

کورونا وائرس اور اکتسابی معذوریوں کے حامل افراد

کا مطالعہ

لہر 4 معلوماتی شیٹ



دعوت نامہ

ہم یونیورسٹی کے محققین کا ایک گروپ ہیں (مانچسٹر میٹروپولیٹن یونیورسٹی، یونیورسٹی آف واروک، یونیورسٹی آف ساؤتھ ویلز، یونیورسٹی آف گلاسگو، السٹر یونیورسٹی اور دی یونیورسٹی آف کینٹ) جو آپ کو کورونا وائرس اور اکتسابی معذوریوں کے حامل افراد کا مطالعہ کی لہر 4 میں حصہ لینے کی دعوت دینا چاہتے ہیں۔ یہ مطالعہ برطانیہ بھر میں اکتسابی معذوری کے شکار افراد کی زندگیوں کے بارے میں ہے جو ان کی ابھی کی اور کورونا وائرس وبائی مرض کے وقت کی زندگی کا احاطہ کرتا ہے۔ نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ اینڈ کیئر ریسرچ (NIHR) نے اس تحقیق کے لیے فنڈ فراہم کیا ہے۔

اس تحقیق میں اب تک تقریباً 500 بالغ ایسے افراد کے انٹرویوز شامل کیے گئے ہیں جو اکتسابی معذوری کے شکار ہیں اور تقریباً 300 خاندان کے افراد یا تنخواہ نگہداشت کاران نے ان لائن سروے مکمل کیا ہے۔ ہم جانتے ہیں کہ اکتسابی معذوری کے شکار کچھ بالغ افراد محققین سے بات کرنے کے قابل نہیں ہوتے ہیں، اس لیے خاندان کے اراکین یا بامعاوضہ نگہداشت کاران کو اس اکتسابی معذوری کے شکار فرد کی جانب سے حصہ لینے کے لیے مدعو کیا جاتا ہے جس کی وہ دیکھ بھال یا مدد کرتے ہیں۔

یہ معلومات آپ کو یہ فیصلہ کرنے میں مدد کریں گی کہ آیا آپ مطالعہ میں شرکت کرنا چاہتے ہیں۔ یہ فیصلہ لینے کے لیے وقت نکالیں کہ آیا آپ حصہ لینا چاہتے ہیں۔ آپ کے پاس کوئی بھی سوال ہو تو ہم سے پوچھیں۔

مجھے کیوں مدعو کیا گیا ہے؟

آپ سے شرکت کرنے کے لیے کہا گیا ہے کیونکہ 16 سال یا اس سے زیادہ عمر کے کسی ایسے شخص کے خاندان کے رکن یا بامعاوضہ اسٹاف ممبر ہیں جو اکتسابی معذوری کا شکار ہے۔ آپ کو اس لیے بھی شرکت کرنے کے لیے کہا گیا ہے کیونکہ ہم تحقیق میں اقلیتی برادریوں کے افراد کی شرکت کو بڑھانا چاہتے ہیں۔

مجھے کیا کرنا پڑے گا؟

آپ سے ایک آن لائن سروے کو پُر کرنے کو کہا جائے گا۔ سروے کو مکمل کرنے میں 30 منٹ سے بھی کم وقت لگنا چاہیے۔

مجھ سے کیا پوچھا جائے گا؟

سروے میں اس شخص کی زندگی کے مختلف پہلوؤں کے بارے میں سوالات کیے جائیں گے جس کی آپ دیکھ بھال کرتے ہیں (مثلاً، صحت کے بارے میں سوالات، کووڈ 19 کی جانچ، بہبود، زندگی کے حالات، زندگی گزارنے کے اخراجات اور سپورٹ)۔ سروے میں آپ اور آپ کی بہبود کے بارے میں بھی کچھ سوالات پوچھے جائیں گے۔

کیا مجھے شرکت کرنا ہوگا؟

اس کا فیصلہ کرنا آپ پر منحصر ہے۔ آپ اس معلوماتی شیٹ کی ایک کاپی ڈاؤن لوڈ کر کے اپنے پاس رکھ سکتے ہیں۔ جب آپ سروے شروع کریں گے تو آپ کو ایک صفحہ پر لے جایا جائے گا جہاں آپ سے پوچھا جائے گا کہ آیا آپ شرکت کی رضامندی دیتے ہیں۔ اگر آپ شرکت کے بارے میں اپنا خیال بدلتے ہیں، تو آپ سروے کو روک کر باہر نکل سکتے ہیں۔

اگر میں شرکت کروں تو کیا کوئی خطرات بھی ہیں؟

حصہ لینے میں کسی طرح کا کوئی خطرہ نہیں ہے۔ اگر آپ سوالات کے جواب دیتے وقت کوئی تکلیف محسوس کریں، تو سروے بند کر دیں اور مطالعہ چھوڑ دیں۔ اگر آپ سروے کے جوابات دینے کے بعد کوئی تکلیف محسوس کرتے ہیں یا آپ کو کسی مدد کی ضرورت ہے تو براہ کرم رابطہ کریں:

Mencap لرننگ ڈس ایبلٹی ہیلپ لائن: فون: 0808 808 1111، ای میل: helpline@mencap.org.uk

اگر میں شرکت کروں تو کیا کوئی فوائد بھی ہیں؟

ہمیں توقع ہے کہ آپ سوچیں گے کہ یہ دلچسپ ہے اور آپ سروے مکمل کر کے لطف اندوز ہوں گے۔ محققین چیزیں معلوم کریں گے اور مطالعہ کے نتائج کو ان افراد اور تنظیموں کے ساتھ شیئر کریں گے جو اکتسابی معذوری کے شکار افراد کے لیے چیزوں کو بہتر بنا سکتے ہیں۔

باخبر رضامندی

آن لائن سروے شروع کرنے سے پہلے ایک یاد دہانی ظاہر ہوگی کہ سروے شروع کرنا مطالعہ میں حصہ لینے کے لیے رضامندی دینا ہے۔

میرے بارے میں آپ کون سی معلومات جمع کریں گے اور کیوں؟

ہم آپ کے بارے میں کچھ ذاتی معلومات (اس میں آپ کا نام، ای میل شامل ہو سکتے ہیں) اکٹھا کریں گے تاکہ ہم مطالعہ کے نتائج اور مستقبل کی متوقع تحقیق میں حصہ لینے کے بارے میں آپ سے رابطہ کر سکیں۔ ہم اس اکتسابی معذوری کے شکار شخص کے بارے میں آن لائن سروے کے سوالات کے جوابات بھی جمع کریں گے جس کی آپ دیکھ بھال / مدد کرتے ہیں۔

میری معلومات کو کس طرح ذخیرہ کیا جائے گا اور آپ ان کی دیکھ بھال کیسے کریں گے؟

ڈیٹا Qualtrics سافٹ ویئر میں رکھا جائے گا۔ Qualtrics سے ڈیٹا کو Excel اور SPSS سافٹ ویئرز میں ہفتہ وار ڈاؤن لوڈ کیا جائے گا اور مانچسٹر میٹروپولیٹن یونیورسٹی کے محفوظ پاس ورڈ پروٹیکٹڈ ریسرچ ڈیٹا اسٹوریج (RDS) پلیٹ فارم پر ذخیرہ کیا جائے گا۔

آپ میری معلومات کا استعمال کیسے کریں گے؟

SPSS اور Nvivo سافٹ ویئرز کا استعمال کرتے ہوئے سروے کے ڈیٹا کا تجزیہ کیا جائے گا تاکہ اکتسابی معذوری کے شکار افراد کی زندگیوں پر رپورٹ تیار کی جا سکے۔ سبھی رپورٹس اور پروجیکٹ کے دیگر نتائج میں شرکاء کی شناخت ختم کر دی جائے گی۔

کیا میرا ڈیٹا کہیں اور بھیجا جائے گا، یا دوسرے افراد یا تنظیموں کے ساتھ شیئر کیا جائے گا؟

گمنام Qualtrics ڈیٹا کو ڈیٹا تجزیہ کے لیے مانچسٹر میٹروپولیٹن یونیورسٹی سے واروک یونیورسٹی میں منتقل کیا جائے گا۔ ڈیٹا کا اشتراک ایک تحقیقی تعاون کے معاہدے کی شرائط کے تحت ہو گا جو استعمال کی وضاحت کرتی ہیں اور رازداری اور معلومات کی حفاظت کی دفعات سے اتفاق کرتی ہیں۔ یونیورسٹی کبھی بھی کسی تیسرے فریق کو ذاتی ڈیٹا فروخت نہیں کرتی ہے۔ گمنام ڈیٹاشیٹ کو مستقبل کی تحقیق اور اکتساب میں استعمال کرنے کے لیے پروجیکٹ کے اختتام پر ایک محفوظ کھلی رسائی والی ڈیپازٹری میں جمع کیا جائے گا۔ ذاتی ڈیٹا شیئر نہیں کیے جائیں گے۔ ڈیٹا برطانیہ سے باہر نہیں جائیں گے۔

آپ میری معلومات کب ضائع کریں گے؟

ڈیٹا اور آپ کے ذاتی ڈیٹا کو دس سال تک محفوظ رکھا جائے گا۔ معلومات تک رسائی، ان میں تبدیلی یا ان کی منتقلی کے آپ کے حقوق محدود ہیں، کیونکہ تحقیق کے قابل اعتماد اور درست ہونے کے لیے ہمیں مخصوص طریقوں سے آپ کی معلومات کا نظم کرنا ہوتا ہے۔ اگر آپ مطالعہ سے نکل جاتے ہیں تب بھی ہم آپ کے بارے میں وہ معلومات رکھیں گے جو ہم پہلے ہی حاصل کر چکے ہیں۔

