مریض کی معلوماتی شیٹ

اسنیپ شاٹ آبسٹیٹرک نیشنل اینیستھیٹک تحقیقاتی پروجیکٹ **SONAR -1**

(**S**napshot **O**bstetric **N**ational **A**naesthetic **R**esearch)

IRAS کا حوالہ نمبر: 265964

چیف تفتیش کار: پروفیسر رامانی مون سنگھے

برطانیہ کے مرکزی تفتیش کار**: جیمز او** کیرول

مقامی مرکزی تفتیش کار: [درج کریں]

ہم برطانیہ کے زچگی یونٹوں میں ایک مطالعہ انجام دے رہے ہیں اور آپ کو حصہ لینے کی دعوت دینا چاہتے ہیں۔

اس سے پہلے کہ آپ فیصلہ کریں کہ حصہ لینا ہے یا نہیں، ہم وضاحت کرنا چاہیں گے کہ مطالعہ کیوں انجام دیا جا رہا ہے اور اس میں آپ کے لئے کیا کچھ شامل ہوگا۔ براہ کرم مندرجہ ذیل معلومات کو بغور پڑھنے کے لئے وقت نکالیں اور اگر آپ چاہیں تو مطالعہ کے بارے میں دوسروں سے تبادلہ خیال کر سکتے ہیں۔ کوئی ایسی چیز ہو جو واضح نہ ہو یا آپ مزید معلومات چاہتے ہیں تو براہ کرم ہم سے پوچھیں۔

ہم آپ کو یقین دلانا چاہتے ہیں کہ آپ کا فیصلہ آپ کی یا آپ کے بچے کی دیکھ بھال کو متاثر نہیں کرے گا۔

SONAR1 میں شرکت پر غور کرنے کے لیے وقت نکالنے کا شکریہ۔

مطالعہ کا نام کیا ہے؟

(**S**napshot **O**bstetric **N**ational **A**naesthetic **R**esearch project) **SONAR-1**

مرکزی تفتیش کار:

{مقامی پی آئی درج کریں}

مطالعہ کا مقصد کیا ہے؟

ہم ڈیلیوری کے دوران اور اس کے بعد مریضوں کے سیزیرین سیکشن کے تجربات بطور خاص ان کے اینستھیزیا کے تجربے اور 6 (+/-3 دن) ہفتوں تک ان کی صحت کی بحالی کے بارے میں جاننا چاہتے ہیں

مجھے اس مطالعہ میں حصہ لینے کے لئے کیوں مدعو کیا گیا ہے؟

ایک مریض کے طور پر جس نے اپنے بچے کو زچگی یونٹ ميں جنا ہو، اگر آپ کا سیزیرین سیکشن ہوا ہے تو آپ مطالعہ میں حصہ لینے کی اہل ہو سکتی ہیں۔ ہم آپ کو یہ معلوماتی شیٹ دے رہے ہیں تاکہ آپ کو مطلع کيا جاسکے کہ مطالعہ میں کیا کچھ شامل ہے اور اگر آپ حصہ لیتے ہیں تو کیا کچھ پیش آئے گا۔

کیا مجھے لازمی حصہ لینا ہوگا؟

نہیں، اس ميں شموليت مکمل طور پر رضاکارانہ ہے۔ اس ميں شموليت لینا یا نہ لینا آپ کا اپنا انتخاب ہے۔ آپ کو اختيار ہے کہ وجہ بتائے بغیر کسی بھی وقت دستبردار ہو جائيں۔ آپ کا فیصلہ آپ کو ملنے والی نگہداشت کو متاثر نہیں کرے گا۔

