The Open University

Pre-conception care for women with pre-existing diabetes

پہلے سے موجود ذیابیطس والی خواتین کے لئے حاملہ ہونے سے پہلے دیکھ بھال

PARTICIPANT INFORMATION SHEET

حصہ لینے والوں کے لئے معلوماتی پرچہ

ہم آپ کو اس ابتدائی تحقیقی مطالعہ میں حصہ لینے کی دعوت دینا چاہتے ہیں

- آپ کو صرف اس صورت میں حصہ لینا چاہئے اگر آپ چاہتی ہیں؛ حصہ نہ لینے کا انتخاب کرنا آپ کے لئے کسی طریقے سے بھی غیر موافق نہیں ہو گا۔
- آپ کے فیصلے کے قطع نظر، آپ کا علاج معالجہ اور دیکھ بھال متاثر نہیں ہوگی۔
- اس سے پہلے کہ آپ تحقیق میں حصہ لینے کا فیصلہ کریں، آپ کے لئے سمجھنا ضروری ہے کہ تحقیق کیوں کی جا رہی ہے اور آپ کے حصہ لینے میں کیا کچھ شامل ہو گا۔
- براہ کرم معلومات کو احتیاط سے پڑھنے کے لئے وقت نکالیں اور اگر آپ چاہتی ہیں تو اس پر گھرانے اور دوست واحباب سے تبادلہ خیال کریں۔

مطالعہ کن چیزوں کے بارے میں ہے؟

- مطالعہ کا مقصد اس بات کو سمجھنا ہے کہ پہلے سے موجود ٹائپ 1 اور ٹائپ 2 ذیابیطس والی خواتین جو بچہ پیدا کرسکنے کی عمر کی ہیں، حاملہ ہونے سے پہلے دیکھ بھال تک رسائی حاصل کرتی ہیں، یا نہیں حاصل کرتیں۔
- ہم آپ کی رائے، آپ کے تجربات اور سفارشات جاننا چاہتے ہیں۔
- مطالعہ کا مقصد یہ بھی ہے کہ مجھے اور دوسرے دلچسپی رکھنے والوں کی رائے کی اس نظریے کے ساتھ تحقیقات کی جائیں تاکہ حاملہ ہونے سے پہلے کی دیکھ بھال کی سروسز کی موجودہ اور مستقبل میں فراہمی کی کھوج لگائی جاسکے۔

حصہ لینے میں کیا کچھ ملوث ہو گا؟

- اس میں آپ کے گھر پر، یا اگر آپ چاہیں تو کسی اور جگہ پر، آپ کے لئے ایک سہولت مند وقت پر ایک انٹرویو شامل ہو گا۔
- تحقیق کرنے والا / والی [ریسرچر] ایک گھنٹہ 15 منٹ تک آپ کا انٹرویو لے گا۔ آپ کی اجازت کے ساتھ تمام انٹرویوز کی آڈیو ریکارڈنگ کی جائے گی۔
- آپ سے کہا جائے گا کہ آپ ذیابیطس کے بارے میں اپنے تجربات کے بارے میں سوالوں کے جواب دیں اور حاملہ اور حاملہ ہونے سے پہلے دیکھ بھال پر اپنی رائے، یا اپنے تجربات کا اظہار کریں۔
- آپ کو مطالعہ کے اگلے مرحلے میں بھی حصہ لینے کی دعوت دی جائے گی [ایک فوکس گروپ] لیکن آپ حصہ نہ لینے کا فیصلہ کر سکتی ہیں، چاہے اگر اب آپ اس میں حصہ لینے سے اتفاق کر رہی ہوں۔

ہم یہ تحقیق کیوں کر رہے ہیں؟

- ہم اس تحقیق میں دلچسپی رکھتے ہیں کیونکہ ذیابیطس حاملہ ہونے میں سب سے عام طبی پیچیدگی ہے اور ذیابیطس کی شرح بڑھ رہی ہے۔
- حاملہ ہونے کے دوران ذیابیطس صحت کے لئے نقصان دہ ہو سکتی ہے اگر اس کا درست طریقے سے انتظام نہیں چلایا جاتا اور اس تحقیقی پراجیکٹ کا مقصد یہ پتا چلانا ہے کہ حاملہ ہونے کے دوران منصوبہ بندی سے کس طرح سے خواتین اور بچوں کی صحت کو بہتر بنایا جا سکتا ہے۔
- تحقیق کرنے والی ٹیم کے تمام اراکین کا صحت کے بارے میں تحقیق کرنے کا ایک مضبوط کھوج لگا سکنے والا ریکارڈ ہے اور انہیں ذیابیطس اور نسلی تسلسل کی دیکھ بھال میں تحقیق کا تجربہ ہے۔