ڈیٹا کے تحفظ کا قانون

آپ کی معلومات کی دیکھ بھال کرنے کا ہمارا طریقہ برطانیہ کے قانون کے مطابق ہے۔ برطانیہ کے قانون کے مطابق ہمارے پاس آپ کی معلومات استعمال کرنے کے لیے بہت اچھی وجہ ہونے کی ضرورت ہے (اسے 'قانونی بنیاد' کہا جاتا ہے)۔ بعض اوقات ہم آپ کے بارے میں حساس معلومات بھی استعمال کرنا چاہتے ہیں، جیسے آپ کی صحت، مذہب اور نسلی پس منظر کے بارے میں معلومات۔ اسے 'خصوصی زمرہ کی معلومات' کہا جاتا ہے۔ ہم اپنی تحقیق میں مدد کے لیے یہ تمام معلومات آپ سے لیتے ہیں، جس کا مقصد ہر کسی کو فائدہ پہنچانا ہے (یعنی یہ 'عوامی مفاد' میں ہے)۔

آپ کو برطانیہ کے قانون کے تحت اپنی معلومات کے بارے میں انتخاب کرنے کا حق حاصل ہے۔ اگر آپ کے کوئی سوالات ہیں یا آپ اپنی معلومات کے ساتھ کچھ کرنے کے لیے ہم سے کہنا چاہتے ہیں، تو آپ محقق سے بات کر سکتے ہیں (رابطے کی تفصیلات نیچے دی گئی ہیں)۔

آپ بغیر وجہ بتائے کسی بھی وقت مطالعہ میں شرکت ختم کر سکتے ہیں۔ آپ ہم سے کسی بھی وقت اپنے ڈیٹا کو حذف کرنے کے لیے کہہ سکتے ہیں، لیکن یہ ہمیشہ ممکن نہیں ہو سکتا۔ اگر آپ سروے مکمل کرنے کے ایک ہفتے کے اندر ہم سے معلومات کو حذف کرنے کے

لیے کہتے ہیں، تو ہم ایسا ہونا یقینی بنائیں گے۔ اگر آپ اس مدت کے بعد ہم سے ڈیٹا حذف کرنے کو کہتے ہیں تو ہو سکتا ہے کہ ہم ایسا نہ کر سکیں۔

تحقیقی مطالعہ کے نتائج کا کیا ہوگا؟

ہم مطالعہ کے نتائج کو شرکت کنندگان اور ان تنظیموں کے ساتھ شیئر کریں گے جو اکتسابی معذوری کے شکار افراد، پالیسی سازوں، اور دیگر محققین کی مدد کرتی ہیں۔ ہمیں جو کچھ بھی معلوم ہوگا اس کے بارے میں ہم لوگوں کو مختلف طریقوں بتائیں گے، جیسے کہ رپورٹس، سوشل میڈیا، پریزنٹیشنز، اکادمیائی جریدوں کے مضامین۔

اس تحقیقی منصوبے کا کس نے جائزہ لیا ہے؟

مانچسٹر میٹروپولیٹن یونیورسٹی کی فیکلٹی آف ہیلتھ اینڈ ایجوکیشن کی اخلاقیات کمیٹی نے اس منصوبے کا جائزہ لیا اور اس کی منظوری دی ہے۔ نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ اینڈ کیئر ریسرچ (NIHR) نے اس تحقیق کا جائزہ لیا اور اس کے لیے فنڈ فراہم کیا ہے۔

میں اس مطالعہ کے بارے میں کس سے رابطہ کر سکتا ہوں؟

اگر آپ کے پاس تحقیق کے بارے میں کوئی سوال ہے تو براہ کرم رابطہ کریں: Dr Sue Caton, S.Caton@mmu.ac.uk
07425374068 اگر آپ کے پاس تحقیق کے بارے میں کوئی تبصرے یا خدشات ہیں تو آپ پرنسپل انویسٹی گیٹرز میں سے کسی سے

بھی بات کر سکتے ہیں: پروفیسر Chris Hatton (C.Hatton@mmu.ac.uk) یا پروفیسر Richard Hastings

(R.Hastings@Warwick.ac.uk).

اگر آپ تحقیق کے بارے میں شکایت کرنا چاہتے ہیں تو آپ مانچسٹر میٹروپولیٹن یونیورسٹی میں اخلاقیات کی فیکلٹی ہیڈ ڈاکٹر Claire

Fox سے ای میل کے ذریعہ رابطہ کر سکتے ہیں FOHE-ethics@mmu.ac.uk

اگر آپ کے ذاتی ڈیٹا کو مینج کرنے کے ہمارے طریقے سے آپ خوش نہیں ہیں تو مانچسٹر میٹروپولیٹن ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر

سے بذریعہ ای میل dataprotection@mmu.ac.uk رابطہ کر سکتے ہیں۔ ٹیلیفون: 0161 247 3331 قانونی خدمات، All

Saints Building, Manchester Metropolitan University, Manchester, M15 6BH

اگر آپ کے ذاتی ڈیٹا کو پراسیس کرنے کے ہمارے طریقے کے بارے میں آپ شکایت کرنا چاہتے ہیں تو آپ کو براہ راست

UK انفارمیشن کمشنر کے دفتر سے شکایت کرنے کا حق حاصل ہے: <https://ico.org.uk/global/contact-us/>

