারে, তখন ফেজ 1 ট্রায়াল করা হয় এটা দেখার জন্য যে

- ঔষুধের কত মাত্রা রোগীদের পক্ষে নিরাপদ
- এর পার্শ্ব প্রতিক্রিয়া কি
- শরীর কীভাবে ওষুধের সাথে মানিয়ে নিতে পারে

ফেজ1 ট্রায়ালে অংশ নেওয়া রোগীরা প্রায়শই অ্যাডভান্স পর্যায়ের ক্যান্সার এ আক্রান্ত হয়ে থাকেন যারা সমস্ত ধরণের স্ট্যান্ডার্ড ট্রিটমেন্ট পেয়েছেন। প্রাথমিক পর্যায়ের ট্রায়াল এই সমস্ত রোগীদের জন্য নতুন ঔষুধ নিয়ে আসে।

রাত্রিবাস
আপনি যে ট্রায়ালের অন্তর্ভুক্ত তার জন্য আপনাকে রিসার্চ ইউনিটে নিয়মিত আসতে হলে, রাত্রিবাসের ব্যবস্থা করা যেতে পারে।

ম্যাগি'স সেন্টার নিউক্যাসল:এই সহায়তা কেন্দ্রটি ক্যান্সারে আক্রান্ত রোগী এবং তাদের পরিবার এবং বন্ধুদের জন্য বিনামূল্যে ব্যবহারিক, মানসিক এবং সামাজিক সহায়তা প্রদান করে। ওয়েবসাইট: www.maggiescentres.org টেলিফোন: 0191 233 6600।

ম্যাকমিলান সেন্টার: এটি রিসার্চ ইউনিটের পাশে ফ্রিম্যান হাসপাতালের অনকোলজি বহিরাগত রোগীদের বিভাগে অবস্থিত একটি সহায়তা কেন্দ্র । এটি তথ্য এবং সহায়তা প্রদান করে, যেখানে ক্যান্সারে আক্রান্ত রোগীরা ক্যান্সার নির্ণয়, চিকিৎসার বিকল্প এবং ক্যান্সার সম্পর্কিত ব্যবহারিক সমস্যা নিয়ে আলোচনা করতে পারেন টেলিফোন: 0191 213 8611

কমপ্লিমেন্টারি থেরাপি
নর্দার্ন সেন্টার ফর ক্যানসার কেয়ারে অবস্থিত কমপ্লিমেন্টারি থেরাপি টিম ম্যাসেজ, অ্যারোমাথেরাপি, মৃদু স্পর্শ এবং শিথিলকরণ সেশনের মতো পরিষেবার একটি পরিসীমা অফার করে যা স্যার ববি রবসন ক্যান্সার ট্রায়াল রিসার্চ সেন্টারে অংশগ্রহণকারী সমস্ত রোগীদের জন্য উপলব্ধ। অ্যাপয়েন্টমেন্ট নিতে নার্সিং টিমের একজন সদস্যের সাথে কথা বলুন বা কল করুন 0191 213 8485 / ই-মেইল: nuth.ComplementaryTherapyTeam@nhs.net

প্যালস
একজন রোগী, আত্মীয় বা রোগী পরিচর্যাকারী হিসাবে কখনও কখনও আপনাকে অন দা স্পট সাহায্য, পরামর্শ এবং নির্ভরতার জন্য কাউকে কিছু জিজ্ঞাসা করতে হতে পারে। এখানেই পেশেন্ট অ্যাডভাইস অ্যান্ড লিয়াজোন সার্ভিস (প্যালস) যৌক্তিকতা । প্যালস গোপনীয়তা বজায় রেখে পরামর্শ এবং সহায়তা প্রদান করে, যা আপনাকে NHS পরিষেবার যেকোনো দিক সম্পর্কে আপনার যে কোনো উদ্বেগ আছে তা সমাধান করতে সাহায্য করে। টেলিফোন: 0800 032 02 02 ই-মেইল: northoftynepals@nhct.nhs.uk

সহায়তা

একটি ট্রায়ালে নথিভুক্ত হয়ে গেলে, আপনি কোন রিসার্চে অংশ নিচ্ছেন এবং ইউনিটের যোগাযোগের বিশদ ব্যাখ্যা দিয়ে আপনার জিপিকে একটি চিঠি পাঠানো হবে, যদি রিসার্চ সম্পর্কিত তাদের কোন প্রশ্ন থাকে।

আপনার অ্যাপয়েন্টমেন্টের আগে আপনার কোন প্রশ্ন থাকলে আপনি 0191 2138453 নম্বরে রিসার্চ ইউনিটটির সাথে যোগাযোগ করতে পারেন

রিসার্চ চলাকালীন কে আপনার দেখাশোনা করবেন?

আপনার স্বাস্থ্য সম্পর্কে কোনো পরামর্শের প্রয়োজন হলে ইউনিটের একজন নার্সের সহিত আপনাকে যোগাযোগ করতে বলা হবে। আপনি ইউনিটের সাথে যোগাযোগ করলে, রিসার্চ টিম আপনাকে পরামর্শ দেবে যে আপনার রিসার্চ ইউনিটে পর্যালোচনা করার প্রয়োজন আছে, নাকি আপনি আপনার জিপি-র কাছে যাবেন। আপনাকে একটি 24 ঘন্টা জরুরি পরিষেবার নম্বর প্রদান করা হবে, যদি নির্দিষ্ট কাজের সময়ের বাইরে আপনার কোনো পরামর্শের প্রয়োজন হয়।

