**شرکاء کے لیے معلوماتی صفحہ**

**ازسرنو حاصل کردہ صلاحیت (انگلینڈ، ویلز اینڈ این آئی)**

آپ کو اس بات پر غور کرنے کی دعوت دی جاتی ہے کہ آیا آپ تحقیقی مطالعے میں حصہ لینا جاری رکھنا چاہتے/چاہتی ہیں۔ آپ ہسپتال میں اپنے حالیہ داخلے کے دوران ای وی آئی ایس [EVIS] کے ٹرائل میں شمولیت کے لیے رضامندی دینے سے قاصر تھے۔ اس لیے ہم نے آپ کے قانونی نمائندے (فلاحی وکیل، فلاحی سرپرست، قریبی رشتہ دار، اور آزاد ڈاکٹر یا ہسپتال کی طرف سے مقرر کردہ فرد) سے پوچھا ہے جس نے آپ کی طرف سے مطالعے میں شامل ہونے کے لیے رضامندی دی ہے۔ آپ کو ریسرچ ایتھکس کمیٹی کے منظور شدہ عمل کے ذریعے تحقیقی مطالعے میں شامل کیا گیا تھا۔ ذہنی صلاحیت کے ایکٹ 2005 کے تحت اس کی اجازت ہے۔ چونکہ اب آپ اپنی دیکھ بھال کے بارے میں فیصلے کرنے کی صلاحیت دوبارہ سے حاصل کر چکے ہیں اس لیے ہم آپ سے مطالعے کے ساتھ آپ کے تعلق کو جاری رکھنے کے بارے میں آپ کی اجازت طلب کر رہے ہیں۔ اس کو جاری رکھنے یا نہ کرنے کا فیصلہ کرنے سے قبل آپ کے لیے یہ سمجھنا ضروری ہے کہیہ تحقیق کیوں کی جا رہی ہے اور اس میں کیا کچھ شامل ہوگا۔ براہ کرم مندرجہ ذیل معلومات کو غور سے پڑھنے کے لیے وقت نکالیں۔ اگر آپ چاہیں تو مطالعے کے بارے میں دوسروں کے ساتھ بات کریں۔ اگر کوئی ایسی چیز ہو جو واضح نہ ہو یا اگر آپ کو مزید معلومات درکار ہوں تو ہمارے ساتھ رابطہ کریں۔ فیصلہ کرنے کے لیے وقت نکالیں کہ آیا آپ ٹرائل میں حصہ لینا جاری رکھنا چاہتے/چاہتی ہیں یا کہ نہیں۔

**مطالعے کا مقصد**

انفیکشن کے لیے سیپسس ایک جان لیوا ردعمل ہے۔ یہ اس وقت ہوتا ہے جب مدافعتی نظام کسی انفیکشن کے خلاف ضرورت سے زیادہ رد عمل دکھاتاہے اور جسم کی بافتوں اور اعضاء کو نقصان پہنچانا شروع کر دیتا ہے۔

اس تحقیقی مطالعے کا مقصد آپ کے ہسپتال پہنچنے کے فوراً بعد علاج کے ابتدائی مرحلے پر سیپسس کے علاج کے دو مختلف طریقوں کا موازنہ کرنا ہے۔ اس کا آغاز کرنے کے لیے معیاری طریقہ کار یہ ہے کہ ڈرپ کے ذریعے آپ کے بازو میں نمک کے محلول کا سیال داخل کیا جائے اور اس کے بعد اگر ضرورت پیش آئے تو ایک ایسی دوا (ایک واسوپریسر دوا جس کو نوریپائنفرین کہتے ہیں)شامل کی جائے جو کہ آپ کے اہم اعضاء میں خون کے بہاؤ کو بڑھاتی ہے۔ متبادل طریقہ کار اگر ضرورت ہو تو فوری طور پر واسوپریسر کی دوائی شروع کرنا اور بعد ازاں اگر ضرورت پیش آئے تو ڈرپ کے ذریعے اضافی نمک کا محلول شامل کرنا ہے۔ واسوپریسرز بلڈ پریشر کو بڑھا کر کام کرتی ہے جس سے آپ کے اندرونی اعضاء میں خون کا بہاؤ بہتر ہوجاتا ہے۔ ہم اس بات کا جائزہ لینے کی منصوبہ بندی کرتے ہیں کہ کون سا طریقہ کار بہتر ہے اور یہ دیکھتے ہیں کہ آیا مریض کے صحت یاب ہونے کے وقت کو بہتر بنانے، پیچیدگیوں کو کم کرنے، ہسپتال میں اس کے رہنے کی مدت اورصحت کی طویل مدت کے لیے خرابی میں اس کا کوئی کردار ہے یا نہیں ہے۔