اس مطالعہ میں کتنے لوگ شامل ہوں گے؟

- مطالعہ کے اس مرحلے میں ہم امید کرتے ہیں کہ ہم ابھی 24 سفید فام (White) خواتین اور 24 پاکستانی (Pakistani) خواتین بھرتی کریں جنہیں یا تو ٹائپ 1 یا ٹائپ 2 ذیابیطس ہے اور جنہوں نے یا تو حاملہ ہونے سے دیکھ بھال تک رسائی حاصل کی ہے یا نہیں حاصل کی ہے۔

مجھے دعوت کیوں دی گئی ہے؟

- آپ کو حصہ لینے کی دعوت اس لئے دی گئی ہے کیونکہ آپ یا تو ہارٹ لینڈز ہسپتال (Heartlands Hospital) سے دیکھ بھال حاصل کرتی ہیں یا آپ سینڈویل (Sandwell) اور ویسٹ برمنگھم (West Birmingham) علاقے میں جی پی (GP) کے پاس رجسٹرڈ ہیں۔ ہم مختلف جگہیں استعمال کر رہے ہیں کیونکہ ہو سکتا ہے کہ دیکھ بھال کے لئے مختلف ماحول خواتین کی دیکھ بھال کے تجربات اور اس تک ان کی رسائی پر اثر انداز ہوتے ہوں۔
- آپ کی صحت کی دیکھ بھال کی ٹیم کے ایک رکن نے آپ کی مطالعہ کے لئے اہل ہونے کی حیثیت سے نشاندہی کی ہے۔
- حصہ لینے کے لئے آپ کی عمر لازماً 18 اور 45 سال کے درمیان ہونی چاہئے اور آپ سفید فام برطانوی (British) نژاد یا پاکستانی (Pakistani) نژاد ہوں جن کی پہلی زبان انگریزی (English) نہیں ہے۔
- سفید فام برطانوی (White British) اور پاکستانی (Pakistani) خواتین میں ذیابیطس کی شرح بڑھ رہی ہے اور پاکستانی (Pakistani) خواتین کو خاص طور پر ذیابیطس ہو جانے کا بہت زیادہ خطرہ ہے۔
- برمنگھم (Birmingham) میں بہت زیادہ تعداد میں ایسی سفید فام برطانوی (White British) اور پاکستانی (Pakistani) خواتین ہیں جو حاملہ ہونے سے پہلے اور بچے کی پیدائش سے پہلے کی دیکھ بھال تک رسائی حاصل کرتی ہیں۔

ہم کسے مطالعہ میں شامل نہیں کر رہے ہیں؟

- ایسی خواتین جن کی عمر 18 سال سے کم ہے اور 45 سال سے زیادہ ہے۔
- بدقسمتی سے، اگر آپ کی دماغی صحت کے مسئلے کے لئے تشخیص ہوئی ہے تو ہم آپ سے کہیں گے کہ آپ حصہ نہ لیں۔

اس تحقیق کا انتظام اور مالی مدد کون کر رہا ہے؟

- مطالعہ کا انتظام اوپن یونیورسٹی، دی یونیورسٹی آف برمنگھم (Open University, The University of Birmingham) اور ہارٹ آف انگلینڈ این ایچ ایس ٹرسٹ (Heart of England NHS Trust) کی تحقیق کرنے والوں کی ایک ٹیم کر رہی ہے۔
- بنیادی تحقیق (Principal Investigator) کرنے والی ہیں ڈاکٹر سارہ ارل (Dr Sarah Earle)، جو دی اوپن یونیورسٹی (The Open University) میں مقیم ہیں۔
- مطالعہ کی مالی مدد نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ ریسرچ [این آئی ایچ آر] (National Institute for Health Research (NIHR)) نے کی ہے۔

اخراجات اور ادائیگیاں

- بدقسمتی سے ہم اس مطالعہ میں آپ کو آپ کے وقت کے لئے معاوضہ نہیں دے سکتے۔
- انٹرویو کے لئے ہم آپ کی پسند کی جگہ پر آئیں گے۔

رضامندی عمل کے دوران کیا توقع کیا جا سکتا ہے؟

- اگر آپ حصہ لینے کا فیصلہ کرتی ہیں تو آپ سے کہا جائے گا کہ آپ ایک رضامندی فارم پر دستخط کریں۔
- تحقیق میں ساتھی (Research Associate) [ڈاکٹر انیسہ طارق] (Dr Anisah Tariq) آپ کو یہ فارم واضح کریں گی اور آپ کے کسی سوالوں کا جواب دیں گی۔
- اگر آپ مستقبل میں دوبارہ رابطہ نہ کرنے کا انتخاب کرتی ہیں تو اس مطالعہ میں آپ کا حصہ لینا اس پر اثر انداز نہیں ہوگا۔