নির্দিষ্ট কাজের সময়ের বাইরে জরুরী যোগাযোগ

- অ্যাকিউট অনকোলজি সার্ভিস ট্রায়ালে নথিভুক্ত রোগীদের নির্দিষ্ট সময়ের বাইরে পরিষেবা প্রদান করে।
- এই পরিষেবাটি সেই সব রোগীদের জন্য যারা ট্রায়াল চলাকালীন তাদের স্বাস্থ্যের বিষয়ে কোনো উদ্বেগ বা সমস্যা মধ্যে রয়েছেন।
- আপনি যদি একটি ট্রায়ালে নথিভুক্ত হয়ে চিকিৎসা শুরু করেন তাহলে আপনার নার্স আপনার সাথে এই ব্যাপারে আরও বিশদে আলোচনা করবেন এবং আপনাকে যোগাযোগের বিস্তারিত তথ্য দেবেন ।

একটি ফেজ 1 ট্রায়ালে যোগদানের আগে রোগীদের একটি নির্দিষ্ট স্তরের শারীরিক সক্ষমতা আছে কিনা তা নিশ্চিত করার জন্য রোগীদেরকে রিসার্চ ইউনিটের নার্স দ্বারা মূল্যায়ন করা হবে। এতে রক্ত পরীক্ষা, ইলেক্ট্রোকার্ডিওগ্রাম (ইসিজি), তাপমাত্রা পরিমাপ, নাড়ি এবং রক্তচাপের মাপার মতো প্রক্রিয়া জড়িত। এটি বিভিন্ন গবেষণা অনুযায়ী পরিবর্তিত হতে পারে ।

রিসার্চাররা নতুন ওষুধের প্রভাব খুব সাবধানে পর্যবেক্ষণ করেন। সেজন্যই প্রথমে মাত্র কয়েকজন রোগীকে ট্রায়ালে অন্তর্ভুক্ত করা হয়। তাদের ওষুধের খুব কম মাত্রা দেওয়া হয় এবং যদি রিসার্চ এবং একটি মেডিকেল টিমের তত্ত্বাবধানে সবকিছু সুষ্ঠ ভাবে সম্পন্ন হয় তবে পরবর্তী গ্রুপের রোগীদের ওষুধের একটু বেশি মাত্রা দেওয়া হয়ে থাকে । ওষুধের সর্বোচ্চ নিরাপদ মাত্রা নির্ধারণ না হওয়া অব্দি এটি চলতে থাকে।

রোগীদের খুব ঘনিষ্ঠভাবে পর্যালোচনা করা হয় এবং ওষুধটি তাদের কোনোভাবে প্রভাবিত করছে তা খুঁজে বের করার জন্য তাদের বিভিন্ন ধরনের রক্ত পরীক্ষা করা হয়। কোন পার্শ্ব প্রতিক্রিয়া হলে রেকর্ড করা হয়।

একটি গবেষণায় অংশ নেওয়ার পরবর্তী কালে কোনো রোগী যদি তার স্বাস্থ্যের পরিবর্তন হয়েছে বলে মনে করেন তাহলে তাকে রিসার্চ টিমের সাথে যোগাযোগ করতে বলা হবে

সুবিধা: মেডিকেল টিম দ্বারা নিবিড় পর্যবেক্ষণ। রোগীরা নতুন ওষুধ থেকে উপকৃত হতে পারেন এবং এই রিসার্চ ফেজের পরেও এটির ব্যবহার করে যেতে পারেন। রিসার্চের ফলাফলগুলি ভবিষ্যত প্রজন্মের জন্য ক্যান্সারের সাথে লড়াই করার নতুন এবং আরও কার্যকর উপায় আবিষ্কার করতে সহায়তা করবে।

অসুবিধাগুলি: ওষুধের ঝুঁকি এবং পার্শ্ব প্রতিক্রিয়াগুলি সম্পূর্ণরূপে জানা বা বোঝা যায় না - ওষুধটি আপনার ক্যান্সারের উপর কোন প্রভাব ফেলবে কিনা তা জানা যায় না । রক্ত পরীক্ষা এবং পরীক্ষার জন্য হাসপাতালে বহুবার আসতে হবে।

ফেজ 2 ট্রায়ালগুলি কি?

ফেজ 1 ট্রায়ালের পরীক্ষিত সমস্ত চিকিৎসা ফেজ 2 ট্রায়ালে পরিবর্তিত হয়না। ফেজ 2 ট্রায়ালগুলি সেই সমস্ত রোগীদের জন্য হতে পারে যাদের সকলের একই বা যাদের বিভিন্ন প্রকারের ক্যান্সার রয়েছে।

ফেজ 2 ট্রায়ালগুলির লক্ষ্য হলো :

- নতুন চিকিৎসা প্রণালীটি একটি বৃহত্তর ফেজ 3 ট্রায়ালে পরীক্ষা করার উপযুক্ত জন্য কিনা জানা
- কি প্রকারের ক্যান্সারে এই চিকিৎসা প্রণালীটি কাজ করে
- পার্শ্বপ্রতিক্রিয়া এবং কীভাবে সেগুলি নিয়ন্ত্রন করবেন সে সম্পর্কে আরও তথ্য সংগ্রহ করা
- ওষুধের সঠিক মাত্রা প্রয়োগ সম্পর্কে আরও তথ্য সংগ্রহ করা

এগুলি প্রায়ই 100 বা তার বেশি রোগী সহ ফেজ 1 ট্রায়ালের চেয়ে বড় হয়। এই চিকিৎসা প্রণালী কখনও কখনও ইতিমধ্যে ব্যবহৃত অন্য চিকিৎসা পদ্ধতির সাথে বা একটি প্ল্যাসিবো* এর সাথে তুলনা করা হয়। কখনো কখনো গবেষকরা রান্ডম ভাবে রোগীদের বিভিন্ন চিকিৎসা গ্রুপ এ অন্তর্ভুক্ত করেন , এগুলিকে “রান্ডমাইসড ট্রায়ালও” বলা হয়

ফেজ ১ ট্রায়ালে প্লাসিবো ব্যাবহারিত হয়না. কিছু **ফেজ ২** গবেষণাতে এটি অন্তর্ভুক্ত হতে পারে

***প্লাসিবো** - এমন একটি পদার্থ যার কোনো থেরাপিউটিক প্রভাব নেই, নতুন ওষুধের পরীক্ষায় নিয়ন্ত্রক হিসেবে ব্যবহৃত হয়।

কী কী প্রশ্ন জিজ্ঞাসা করা উচিত, যদি আপনি একটি ট্রায়ালে অন্তর্ভুক্ত হওয়ার কথা ভাবছেন?

