

|  |  |
| --- | --- |
|  |  |

ہم آپ کو ایک تحقیقی اسٹڈی میں حصہ لینے کی دعوت دیتے ہیں

ہم ان لوگوں کے لیے ایک نیا سپورٹ پروگرام دیکھ رہے ہیں جو ٹائپ 2 ذیابیطس اور ذہنی مرض میں مبتلا ہیں۔ پروگرام کا مقصد لوگوں کو ان کے حالات کا انتظام کرنے میں مدد کرنا ہے۔ یہ ان لوگوں کے ساتھ شراکت میں بنایا گیا ہے جن کے حالات یہ ہیں۔

اہم چیزیں جنہیں آپ کو جاننے کی ضرورت ہے

* اس سے پہلے کہ آپ حصہ لیں یا نہیں، ہم آپ کو مزید بتانا چاہتے ہیں کہ تحقیق کیوں کی جا رہی ہے اور اس میں کیا شامل ہوگا. **اسٹڈی کے بارے میں مزید تفصیلات کے لیے براہ کرم اس معلوماتی شیٹ کو پڑھیں۔ اس معلوماتی شیٹ کے مختلف رنگین نسخے دستیاب ہیں، براہ کرم ہمیں اپنی ضروریات سے آگاہ کرنے کے لیے ذیل میں ہم سے رابطہ کریں.** اگر آپ چاہیں تو آپ دوسروں کے ساتھ اسٹڈی پر تبادلہ خیال کرسکتے ہیں، جیسے دوست، رشتہ دار، آپ کے جی پی، ذیابیطس نرس، یا ذہنی صحت کی خدمت فراہم کرنے والے۔
* یہ مکمل طور پر آپ پر منحصر ہے کہ آپ حصہ لیتے ہیں یا نہیں۔ اگر آپ حصہ نہ لینے کا انتخاب کرتے ہیں تو اس سے دیکھ بال یا فی الحال حاصل ہونے والے فوائد پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔
* **تحقیقی ٹیم کا ایک ممبر اسٹڈی پر تبادلہ خیال کرنے کے لیے اگلے چند دنوں میں آپ سے رابطہ کرے گا۔** اگر کچھ واضح نہیں ہےتو، براہ کرم اس دوران اپنے کسی بھی سوال کے ساتھ، یا اگر آپ مزید معلومات چاہتے ہیں، ہم سے بلا جھجھک رابطہ کریں۔

ہم سے رابطہ کرنے کا طریقہ مشمولات

اسٹڈی شمولیت کا جائزہ

ہم اسٹڈی کیوں کر رہے ہیں؟

مجھے حصہ لینے کے لیے کیوں کہا جا رہا ہے؟

اگر میں حصہ لوں تو میرے ساتھ کیا ہوگا؟

حصہ لینے کے ممکنہ فوائد اور نقصانات

حصہ لینے کے بارے میں مزید معلومات

اب مجھے کیا کرنے کی ضرورت ہے؟

اگر آپ کے مطالعہ کے بارے میں کوئی سوالات ہیں تو، آپ ٹیلی فون پر بریڈفورڈ ڈسٹرکٹ کیئر این ایچ ایس فاؤنڈیشن ٹرسٹ سے رابطہ کرسکتے ہیں: 01274 494194 (کرس ڈکسن، پرنسپل انویسٹی گیٹر) یا ٹیلی فون: 07808 898503 پر یا کم ایونز (ریسرچ نرس) ٹیلی فون پر: 07501 507535 (ہنری میکیکے ریسرچ نرس)

اگر آپ چاہیں تو کوئی دوست یا رشتہ دار آپ کی طرف سے ہم سے بات کر سکتا ہے۔ دن میں 24 گھنٹے ایک جواب دینے والی مشین دستیاب ہے، لہذا براہ کرم ایک پیغام بھیج دیں اور ہم جتنی جلدی ممکن ہو آپ کو واپس کال کریں گے۔

ہمارے پاس ایک ویب سائٹ بھی ہے جس میں اسٹڈی کے بارے میں معلومات شامل ہیں: www.diamondscollaboration.org.uk

