**اسپتال کا نام:**

**مرکز نمبر:**

**تحقیق نمبر:**

**شریک کی معلوماتی شیٹ**

منصوبے کا عنوان: ریکوری-RS تنفسی معاونت: COVID-19؛ CPAP، ہائی فلو، اور بنیادی نگہداشت میں تنفسی حکمت عملیاں

آپ کو پڑھنے اور غور کرنے کے لیے یہ کتابچہ فراہم کیا گیا ہے کیونکہ آپ کو COVID-19 کا شکار ہونے یا COVID-19 کا خدشہ ہونے کے باعث اسپتال میں داخل کیا گیا ہے اور آپ کو اپنی آکسیجن کی سطحیں مناسب حد تک بلند رکھنے کے لیے مدد درکار ہے۔

ہم آپ جیسے مریضوں کو ایک ایسے تجربے میں حصہ لینے کے لیے مدعو کررہے ہیں جو برطانیہ، اسکاٹ لینڈ، ویلز، اور شمالی آئرلینڈ میں کیا جا رہا ہے۔ ہم ایسے افراد کے علاج کے لیے تین مختلف طریقے (CPAP، HFNO، یا بنیادی نگہداشت) آزما رہے ہیں جن کی آکسیجن کی سطحیں کم ہیں اور جو COVID-19 کا شکار ہیں۔ ہم یہ جاننا چاہتے ہیں کہ ان میں سے کون سا طریقہ آکسیجن کی سطحوں کو مناسب حد تک بلند رکھنے اور مریض کو سانس لینے میں مزید مدد کے تقاضے سے بچانے کے لیے بہترین ہے۔ یہ تینوں معالجے NHS میں یکساں استعمال کیے جاتے ہیں۔

A) ہوا کی نالی میں مسلسل مثبت دباؤ (CPAP): علاج کا یہ طریقہ چہرے پر مضبوطی سے لگائے گئے ماسک کے ذریعے مستقل ہلکا تا شدید ہوا کا دباؤ ڈالتا ہے۔ یہ ایسے افراد میں سانس لینے کے راستوں کو مستقلاً کھلا رکھتا ہے جو عموماً خود سے سانس تو لے سکتے ہیں، لیکن انہیں اپنے سانس کے راستے کو صاف رکھنے کے لیے مدد درکار ہوتی ہے

B) ہائی فلو نیزل آکسیجن (HFNO): یہ نلکیوں کے ذریعے ناک تک مرطوب (نم) اور نیم گرم آکسیجن پہنچانے کا ایک طریقہ ہے۔ یہ آکسیجن ایسے مریضوں کی مدد کے لیے فوری طور پر پہنچائی جاتی ہے جن کی آکسیجن کی سطحیں کم ہوں اور جنہیں خود سے سانس لینے میں دشواری کا سامنا ہوتا ہو

C) بنیادی نگہداشت: بنیادی نگہداشت میں چہرے کے ایک عمومی ماسک یا ناک میں نلکیوں کے ذریعے آکسیجن پہنچائے جانے کا عمل شامل ہوتا ہے۔

اگر آپ تجربے کا حصہ بننے کا فیصلہ لیتے ہیں تو کسی خاص عمل سے گزرے بغیر آپ کو منتخب کیا جائے گا تاکہ یا تو آپ اپنی آکسیجن کی باقاعدہ تھراپی، ہائی فلو نیزل آکسیجن (HFNO) پر مشتمل احتیاطی نگہداشت یا ہوا کی نالی میں مسلسل مثبت دباؤ (CPAP) کا علاج کروا لیں۔ اب ہمیں اس معلوماتی شیٹ میں بیان کردہ کلینیکل کارروائیوں اور آپ کی کچھ ایسی ذاتی معلومات اکٹھی، ریکارڈ اور محفوظ کرنے کے لیے آپ کی رضامندی درکار ہے، جوکہ اس تجزیے میں ہماری مدد کریں گی کہ مریض اس تحقیق پر کیا ردعمل ظاہر کرتے ہیں اور ہر معالجہ ان کے لیے کس حد تک کارگر ثابت ہوا۔