এতে কত সময় ব্যয়ের অঙ্গীকার থাকবে?

আপনাকে কতবার ইউনিটে আসতে হবে এবং কত সময় ধরে চিকিৎসা চলবে?

আপনি কি পরামর্শ দেবেন?

কোনো একটি রিসার্চে অংশ নিতে ভয় না পেতে আমি পরামর্শ দেব। ববি রবসন ইউনিটের টিম আপনার জিপি থেকে আপনার দায়িত্ব নিয়ে আপনাকে খুবই যত্ন সহকারে দেখাশোনা করবে। আপনার স্বাস্থ্য বা ব্যক্তিগত পরিস্থিতিতে কোনো পরামর্শের প্রয়োজন হলে তারা সদা আপনার জন্য প্রস্তুত আছে।

মেডিকেল এবং নার্সিং টিম আমার স্বাস্থ্যের উপর খুবই যত্ন সহকারে দেখাশোনা করে বলে আমি ট্রায়ালে থাকতে খুব আশ্বস্ত বোধ করছি। সাধারণত যত স্ক্যান করা হয়, তার চেয়ে বেশিবার আপনাকে স্ক্যান করা হবে ক্যান্সারটি কি অবস্থায় আছে জানার জন্য। ক্যান্সার রিসার্চে অন্তর্ভুক্ত হওয়া আপনাকে উপকৃত করতে পারে যা অবশ্যই ভবিষ্যতের রোগীদের আরও ভাল চিকিৎসার বিকল্প প্রদান করবে।

গবেষণার যাত্রাপথ

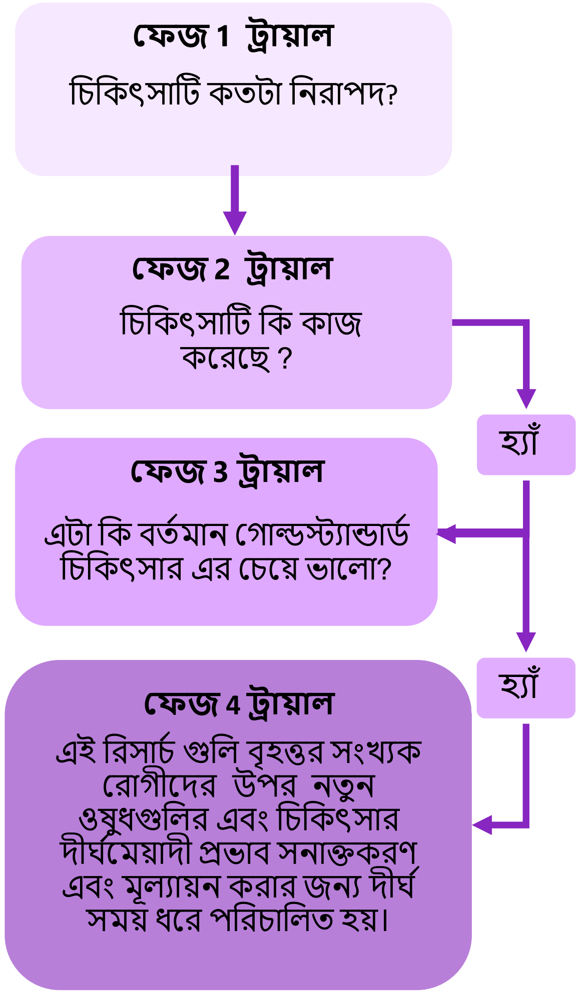
কয়েক সপ্তাহ পরে রিসার্চ ইউনিটটি আমার সাথে যোগাযোগ করে কারণ একটি ট্রায়ালের চিকিৎসায় অংশগ্রহণের সুযোগ ছিল যেটিতে আমি উপযুক্ত ছিলাম, কিন্তু এই রিসার্চটিতে আমার অন্তর্ভুক্তি নিশ্চিত করতে আমাকে আরও কিছু পরীক্ষা করার জন্য আমার রিসার্চ ইউনিটে যাওয়ার দরকার ছিল। আমার আরও কিছু রক্ত পরীক্ষা, ইসিজি এবং কম্পিউটেড টমোগ্রাফি (সিটি) স্ক্যান করা হয়েছিল। প্রাথমিকভাবে রক্ত, ইসিজি, রক্তচাপ ইত্যাদির জন্য সাপ্তাহিক বা পাক্ষিক এবং সিটি স্ক্যানের জন্য প্রতি ছয় সপ্তাহের অ্যাপয়েন্টমেন্ট করা হয়েছিল। রিসার্চটি আমার জন্য নিরাপদ নিশ্চিত হওয়ার পর, রিসার্চ ইউনিটটিতে প্রতি চার সপ্তাহে আমার চিকিৎসার অ্যাপয়েন্টমেন্ট করা হয়েছিল, যেখানে আমি ওষুধ খেয়েছিলাম।