مجھے کیا کرنا پڑے گا؟

1. آپ کا سیزیرین سیکشن ختم ہونے کے بعد اور جب آپ محسوس کریں کہ آپ اس کے قابل ہیں، تو کلینیکل یا ریسرچ ٹیم کا ایک رکن آپ سے ملاقات کرے گا جو آپ کےکسی بھی سوال کا جواب دے گا اور آپ سے شرکت کی تصدیق کے لئے رضامندی فارم پر دستخط کرنے کو کہے گا۔ ایسا بحالی کے ایریا ميں، یا جب آپ بعد از زچگی وارڈ پہنچتی ہیں ہو گا، لیکن تیار محسوس ہونے سے کسی صورت پہلے نہيں۔ تحقیقابی ٹیم کا ایک رکن جو کلینیکل ٹیم کا بھی حصہ تھا جس نے آپ کو نگہداشت فراہم کی تھی وہ سوالات کے جواب دینے کے ليے موجود ہوگا۔
2. اس کے بعد آپ کے طریقہ کار کے بارے میں ہم آپ سے ایک سوالنامہ مکمل کرنے کے لئے کہیں گے، جس میں تحقیقاتی ٹیم کے رکن کے ساتھ ملکر مکمل کرنے میں تقریبا 10 منٹ لگیں گے۔ یہ آپ کے سیزرین کے تقريبا ایک دن بعد اور آپ کے گھر جانے سے پہلے ہوگا۔
3. اس کے بعد ہم آپ کو آپ کی ڈیلیوری کے تقریباً 6 ہفتوں (+/- 3 دن) بعد دوسرا سروے مکمل کرنے کے لیے بلائيں گے کہ آپ ہسپتال سے جانے کے بعد سے کیسا محسوس کر رہی ہیں۔ يہ مکمل ہونے میں 10 سے 15 منٹ لے گا۔ ہم آپ سے زیادہ سے زیادہ 3 بار رابطہ کرنے کی کوشش کریں گے اور کال کرنے کے لیے بہترین وقت بھی آپ کے ساتھ طے کريں گے۔
4. مطالعاتی ٹیم ان لوگوں کے تجربات کو سمجھنا چاہتی ہے جنہیں سرجری کے دوران درد محسوس ہوا تھا۔ ہم مریضوں کے ساتھ انٹرویو کے ذریعے ایسا کرنے کا ارادہ رکھتے ہیں۔ اگر آپ اس اختیاری حصے کے لیے رضامند ہیں تو ہم آپ سے ای میل کے ذریعے رابطہ کریں گے۔ آپ کے رابطے کی تفصیلات ہسپتال سے باہر نہیں جائیں گی، اور یہ معلومات دینا مکمل طور پر اختیاری ہے۔

اس ميں شرکت کے ممکنہ نقصانات اور خطرات کیا ہیں؟

ہمیں نہیں لگتا کہ اس ميں شوليت سےکوئی نقصانات یا خطرات درپيش ہوں۔ سوالنامہ کو مریضوں کے ساتھ مل کر کام کرنے والے محققین نے ڈیزائن کیا ہے اور اسے دیگر تحقیقاتی مطالعات میں استعمال کیا گیا ہے جن میں نقصان کی کوئی اطلاع نہیں ملی۔ اس بات کا ایک تھوڑا سا امکان ہے کہ سوالنامے کا جواب دینے سے آپ کو اپنی بے ہوشی یا صحت یابی کے بارے میں فکر مندی یا پریشانی محسوس ہوسکتی ہے۔ اگر آپ کے کوئی سوالات یا خدشات ہیں تو، تحقیقاتی ٹیم کے رکن کے ساتھ ان پر تبادلہ خیال کرنے کا موقع ملے گا۔

6 ہفتوں پر ٹیلی فون کال پر پوچھے جانے والے سوالات آپ کے موجودہ مزاج کے بارے میں ہوں گے۔ اس کال میں، ہم ايسے سوال کريں گے جن کا مقصد پریشانی، افسردگی، اور صدمے کے بعد کے تناؤ کی تشخيص کرنا ہے، اگر سوالنامے کے اسکور تجویز کرتے ہیں کہ آپ میں اس طرح کی علامات ہوسکتی ہیں، تو ہم آپ کو اس وقت آگاہ کریں گے، اور اگر آپ کو لگتا ہے کہ یہ صحیح ہے تو آپ کو اپنے جی پی سے ملنے کی ترغیب دیں گے۔ ہم آپ کو اور آپ کے جی پی کو آگاہ کرنے کے لیے تحریر بھیجیں گے۔ آپ کے لیے بھيجے گئے خط میں آپ کے لیے دستیاب وسائل اور گروپس شامل ہوں گے جن سے آپ فائدہ لے سکتے ہيں۔