000

اسٹڈی شمولیت کا جائزہ



ہم اسٹڈی کیوں کر رہے ہیں؟

1

## ہم کیا اسٹڈی کر رہے ہیں؟

یہ اسٹڈی ایک تحقیقی پروگرام کا حصہ ہے جس کا مقصد لوگوں کو ذیابیطس اور ذہنی مرض کا علاج کرنے میں مدد کرنا ہے۔ ذیابیطس کا علاج کرنے میں ادویات لینا، علامات کی نگرانی کرنا، مشکلاتکو روکنا اور صحت مند طرز زندگی کی رہنمائی کرنا شامل ہے۔ اسے 'سیلف مینجمنٹ' کہا جاتا ہے کیونکہ یہ اپنے آپ کی دیکھ بال کرنے کے لیے کام کرنے کے بارے میں ہے.

## ہمیں یہ اہم کیوں لگتا ہے؟

ذہنی مرض کے ساتھ رہنے والے افراد کو دوسرے لوگوں کے مقابلے میں ذیابیطس ہونے کا زیادہ امکان ہوتا ہے۔ ذہنی مرض میں مبتلا افراد کے لیے ذیابیطس کا سیلف-مینجمنٹ مشکل ہوسکتا ہے۔ یہ مختلف وجوہات کی بنا پر ہو سکتا ہے.

ذیابیطس سپورٹ پروگرام این ایچ ایس(NHS) میں دستیاب ہیں لیکن وہ ان لوگوں کے لیے مناسب نہیں ہو سکتے ہیں جو ذہنی مرض میں بھی مبتلا ہیں۔ ہم نے اس سے نمٹنے کے لیے ڈائمنڈز کے نام سے ایک نیا سپورٹ پروگرام بنایاہے۔ ڈائمنڈز ان لوگوں کے ساتھ مل کر بنائے گئے تھے جو ذیابیطس اور ذہنی مرضمیں مبتلا ہیں۔

## ہمیں کیا کرنے کی ضرورت ہے؟

ہم یہ جاننا چاہتے ہیں کہ کیا ڈائمنڈز سپورٹ پروگرام لوگوں کے بلڈ شوگر (ایچ بی اے 1 سی) کو کم کرکے ان کی صحت کو بہتر بناتا ہے۔ ہم یہ بھی چیک کرتے ہیں کہ آیا یہ این ایچ ایس (NHS)کے لیے پیسے کی اچھی قیمت ہے۔

2

مجھے حصہ لینے کے لیے کیوں کہا جا رہا ہے؟

آپ کو کسی ایسے شخص کے طور پر چنا گیا ہے جو ذیابیطس اور ذہنی مرض (جیسے بائی پولر ڈس آرڈر، شیزوفرینیا، شیزوایفیکٹو ڈس آرڈر، یا شدید ڈپریشن) کے ساتھ رہتا ہے۔ ہوسکتا ہے کہ آپ کو آپ کی جنرل پریکٹس یا کمیونٹی مینٹل ہیلتھ ٹیم کی طرف سے ایک معلوماتی پیک دیا گیا ہو اور ہمیں اپنے رابطے کی تفصیلات کے ساتھ ایک فارم بھیجا ہو۔ ہوسکتا ہے کہ آپ نے اسٹڈی کے اشتہارات دیکھے ہوں اور اسٹڈی ٹیم سے براہ راست رابطہ کیا ہو. ہم نے کچھ ایسے لوگوں سے بھی رابطہ کیا ہے جنہوں نے تحقیقی رجسٹر میں شمولیت اختیار کی ہے اور متعلقہ تحقیقی اسٹڈیز کے بارے میں رابطہ کرنے پر اتفاق کیا ہے۔ تحقیقی ٹیم نے تحقیقی اسٹڈی کے بارے میں یہ معلومات فراہم کرنے کے لیے آپ کے نام اور رابطے کی تفصیلات کا استعمال کیا ہے۔

اگر میں حصہ لوں تو میرے ساتھ کیا ہوگا؟

3

ہم آپ کے ساتھ اسٹڈی پر تبادلہ خیال کرنے کے لیے کچھ دنوں کے بعد آپ سے دوبارہ رابطہ کریں گے. آپ اسٹڈی ٹیم سے براہ راست رابطہ بھی کرسکتے ہیں تاکہ انہیں یہ بتایا جا سکے کہ آپ کو حصہ لینے میں دلچسپی ہے۔ ہمارے رابطے کی تفصیلات صفحہ 1 پر ہیں۔

جب آپ ہم سے بات کریں تو، آپ اسٹڈی کے بارے میں کوئی بھی سوال پوچھ سکتے ہیں. آپ کو اسٹڈی میں حصہ لینے کی ضرورت نہیں ہے.