চিকিৎসাটি চালিয়ে যাওয়া নিরাপদ কিনা এবং টিউমারের আকার পরিমাপ করে গবেষণাটি কাজ করছে কিনা তা নির্ণয়ের জন্য নিয়মিত ভাবে পরীক্ষা করা হতো। এটি স্পষ্টতই বেশ কিছুটা সময় সাপেক্ষ ছিল কারণ আমি আমার স্ত্রী এবং মেয়ের সাথে বিলিংহাম থেকে ড্রাইভ করে আসতাম। ট্রায়ালের প্রথম 12 মাস অতিক্রান্ত হওয়ার পর অ্যাপয়েন্টমেন্ট সময়সূচি বাড়িয়ে রক্ত, ইসিজি এবং চিকিৎসার জন্য প্রতি মাসে একবার এবং সিটি স্ক্যান মোটামুটিভাবে প্রতি দুই মাসে একবার করা হতো।

আমাকে এই ট্রায়ালটিতে অন্তর্ভুক্ত হওয়ার পর যেটি সবচেয়ে বিস্মিত করেছিল সেটি হলো যে,আমি প্রথমে ভেবেছিলাম যে এটি মাত্র তিন মাস স্থায়ী হবে। দুই বছর অতিক্রান্ত, আমি এই ট্রায়ালের অংশ হিসেবে এখনও চিকিৎসা নিয়ে চলেছি এবং আমার চিকিৎসা চলবে, যতক্ষণ না এটি কাজ করা বন্ধ করে দেয়।

সুবিধা: মেডিকেল টিম দ্বারা নিবিড় পর্যবেক্ষণ। পরীক্ষামূলক চিকিৎসাটি টিউমারটিকে ক্ষুদ্রাকারে পরিণত করতে পারে।যে যে চিকিৎসাপদ্ধতিগুলি কাজ করে সেগুলি একটি বৃহত্তর ফেজ 3 ট্রায়ালে পরীক্ষিত হবে এবং এর দ্বারা আরও রোগীরা উপকৃত হবে যা ভবিষ্যত প্রজন্মকে সাহায্য করবে।

অসুবিধা: রক্ত পরীক্ষা এবং বিভিন্ন পরীক্ষার জন্য হাসপাতালে যাতায়াত একটি সময় সাপেক্ষ ব্যাপার। যদিও চিকিৎসাগুলি ফেজ 1 ট্রায়ালগুলিতে পরীক্ষিত হয়েছে তবুও এর পার্শ্ব প্রতিক্রিয়া থাকতে পারে যার সম্পর্কে চিকিৎসকরা এখনো সম্পূর্ণ অবহিত নন। চিকিৎসাটি টিউমারের উপর কোন প্রভাব নাও ফেলতে পারে।



প্রথম অ্যাপয়েন্টমেন্টে কি হবে ?

আমার প্রথম অ্যাপয়েন্টমেন্টে কী হবে এবং আমি কাকে দেখাবো?

আপনি ফ্রিম্যান হাসপাতালের নর্দার্ন সেন্টার ফর ক্যানসারকেয়ারের প্রাথমিক পর্যায়ের গবেষণায় যোগদানের জন্য আউটপেশেন্ট অ্যাপয়েন্টমেন্ট পেয়েছেন। এই অ্যাপয়েন্টমেন্টের দ্বারা আপনি আমাদের রিসার্চের কোনো এক বিশেষজ্ঞ চিকিৎসকের সাথে সাক্ষাৎ করবেন।

এই অ্যাপয়েন্টমেন্টের সময় যে বিশেষজ্ঞ চিকিৎসক আপনাকে দেখবেন তিনি আপনার চিকিৎসা ইতিহাস পর্যালোচনা করবেন এবং আপনার বর্তমান স্বাস্থ্য সম্পর্কে জানতে আপনাকে মূল্যায়ন করবেন।

ওনারা আপনার সাথে বর্তমান উপলব্ধ ট্রায়াল গুলির ধরন নিয়ে আলোচনা করবেন যদি আপনি তাতে অংশ নিতে বিবেচনা করেন । এই আলোচনাগুলির মাধ্যমে যে বিশেষজ্ঞ চিকিৎসক আপনাকে দেখবেন তিনি নির্ধারণ করতে সক্ষম হবেন যে আপনি বর্তমানে চলা বা সৃষ্টি হচ্ছে এই রকম কোনো ট্রায়ালে অংশগ্রহণের উপযুক্ত কিনা।

একটি রোগীর সফর : রোগীর কাহিনী

ব্রায়ানের কাহিনী

প্রথমে রোগ নির্ণয়ের পর আমি আমার স্থানীয় হাসপাতালে কেমোথেরাপির সম্পূর্ণ কোর্স করেছিলাম। আমাকে বলা হয়েছিল যে আমার ক্যান্সার নিরাময়যোগ্য নয় এবং জিজ্ঞাসা করা হয়েছিল যে আমি কোনো ক্যান্সার ট্রায়ালে জন্য বিবেচিত হতে সম্মত হব কিনা যাতে আমি রাজি হয়েছিলাম।

কয়েক সপ্তাহ পরে আমার বিশেষজ্ঞ চিকিৎসক আমাকে বলেছিলেন যে ফ্রিম্যান হাসপাতালে একটি ট্রায়ালের জন্য আমি উপযুক্ত হতে পারি। আমি আমার বিশদ বিবরণ ফ্রিম্যান হাসপাতালের রিসার্চ টিমের কাছে দেওয়ার জন্য সম্মত হয়েছিলাম, যাতে এই ট্রায়ালটিকে নিয়ে আরও আলোচনা করার জন্য আমার একটি অ্যাপয়েন্টমেন্ট করা যেতে পারে।