ہمیں پہلے سے مکمل کردہ تحقیق کی بنیاد پراس بات کا یقین ہے کہ آج کے دن ایمرجنسی ڈیپارٹمنٹ میں آنے پر واسوپریسرز کے ذریعے مریضوں کا علاج کرنے کے لیے استعمال کیے جانے والے معیاری سیالوں کے ممکنہ فوائد ہو سکتے ہیں۔ تاہم، شواہد واضح نہیں ہیں اس لیے ہم یہ تحقیق کر رہے ہیں۔

**مجھے شرکت کے لیے کیوں مدعو کیا گیا تھا؟**

آپ کو انفیکشن (سیپسس) کے علاج کے لیے ہسپتال میں داخل کیا گیا تھا اور آپ کے نمائندے نے اس بات پر اتفاق کیا ہے کہ آپ مطالعے میں شامل ہو سکتے/سکتی ہیں۔ تاہم اب آپ اس بارے میں باخبر ہو کر فیصلہ کرنے کے اہل ہیں کہ آیا آپ مطالعہ جاری رکھنا چاہتے/چاہتی ہیں یا نہیں۔

**کیا میرے لیے حصہ لینا ضروری ہے؟**

جی نہیں، اس کا انحصار آپ پر ہے کہ آیاآپ حصہ لینا جاری رکھنا چاہتے/چاہتی ہیں یا کہ نہیں۔ اگر آپ حصہ لینا جاری رکھنے کا فیصلہ کرتے/کرتی ہیں تو آپ کو اپنے پاس رکھنے کے لیے یہ انفارمیشن شیٹ دی جائے گی اور رضامندی کے فارم پر دستخط کرنے کے لیے کہا جائے گا۔ اگر آپ حصہ لینے کا فیصلہ کرتے/کرتی ہیں تو آپ کسی بھی وقت اور وجہ بتائے بغیر دستبردار ہونے کے لیے آزاد ہیں۔ حصہ نہ لینے یا مطالعے سے الگ ہونے کا فیصلہ آپ کو ملنے والی صحت کی دیکھ بھال یا کسی بھی طرح کے قانونی حقوق کو متاثر نہیں کرے گا۔

**اگرمیں نے حصہ لیا تو میرے ساتھ کیا ہو گا؟**

تحقیقی ٹیم کا ایک رکن اس مطالعے میں آپ کی شرکت کے بارے میں بات چیت کرنے کے لیے آپ سے رابطہ کرے گا اور اس بات کو یقینی بنائے گا کہ آپ سب کچھ سمجھتے ہیں۔ وہ آپ کو وضاحت سے بتائیں گے کہ آپ کی طرف سے مطالعے میں حصہ لینے سے کیا ہوا ہے اور اگر آپ شمولیت جاری رکھنے کا انتخاب کرتے/کرتی ہیں تو ہم آپ سے کیا کرنے کو کہیں گے۔

جب آپ مطالعے میں شامل ہوئے تھے تو آپ کو علاج کے دو گروپوں میں سے کسی ایک میں بلا ترتیب (جیسا کہ سکے سے ٹاس کرنا) ڈال دیا گیا تھا۔

**علاج 1 - معمول کا علاج**

آپ کومعمول کا علاج جو ہسپتال کی طرف سے انفیکشن کے علاج کے لیے استعمال کیا جاتا ہےفراہم کیا گیا تھا – نمک کا محلول (متوازن کرسٹالائیڈ) ڈرپ کے ذریعے۔ ہوسکتا ہے کہ بعد میں آپ کی حالت کو مد نظر رکھتے ہوئے بلڈ پریشر بڑھانے کے لیے آپ کو دوائیں (واسوپریسرز) دی گئی ہوں

**علاج 2 - مداخلت**

اگر ضرورت پیش آئی تھی تو آپ کے اہم اعضاء (واسوپریسرز)میں خون کے بہاؤ کو بڑھانے کے لیے آپ کے بازو میں ایک ڈرپ کے ذریعے آپ کو فوری طور پر دوا دی گئی تھی۔ اگر ضرورت پیش آئی تھی تو بعد میں آپ کے بازو میں ڈرپ کے ذریعے نمک کے محلول کا اضافی سیال دیا گيا ہو گا۔