اسپتال کی تحقیقاتی ٹیم کا ایک رکن آپ کے ساتھ مل کر ان معلومات کا جائزہ لے گا۔ ہم نے ایک مفصل معلوماتی کتابچہ بھی تیار کیا ہے جسے یا تو آپ آن لائن پڑھ سکتے ہیں (<https://warwick.ac.uk/fac/sci/med/research/ctu/trials/critical/recovery-rs/patients/>) یا آپ عملے سے ایک نقل کی درخواست کر سکتے ہیں۔ اس میں معالجوں کی وضاحت کی گئی ہے اور اس حوالے سے تفصیلی معلومات فراہم کرتا ہے کہ ہم کس طرح سے آپ کی معلومات کا استعمال کریں گے۔ آپ بلا جھجھک سوالات پوچھ سکتے ہیں۔

**کیا میرا حصہ لینا ضروری ہے؟**

ضروری نہیں کہ آپ حصہ لینے کے لیے رضامندی ظاہر کریں۔ اگر آپ تحقیق کا حصہ نہ بننے کا انتخاب کرتے ہیں، تو یہ کسی بھی طرح آپ کو موصول ہونے والے علاج یا نگہداشت پر اثرانداز نہیں ہوگا۔ اگر آپ آج ہی سے حصہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں، تو آپ بغیر کوئی وجہ بیان کیے یا اپنے حقوق پر اثرانداز ہوئے اپنا ارادہ تبدیل کر سکتے ہیں (خارج ہو سکتے ہیں)۔

اگر آپ بعد میں حصہ نہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں، تو ہم آپ کے بارے میں مزید معلومات اکٹھی نہیں کریں گے۔ ہم تحقیق سے آپ کے خروج سے قبل اکٹھی کی جانے والی معلومات محفوظ رکھیں گے۔ کیونکہ ہمیں تحقیق کو قابل بھروسہ بنانے کے لیے مخصوص طریقوں سے آپ کے ریکارڈز کی تنظیم درکار ہوتی ہے۔ اس کا یہ مطلب بھی ہے کہ ہم آپ کو آپ کے حوالے سے اپنے پاس موجود ہونے والی معلومات دیکھنے یا ان میں ترمیم کرنے کی اجازت نہیں دے سکیں گے۔ اگر آپ اس تحقیق میں حصہ لینے پر رضامندی ظاہر کرتے ہیں، تو مستقبل کے منصوبوں کے لیے ہماری جانب سے اکٹھی کی جانے والی معلومات کا اشتراک دیگر تحقیقاتی ٹیموں کے ساتھ کیا جا سکتا ہے۔

اب آگے کیا ہوگا؟

تحقیقاتی ٹیم کا ایک رکن آپ کے ساتھ تحقیق پر مزید بات چیت کرے گا۔ وہ آپ کے تمام سوالات کا جواب دیں گے۔ فیصلہ لینے میں کسی جلدبازی کی ضرورت نہیں۔ ایک بار فیصلہ کرلینے کے بعد، آپ کو تحقیق کنندہ کو صرف اپنے فیصلے سے آگاہ کرنا ہوگا۔

حصہ لینے کے ممکنہ فوائد اور خطرات کیا ہیں؟

ہائی فلو نیزل آکسیجن اور CPAP دونوں کا متوقع فائدہ یہ ہے کہ وہ آپ کے پھیپھڑوں تک آکسیجن کی فراہمی کو بہتر بناتے ہیں۔ یہ بہتر اور کم بے دم محسوس کرنے میں آپ کی مدد کر سکتا ہے۔ ممکن ہے کہ یہ آپ کو ایک عمومی اینستھیٹک اور وینٹیلیٹر کے تحت رکھنے کی ضرورت سے بچنے میں بھی مددگار ثابت ہو۔