ہم چیک کریں گے کہ آپ اسٹڈی میں حصہ لینے کے اہل ہیں. اگر آپ اہل نہیں ہیں، یا اگر اسٹڈی آپ کے لیے بالکل صحیح نہیں ہے تو، آپ کی شمولیت اس وقت ختم ہوجائے گی۔ ہم آپ کو اس کی وجوہات بتائی گے ۔

اگر آپ اسٹڈی کے ساتھ آگے بڑھنے کے لیے خوش ہیں تو، تحقیقی ٹیم کے کسی ممبر کے ساتھ ملاقات کا انتظام ایک ایسے وقت میں کیا جائے گا جو آپ کے لیے کام کرتا ہے۔

### پہلی ملاقات

میٹنگ ایک مقامی کلینک میں ہوگی اور اگر آپ چاہیں تو آپ کسی کو اپنے ساتھ رکھ سکتے ہیں۔ کچھ حصے فون پر بھی کیے جا سکتے ہیں۔ تحقیق کرنے والا آپ کے ساتھ اس پر تبادلہ خیال کرے گا، اور آپ مل کر فیصلہ کریں گے کہ کیا سب سے بہتر کام کرے گا. ملاقات 60 سے 90 منٹ سے زیادہ نہیں ہوگی۔

تحقیق کرنے والا:

* اسٹڈی کی وضاحت کرے گا۔
* آپ کے کسی بھی سوال کا جواب دے گا۔
* چیک کرے گا کہ کیا آپ سمجھ رہے ہیں کہ اسٹڈی میں کیا شامل ہے۔
* آپ کو رضامندی فارم پر دستخط کرنے کے لیے کہے گا۔
* آپ سے آپ کی صحت کے بارے میں ایک سوالنامہ پُر کرنے اور ضرورت پڑنے پر اس میں آپ کی مدد کرنے کو کہے گا۔
* آپ سے خون کا نمونہ لے گا، یا آپ کے خون کے حالیہ نتائج استعمال کرے گا
* کچھ پیمائش کرے گا جیسے آپ کا قد، وزن، اور بلڈ پریشر۔

آپ کو کلائی بینڈ پہننے کو کہا جائے گا (تھوڑا سا ڈیجیٹل گھڑی کی طرح)۔ یہ اس بات کی پیمائش کرتا ہے کہ آیا آپ دن بھر چل پھر رہے ہیں یا بیٹھے تھے۔ یہ ٹریک نہیں کرتا کہ آپ کہاں ہیں یا نہ ہی کوئی دوسری معلومات ریکارڈ کرتا ہے تحقیق کرنے والا آپ سے اس کی وضاحت کرے گا، اور آپ کو اسے پہننے کے لیے رضامند ہونے کی ضرورت نہیں ہے. اگر آپ متفق ہیں، تو آپ کو ایک ہفتے کے لئے کلائی بینڈ پہننے کے لیے کہا جائے گا اور پھر ٹیم میں سے کوئی اسے ہمیں واپس کرے گا۔ گھڑی سے ہمیں جو معلومات ملتی ہیں وہ مکمل طور پر گمنام ہیں، جس کا مطلب ہے کہ اس میں کوئی قابل شناخت معلومات شامل نہیں ہوگی۔

آپ کو اس ڈیوائس کو پہننے کے لیے راضی ہونے کی ضرورت نہیں ہے اور اگر آپ اپنا ذہن تبدیل کرتے ہیں تو آپ کسی بھی وقت اسے پہننا بند کرسکتے ہیں۔