সেই দিনই আমার বিশেষজ্ঞ চিকিৎসক ফ্রিম্যান হাসপাতালে স্যার ববি রবসন ইউনিটে ই-মেইল করেছিলেন এবং আমাকে বলা হয়েছিল যে কয়েক সপ্তাহের মধ্যে অ্যাপয়েন্টমেন্টের জন্য আমার সাথে যোগাযোগ করা হবে। যদিও, সেই দিনই উনি বিকেল বেলায় আমাকে ফোন করেছিলেন এবং আমাকে বলেছিলেন যে ফ্রিম্যান হাসপাতালে বহির্বিভাগে দেখানোর জন্য আমার একটি অ্যাপয়েন্টমেন্ট করা হয়েছে। এটি বলা হয়েছিল যে যদি আমি গবেষণায় অংশগ্রহণে সফল হই, তবে ফ্রিম্যান হাসপাতালের রিসার্চ ইউনিটটি আমার চিকিৎসা পরিষেবার দায়িত্ব নেবে।

আমি পোস্টে একটি চিঠি পেয়েছিলাম যেখানে আমাকে একটি ট্রায়ালে অংশ নেওয়ার বিষয়ে আলোচনা করার জন্য একটি অ্যাপয়েন্টমেন্ট দেওয়া হয়েছে ।অ্যাপয়েন্টমেন্টে আমি একজন বিশেষজ্ঞ চিকিৎসকের সাথে দেখা করেছিলাম যিনি আমার বর্তমান স্বাস্থ্য এবং একটি ট্রায়াল নিয়ে আলোচনা করেছিলেন যা ওনার মনে হয়েছিল যে আমার জন্য উপযুক্ত হতে পারে। আমাকে রিসার্চ সম্পর্কিত একটি তথ্য পত্র এবং একটি যোগাযোগ নম্বর দেওয়া হয়েছিল। আমি এই অ্যাপয়েন্টমেন্টে যাওয়ার বিষয়ে উদ্বিগ্ন বা চিন্তিত ছিলাম না কারণ আমি আমার স্থানীয় হাসপাতালের বিশেষজ্ঞ চিকিৎসকের দ্বারা আশ্বস্ত হয়েছিলাম যে আমি যথেষ্ট সুরক্ষিত থাকবো ।একই অ্যাপয়েন্টমেন্টে আমাকে জিজ্ঞাসা করা হয়েছিল যে আমার টিউমারের ডিঅক্সিরাইবোনিউক্লিক অ্যাসিড (ডিএনএ) এর উপর ভিত্তি করে কোনও গবেষণা উপলব্ধ আছে কিনা তা দেখার জন্য আমি আমার কিছু রক্তের নমুনা দিতে এবং ক্যান্সারের কিছু আগের বায়োপসি ব্যবহারের সম্মতি দিতে রাজি আছি কিনা।

.

অতীতে ফিরে তাকালে এবং বর্তমানে কি কি সহায়তা উপলব্ধ আছে সেই ব্যাপারে অবহিত হয়ে ভবিষতের রোগীদের উদেশ্যে আপনি কি উপদেশ দেবেন?

আমি সহায়তার জন্য পরিবারের একজন সদস্য বা বন্ধুকে সাথে নেওয়ার সুপারিশ করব কারণ সেখানে এই রিসার্চ সংক্রান্ত অনেক তথ্য থাকতে পারে যেগুলি বোধগম্য করা প্রয়োজন। যখন আমরা একটি রিসার্চের অন্তর্ভুক্ত ছিলাম, তখন আমাদের কাছে ম্যাগি'স সেন্টার উপলব্ধ ছিল না কারণ তখন এটি তৈরি করা হচ্ছিলো। যখন থেকে আমাদের ম্যাগি'স সেন্টারে যাওয়ার সৌভাগ্য হয়েছে , তখন থেকে আমি ক্যান্সার রোগীদের জন্য বিনামূল্যে এবং এই রিসার্চ ইউনিট থেকে মাত্র দুই মিনিটের দূরত্বে থাকা এই বিপুল পরিমাণ সহায়ক পরিষেবা সম্পর্কে অবহিত হয়েছি। নার্সিং টিমটিকে এই সংস্থাটি প্রদান করে এমন সহায়ক পরিষেবাগুলি সম্পর্কে জিজ্ঞাসা করুন যা আপনার রিসার্চটিতে অংশগ্রহণের প্রক্রিয়াটিকে সহায়তা করতে পারে।

এই ব্যাপারে আপনার কি আর কোনো বক্তব্য আছে?

রিসার্চ ইউনিটটির উপর সর্বদা আস্থা রাখুন এবং জেনে রাখুন যে তারা সর্বদা আপনাদের সাথে রয়েছে। এই রিসার্চ ইউনিটটির অনেক কার্যকারিতা আছে যা সবকিছু খুবই সুগঠিত এবং সুচিন্তিত প্রতিষ্ঠা করা হয়েছে। আপনার এই কঠিন সময়ে আপনি একা নন, এই রিসার্চ ইউনিটটি আপনাকে আপনার জীবনের এই খুবই গুরুত্বপূর্ণ পর্যায়ে অনেক আশা দেয়। এই ধরণের গবেষণাগুলিতে অংশ গ্রহণের মাধ্যমে যে মূল্যবান তথ্য অর্জিত হয় তার দ্বারা ভবিষ্যত প্রজন্ম উপকৃত হবে।

আপনি যদি কোনো ট্রায়ালের জন্য বিবেচিত হন তবে আপনাকে একটি রোগীর তথ্য সংক্রান্ত নথি প্রদান করা হবে যা আপনাকে আপনার সম্ভাব্য অংশ নেওয়া সেই ট্রায়াল সম্পর্কে আরও তথ্য দেবে। এছাড়াও আপনি স্যার ববি রবসন রিসার্চ ইউনিটে যাওয়ার সুযোগ পাবেন যেখানে আপনি নার্সিং টিমের সাথে আরো বিস্তারিতভাবে এই স্টাডি নিয়ে আলোচনা করতে পারবেন।

