FUNDED BY
NIHR | National Institute for

سیفٹی نیٹنگ ریسرچ

مریض کی معلومات کی شیٹ – مریض کا سوالنامہ

خلاصہ

- کبھی کبھی ہمیں **علامات** ظاہر ہوتی ہیں – جیسے تھکاوٹ محسوس کرنا یا وزن کم ہونا – جن کی **بہت سی مختلف وجوہات** ہو سکتی ہیں۔
- ڈاکٹر یا نرس آپ کو مشورہ دے سکتے ہیں کہ ان علامات پر ایک خاص وقت کے لیے نظر رکھیں اور ان کے ختم نہ ہونے یا مزید بگڑ جانے کی صورت میں واپس آئیں۔ اسے **'سیفٹی نیٹنگ'** کہا جاتا ہے۔
- آپ کا **کلینک تحقیق میں حصہ لے رہا ہے** جو بریڈفورڈ ٹیچنگ ہاسپٹلز NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ کی قیادت میں ان علامات والے مریضوں کی سیفٹی نیٹنگ کے بارے میں ہے۔
- اس کا حصہ ہونے کے ناطے، **کلینک ایک ٹول استعمال کر رہا ہے جسے شیئرڈ سیفٹی نیٹ ایکشن پلان (SSNAP) کہا جاتا ہے تاکہ مریضوں کی سیفٹی نیٹنگ میں شمولیت کی حوصلہ افزائی کی جا سکے۔**
- آپ کو یہ معلوماتی شیٹ دی گئی ہے کیونکہ ہو سکتا ہے آپ یا کوئی شخص جس کی آپ دیکھ بھال کرتے ہیں حال ہی میں ان علامات کا شکار ہوا ہو اور آپ کو **ایک سوالنامہ مکمل کرنے کی دعوت دی گئی ہے** تاکہ آپ تحقیقاتی ٹیم کو اپنے تجربات کے بارے میں بتا سکیں، جو انہیں یہ سمجھنے میں مدد دے گا کہ سیفٹی نیٹنگ کیسے کام کرتی ہے۔

اس میں کیا شامل ہے؟

تحقیق کا پس منظر اور مقصد

سیفٹی نیٹنگ – جس میں مریض اور/یا ان کے خاندان کے اراکین یا دیکھ بھال کرنے والے اپنی علامات کی نگرانی میں فعال طور پر شامل ہوتے ہیں - ڈاکٹروں اور نرسوں کی جلد از جلد یہ جاننے میں مدد کر سکتی ہے کہ مریضوں کی علامات کا سبب کیا ہے۔ یہ خاص طور پر ان علامات کے لیے مفید ہو سکتی ہے جہاں وجہ ابتدائی طور پر واضح نہیں ہوتی، کبھی کبھی انہیں 'غیر مخصوص علامات' کہا جاتا ہے۔ لیکن ہو سکتا ہے ان علامات والے مریضوں کی مدد کرنے کے موجودہ طریقے مریضوں اور ان کے خاندانوں کے لیے اچھی طرح کام نہ کریں۔ مثال کے طور پر، وہ بھول سکتے ہیں یا اس متعلق غلط فہمی کا شکار ہو سکتے ہیں کہ انہیں کون سی علامات کی نگرانی کرنی ہے۔

شیئرڈ سیفٹی نیٹ ایکشن پلان (SSNAP) کو عمومی عملے، مریضوں اور عوام کے اراکین کے ساتھ مل کر ڈیزائن کیا گیا ہے تاکہ علامات کی فعال نگرانی کو سپورٹ کیا جا سکے (دیکھیں https://yqsr.org/supporting-impact-tools-and-resources/)۔ SSNAP سیفٹی نیٹنگ کی بحث کا خلاصہ تیار کرتا ہے، جسے پرنٹ کیا جا سکتا ہے یا مریضوں کو الیکٹرانک طور پر بھیجا جا سکتا ہے۔ یہ سرجریوں کو مریضوں سے فالو اپ کرنے یا ان سے رابطہ کرنے کے طریقے بھی فراہم کرتا ہے۔