اوپر لکھی ہوئی تمام معلومات جمع ہونے کے بعد آپ کو **بے ترتیب طور پر دو گروپوں میں سے ایک میں شامل کیا جائے گا۔** اس کا مطلب یہ ہے کہ آپ کے پاس ڈائمنڈ پروگرام حاصل کرنے میں برابر کی تبدیلی ہے، بالکل اسی طرح جیسے ایک سکہ پھینکنے سے 'چِت' یا 'پَٹ' حاصل کرنے کا برابر موقع ملتا ہے۔ اگر آپ ڈائمنڈ پروگرام حاصل نہیں کرتے ہیں تو آپ کو معمول کے مطابق اپنی معمول کی این ایچ ایس کلینیکل دیکھ بال اور علاج ملے گا۔

### ڈائمنڈ پروگرام گروپ

ڈائمنڈز پروگرام کا مقصد آپ کو اپنی ذیابیطس اور ذہنی صحت کا انتظام کرنے میں مدد کرنا ہے۔ یہ اس دیکھ بال کے علاوہ ہوگا جو آپ عام طور پر حاصل کرتے ہیں۔

ڈائمنڈز سپورٹ پروگرام چھ ماہ تک چلتا ہے۔ اس وقت کے دوران، آپ ڈائمنڈز کوچ کے ساتھ سیشن کریں گے۔ آپ کا کوچ ایک پیشہ ور ہوگا جسے ڈائمنڈ سپورٹ پروگرام فراہم کرنے کی تربیت دی گئی ہے۔ آپ جتنی بار یا جتنا کم چاہیں اپنے کوچ سے مل سکتے ہیں۔ سیشنز ذاتی طور پر، فون پر، یا ویڈیو کال کے طور پر ہوسکتے ہیں۔

#### 

#### ڈائمنڈ سیشنز

پہلا سیشن 60 سے 90 منٹ تک جاری رہے گا۔ آپ اپنے کوچ سے اتفاق کریں گے جہاں یہ میٹنگ ہوتی ہے۔ ڈائمنڈز کوچ یہ فیصلہ کرنے کے لیے آپ کے ساتھ کام کرے گا کہ ذیابیطس کے سیلف-مینجمنٹ کے کون سے حصوں کے ساتھ آپ کی مدد کرنا ہے. ایک ساتھ مل کر آپ اپنے سیلف-مینجمنٹ کے بارے میں ایک چیز کو تبدیل کرنے میں آپ کی مدد کرنے کے لیے ایک منصوبہ بنائیں گے جیسے:



اس کے بعد آپ اگلے چند ہفتوں تک اس مقصد کے تئیں کام کریں گے۔

آپ 6 ماہ کے سپورٹ پروگرام میں جتنی بار چاہیں اپنے ڈائمنڈز کوچ سے بات کریں گے۔ ان سیشنز میں کوچ ذیابیطس کے بارے میں معلومات فراہم کرے گا اور صحت مند طرز زندگی میں تبدیلیاں کرنے میں آپ کی مدد کرے گا۔ وہ اس بات کا جائزہ لیں گے کہ آپ اپنے سیلف-مینجمنٹ کے منصوبوں کے ساتھ کس طرح آگے بڑھتے ہیں اور آپ کو کسی بھی چیلنج پر قابو پانے کے طریقے تلاش کرنے میں مدد کرتے ہیں۔

یہ سیشنز مدت میں مختلف ہوسکتے ہیں لیکن 30 سے 60 منٹ کے درمیان رہ سکتے ہیں۔ انہیں ذاتی طور پر، ٹیلی فون، یا ویڈیو کال کے ذریعہ کیا جا سکتا ہے۔ کچھ سیشنز آڈیو ریکارڈ کیے جا سکتے ہیں۔