اگر آپ بچے پیدا کرنے کی صلاحیت کی حامل خاتون ہیں تو مداخلت کے بازو (نوریپائنفرین) میں استعمال ہونے والی دوائیں پیدا ہونے والے بچے کو نقصان پہنچا سکتی ہیں اسی وجہ سے طبی ٹیم نے مطالعہ میں جانے سے قبل حمل کا ٹیسٹ کروایا ہے۔

**علاج 1 اور علاج 2 کے لیے**

ہر علاج اس وقت تک دیا جائے گا جب تک اس کی ضرورت ہو گی لیکن علاج کا ٹرائل 48 گھنٹوں میں ختم ہو جائے گا۔ 104 دنوں کی فالو اپ مدت مکمل ہونے کے بعد ڈیٹا اکٹھا کرنا بند ہو جائے گا۔ آپ کا علاج کرنے والا ڈاکٹر آپ سے بات چیت کرنے کے بعد باقی تمام علاج کے بارے میں فیصلہ کرے گا۔

ایک بار جب آپ ہسپتال سے چلے جائیں گے تو ہم بعد میں 44-31 دنوں کے درمیان اور 104-91 دنوں کے درمیان آپ کے میڈیکل ریکارڈ کو دیکھیں گے کہ آپ کتنے صحت یاب ہوئے ہیں اور کیا آپ کسی قسم کے مزید ٹیسٹوں یا علاج کے لیے ہسپتال واپس آئے تھے۔ ایسا کرنے کے لیے ہمیں آپ سے دوبارہ رابطہ کرنے کی ضرورت نہیں ہوگی۔

آپ کی طرف سے مطالعے میں حصہ لینے سے اپنی صحت کے بارے میں چند ایک اضافی سوالات کے جوابات دینے اور ایک سوالنامہ مکمل کرنے کے علاوہ کوئی مسئلہ نہیں ہونا چاہیے۔ ہم بعد میں 44-31 دنوں کے درمیان اور 104-91 دنوں کے درمیان مختصر سوالنامہ مکمل کرنے کے لیے آپ کے ساتھ رابطہ کریں گے۔ سوالنامے کو مکمل کرنے پر 5 منٹ سے بھی کم وقت لگتا ہے۔

آپ کو کسی اضافی ویزٹ کے لیے ہسپتال میں آنے کی ضرورت نہیں ہوگی۔

**کیا مجھے کچھ کرنے یا کسی چیز سے بچنے کی ضرورت ہے؟**

جی نہیں ، اگر آپ اس مطالعے کو جاری رکھتے/رکھتی ہیں تو آپ کو کچھ کرنے یا کسی چیز سے بچنے کی ضرورت نہیں ہو گی۔

**حصہ لینے کے ممکنہ فوائد کیا ہیں؟**

اس بات کی کوئی گارنٹی نہیں ہے کہ آپ کو اس مطالعے سے کوئی فائدہ ملے گا لیکن اس مطالعے کے نتائج مستقبل میں سیپسس کے مریضوں کی صحت کی دیکھ بھال کو بہتر بنانے میں مدد دے سکتے ہیں۔

**حصہ لینے کے ممکنہ نقصانات کیا ہیں؟**

یہ خیال نہیں کیا جاتا کہ اس مطالعے میں حصہ لینے کے بہت سے نقصانات ہیں، تاہم، کسی بھی علاج کی طرح چند ایک خطرات بھی ہیں۔ کبھی کبھار جب مریض واسوپریسرز لیتے ہیں تو وہ ہلکے رد عمل پیدا کرتے ہیں جیسا کہ سر درد یا سانس کا پھول جانا۔ جب ڈرپ کو آہستہ یا بند کر دیا جاتا ہے تو اس وقت ایسے رد عمل عام طور پر غائب ہو جاتے ہیں۔ نس کے اندر کسی بھی ادخال سے جلد میں رطوبت کے رسنے کا خطرہ بھی ہوتا ہے جس کی وجہ سے ارد گرد کے ٹشو/جلد میں عارضی سوزش اور جلن پیدا ہو سکتی ہے۔ شواہد سے پتا چلتا ہے کہ ایسا تقریباً 3٪ مریضوں میں ہوتا ہے۔ ہیلتھ کیئر پروفیشنل آپ کے ادخال والی جگہ کو باقاعدگی سے چیک کریں گے تاکہ کسی بھی قسم کے رساؤ کو کم سے کم کیا جا سکے۔ واسوپریسرز کا ایک اور نایاب مضر اثر یہ ہے کہ مریض کے دل کی دھڑکن بے ترتیب ہو سکتی ہے تاہم کلینیکل ٹیم کسی بھی طرح کے مضر اثرات کی نگرانی کے لیےآپ کو قریب سے مانیٹر کرے گی۔