یہ تحقیقاتی مطالعہ یہ جانچ رہا ہے کہ SSNAP کس طرح کام کر رہا ہے۔ اس میں غیر مخصوص علامات رکھنے والے بالغ مریض، ان کے بالغ خاندان کے افراد یا غیر رسمی دیکھ بھال کرنے والے جو ان کے ساتھ ڈاکٹر یا نرس سے ان علامات کے حوالے سے ملاقات کے دوران موجود ہوں، اور ساتھ ہی سرجری کا عملہ بھی شامل ہوتا ہے۔ نتائج کو اس بات کا فیصلہ کرنے کے لیے استعمال کیا جائے گا کہ آیا پورے انگلینڈ میں ایک مزید بڑے مطالعے کا انعقاد کیا جائے، جو بعد ازاں یہ ظاہر کرے گا کہ SSNAP کو قومی سطح پر متعارف کرانا ایک مناسب اقدام ہے یا نہیں۔

اس میں کیا شامل ہے؟

آپ کو دعوت دی جاتی ہے کہ **آپ اپنی یا اپنے خاندان کے فرد کی غیر مخصوص علامات کے حوالے سے اپنی سرجری کے ڈاکٹر یا نرس سے ملاقات کے تجربے کے بارے میں ایک مختصر آن لائن یا کاغذی سوالنامہ مکمل کریں۔** سوالنامہ کے آغاز میں آپ سے کچھ رضامندی کے سوالات پر نشان لگانے کے لیے کہا جائے گا – یہ آپ کی شرکت - اور اپنے بارے میں کچھ معلومات فراہم کرنے کے لیے رضامندی ہے۔ سوالنامے کا لنک https://yqsr.org/questionnaire-intervention/ ہے یا، اگر آپ کو کاغذی ورژن بھیجا گیا ہے، تو آپ اسے مکمل کر کے فراہم کردہ مہر شدہ، پتہ درج لفافے میں واپس بھیج سکتے ہیں۔

یہ آپ پر منحصر ہے کہ آپ سوالنامہ مکمل کریں یا نہیں۔ اگر آپ فیصلہ کرتے ہیں کہ آپ ایسا نہیں کرنا چاہتے تو یہ ٹھیک ہے اور اس کا آپ یا آپ کے خاندان کے کسی رکن کی دیکھ بھال پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔ یہ بھی ٹھیک ہے کہ آپ ان سوالات کا جواب نہ دیں جن کا آپ جواب نہیں دینا چاہتے۔

سوالنامے میں آپ کی فراہم کردہ معلومات، جس میں آپ کی عمر کی حد، جنس، نسل اور یہ کہ آیا آپ کو کوئی معذوری یا جاری صحت کے مسائل ہیں جیسی آپ سے متعلق معلومات شامل ہیں، نامعلوم ہوتی ہے۔ آپ کی سرجری میں کسی کو بھی پتا نہیں چلے گا کہ آیا آپ نے سوالنامہ مکمل کیا یا نہیں، یا آپ نے سوالنامے میں کیا معلومات فراہم کی ہیں۔ سوالناموں میں آپ کی سرجری کے لیے ایک شناخت کنندہ شامل ہے، لیکن آپ کو اس سے شناخت نہیں کیا جا سکتا۔

آپ کے جوابات تحقیقاتی ٹیم کے لیے بھی نامعلوم رہیں گے جب تک:

- آپ سوالنامہ مکمل کرنے کے بدلے میں بطور شکریہ ایک اختیاری £20 خریداری کا واؤچر حاصل کرنا چاہیں؛
- آپ بریڈفورڈ ٹیچنگ ہاسپٹلز NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ میں ایک انٹرویو میں تحقیقاتی ٹیم کے ایک رکن کے ساتھ اپنے سیفٹی نیٹ کے تجربے کے بارے میں بات کرنے میں دلچسپی رکھتے ہیں؛
- آپ کو دستیاب ہونے پر مطالعے کے نتائج کی کاپی درکار ہے۔

اگر آپ ان میں سے کسی چیز میں دلچسپی رکھتے ہیں تو سوالنامے میں تحقیقاتی ٹیم کو کچھ رابطے کی تفصیلات فراہم کرنے کے لیے جگہ ہے (واؤچرز اور مطالعے کے نتائج کے لیے نام اور پتہ، انٹرویو کے بارے میں رابطہ کرنے کے لیے نام اور ای میل/ٹیلیفون نمبر)۔ اگر آپ یہ معلومات فراہم کرتے ہیں، تو ٹیم *جان لے گی* کہ آپ کون ہیں لیکن وہ اسے ٹیم سے باہر کے کسی بھی شخص کے ساتھ شیئر نہیں کریں گے۔ یہ آپ پر منحصر ہے کہ آپ اپنی رابطے کی معلومات فراہم کریں اور اگر آپ فیصلہ کرتے ہیں کہ آپ ایسا نہیں کرنا چاہتے تو یہ ٹھیک ہے (آپ ایسا کیے بغیر اب بھی سروے مکمل کر سکتے ہیں)۔