شرکت کرنے کے ممکنہ فوائد کیا ہیں؟

یہ مطالعہ آپ کو براہ راست فائدہ نہیں پہنچائے گا۔ ہمارا مقصد ڈیلیوری اور بحالی صحت کے تجربات کو سمجھنا ہے تاکہ مستقبل میں لوگوں کے لیے اسے بہتر بنانے کی کوشش کی جا سکے۔ ہم آپ سے آپ کی صحت اور تندرستی کے بارے میں سوالات پوچھیں گے جو ان مسائل کو نماياں کر سکتے ہیں جن کے بارے میں ہم آپ کو اور آپ کی صحت کی نگہداشت ٹیم کو مطلع کر سکتے ہیں۔

سوالنامے میں میرے فراہم شدہ جوابات کا کیا ہوگا؟

مقامی مطالعاتی ٹیم آپ کے جوابات کاغذی سوالنامے سے ایک محفوظ ڈیٹا بیس میں منتقل کرے گی۔ تمام کاغذی سوالنامے تحقیقاتی سائٹ پر ایک محفوظ مقام پر رکھے جائیں گے جہاں صرف تحقیقاتی ٹیم کو اس تک رسائی حاصل ہو گی، ان کو مطالعہ ختم ہونے کے بعد تلف کر دیا جائے گا۔ (ايسا 3 ماہ کے بعد ہونے کا امکان ہے، جب ايک بار تمام ڈیٹا اکٹھا ہو جائے گا)۔ ڈیٹا بیس میں آپ کی کوئی ذاتی تفصیلات نہیں ہوں گی اور یہ صرف ڈیٹا کا تجزیہ کرنے والی تحقیقاتی ٹیم کے لیے قابل رسائی ہے۔ ڈیٹا بیس سے آپ کی شناخت ممکن نہیں ہوگی۔

آپ کی **کوئی بھی**ذاتی تفصیلات مثلاً نام، تاریخ پیدائش یا شناختی نمبر آپ کے مقامی ہسپتال سے الیکٹرانک طور پر یا کاغذی طور پر منتقل نہیں کی جائیں گی۔ برطانیہ بھر کے ہسپتالوں سے گمنام جوابات کا تجزیہ یونیورسٹی کالج لندن (UCL) میں موجود محققین کی ایک ٹیم کرے گی۔

ہم آپ کے بارے میں معلومات کا استعمال کیسے کریں گے؟

 آپ کی ڈیلیوری کے بعد مقامی مطالعاتی ٹیم صرف 6 ہفتوں تک آپ سے رابطہ کرنے کے لیے جمع کردہ ذاتی معلومات کا استعمال کرے گی، جیسے کہ آپ کا فون نمبر یا ای میل پتہ۔ ہم ڈیلیوری کا وقت، آپ کے ہسپتال کا نمبر اور نام ریکارڈ کریں گے۔ یہ معلومات ہسپتال کے ریکارڈز کا استعمال کرتے ہوئے اکٹھی کی جائیں گی۔ یہ معلومات ایک محفوظ مقام پر ہوں گی جہاں صرف ریسرچ ٹیم کے ارکان کو اس تک رسائی حاصل ہو گی۔ صرف مقامی تحقیقی ٹیم کو آپ کے نام اور رابطے کی تفصیلات تک رسائی حاصل ہوگی۔