**ہم آپ کی معلومات کا استعمال کیسے کریں گے؟**

اس مطالعے کو انجام دینے کے لیے ہمیں آپ کی طرف سے آپ کے متعلق اور آپ کے میڈیکل ریکارڈ سے متعلق معلومات استعمال کرنے کی ضرورت ہوگی۔ ان معلومات میں آپ کا نام، پیدائش کے وقت کی جنس، CHI/NHS نمبر، رابطے کی تفصیلات اور تاریخ پیدائش شامل ہوں گی۔ لوگ ان معلومات کو تحقیق کرنے کے لیے استعمال کریں گے یا اپنے ریکارڈ کو چیک کرنے کے لیے اس بات کو یقینی بنائیں گے کہ تحقیق صحیح طریقے سے ہو رہی ہے۔

برطانیہ میں این ایچ ایس گریٹر گلاسگو اینڈ کلائیڈ اس مطالعہ کے اسپانسر ہیں اور وہ اس مطالعہ کے لیے ڈیٹا کنٹرولر کے طور پر کام کریں گے۔ اس کا مطلب ہے کہ ہم آپ کی معلومات کی دیکھ بھال اور ان کو درست طریقے سے استعمال کرنے کے ذمہ دار ہیں۔ ایڈنبرا یونیورسٹی صرف ڈیٹا لنکیج کے مقاصد کے لیے واحد ڈیٹا کنٹرولر کے طور پر کام کرے گی۔

*[LOCALISE SITE NAME]* آپ کا نام،*NHS/CHI number* *[delete as appropriate* ] اور رابطے کی تفصیلات کو خفیہ رکھے گا اور آپ کی رضامندی کے فارم کی کاپی کے علاوہ اس میں سے کوئی بھی معلومات کسی کو جاری نہیں کرے گا جو کہ اس بات کی تصدیق ہے کہ آپ نے مطالعے میں حصہ لینے کے لئے رضامندی ظاہر کی ہے۔ اس کو مطالعے کی نگرانی کرنے والی ٹیم کا صرف کوئی مجاز رکن دیکھے گا۔ اسٹڈی مانیٹرنگ ٹیم کا ایک رکن آپ کے اپ لوڈ کردہ رضامندی فارم کو ٹرائل ڈیٹا بیس میں دیکھے گا تاکہ اس بات کو یقینی بنایا جا سکے کہ فارم مناسب طریقے سے مکمل کر دیا گیا ہے۔ ایڈنبرا یونیورسٹی کے ڈیٹا مینیجرز اور عملے کو اپنا انتظامی کردار نبھانے اور ڈیٹا بیس کے کنٹرول کو انجام دینے کے لیے اپ لوڈ کردہ رضامندی کے فارمز تک رسائی حاصل ہوگی، تاہم، آپ کی رضامندی دیکھنے والا عملہ صرف اسی جگہ پر ایسا کرے گا جہاں پر یہ ان کے کردار کے لیے ضروری ہوگا اور ان کو جی ڈی پی آر اور قانون سازی کی مکمل تربیت دی جائے گی۔

*[LOCALISE SITE NAME]* تحقیقی مطالعے کے بارے میں ان معلومات کو ضرورت کے مطابق استعمال کرے گا، مطالعے کے بارے میں آپ کے ساتھ رابطہ کرے گا اور اس بات کو یقینی بنائے گا کہ مطالعے سے متعلقہ معلومات کو آپ کی دیکھ بھال کے لیے ریکارڈ کیا جائے اور مطالعے کے معیار کی نگرانی کی جائے۔ تحقیقی مطالعے کی درستگی کو جانچنے کے لیے این ایچ ایس گریٹر گلاسگو اینڈ کلائیڈ اور/یا ریگولیٹری حکام کے چند ایک افراد آپ کے طبی اور تحقیقی ریکارڈ کو دیکھ سکتے ہیں۔

اس کے علاوہ، آپ کے رضامندی کے فارم کی ایک دستخط شدہ نقل جو کہ آپ کو نام سے شناخت کرتی ہو گی ایڈنبرا یونیورسٹی کے محفوظ سرور پر اپ لوڈ کی جائے گی۔ جہاں پر قابل شناخت ڈیٹا اکٹھا کیا جائے گا یا اس تک رسائی حاصل کی جائے گی جہاں تک ممکن ہوا یہ اسٹڈی مانیٹر تک ہی محدود رہے گا لیکن بعض غیر معمولی حالات میں این ایچ ایس جی جی سی اور ایڈنبرا یونیورسٹی کی ٹرائل ٹیم کے دیگر اراکین کے لیےاس ڈیٹا تک رسائی ضروری ہو سکتی ہے۔ ٹرائل ٹیم کے تمام ممبران شرکاء سے اکٹھا کردہ ڈیٹا کے استعمال کے بارے میں مناسب تربیت رکھتے ہیں اوروہ بغیر کسی وجہ کے اس ڈیٹا تک رسائی حاصل نہیں کریں گے۔