شرکت کرنے کے ممکنہ فوائد کیا ہیں؟

ہمیں اپنی رائے بتانے سے NHS کی مدد ہو سکتی ہے اور یہ یقینی بنانے میں مدد مل سکتی ہے کہ دیگر غیر مخصوص علامات والے مریضوں کو صحیح وقت پر صحیح دیکھ بھال فراہم کی جائے۔ اگر آپ سروے مکمل کرتے ہیں تو آپ کو شکریے کے طور پر ایک اختیاری £20 خریداری کا واؤچر بھی پیش کیا جائے گا۔ ہم ہر سروے کے لیے صرف ایک واؤچر پیش کر سکتے ہیں۔

یہ آپ کی ذمہ داری ہے کہ اس واؤچر کو قبول کرنے کا فیصلہ کرنے سے پہلے اس کے نتیجے میں ٹیکس اور فوائد پر ممکنہ اثرات کا جائزہ لے لیں۔ یہاں کچھ مددگار نکات ہیں: -https://www.nihr.ac.uk/documents/payment-guidance-for members-of-the-public-considering-involvement-in-research/27372#benefits-advice-service.

شرکت کرنے کے ممکنہ نقصانات اور خطرات کیا ہیں؟

غیر مخصوص علامات کا تجربہ کرنا پریشان کن ہو سکتا ہے، لہٰذا ممکن ہے کہ آپ اس کے بارے میں سوالات کے جواب دیتے وقت پریشانی محسوس کریں۔ آپ کسی بھی وقت سوالنامہ مکمل کرنا بند کر سکتے ہیں اور اگر آپ کو اپنی علامات کے لیے مدد کی ضرورت ہو تو آپ اپنی سرجری سے رابطہ کر سکتے ہیں۔ ہیلپ لائنز بھی مفید ہو سکتی ہیں۔ آپ کی پریشانی کی نوعیت کے لحاظ سے، کچھ مقامات جہاں آپ مدد حاصل کر سکتے ہیں ان میں درج ذیل شامل ہیں:

دی سامارینٹنز (The Samaritans): کسی بھی وقت رابطہ کریں تاکہ اپنی پریشانیوں کے بارے میں بات کر سکیں۔ 116 12 پر کال کریں یا jo@samaritans.org پر ای میل کریں

میکملن (Macmillan) کینسر سپورٹ لائن: اگر آپ کینسر کے بارے میں پریشان ہیں تو آپ 0808 808 00 00 پر ہفتے میں 7 دن، صبح 8 بجے سے شام 8 بجے تک کال کر سکتے ہیں۔ آپ آن لائن چیٹ بھی کر سکتے ہیں یا https://www.macmillan.org.uk/cancer-information-and-support/get-help/macmillan-services پر ای میل کر سکتے ہیں

ایج یو کے (Age UK) **مشورہ لائن**: بزرگ افراد اور ان کے خاندان، دوست اور دیکھ بھال کرنے والے 0800 687 1602 پر صبح 8 بجے سے شام 7 بجے تک مشورہ اور مدد کے لیے کال کر سکتے ہیں۔ ایک سلور لائن ہیلپ لائن بھی ہے، جس پر آپ دن میں 24 گھنٹے، ہفتے میں 7 دن 0800 470 80 90 پر کال کر سکتے ہیں۔

شرکت کرنے والوں کے ڈیٹا کی جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن (*GDPR*) کے مطابق پروسیسنگ

ہم آپ سے متعلق معلومات کا استعمال کیسے کریں گے؟

ہمیں اس تحقیقاتی منصوبے کے لیے آپ کی معلومات کا استعمال کرنے کی ضرورت ہوگی۔ اس معلومات میں آپ سے متعلق درج ذیل چیزیں شامل ہوں گی:

- نام اور پوسٹل ایڈریس اگر آپ واؤچرز اور مطالعے کے نتائج حاصل کرنا چاہتے ہیں؛
- نام اور ای میل ایڈریس یا ٹیلیفون نمبر اگر آپ چاہتے ہیں کہ آپ سے انٹرویو کے بارے میں رابطہ کیا جائے؛
- آپ کے بارے میں نامعلوم آبادیاتی معلومات: آیا آپ ایک مریض ہیں یا مریض کے خاندان کے رکن/دیکھ بھال کرنے والے؛ آپ کی عمر کی حد؛ صنف؛ جنس؛ نسل؛ آیا آپ کو کوئی معذوری ہے؛ آیا آپ کو کوئی جاری صحت کے مسائل ہیں۔