#### کاغذ پر مبنی مشقی کتاب یا ڈیجیٹل ایپ کا روزانہ استعمال

#### A hand holding a phone and a book Description automatically generated

اپنی ملاقاتوں کے درمیان آپ اپنے ذاتی انتظام کے منصوبوں میں مدد کرنے کے لیے ہر روز ایک مشقی کتاب کا استعمال کریں گے۔ ایک موبائل ایپ بھی ہے جسے آپ چاہیں تو اپنے اسمارٹ فون پر استعمال کرسکتے ہیں۔ ڈائمنڈ کوچ آپ کو مشقی کتاب یا ایپ کے ساتھ ترتیب دے گا اور وہ اسے استعمال کرنے میں آپ کی مدد کریں گے۔ مشقی کتاب اور ایپ:

* آپ کو اہم چیزیں کرنے کی یاد دلا سکتے ہیں جیسے آپ کی دوا لینا.
* آپ کو ذاتی انتظام کے فوائد کے بارے میں معلومات دے سکتے ہیں.
* ایسی سرگرمیاں تجویز کرسکتے ہیں جو آپ اپنے موڈ کو بہتر بنانے کے لیے کرسکتے ہیں۔
* لاگ کرسکتے ہیں کہ آپ اپنے منتخب کردہ ذاتی انتظام منصوبوں کے ساتھ کیسے آگے بڑھ رہے ہیں۔

سیشنز میں، ڈائمنڈ کوچ آپ کے ساتھ مشقی کتاب یا ایپ کو دیکھے گا کہ آپ کس طرح آگے بڑھ رہے ہیں۔ وہ اس میں سے کچھ معلومات کو نوٹ کریں گے تاکہ ہمیں بہتر طور پر سمجھنے میں مدد مل سکے کہ ایپ اور مشقی کتاب کو کس طرح استعمال کیا جارہا ہے۔

آپ کو فوری طور پر فیصلہ کرنے کی ضرورت نہیں ہے کہ آیا آپ ایپ استعمال کرنا چاہتے ہیں۔ آپ 6 ماہ کے دوران کسی بھی وقت اس کا استعمال شروع کرسکتے ہیں۔ آپ کسی بھی وقت ایپ کا استعمال روک سکتے ہیں۔ اس سے اسٹڈی میں آپ کی شرکت یا آپ کو ملنے والی دیکھ بال پر کوئی اثر نہیں پڑے گا۔

اگر آپ نہیں چاہتے ہیں تو آپ کو ڈیجیٹل ایپ استعمال کرنے کی ضرورت نہیں ہے۔ کاغذ پر مبنی مشقی کتاب کو اسی کام کو کرنے کے بجائے استعمال کیا جاسکتا ہے۔

### عام دیکھ بال گروپ

اگر آپ کو عام دیکھ بال گروپ (جسے "کنٹرول گروپ" بھی کہا جاتا ہے) میں بے ترتیب کیا گیا ہے تو، آپ کو ڈائمنڈ سپورٹ پروگرام نہیں ملے گا۔ اس کے بجائے، آپ اپنی معمول کی صحت کی دیکھ بال حاصل کرنا جاری رکھیں گے۔ اگر آپ اپنے طرز زندگی میں تبدیلیاں کرنا چاہتے ہیں تو آپ کا جی پی آپ کی مدد کرنے کے قابل ہوگا۔

یہ ضروری ہے کہ ہم اسٹڈی میں ایسے لوگوں کو شامل کریں جو سپورٹ پروگرام حاصل نہیں کرتے ہیں تاکہ ہم دونوں گروپوں کا موازنہ کرسکیں۔ عام دیکھ بال گروپ میں آپ کی شرکت اہم ہے اور بہت قابل ستائش ہے۔

### اسٹڈی ملاقاتیں

تمام شرکت کنند گان سے اسٹڈی میں شامل ہونے کے چھ ماہ بعد اور پھر 12 ماہ کے بعد اسٹڈی ٹیم کے ایک ممبر کے ذریعہ رابطہ کیا جائے گا. ہم آپ سے خون کا ایک اور نمونہ دینے اور آپ کے ساتھ کچھ فالو اپ سوالنامے سے گزرنے کے لیے کہیں گے. 6 ماہ کی عمر میں، ہم آپ کو ایک اور ہفتے کے لیے دوبارہ کلائی بینڈ پہننے کے لیے بھی کہیں گے (بالکل اسی طرح جب آپ اسٹڈی میں شامل ہوئے تھے).