[*LOCALISE SITE NAME*] اس مطالعے سے آپ کے بارے میں قابل شناخت معلومات کو مطالعہ مکمل ہونے کے بعد 10 سال تک محفوظ رکھے گی۔

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۔ مطالعے کے دوران جمع کردہ تمام ڈیٹا کو ایک منفرد شناخت کے ذریعے کوڈ کیا جائے گا جس کا مطلب ہے کہ آپ کی تمام ذاتی تفصیلات کو ہٹا دیا جائے گا۔ ہم آپ کے میڈیکل ریکارڈ میں آپ کی شرکت کو ریکارڈ کریں گے تاکہ آپ کی دیکھ بھال میں شامل دیگر ڈاکٹروں کو اس بارے میں معلوم ہو سکے۔ مطالعے کے لیے حاصل کردہ تمام معلومات کو ایک محفوظ کمپیوٹر سرور پر بھی محفوظ رکھا جائے گا جو کہ ہمارے ایکسپرٹ ڈیٹا سینٹر میں واقع ہے۔

اگر آپ نے ڈیٹا لنکیج کے ذریعے اپنے مستقبل کی فلاح و بہبود کے بارے میں طویل مدتی پیروی کرنے کے لیے رضامندی کا انتخاب کیا تھا تو ایڈنبرا یونیورسٹی مطالعے کے آخر میں این ایچ ایس جی جی سی کی جانب سے آپ کی ذاتی معلومات (NHS/CHI نمبر، پوسٹ کوڈ، تاریخ پیدائش اور پیدائش کے وقت کی جنس) کو این ایچ ایس کے محکموں کے ساتھ شیئر کرے گی (جیسا کہ الیکٹرانک ڈیٹا ریسرچ انوویشن سروس (eDRIS (Scotland)، این ایچ ایس انگلینڈ، سیل (ویلز)۔ یہ کام ان کو آپ کی صحت کی حالت کے بارے میں ہمیں معلومات فراہم کرنے کے لیے کیا جائے گا۔ ہم آپ کو دیگر تحقیقی مطالعات کے بارے میں بھی جو آپ کے لیے دلچسپی کا باعث ہو سکتے ہوں بتانا چاہیں گے اور ان کے بارے میں آپ سے رابطہ کرنے کے لیے آپ سے اجازت طلب کریں گے۔ یہ مطالعات مالی معاونت اور ریگولیٹری منظوریوں سے مشروط ہوں گے اور اس کے لیے آپ کی رضامندی اختیاری ہے۔ اگر آپ نے مستقبل کے تحقیقی مطالعات کے بارے میں اپنے ساتھ رابطہ کرنے کے لیے رضامندی کا انتخاب کر دیا تو این ایچ ایس گریٹر گلاسگو اینڈ کلائیڈ اس عمل کو آسان بنانے کے لیے آپ کی ذاتی معلومات استعمال کرے گا۔ طویل مدتی ریکارڈ کے لینکیج یا مستقبل کی تحقیق کے بارے میں رابطے کے لیے فراہم کردہ کسی بھی طرح کی ذاتی معلومات کو محفوظ طریقے سے ذخیرہ کیا جائے گا، ان کو سخت قسم کی رازداری سے رکھا جائے گا اور ان پر ای یو جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن (جی ڈی پی آر) (2018) کے مطابق کارروائی کی جائے گی۔

ہم یہ درخواست بھی کرتے ہیں کہ ہم آپ کے جی پی کو مطالعے میں آپ کی شرکت کے بارے میں مطلع کر سکیں۔

**اگر کوئی مسئلہ درپیش ہوا تو کیا ہوگا؟**

اگر اس مطالعے کے کسی پہلو کے بارے میں آپ کو کوئی تشویش ہو تو براہ کرم تحقیقی ٹیم کے کسی رکن سے رابطہ کریں (تفصیلات نیچے دی گئی ہیں) جو کسی بھی سوال کا جواب دینے کی پوری کوشش کریں گے۔