کچھ افراد ہائی فلو نیزل آکسیجن اور CPAP دونوں کا ہی احساس پسند نہیں کرتے۔ مثلاً، یہ لوگوں کے لیے کلاسٹروفوبک احساس کا باعث بن سکتے ہیں۔ CPAP بھی آپ کے لیے بیماری کے احساس، قے آنے، اور آپ کی ناک اور منہ کے گرد دباؤ سے چھالے پیدا ہونے کا باعث بن سکتا ہے۔ اگر آپ کو ان کا تجربہ ہوتا ہے، تو اس علاج کو روکا جا سکتا ہے۔

اگر آپ کو ایک عمومی ماسک کے ذریعے یا آہستہ سے اپنی ناک میں آکسیجن داخل کیے جانے کے لیے مختص کیا گیا تھا، تو منہ/ ناک کے خشک ہو جانے یا کلاسٹروفوبیا کے احساسات کے علاوہ کسی قسم کے مسائل کا امکان نہیں۔

اس تحقیق کی تنظیم کاری کون کر رہا ہے؟

یہ تحقیق معالجین اور سائنسدانوں کے ایک ایسے گروہ کی جانب سے منظم کردہ ہے جس کی سربراہی پروفیسر گیوین پرکنز(Gavin Perkins) (یونیورسٹی آف واروک) اور پروفیسر ڈینی مک آلی(Danny McAuley) (کوئینز یونیورسٹی بیل فاسٹ) کر رہے ہیں۔

اس تحقیق کا جائزہ کس نے لیا ہے؟

NHS کی تحقیقاتی اخلاقی کمیٹی (لندن - برائٹن اینڈ سسیکس(Brighton & Sussex) کی تحقیقاتی اخلاقی کمیٹی اور اسکاٹ لینڈ A کی تحقیقاتی اخلاقی کمیٹی) اور محکمہ تحقیقات برائے صحت کی جانب سے اس تحقیق کا جائزہ لیا گیا اور اس کے بارے میں ایک سازگار رائے کا اظہار کیا گیا۔

ہم آپ کے بارے میں لی جانے والی معلومات کا استعمال کس طرح سے کریں گے؟  کیا اس تحقیق میں میری شرکت کو خفیہ رکھا جائے گا؟

یونیورسٹی آف واروک اس تحقیق کے معلوماتی کنٹرولر کی حیثیت سے کام کرے گی، اور آپ کی معلومات کی دیکھ بھال اور ان کے درست استعمال کی ذمہ دار ہے۔ اس تحقیق کی انجام دہی کے لیے ہم آپ کے اسپتال کے طبی ریکارڈز، GP ریکارڈز، NHS ڈیٹا کے دیگر ذرائع، اورانتہائی نگہداشت نیشنل آڈٹ اینڈ ریسرچ سنٹر سے معلومات کا استعمال کریں گے۔ رنگ اور نسل سے متعلق ڈیٹا اکٹھا کیا جائے گا۔ اس تحقیقاتی مطالعے کے لیے اسپتال اور یونیورسٹی آف واروک کا عملہ، یونیورسٹی آف واروک کی ہدایات کے مطابق آپ کے طبی ریکارڈز سے معلومات اکٹھی کرے گا۔ ہم صرف انہی معلومات کا استعمال کریں گے جو ہمیں اس تحقیقاتی مطالعے کے لیے درکار ہوں گی۔

ہم کچھ قابل شناخت معلومات (مثلاً نام، تاریخ پیدائش) کا استعمال کریں گے، تاکہ تحقیقاتی مطالعے کے حوالے سے آپ سے رابطہ کیا جا سکے، اس بات کو یقینی بنایا جا سکے کہ آپ کی نگہداشت کے لیے تحقیق سے متعلقہ معلومات کو محفوظ کیا گیا ہو، اور تحقیق کے معیار کا جائزہ لیا جا سکے۔ NHS اسپتال کا عملہ محفوظ طریق کاروں کا استعمال کرتے ہوئے یونیورسٹی آف واروک کو یہ تفصیلات فراہم کر دے گا۔ تحقیقاتی ڈیٹا کو محفوظ انداز میں برقرار رکھا جائے گا اور یہ صرف تصدیق شدہ عملے کے لیے قابل رسائی ہوگا۔ یونیورسٹی میں صرف خاص ذمہ داریوں (مثلاً آڈٹ کا ڈیٹا اکٹھا کرنا، آپ کے ڈیٹا کو NHS کے دیگر ڈیٹا کے ساتھ مشروط کرنا) کے حامل افراد ہی آپ کی قابل شناخت معلومات تک رسائی کے حامل ہوں گے۔