কোন প্রশ্নগুলি জিজ্ঞাসা করতে হবে তা জানুন: আপনার প্রথম অ্যাপয়েন্টমেন্টের সময় নিম্নলিখিত কিছু জিনিস আপনি জিজ্ঞাসা করতে চাইতে পারেন। এই অ্যাপয়েন্টমেন্টে আপনি যে প্রশ্নগুলি জিজ্ঞাসা করতে চাইবেন সেগুলি লিখতে এই পুস্তিকাটির পিছনে একটি নোট বিভাগ রয়েছে।

এই অ্যাপয়েন্টমেন্ট থেকে যতটা সম্ভব সবিস্তারে আপনার জন্য যা গুরুত্বপূর্ণএবংআপনি যা যা জানতে চান জিজ্ঞাসা করুন। **অযৌক্তিক প্রশ্ন বলে কিছু হয়না যদি আপনি তার উত্তর না জানেন।**

আমার কি প্রতি সপ্তাহে গবেষণা ইউনিটে আশা প্রত্যাশিত? আমাকে যে স্টাডিটিতে অংশ গ্রহণ করতে বলা হয়েছে সেটি কতদিন ধরে চলবে এবং কতবার পরিদর্শন করতে হবে সেটি জিজ্ঞাসা করা উচিত। অনেক রোগী মনে করেন এটি জানা গুরুত্বপূর্ণ, কারণ স্টাডি চলাকালীন তারা তাদের পারিবারিক জীবন এবং অন্যান্য বিষয়ের মধ্যে সমন্বয় সাধন করতে পারবেন।

আমার যে সম্ভাব্য পার্শ্বপ্রতিক্রিয়াগুলি হতে পারে সে সম্পর্কে রিসার্চারদের কি আগে থেকে কোনো ধারণা থাকবে? প্রাথমিক পর্যায়ের ট্রায়ালগুলিতে এটি সম্পূর্ণরূপে বোঝা নাও যেতে পারে, তবে আপনার বিশেষজ্ঞ চিকিৎসক এবং নার্সিং টিম আপনাকে সম্ভাব্য পার্শ্ব প্রতিক্রিয়াগুলির বিষয়ে পরামর্শ দিতে সক্ষম হবেন ।

অন্যান্য থেরাপির সীমাবদ্ধতা : কিছু ট্রায়ালে আপনাকে কিছু বিকল্প থেরাপি গ্রহণ করা বা নির্দিষ্ট খাবার খাওয়া বন্ধ করতে হতে পারে। এর কারণ রিসার্চে দেখা গেছে যে এই বিকল্প থেরাপিগুলি বা খাদ্যের ধরনগুলি ট্রায়ালে আপনি যে ওষুধ পেতে পারেন তাতে হস্তক্ষেপ করে। আপনি যদি একটি ট্রায়ালে অংশগ্রহণের কথা বিবেচনা করছেন তাহলে আপনার বিশেষজ্ঞ চিকিৎসকের সাথে এটি নিয়ে আলোচনা করুন।

কিছু ট্রায়ালে আপনাকে গ্রেপফ্রুট খাওয়া বন্ধ করতে হবে

কিছু পরীক্ষায় আপনাকে সেন্ট জনস ওয়ার্ট গ্রহণ বন্ধ করতে হতে পারে

আমার অংশগ্রহণের জন্য কোন ট্রায়াল উপলব্ধ না থাকলে কি হবে?

- এমন অনেক কারণ থাকতে পারে যার জন্য আপনি কোনো ট্রায়ালে অংশগ্রহণের উপযুক্ত নাও হতে পারেন।
- এটি আপনার বর্তমানে চালু ওষুধ, আপনার বর্তমান স্বাস্থ্যের অবস্থার জন্য হতে পারে, অথবা কেবলমাত্র আমাদের কাছে এমন কোনো ট্রায়াল নেই যাতে আপনি অংশগ্রহণ করতে পারেন ।
- এই সময়ে আপনার বিশেষজ্ঞ চিকিৎসক আপনাকে সচেতন করবেন যে কেন আপনি বর্তমানে কোনো ট্রায়ালে অংশগ্রহণের জন্য উপযুক্ত নন এবং আপনাকে ভবিষতের কোনো ট্রায়ালে অংশগ্রহণের জন্য ওয়াইটিংলিস্টে যাওয়ার সুযোগ দেবেন।
- ওয়াইটিংলিস্টটি চিকিৎসক এবং নার্সিং টীম সাপ্তাহিক ভিত্তিতে পর্যালোচনা করেন এবং রোগীদের সাথে যোগাযোগ করা হয় যদি নতুন কোনো ট্রায়ালের জন্য তারা সম্ভব্য যোগ্য অংশগ্রহণকারী হিসেবে বিবেচিত হন ।

ভবিষ্যৎ রোগীরা কিভাবে এই পুস্তিকা থেকে সবচেয়ে বেশি লাভবান হতে পারেন?