اگر آپ کو اس مطالعے کے کسی بھی پہلو کے بارے میں تشویش ہو تو آپ کو مطالعے کے ڈاکٹر سے بات کرنی چاہیے جو آپ کے کسی بھی سوال کا جواب دینے کی پوری کوشش کریں گے۔ اگر آپ ناخوش ہوں اور باضابطہ طور پر شکایت کرنا چاہتے/چاہتی ہوں تو آپ چیف انویسٹی گیٹر سے رابطہ کر کے ایسا کر سکتے/سکتی ہیں – ڈاکٹر الاسڈیرکورفیلڈ Alasdair.Corfield2@nhs.scot

اگر آپ کو کوئی تشویش ہو یا شکایت کرنا چاہتے/چاہتی ہوں تو نیشنل ہیلتھ سروس کے پاس شکایات کے لیے معمول کا طریقہ کار دستیاب ہے۔ ٹیلیفون: 4500 201 0141 ای میل: ggc.complaints@nhs.scot

اگر تحقیق کے دوران غیر امکانی صورتحال میں کوئی کام غلط ہو جائے اور آپ کو نقصان پہنچے اور ایسا کسی کی لاپرواہی کی وجہ سے ہوا ہو تو آپ کے پاس [*LOCALISE health board]* کے خلاف معاوضے کے لیے قانونی کارروائی کی بنیاد موجود ہو سکتی ہے لیکن آپ کو اپنی قانونی اخراجات ادا کرنے پڑ سکتےہیں۔

**اگر میں مطالعےمیں اپنی شمولیت جاری نہ رکھوں تو کیا ہوگا؟**

آپ کی شرکت مکمل طور پر رضاکارانہ ہے۔ آپ کسی بھی وقت بغیر کسی وجہ اپنی طبی دیکھ بھال یا قانونی حقوق متاثر ہوئے بغیرمطالعے سے دستبردار ہو سکتے/سکتی ہیں۔

**آپ کی معلومات کو طرح استعمال کیا جاتا ہے اس کے بارے میں آپ کے کیا اختیارات ہیں؟**

آپ کسی بھی وقت بغیرکسی وجہ کے دستبردار ہو سکتے/سکتی ہیں لیکن ہم آپ کے بارے میں وہ معلومات محفوظ رکھیں گے جو ہمارے پاس پہلے سے موجود ہوں گی۔

چونکہ ہم آپکی معلومات کو مخصوص طریقوں سے استعمال کرتے ہیں تاکہ تحقیق کا کام قابل اعتماد اور درست ہو آپ کی معلومات تک رسائی، ان میں تبدیلی یا اپنی معلومات کو منتقل کرنے کے بارے میں آپ کے حقوق محدود ہیں۔ اگر آپ مطالعے سے کنارہ کشی اختیار کر لیتے/لیتی ہیں تو ہم اس کے بارے میں وہی معلومات محفوط رکھیں گے جو ہم نے پہلے ہی سے حاصل کر لی ہوں۔ ہم ان کے حقوق کی حفاظت کے لیے ذاتی طور پر قابل شناخت معلومات کا کم سے کم استعمال کریں گے۔

**مطالعہ ختم ہونے پر کیا ہوتا ہے؟**

اگر اس کا دوبارہ سےجائزہ لینے کی ضرورت ہوئی تو مطالعہ مکمل ہونے کے بعد جمع کیے گئے تمام ڈیٹا کو 10 سال تک محفوظ رکھا جائے گا۔ ہم مطالعے کے اختتام پر مطالعے کے اعداد و شمار کو دیگر محققین کے دیکھنے کے لیے دستیاب کریں گے۔ اس سے قبل کہ ہم یہ دستیاب کریں ہم اس امر کو یقینی بنائیں گے کہ اس میں کوئی ایسا ڈیٹا موجود نہ ہو جس کو آپ کی شناخت کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہو۔ اگر آپ حتمی نتائج جاننا چاہتے ہوں تو آپ اپنی مطالعاتی ٹیم سے رابطہ کر سکتے ہیں۔ اس مدت کے بعد آپ کا ڈیٹا مکمل طور پر گمنام اور محفوظ طریقے سے ذخیرہ یا تلف کر دیا جائے گا۔