اس مطالعہ میں حصہ لینے کے کیا فوائد ہیں؟

- ہو سکتا ہے کہ آپ حصہ لینے سے لطف اندوز ہوں۔ آپ مطالعہ کی ویب سائٹ پر ذیابیطس کے بارے میں مفید معلومات بھی تلاش کر سکتی ہیں اور ہو سکتا ہے کہ آپ تحقیقاتی بلاگ میں مدد کرنا چاہیں۔
- مطالعہ کے اختتام کے بعد، ہم آپ کو ایک نیوز لیٹر بھیجیں گے جس میں بڑی حاصل ہونے والی معلومات کی تفصیل ہوگی اور ہمارے پراجیکٹ سے اگر کوئی اشاعتیں ہوئی ہیں تو آپ کو ان کے بارے میں اطلاع دیں گے۔

اگر کچھ غلط ہو گیا تو پھر کیا ہوگا؟

- حصہ لینے کے لئے شامل ہونے کے خطرات بہت کم ہیں۔
- اگر کوئی ایسے سوالات ہوں جنہیں آپ کسی بھی طریقے سے پریشان یا مداخلت کرنے والا پائیں، تو آپ آزاد ہیں کہ آپ ان کا جواب نہ دیں یا کوئی وجہ بتانے کے بغیر حصہ لینے سے دست بردار ہو جائیں۔

ہم آپ کی پوشیدگی اور رازداری کو کیسے قائم رکھیں گے؟

- آپ ہمیں جو کچھ بھی بتائیں گی وہ قانون کی حدود کے اندر بالکل رازدار رہے گا۔
- ہم آپ کو ایک فرضی نام دیں گے اور آپ کے بارے میں ہمارے پاس کسی ایسی معلومات کو تبدیل کر دیں گے جن سے آپ کی شناخت ہو سکتی ہے۔
- آپ کی معلومات کو محفوظ کمپیوٹرز پر تالے دار دفاتر میں اور تالے دار فائلنگ کی الماریوں میں سٹور کیا جائے گا۔
- مطالعہ کے اختتام پر ہو سکتا ہے کہ ان معلومات [ڈیٹا] کو بالکل گمنام شکل میں پراجیکٹ ٹیم سے باہر تحقیق کرنے والوں کو فراہم کیا جائے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ آپ کی اجازت کے ساتھ، آپ ہمیں جو معلومات دیں گے وہ مستقبل میں دوسرے تحقیق کرنے والوں کے لئے دستیاب ہوں گی۔ تاہم آپ کی شناخت کرنے کے لئے ان کے پاس کوئی ذرائع نہیں ہوں گے۔
- پراجیکٹ سے حاصل ہونے والی معلومات [ڈیٹا] کو دس سال تک رکھا جائے گا جس کے بعد اسے محفوظ طریقے سے ضائع کر دیا جائے گا۔

جنرل پریکٹیشنر[جی پی] (General Practitioner (GP)) کا ملوث ہونا

- اگر آپ حصہ لینے سے اتفاق کرتی ہیں تو پھر ہم آپ کے رکی جی پی (GP) کو آگاہ کریں گے۔

اگر میں مطالعہ کو جاری نہیں رکھنا چاہتی تو پھر کیا ہو گا؟

- اس بات کا فیصلہ آپ کو کرنا ہے کہ کیا آپ مطالعہ میں حصہ لینا چاہتی ہیں یا نہیں۔
- اگر آپ حصہ لینے کا فیصلہ کرتی ہیں تو پھر بھی آپ آزاد ہیں کہ آپ کسی بھی وقت کوئی وجہ بتائے بغیر دست بردار ہو جائیں۔

مزید معلومات اور رابطہ تفصیلات

اگر کوئی چیز غیر واضح ہے یا آپ مزید معلومات حاصل کرنا چاہتی ہیں تو ہم سے پوچھیں۔

براہ کرم ڈاکٹر سارہ ارل (Dr Sarah Earle) سے بذریعہ ای میل [redacted] پر رابطہ کریں، بذریعہ فون [redacted] پر یا بذریعہ ڈاک اس پتہ پر لکھیں Faculty of Health and Social Care, The Open University, Walton Hall, Milton Keynes, MK7 6AA. ۔

اگر اس مطالعہ سے آپ کو کسی بھی طرح نقصان پہنچا ہے تو آپ دی اوپن (The Open) سے مزید مشورے اور معلومات کے لئے رابطہ کر سکتے ہیں: مسٹر جیرمی روچ (Mr Jeremy Roche): [redacted]۔ آپ اپنے مقامی این ایچ ایس ریسرچ اینڈ ڈویلپمنٹ آفس NHS Research & Development Office سے بھی: 0121 424 1633 پر رابطہ کر سکتی ہیں۔

حصہ لینے والوں کے لئے اس معلوماتی پرچے کو پڑھنے کے لئے آپ کا شکریہ۔