আমাদের কাছে কোনো পুস্তিকা ছিল না এবং আমরা অনেক তথ্য গুগুল করেছি যা রোগীদের ভুল তথ্য দিতে পারে। আপনার অ্যাপয়েন্টমেন্টে আসার আগে আমি এই পুস্তিকাটি পড়ার পরামর্শ দেব। প্রাথমিক পর্যায়ের ট্রায়াল গুলি কী, কী কী সাহায্য পাওয়া যেতে পারে এবং এই রিসার্চ গুলিতে অংশ নেওয়ার কার্যকারিতা সম্পর্কে সচেতন হওয়া খুবই গুরুত্বপূর্ণ। আমি মনে করি এই পুস্তিকাটি বিশেষ কোনো অনুমান ছাড়াই আমাদের রিসার্চটির সম্পর্কে কথা বলতে এবং কী প্রশ্ন জিজ্ঞাসা করতে হবে তা জানতে সক্ষম হবে। পুস্তিকাটি থেকে প্রাপ্ত তথ্য অ্যাপয়েন্টমেন্টটিকে সহজতর করে তুলতে পারে এবং এই কঠিন পরিস্থিতিতে বিশাল ভরসা হতে পারে। এটি পঠনযোগ্য এবং বোধোসাধ্য, এমন কিছু যার সাহায্য আপনি সব সময় নিতে পারেন এবং রোগীরা প্রিয়জনকে পড়তে দিতে পারেন।আমি মনে করি এটি প্রাথমিক স্তরের ট্রায়ালে আপনার প্রবেশের একটি দুর্দান্ত সূচনা।

অতীতের সেই অ্যাপয়েন্টমেন্টের কথা ভেবে এবং সেখানে কী ঘটেছিল চিন্তা করলে, আপনি কী কী প্রশ্ন জিজ্ঞাসা করতেন?

আমি মনে করি আমরা হয়তো জিজ্ঞাসা করতাম যে তাঁরা কোনো নির্দিষ্ট ওষুধের কথা বিবেচিত করেছিলেন কিনা? এই ওষুধের সাফল্যের সম্ভবনা সম্পর্কিত প্রশ্ন করতাম? কত ঘন ঘন ওনাকে গবেষণা ইউনিটে উপস্থিত থাকতে হবে? ওনার জীবন দীর্ঘতর করার কোনো উপায় আছে কিনা ? যে প্লাসিবোটি ব্যবহার করা হবে, সেটি কি সমস্ত পরীক্ষায় ব্যবহৃত হয়েছিল? গবেষণা ইউনিটটি কি তার হিতাহীতের জন্য সম্পূর্ণরূপে দায়ী থাকবে এবং প্রয়োজনে আবার স্ট্যান্ডার্ড কেয়ারের সাথে যোগসূত্র থাকবে কিনা?

একটি রোগীর সফর : পরিচর্যাকারীর কাহিনী

ক্যাথের কাহিনী

এপ্রিল 2013 এর শেষে আমার স্বামীকে বলা হয়েছিল যে তার ক্যান্সার অস্ত্রোপচারের উপযোগী নয় ।এটি আমাদের কাছে একটি ভয়ানক দুঃসংবাদ ছিল যার সাথে মানিয়ে নেওয়া খুব কঠিন । সেই সময়ে আমাদের বলা হয়েছিল যে তিনি ক্যান্সারের প্রাথমিক পর্যায়ের ট্রায়ালে অংশগ্রহণকারী হিসেবে বিবেচিত পারেন। আমরা অনুভব করলাম যে এটি আমাদের কাছে একটি লাইফলাইন, অবশ্যই সম্পূর্ণ নিরাময়ের নিশ্চয়তা নেই তবে আমাদের কিছুটা সময় দেবে। আমরা ক্যান্সার ট্রায়াল সম্পর্কে কিছু না জেনে একটি ক্যান্সারের প্রাথমিক পর্যায়ের ক্লিনিকে যোগ দিয়েছিলাম। এই অ্যাপয়েন্টমেন্টে যোগ দেওয়ার আগে আমরা সিদ্ধান্ত নিয়েছিলাম যে যা কিছু প্রস্তাব আসবে আমরা সম্ভবত গ্রহণ করব কারণ আমরা মরিয়া ছিলাম। আপনি জানেন, যখন আপনি ক্যান্সারের স্ট্যান্ডার্ড অফ কেয়ার ট্রিটমেন্ট সম্পন্ন করে এসেছেন, তখন এটি পরিচর্যাকারীর এবং রোগীর, বিশেষ করে রোগীর জীবনে একটি বড় ঘটনা এবং আপনি এই সময়ে আপনার যথাসাধ্য সেরাটা দিতে চান।

আপনার স্বামীর সাথে অতীতে ফিরে তাকালে, কোন তথ্য আপনাদের সাহায্য করতো বলে আপনি মনে করেন ?

সেই সময়ে আমরা এই রিসার্চ গুলি সম্পর্কে কিছুই জানতাম না, সেগুলি কতক্ষন ধরে চলে, এতে কোনো ধরণের সাফল্যের সম্ভাবনা আছে কিনা বা আমরা তাদের জন্য কোথায় যাবো। প্রথম অ্যাপয়েন্টমেন্টে আমরা এই তথ্য সম্পর্কে সচেতন হয়েছিলাম এবং ওনার স্বাস্থ্য সম্পর্কে কথা বলেছিলাম। আমরা পরবর্তী পর্যায়ের জন্য অপেক্ষা করছিলাম যেখানে ওনাকে প্রিস্ক্রিনিং প্রক্রিয়ার মধ্যে দিয়ে যেতে হবে, একটি নির্দিষ্ট স্তরের ফিটনেস আছে কিনা তা নিশ্চিত করার জন্য কিছু পরীক্ষা করা হবে এবং তারপর আমরা ইউনিটের দুর্দান্ত কিছু স্টাফের সাথে দেখা করলাম যারা আমাদের খুব জটিল রোগীর তথ্য সংক্রান্ত নথির সহজ ব্যাখ্যা করে দিলেন।

আপনি অংশগ্রহণ করার সিদ্ধান্ত নেওয়ার পরে কি হবে?