خون کے نمونے ایک مرکزی لیبارٹری میں بھیجے جائیں گے جہاں ان کا تجزیہ کیا جائے گا۔ اس کے بعد نتائج یونیورسٹی آف یارک کی تحقیقی ٹیم کو واپس بھیجے جائیں گے۔ تمام نمونے اور نتائج گمنام ہوں گے، لہذا آپ کی کسی بھی قابل شناخت معلومات کو شامل نہیں کیا جائے گا۔

مطالعہ کے اختتام پر ہم ڈائمنڈ پروگرام حاصل کرنے والے لوگوں کی ایک چھوٹی تعداد سے اپنے تجربات کے بارے میں تحقیق کرنے والا سے بات کرنے کے لیے کہیں گے. اگر ہم آپ سے ایسا کرنے کے لیے کہتے ہیں تو، ہم آپ کو اس کے بارے میں مزید معلومات دیں گے کہ اس میں کیا شامل ہوگا. اگر آپ ایسا کرنے کے لیے راضی ہیں تو ہم آپ کو ایک علیحدہ رضامندی فارم پر کرنے کے لیے کہیں گے. اگر آپ ایسا نہیں کرنا چاہتے ہیں تو، آپ پھر بھی باقی مطالعہ میں حصہ لے سکتے ہیں۔

نیچے دی گئی تصویر مطالعہ میں حصہ لینے میں شامل اقدامات کو ظاہر کرتی ہے۔

4

# حصہ لینے کے ممکنہ فوائد کیا ہیں؟

حصہ لینے سے ان لوگوں کے لیے مستقبل کی مدد کو بہتر بنانے میں مدد مل سکتی ہے جو ذیابیطس اور ذہنی مرض میں مبتلا ہیں۔ اگرچہ ہم یہ وعدہ نہیں کرسکتے ہیں کہ مطالعہ میں حصہ لینے سے آپ کو مدد ملے گی، آپ اپنی ذیابیطس کے بارے میں مزید جان سکتے ہیں جو آپ کو اس کا بہتر انتظام کرنے میں مدد کرسکتے ہیں۔

## حصہ لینے کے ممکنہ نقصانات کیا ہیں؟

مطالعہ میں حصہ لینے کے لیے آپ کو ملاقاتوں میں شرکت کرنے، جسم کی پیمائش اور خون لینے، اور ایک مطالعہ سوالنامہ مکمل کرنے کی ضرورت ہوگی جس میں وقت لگے گا. اس مطالعہ میں حصہ لینے کے لیے آپ کو مقامی این ایچ ایس سائٹ سے آگے سفر کرنے کی ضرورت نہیں ہوگی۔

5

حصہ لینے کے بارے میں مزید معلومات

5

## کیا مجھے حصہ لینے کی ضرورت ہے؟

نہیں، یہ مکمل طور پر آپ پر منحصر ہے کہ آپ حصہ لیں یا نہیں. اگر آپ مزید معلومات چاہتے ہیں، یا ہم سے کوئی سوال پوچھنا چاہتے ہیں تو براہ کرم ہم سے بلا جھجھک رابطہ کریں. ہمارے رابطے کی تفصیلات صفحہ 1 پر ہیں۔ اگر آپ چاہیں تو خاندان یا دوستوں کے ساتھ مطالعہ پر بھی تبادلہ خیال کریں۔

اگر آپ اس بات کی تصدیق کرنے کے لیے حصہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں کہ آپ مطالعہ میں حصہ لینے کے لیے خوش ہیں اور آپ سمجھتے ہیں کہ اس میں کیا شامل ہے تو آپ کو رضامندی فارم پر دستخط کرنے کے لیے کہا جائے گا۔ رضامندی فارم پوچھے گا کہ کیا آپ نے آپ کو فراہم کردہ معلومات کو مکمل طور پر سمجھ لیا ہے اور یہ کہ آپ مطالعہ کے دوران کسی بھی وقت دستبرداری کے اپنے حق کو سمجھتے ہیں۔ یہ آپ کے بارے میں جمع کردہ معلومات کو ذخیرہ کرنے اور اپنے جی پی کے ساتھ مطالعہ میں اپنی شرکت کا اشتراک کرنے کے لیے آپ کی رضامندی بھی طلب کرے گا۔ ہم آپ کو اس کی ایک نقل\ دیں گے تاکہ آپ اپنے پاس رکھ سکیں۔ براہ کرم یہ معلوماتی شیٹ بھی رکھیں۔ یہاں تک کہ اگر آپ مطالعہ میں حصہ لینے کے لیے راضی ہیں تو، آپ کسی بھی وقت، بغیر وجہ بتائے رکنے کے لیے آزاد ہیں۔ ہم اب بھی آپ سے موصول ہونے والی معلومات کو اس وقت تک استعمال کریں گے جب تک کہ آپ حصہ لینا بند کردیں۔