لوگ اس معلومات کا استعمال تحقیق کرنے یا آپ کے ریکارڈ چیک کرنے کے لیے کریں گے تاکہ یہ یقینی بنایا جا سکے کہ تحقیق صحیح طریقے سے کی جا رہی ہے۔ جن لوگوں کو یہ جاننے کی ضرورت نہیں ہے کہ آپ کون ہیں، وہ آپ کا نام یا رابطہ کی تفصیلات نہیں دیکھ سکیں گے۔ آپ کے ڈیٹا میں اس کے بجائے ایک کوڈ نمبر ہوگا۔

ہم آپ سے متعلق تمام معلومات کو اس طرح محفوظ رکھیں گے:

- بریڈفورڈ ٹیچنگ ہاسپٹلز NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ میں جمع کردہ معلومات کو محفوظ طریقے سے ذخیرہ کریں گے، جہاں یہ رازدارانہ رہے گی؛
- سروے کے آپ کے جوابات ایک Excel اسپریڈ شیٹ میں ڈاؤن لوڈ کیے جائیں گے، جو ایک محفوظ اور باقاعدگی سے بیک اپ ہونے والے ٹرسٹ سرور پر ایک فولڈر میں محفوظ کی جائے گی جس تک رسائی تحقیقاتی ٹیم تک محدود ہوگی؛
- کوئی بھی رابطے کی تفصیلات جو آپ واؤچر/نتائج حاصل کرنے یا انٹرویو کے بارے میں رابطہ کرنے کے لیے فراہم کریں گے، انہیں ایک علیحدہ اسپریڈ شیٹ میں منتقل اور محفوظ کیا جائے گا جو ٹرسٹ سرور پر محفوظ، محدود رسائی والے فولڈر میں ہوگی، جس تک صرف تحقیقاتی ٹیم کے اراکین کی رسائی ہوگی؛
- ہم اپنے نتائج کو علمی جرائد میں شائع کرنے اور کانفرنسوں میں پیش کرنے کا ارادہ رکھتے ہیں۔ آپ کو یا سرجری کو کسی بھی رپورٹ/اشاعت میں شناخت نہیں کیا جائے گا۔

آپ کا ذاتی ڈیٹا برطانیہ سے باہر محفوظ یا شیئر نہیں کیا جائے گا۔

مطالعے کے ختم ہونے کے بعد ہم آپ کے بارے میں معلومات کا استعمال کیسے کریں گے؟

جب ہم مطالعہ مکمل کر لیں گے، تو ہم کچھ ڈیٹا محفوظ رکھیں گے تاکہ نتائج کی جانچ کر سکیں۔ ہم اپنی رپورٹس اس طرح لکھیں گے کہ کوئی بھی یہ نہ جان سکے کہ آپ نے مطالعہ میں حصہ لیا۔

ہم آپ کا مطالعہ کا ڈیٹا زیادہ سے زیادہ 5 سال تک محفوظ رکھیں گے۔ مطالعہ کا ڈیٹا پھر مکمل طور پر گمنام بنایا جائے گا اور محفوظ طریقے سے آرکائیو یا تباہ کیا جائے گا۔

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

- آپ کسی بھی وقت مطالعہ کا حصہ بننا بند کر سکتے ہیں، بغیر کوئی وجہ بتائے، لیکن ہمارے پاس آپ سے متعلق جو معلومات پہلے سے موجود ہے ہم اسے برقرار رکھیں گے۔
- آپ کے پاس یہ حق ہے کہ آپ ہم سے درخواست کریں کہ ہم آپ کے بارے میں مطالعہ کے حوالے سے جو ڈیٹا رکھتے ہیں، اس تک رسائی حاصل کریں، اسے ہٹائیں، تبدیل کریں یا حذف کریں۔ آپ ہمارے ڈیٹا کی پروسیسنگ پر بھی اعتراض کر سکتے ہیں۔ اگر ایسا کرنے سے ہم آپ کے ڈیٹا کو تحقیق کے لیے استعمال نہ کر سکیں تو ممکن ہے کہ ہم ہر صورت میں ایسا نہ کر پائیں۔ اگر ایسا ہے، تو ہم آپ کو بتائیں گے کہ ہم یہ کیوں نہیں کر سکتے۔

آپ اپنی معلومات کے استعمال کے بارے میں مزید کہاں جان سکتے ہیں؟

آپ یہ جان سکتے ہیں کہ ہم آپ کی معلومات کو کس طرح استعمال کرتے ہیں:

- www.hra.nhs.uk/patientdataandresearch
- تحقیقاتی ٹیم میں سے کسی سے پوچھ کر
- Hannah.Gregson@bthft.nhs.uk پر یا اس پر ای میل بھیج کر
- ہمیں 01274 274310 پر کال کر کے

مزید معاون معلومات

اگر کچھ غلط ہو جائے تو کیا ہوگا؟

ہمیں نہیں لگتا کہ اس تحقیق کا حصہ بننے سے مریضوں یا ان کے خاندانوں/دیکھ بھال کرنے والوں کے لیے کوئی خطرات ہوں گے، لیکن اگر آپ کو کوئی تشویش ہے تو اس معلوماتی شیٹ کے آخر میں درج تحقیقاتی ٹیم کے کسی رکن سے رابطہ کریں۔ متبادل طور پر، اگر آپ کسی ایسے شخص سے بات کرنا چاہتے ہیں جو مطالعے میں براہ راست شامل نہیں ہے، تو آپ پیشنٹ ایڈوائز اینڈ لیزن سروس (Patient Advice and Liaison Service) یا PALS سے جو بریڈفورڈ ٹیچنگ ہاسپٹلز NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ کے لیے اسپانسر ہے، 01274 364810 پر (پیر سے جمعہ 9 بجے صبح – 4 بجے شام) رابطہ کر سکتے ہیں یا اس ایڈریس پر ای میل کریں: Patient.experience@bthft.nhs.uk۔ آپ ٹرسٹ ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر (DPO) سے dataprotectionofficer@bthft.nhs.uk پر یا انفارمیشن گورننس کی ٹیم سے Information.Governance@bthft.nhs.uk پر بھی رابطہ کر سکتے ہیں

اگر میں مطالعے کے ساتھ آگے نہ بڑھنا چاہوں تو کیا ہوگا؟
آپ کو سوالنامہ مکمل کرنے کی ضرورت نہیں ہے اور آپ کے فیصلے سے آپ کی دیکھ بھال پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔ اگر آپ اسے مکمل کرنے کے بعد اپنا ارادہ بدلتے ہیں تو ہم آپ کے جوابات کو حذف نہیں کر سکیں گے کیونکہ سوالنامے کا ڈیٹا گمنام طور پر محفوظ کیا جائے گا اور اس لیے ہم نہیں جان سکیں گے کہ کون سے جوابات آپ کے ہیں۔

یہ مطالعہ کون منظم کر رہا ہے اور مالی معاونت فراہم کر رہا ہے؟
یہ مطالعہ نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ اینڈ سوشل کیئر ریسرچ (NIHR) کے پیشنٹ بینیفٹ (RfPB) پروگرام کے لیے تحقیق (حوالہ۔ 208819NIHR) کی مالی معاونت سے ہے اور اسے بریڈفورڈ ٹیچنگ ہاسپٹلز NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ کی قیادت میں کیا جا رہا ہے، جو مطالعے کا اسپانسر ہے۔

مریضوں اور عوام کو اس مطالعے میں کس طرح شامل کیا گیا ہے؟
مریضوں اور عوام کے اراکین کو SSNAP کے ڈیزائن اور جانچ میں شامل کیا گیا۔ مطالعے کے دوران، مریضوں اور عوام پر مشتمل ایک گروپ باقاعدگی سے ملاقات کرتا ہے تاکہ مختلف پہلوؤں پر مشورہ دے سکے، جن میں جمع کی گئی معلومات کو سمجھنے سے لے کر نتائج لوگوں تک پہنچانے کو یقینی بنانا شامل ہے۔

اس مطالعے کا جائزہ کس نے لیا؟
اس مطالعے کا جائزہ لیڈز ایسٹ ریسرچ ایتھکس کمیٹی (Leeds East Research Ethics Committee) نے لیا ہے، حوالہ۔ 0163/YH/25، اور 25/10/7 کو منظور کیا گیا۔ تحقیقاتی ڈیزائن کا بھی NIHR کی مالی معاونت کے عمل کے ایک حصے کے طور پر جائزہ لیا گیا۔

مزید معلومات اور رابطے کی تفصیلات
اگر آپ کے پاس کوئی سوالات یا خدشات ہیں تو آپ رابطہ کر سکتے ہیں:

Lynn McVey (چیف انویسٹیگیٹر): Lynn.McVey@bthft.nhs.uk

Hannah Gregson (ریسرچ فیلو) Hannah.Gregson@bthft.nhs.uk

اس معلوماتی شیٹ کو پڑھنے کے لیے آپ کا شکریہ۔