محققین اس معلومات کو تحقیق کرنے یا آپ کے ریکارڈ کی جانچ کرنے کے لئے استعمال کریں گے تاکہ یہ یقینی بنایا جا سکے کہ تحقیق صحیح طریقے سے انجام دی جا رہی ہے۔ جن لوگوں کو یہ جاننے کی ضرورت نہیں ہے کہ آپ کون ہیں وہ آپ کا نام یا رابطے کی تفصیلات نہیں دیکھ سکیں گے۔ آپ کے ڈیٹا اس کے بجائے ایک کوڈ نمبر دیا جائے گا۔ ہم آپ کے بارے میں تمام معلومات کو محفوظ رکھیں گے۔

ایک بار جب ہم مطالعے کا ڈیٹا اکٹھا کرنا مکمل کر لیں گے تو ہم تمام سوالنامے تلف کر دیں گے۔ ہم ڈیٹا بیس پر کچھ گمنام ڈیٹا رکھیں گے تاکہ ہم نتائج چیک کر سکیں۔ اس کے بعد 10 سال کے عرصے میں ڈیٹا بیس کو محفوظ طریقے سے تلف کر دیا جائے گا۔

آپ کی معلومات کے استعمال کے بارے میں آپ کے کیا انتخابات ہیں؟

آپ بغیر کوئی وجہ بتائے، کسی بھی وقت مطالعہ ميں شرکت روک سکتے ہیں، لیکن وہ معلومات جو ہم پہلے اکٹھا کر چکيں ہيں برقرار رکھ سکتے ہيں۔ ہمیں تحقیق کو قابل اعتماد بنانے کے لیے مخصوص طریقوں سے آپ کے ریکارڈز کا انتظام کرنا ہو گا۔ اس کا مطلب ہے کہ ہم آپ کو وہ ڈیٹا دیکھنے یا تبدیل کرنے کی اجازت نہیں دے پائیں گے جو ہم نے آپ کے بارے میں اکٹھا کيا ہے۔

اگر آپ کو مزید معلومات کی ضرورت ہو تو آپUCL ڈیٹا پروٹیکشن ٹیم data-protection@ucl.ac.uk سے رابطہ کر سکتے ہیں۔

تحقیقاتی مطالعہ کے نتائج کا کیا ہوگا؟

ڈیٹا کو ایک تعلیمی ڈگری تھیسس کے حصے کے طور پر استعمال کیا جائے گا۔ ہم تعلیمی اشاعت کے لئے مطالعہ کی زبانی اور تحریری دونوں رپورٹس تیار کرنے کا بھی ارادہ رکھتے ہیں۔ ايسا کوئی حوالہ نہیں دیا جائے گا جو آپ کو ذاتی طور پر مطالعہ سے منسلک کر سکتا ہو۔ ایک خلاصہ ان ویب سائٹوں کے فنڈر اور کفیل کے لئے ایک پریس ریلیز کے طور پر شائع کیا جائے گا، جو اگر آپ چاہیں تو آپ کے لئے دستیاب ہے۔ اگر آپ چاہیں تو آپ ان نتائج کی ایک نقل ای میل کے ذریعے بھی حاصل کر سکتے ہیں۔

مطالعہ کی مالی امداد اور انتظام کون کر رہا ہے؟

یہ مطالعہ Obstetric Anaestestists ’Association اور National Institute for Health Research’s Central London Patient Safety Research Collaboration کی جانب سے فنڈ کیا جا رہا ہے۔ اس کا انتظام اس کتابچے کے سب سے اوپر نامزد کیے گئے محققین کی طرف سے کیا جا رہا ہے۔

مطالعہ کا کفیل کون ہے؟

یہ مطالعہ یونیورسٹی کالج لندن ہاسپٹلز کی جانب سے اسپانسر کیا جا رہا ہے

مطالعہ کا جائزہ کس نے لیا ہے؟

NHS میں ہونے والی تمام تحقیق کی جانچ ایک تحقیقی اخلاقیات کمیٹی کرتی ہے، جو ایک خود مختار گروپ ہے جس کا کام آپ کی حفاظت، حقوق، بہبود اور وقار کا تحفظ کرنا ہے۔