کچھ حالات میں ہم زبانی طور پر، فون پر یا ویڈیو کے ذریعے رضامندی فراہم کرنے کے لیے کہہ سکتے ہیں. تحقیقی ٹیم کا ایک ممبر آپ کو زبانی رضامندی اسکرپٹ اور رضامندی فارم پڑھ کر سنائے گا۔ اگر آپ زبانی رضامندی فراہم کرتے ہیں، تو وہ اسے رضامندی کے فارم پر ریکارڈ کریں گے اور آپ کو مکمل شدہ فارم کی ایک ں‍قل بھیجیں گے۔

اگر آپ حصہ نہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں، یا اگر آپ مطلعہ میں شامل ہونے کے بعد حصہ لینا بند کرنے کا فیصلہ کرتے ہیں تو آپ کو عام طور پر ملنے والی دیکھ بال یا کوئی بھی فائدہ تبدیل نہیں ہوگا۔

## کیا حصہ لینے پر مجھے کچھ ادائیگی ملے گی؟

ہم مطالعہ کے سلسلے میں تمام ڈاک اور سفر کے اخراجات ادا کریں گے. ہم آپ کی دیکھ بال کی کسی بھی قیمت کی ادائیگی بھی کرسکتے ہیں کیونکہ آپ مطالعہ میں حصہ لے رہے ہیں۔ اس میں بچوں کی دیکھ بال کے اخراجات بھی شامل ہیں۔ براہ کرم ہمیں پیشگی بتائیں اگر کوئی دیکھ بال کرنے والے اخراجات ہیں جو آپ پورا کرنا چاہتے ہیں۔ ہم آپ کو آپ کی بنيادی ملاقات پر مطالعہ کے سوالنامے کو مکمل کرنے کے لیے £10 گفٹ واؤچر بھی پیش کرنا چاہتے ہیں، دوسرا 6 ماہ میں اور ایک دوسرا £10 گفٹ واؤچر 12 ماہ میں۔ آپ کو یہ قبول کرنے کی ضرورت نہیں ہے.

## کیا میرا جی پی اس میں شامل ہوگا؟

اگر آپ مطالعہ میں حصہ لینے کے لیے راضی ہیں تو ہم آپ کے جی پی کو بتائیں گے۔ ہم آپ سے آپ کے جی پی سے رابطہ کرنے کی اجازت بھی مانگیں گے اگر ہمیں مطالعہ میں حصہ لینے کے دوران آپ کی صحت کے بارے میں کوئی تشویش ہے۔ آپ اپنے رضامندی فارم میں یہ اجازت فراہم کرسکتے ہیں۔ مطالعہ میں اپنی شمولیت کے دوران آپ کسی بھی وقت مدد کے لیے اپنے جی پی سے رابطہ کرسکتے ہیں۔

## ہم آپ کے بارے میں معلومات کیسے استعمال کریں گے؟

## ہمیں آپ اور آپ کے میڈیکل ریکارڈ سے معلومات استعمال کرنے کی ضرورت ہوگی۔ اس معلومات میں آپ کا ابتدائی نام، این ایچ

## 

ایس نمبر، رابطے کی تفصیلات اور پتہ شامل ہوگا۔ لوگ اس معلومات کو تحقیق کرنے یا آپ کے ریکارڈ کو چیک کرنے کے لیے استعمال کریں گے تاکہ اس بات کو یقینی بنایا جا سکے کہ تحقیق مناسب طریقے سے کی جارہی ہے۔