**تحقیق کے نتائج کے بارے میں کیا ہو گا؟**

ہم مطالعہ مکمل کرنے کے بعد کچھ ڈیٹا اپنے پاس رکھیں گے تاکہ ہم نتائج کی جانچ کر سکیں۔ اس مطالعے کے بارے میں رپورٹ تیار کی جائے گی اور اس کو طبی جریدے میں اشاعت کے لیے پیش کیا جائے گا۔ اس بات کا بھی امکان ہے کہ نتائج کو تعلیمی اجلاسوں یا کانفرنسوں میں بھی پیش کیا جائے۔ نتائج کو اس انداز سے پیش کیا جائے گا کہ کوئی بھی یہ معلوم نہ کر سکے گا کہ آپ نے مطالعہ میں حصہ لیا ہے۔ مطالعے کے شائع ہونے کے بعد اس کے نتائج کا خلاصہ دستیاب کر دیا جائے گا۔

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

آپ اس بارے میں مزید معلومات حاصل کر سکتے/سکتی ہیں کہ ہم آپکی کی معلومات کو کس طرح استعمال کرتے ہیں اس میں وہ مخصوص طریق کار شامل ہے جو کہ ہماری طرف سے آپ کا ذاتی ڈیٹا برطانیہ سے باہر منتقل کرتے وقت استعمال کیا جاتا ہے۔

• ہمارا دستی اشتہار [www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch](http://www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch)

• تحقیقی ٹیم میں سے کسی سے پوچھ کر

• ڈیٹا پروٹیکشن ٹیم کے ساتھ رابطہ کرکے – 2059 355 0141 یا ای میل کر کے ggc.data.protection@nhs.scot

**تحقیق کا انتظام اور اس کے لیے مالی معاونت کا بندوبست کون کر رہا ہے؟**

یہ مطالعہ این ایچ ایس گریٹر گلاسگو اینڈ کلائیڈ کی طرف سے سپانسر کیا گیا ہے اور اس کو پروجیکٹ مینجمنٹ یونٹ کے ذریعے مربوط کیا جائے گا۔ اس مطالعے کو نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ ریسرچ کی طرف سے فنڈ کیا گیا ہے۔

**مطالعے کا جائزہ کس نے لیا ہے؟**

لوگوں کے ایک آزاد گروپ نے جس کو ریسرچ کمیٹی کہا جاتا ہے اس مطالعے کا جائزہ لیا ہے تاکہ آپ کی حفاظت، حقوق، فلاح و بہبود اور وقار کو تحفظ دیا جائے۔ اسکاٹ لینڈ اے ریسرچ ایتھکس سروس کی طرف سے ایک سازگار اخلاقی رائے فراہم کی گئی ہے۔ میڈیسن اینڈ ہیلتھ کیئر پروڈکٹس ریگولیٹری ایجنسی (ایم ایچ آر اے) نے بھی اس مطالعے کا جائزہ لیا ہے اور اس کی منظوری دی ہے۔

**رابطے کی تفصیلات**

اگر اس مطالعے کے بارے میں آپ کے مزید سوالات ہوں تو براہ کرم اس پر ریسرچ نرس ٹیم سے رابطہ کریں

*[Insert site contact details]*

اگر آپ اس مطالعے سے باہر کسی کے ساتھ اس مطالعے پر بات کرنا چاہتے/چاہتی ہوں تو براہ کرم رابطہ فرمائیں۔

بذریعہ ای میل ڈاکٹر جیمی کوپر (jamie.cooper2@nhs.scot) یا بذریعہ فون (551817 01224)

**وقت نکال کر یہ معلوماتی صفحہ پڑھنے کا شکریہ۔**

**رضامندی کا فارم**

**ازسرنو حاصل کردہ صلاحیت (انگلینڈ، ویلز اینڈ این آئی)**

شرکت کرنے والے کی شناخت:

براہ کرم باکس میں اپنے نام کا ابتدائی حصہ درج کریں

پرنسپل انوسٹی گیٹر:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 1. | میں تصدیق کرتا/کرتی ہوں کہ میں نے مندرجہ بالا مطالعے کے بارے میں مریض کا معلوماتی صفحہ پڑھ اور سمجھ لیا ہے – مندرجہ بالا مطالعے کے لیے Recovered Capacity (انگلینڈ، ویلز اینڈ این آئی) **V5.0 09 جنوری 2025۔** مجھے معلومات پر غور کرنے، سوالات کرنے کا موقع ملا ہے اور مجھے ان سوالات کے تسلی بخش جوابات ملے ہیں۔ |  |
| 2. | میں سمجھتا/سمجھتی ہوں کہ میری شرکت رضاکارانہ ہے اور یہ کہ میں کسی بھی وقت بغیر کوئی وجہ بتائے اور اپنی طبی دیکھ بھال یا قانونی حقوق متاثر ہوئے بغیر دستبردار ہونے میں آزاد ہوں۔ |  |
| 3. | میں اس تحقیقی مطالعے کے مقاصد کے لیے تحقیقی ٹیم کو اپنے میڈیکل ریکارڈ تک رسائی کی اجازت دیتا/دیتی ہوں۔ |  |
| 4. | میں سمجھتا/سمجھتی ہوں کہ میرے میڈیکل نوٹس اور مطالعے کے دوران جمع کیے گئے ڈیٹا کے متعلقہ حصے، جو کہ اس مطالعہ میں میرے حصہ لینے سے متعلق ہوں کو اسپانسر (این ایچ ایس گریٹر گلاسگو اینڈ کلائیڈ) کے افراد، ریگولیٹری اتھارٹیز، یونیورسٹی آف ایڈنبرا یا این ایچ ایس کی تنظیموں کے افراد دیکھ سکتے ہیں۔ میں ان افراد کو اپنے ڈیٹا اور/ یاطبی ریکارڈز تک رسائی کی اجازت دیتا/دیتی ہوں۔ |  |
| 5. | میں اپنے جنرل پریکٹیشنر کو اس مطالعے میں اپنی شرکت کے بارے میں مطلع کرنے سے اتفاق کرتا/کرتی ہوں۔ |  |
| 6. | میں سمجھتا/سمجھتی ہوں کہ اس مطالعے کے دوران میرے بارے میں جمع کردہ ڈیٹا کو گمنام ڈیٹا میں تبدیل کر دیا جائے گا۔ |  |
| 7. |  میں اپنی رضامندی کے فارم کی دستخط شدہ کاپی کو یونیورسٹی آف ایڈنبرا کے سرور پر اپ لوڈ کرنے کی اجازت دیتا/دیتی ہوں، جس تک این ایچ ایس جی جی سی اور ایڈنبرا یونیورسٹی کے اسٹڈی مانیٹر اور ٹرائل ٹیم کے دیگر اراکین کو رسائی حاصل ہے۔ |  |
| 8. | میں مندرجہ بالا ریسرچ میں حصہ لینے پر رضامند ہوں۔  |  |
|  |  |  |
| **اختیاری:** | **جی ہاں** | **جی نہیں** |
| 09. | میں سمجھتا ہوں کہ میں جو ڈیٹا فراہم کروں گا اس کو مستقبل میں اخلاقی طور پر منظور شدہ دیگر تحقیق کی حمایت کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے اور اس کو دیگر محققین کے ساتھ گمنام طور پر شیئر کیا جا سکتا ہے۔ |  |
| 10. | میں این ایچ ایس اور گورنمنٹ ہیلتھ ریکارڈز (جیسا کہ eDRIS (اسکاٹ لینڈ)، این ایچ ایس انگلینڈ، سیل (ویلز) ہے سے اپنے مستقبل کی صحت اور علاج کے بارے میں ریکارڈ لنکیج کے ذریعے طویل مدتی فالو اپ معلومات پر اتفاق کرتا/کرتی ہوں۔  |  |
| 11. | میں اتفاق کرتا/کرتی ہوں کہ مستقبل میں میرے ساتھ اخلاقی طور پر منظور شدہ تحقیقی مطالعات کے بارے میں رابطہ کیا جائے۔ |  |

شرکت کندہ کا نام دستخط تاریخ

انوسٹی گیٹر/ڈیزائن کرنے والے کا نام دستخط تاریخ

***گواہ کا بیان***–( ان لوگوں کے لیے جو ذہنی طور پر قابل ہوں لیکن جسمانی طور پر رضامندی پر دستخط کرنے سے قاصر ہوں)

میں بذریعہ ہذا تصدیق کرتا ہوں کہ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ کو مطالعے کے بارے میں جیسا کہ اس معلوماتی صفحے میں تفصیل درج ہے مکمل طور پر مطلع کیا گیا تھا

اور یہ کہ رضامندی آزادانہ طور پر فراہم کی گئی تھی۔

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
| گواہ (نام پرنٹ کریں) |  |  تاریخ |  |  دستخط |
|  |  |  |  |  |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| عہدہ/رشتہ  |  |  |

***جب مکمل کر لیا جائے تو: شرکت کرنے والے کے لیے 1 کاپی؛ ریسرچ سائٹ فائل کے لیے 1 (اصل) ؛ 1 کاپی میڈیکل نوٹ میں رکھی جائے۔ رضامندی کے فارم کی ایک کاپی eCRF پر اپ لوڈ کی جانی چاہیے۔***