آپ اپنی معلومات کے استعمال کے بارے میں مزید کہاں سے معلوم کر سکتے ہیں؟

آپ اس بارے میں مزید معلوم کر سکتے ہیں کہ ہم آپ کی معلومات کو کس طرح استعمال کرتے ہیں:

* [www.hra.nhs.uk/information-about-patients/](https://www.hra.nhs.uk/information-about-patients/) پر
* تحقیقاتی ٹیم میں سے کسی سے پوچھ کر

اگر کوئی مسئلہ ہو یا میں شکایت کرنا چاہتا ہوں تو میں کیا کروں؟

* اگر آپ شکایت کرنا چاہتے ہیں یا آپ کو تحقیق میں اپنی شرکت کی وجہ سے اپنے رابطے کے طريقہ کار یا جس طرح سے آپ سے برتاؤ کیا گیا ہے اس کے کسی بھی پہلو کے بارے میں آپ کو کوئی خدشات ہیں تو، نیشنل ہیلتھ سروس یا یو سی ایل شکایات کے طریقہ کار آپ کے لئے دستیاب ہیں۔ اگر آپ مزید معلومات چاہتے ہیں تو براہ کرم تحقیقاتی ٹیم کے کسی رکن سے پوچھیں۔
* اگر آپ اس بارے میں شکایت کرنا چاہتے ہیں کہ محققین نے آپ کی معلومات کس طرح نمٹا ہے تو، آپ کو مقامی تحقیقاتی ٹیم سے رابطہ کرنا چاہئے، یا اگر آپ کو مزید خدشات ہیں تو، لندن میں تحقیقاتی ٹیم سے رابطہ کریں۔ تفصیلات اس معلوماتی شیٹ کے آخری حصے میں ہیں۔
* ہر ہسپتال میں ایک مریض صلاح اور رابطہ سروس (PALS) ہوتی ہے جس سے رابطہ کیا جا سکتا ہے اور وہ NHS شکایات کے طریقہ کار کے بارے میں معلومات فراہم کرے گا، بشمول آپ شکایت کرنے کے ليے خودمختار مدد کیسے حاصل کریں۔
* اگر آپ کو شک ہے کہ ضرر اسپانسر (یونیورسٹی کالج لندن ہسپتال) یا ہسپتال کی غفلت کا نتیجہ ہے، تو آپ معاوضے کا دعوی کرنے کے قابل ہوسکتے ہیں۔ تحقیقاتی ٹیم کے ساتھ بات چیت کرنے کے بعد، براہ کرم پروفیسر رامانی مون سنگھے کو تحریری طور پر اپنا کلیم بھيجيں۔ پروفیسر مون سنگھے یونیورسٹی کالج لندن (UCL) اور UCL ہسپتالوں کے تحقي‍ق کے ليے مرکزی تفتیش کار ہیں۔ اس کے بعد وہ کفیل کے دفتر کے ذریعے کفیل کے بیمہ کنندگان کو کلیم پیش کریں گی۔

مزید معلومات اور رابطے کی تفصیلات:

چیف تفتیش کار:

**پروفیسر رامانی مون سنگھے** OBE FRCA FFICM FRCP SFFMLM MD(Res)

چارلس بیل ہاؤس 43-47 فولی اسٹریٹ

لندن W1W 7TS

ای میل: ramani.moonesinghe@nhs.net

برطانیہ کے سربراہ تفتیش کار

**ڈاکٹر جیمز او کیرول** ایم بی بی ایس ایف آر سی اے

چارلس بیل ہاؤس 43-47 فولی اسٹریٹ

لندن W1W 7TS

ای میل: james.ocarroll@nhs.net

آپ {your Institution} میں تحقیق سے متعلق خود مختار معلومات کے لیے PALS سے بھی رابطہ کر سکتے ہیں:

[INSERT LOCAL PALS INFORMATION]

PALS ٹرسٹ شکایات ڈیپارٹمنٹ

[مقام] ٹرسٹ شکایات ای میل

[ہسپتال ٹرسٹ کی شکایات ٹیلی فون [پتہ]

[پوسٹل کوڈ]

ای میل

ٹیلیفون