یونیورسٹی آف واروک اور اس تحقیق میں حصہ لینے والے اسپتال تحقیق کے اختتام کے بعد کم از کم 10 سالوں تک آپ کی معلومات محفوظ رکھیں گے۔

اپنی معلومات تک رسائی، ان میں تبدیلی یا انہیں منتقل کرنے کے حوالے سے آپ کے حقوق محدود ہیں، کیونکہ تحقیق کو قابل اعتماد اور درست بنانے کے لیے ہمیں آپ کی معلومات کو مخصوص طریقوں سے منظم کرنا ہوگا۔ آپ کے حقوق کے تحفظ کے لیے، ہم ذاتی طور پر کم سے کم حد تک قابل شناخت معلومات کا استعمال کریں گے۔

تحقیقاتی مطالعے کی درستگی کی جانچ پڑتال کے لیے یونیورسٹی آف واروک اور قانونی تنظیموں سے تعلق رکھنے والے افراد آپ کے طبی اور تحقیقاتی ریکارڈز کو دیکھ سکتے ہیں۔

معلومات کا تجزیہ کرنے والے افراد آپ کی شناخت کرنے اور آپ کا نام، NHS نمبر، یا CHI نمبر، یا رابطے کی تفصیلات معلوم کرنے کے قابل نہیں ہوں گے۔

اس تحقیقاتی منصوبے کے آغاز ہی میں آپ کی جانب سے فراہم کی جانے والی رضامندی کے تحت، مستقبل میں ہونے والی تحقیق کے لیے بھی ان معلومات کا استعمال کیا جا سکتا ہے۔ اگر آپ اس تحقیق میں حصہ لینے پر رضامندی ظاہر کرتے ہیں، تو آپ کو اس تحقیق سے محفوظ کیے گئے اپنے ڈیٹا کا استعمال کرتے ہوئے مستقبل کی تحقیق میں حصہ لینے کا اختیار حاصل ہوگا اور، ریاستی سیکرٹری برائے صحت و سماجی نگہداشت کے مشورے کے مطابق، COVID-19 کے مقاصد کے تحت تنظیموں کے ساتھ آپ کی مریض کی خفیہ معلومات کا اشتراک کیا جائے گا۔ (ریاستی سیکرٹری برائے صحت اور سماجی نگہداشت (انگلینڈ) کا مشورہ شمالی آئرلینڈ کے مریضوں کے ڈیٹا پر قابلِ اطلاق نہیں)۔

**اگر تحقیق کے حوالے سے میرے کچھ سوالات، خدشات یا شکایات ہوں یا اگر کچھ غلط ہو جائے تو اس صورت میں کیا ہوگا؟**

براہ کرم مفصل معلوماتی کتابچے سے رجوع کریں - اس پر رسائی کا طریقہ اوپر تفصیلاً بیان کیا گیا ہے۔

تحقیق کے بارے میں مزید معلومات کی صورت میں مجھے کس سے رابطہ کرنا چاہیئے؟

اگر آپ کے کوئی سوالات ہیں تو براہ کرم اپنے اسپتال کی طبی ٹیم سے بات کریں۔ تحقیق کے بارے میں مزید معلومات تحقیقاتی ویب سائٹ (<https://warwick.ac.uk/fac/sci/med/research/ctu/trials/recovery-rs/> ) پر بھی دستیاب ہوں گی۔

یہ معلوماتی کتابچہ پڑھنے کے لیے شکریہ