প্রাথমিক পর্যায়ের ক্লিনিক

- রিসার্চের বিশেষজ্ঞ চিকিৎসকের সাথে দেখা করুন
- আপনার বর্তমান স্বাস্থ্য নিয়ে আলোচনা করুন
- একটি ট্রায়ালে অংশ নেওয়ার সম্ভাবনা নিয়ে আলোচনা করুন
- যদি এমন কোনো ট্রায়াল থাকে যেখানে আপনি সম্ভাব্য বিবেচিত হতে পারেন, তাহলে আপনাকে একটি রোগীর তথ্য প্রদানকারী নথি প্রদান করা হবে
- আপনার নার্সিং দলের সাথে দেখা করার এবং রিসার্চ ইউনিটের চারপাশ পরিদর্শন করার সুযোগ রয়েছে

সহায়তা

সহায়তার জন্য হাসপাতাল পরিদর্শন করার সময় আপনার বন্ধু বা পরিবার আপনার সাথে থাকতে পারেন, যা বিশেষ করে চিকিৎসক এবং রিসার্চ নার্সদের দ্বারা প্রদত্ত তথ্য মনে রাখার ক্ষেত্রে অমূল্য হতে পারে।

প্রী স্ক্রীনিং

- আপনার পূর্ববর্তী টিউমার বায়োপসি ব্যবহার করা এবং অতিরিক্ত রক্তের নমুনা নেওয়ার বিষয়ে সম্মতি দেওয়ার জন্য রিসার্চ টিমের পক্ষ থেকে আপনাকে আপনার প্রাথমিক অ্যাপয়েন্টমেন্টে অনুরোধ করা হতে পারে।
- এই বায়োপসি এবং রক্তের নমুনাগুলির ইউনিটে চলমান কোন ট্রায়ালে আপনার টিউমার প্রোফাইল মেলে কিনা তা দেখতে ব্যবহার করা হবে, এই নমুনার ফলাফলগুলি আট সপ্তাহ পর্যন্ত সময় নিতে পারে
- ফলাফল এলেও এটি আপনাকে কোনো ট্রায়ালে অংশগ্রহণের নিশ্চয়তা প্রদান করেনা
- **সমস্ত গবেষণায় প্রী স্ক্রীনিং প্রয়োজন হয় না**

ইনফর্মড কনসেন্ট

ট্রায়াল সংক্রান্ত রোগীর তথ্য সংক্রান্ত নথি পাওয়ার কমপক্ষে 24 ঘন্টা পরে আপনি রিসার্চ ইউনিটের সাথে যোগাযোগ করতে পারেন এবং ট্রায়ালটিতে অংশগ্রহণের জন্য বিবেচিত হওয়া সংক্রান্ত আলোচনা করার জন্য একটি অ্যাপয়েন্টমেন্ট নিতে পারেন, অথবা আপনি যদি চান তবে রিসার্চ টিম আপনাকে যোগাযোগ করতে পারে

- আপনার সমস্ত প্রশ্নের উত্তর পাওয়ার পর এবং আপনি কোনো ট্রায়ালে বিবেচিত হলে, আপনি এবং আপনার রিসার্চে নিযুক্ত চিকিৎসক উভয়েই একটি সম্মতি ফর্মে স্বাক্ষর করবেন

কিছু ক্ষেত্রে আমরা আপনার জন্য একটি ভার্চুয়াল অ্যাপয়েন্টমেন্ট করতে পারি যাতে আপনি একটি অনলাইন ব্যাবস্থাপনার মাধ্যমে ট্রায়ালের অংশ নেওয়া এবং সম্মতি দেওয়ার বিষয়ে আলোচনা করতে পারেন যেটি আপনি আপনার বাড়ি থেকে ব্যবহার করতে পারেন। এই বাবস্থাপনাটি অতিরিক্তভাবে আপনার সাথে এই প্রক্রিয়ার অংশ হতে বিশ্বের যেকোন স্থান থেকে পরিবারের একজন সদস্য বা বন্ধুকে আমন্ত্রণ জানানোর সুযোগ দেয়। আপনি যদি ভার্চুয়াল অ্যাপয়েন্টমেন্ট এর সুবিধা নিতে চান, আপনার প্রথম অ্যাপয়েন্টমেন্ট নিশ্চিত হওয়ার সময় অনুগ্রহ করে রিসার্চটিমের সাথে এটি নিয়ে আলোচনা করুন।

স্ক্রীনিং

- সম্মতি ফর্ম স্বাক্ষর করার পরে, আপনি একটি ট্রায়ালের স্ক্রীনিং পর্বে প্রবেশ করবেন
- এই পর্বে রিসার্চ টিম নিশ্চিত করবে যে ট্রায়ালটিতে অংশ নেওয়া আপনার জন্য নিরাপদ
- আপনার রক্ত, রক্তচাপ এবং হৃদস্পন্দন নেওয়ার মতো বেশ কয়েকটি নিরাপত্তা মূলক পরীক্ষার মাধ্যমে এটি করা হয়
- কখনও কখনও রোগীদের কিছু স্ক্যান করার জন্য বলা হবে। আপনি যে ট্রায়ালটির জন্য যোগ্য তা নিশ্চিত করার জন্য এটি করা হতে পারে এবং এটি আপনার বর্তমান স্বাস্থ্যের অবস্থা সম্পর্কে বেসলাইন তথ্য হিসাবেও ব্যবহৃত হবে

চিকিৎসা

- যদি সমস্ত পরীক্ষা দেখায় যে ট্রায়ালটিতে অংশ নেওয়া আপনার পক্ষে নিরাপদ, তাহলে চিকিৎসা শুরু করার জন্য আপনাকে একটি স্লট বরাদ্দ করা হবে
- অতঃপর আপনি ট্রায়ালটির ট্রিটমেন্ট ফেজে আছেন যেখানে আপনি নিয়মিতভাবে আপনার চিকিৎসা পেতে রিসার্চ ইউনিটে উপস্থিত থাকবেন এবং রিসার্চটির জন্য নিযুক্ত নার্সিং মন্ডলী এবং চিকিৎসক দ্বারা পর্যালোচিত হবেন