## 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۔ آپ کے ڈیٹا میں اس کے بجائے ایک کوڈ نمبر ہوگا۔

ہم آپ کی ذاتی معلومات صرف تحقیق کرنے کے لیے استعمال کریں گے. دوسرے مجاز افراد اس بات کو یقینی بنانے کے لیے آپ کے ریکارڈ کی جانچ کرسکتے ہیں کہ تحقیق مناسب طریقے سے کی جارہی ہے۔

آپ کا نام اور رابطے کی تفصیلات دیگر معلومات سے الگ رکھی جائیں گی جو ہم اس تحقیق میں آپ سے حاصل کرتے ہیں. آپ کے تحقیقی ریکارڈ میں اس کے بجائے ایک منفرد کوڈ نمبر ہوگا، لہذا جب ہم اپنی تحقیق میں آپ کا ڈیٹا استعمال کرتے ہیں تو آپ براہ راست قابل شناخت نہیں ہوں گے ۔

آپ کا نام اور رابطے کی تفصیلات اور تحقیقی ریکارڈ یونیورسٹی آف یارک میں ایک محفوظ سرور پر الیکٹرانک طور پر محفوظ کیا جائے گا. اس معلومات تک رسائی صرف مجاز افراد تک محدود ہوگی۔

ہم آپ کے بارے میں تمام معلومات کی حفاظت کریں گے اور انہیں محفوظ رکھیں گے.

ایک بار جب ہم اسٹڈی مکمل کر لیتے ہیں تو، ہم کم از کم دس سال تک کچھ ڈیٹا رکھیں گے۔ یہ ہمیں اپنی اشاعتوں اور رپورٹس کو مکمل کرنے کے قابل بنائے گا۔ ہم اپنی رپورٹیں اس طرح لکھیں گے کہ کوئی بھی اس بات کا پتہ نہ لگا سکے کہ آپ نے اسٹڈی میں حصہ لیا تھا۔

اس کے بعد اسے بحفاظت تلف کر دیا جائے گا۔ کاغذی ریکارڈ کو اسٹڈی کی ٹیم کے ذریعہ سنبھالا جائے گا اور بند الماریوں میں رکھا جائے گا۔ الیکٹرانک ریکارڈ کو یونیورسٹی آف یارک سے منظور شدہ ایک محفوظ کمپیوٹر سرور پر رکھا جائے گا۔ ڈائمنڈز سپورٹ سیشنز پر نوٹ ڈائمنڈز سپورٹ فراہم کرنے والی سروس کے مطابق اور یونیورسٹی آف یارک اور این ایچ ایس ٹرسٹ کے طریقہ کار کے مطابق منعقد کیے جائیں گے۔ انہیں ہمیشہ خفیہ اور محفوظ رکھا جائے گا۔ صرف مطالعاتی ٹیم کے مجاز ارکان کو آپ کی معلومات تک رسائی حاصل ہوگی۔

مطالعاتی ٹیم خوشی سے آپ کے یر سوال کا جواب دے گی کہ ہم اسٹڈی کے حصے کے طور پر آپ سے موصول ہونے والی معلومات کو کس طرح استعمال کرتے ہیں۔

تحقیق جو اس اسٹڈی سے ملتی جلتی ہے مستقبل میں یا تو ہمارے ذریعہ یا دوسرے محققین کے ذریعہ کی جا سکتی ہے۔ آپ کے معاہدے کے ساتھ، ہم آپ کو ان متعلقہ مطالعات کے بارے میں معلومات بھیجنا چاہتے ہیں. معلومات صرف ہماری اسٹڈی ٹیم کے ایک ممبر کے ذریعہ آپ کو بھیجی جائے گی. ہم آپ کی ذاتی تفصیلات کو اسٹڈی ٹیم کے علاوہ کسی کو بھی منتقل نہیں کریں گے. یہ یونیورسٹی آف یارک اور این ایچ ایس ٹرسٹ کے سخت طریقہ کار کے ذریعہ کنٹرول کیا جائے گا. جب آپ اپنا رضامندی فارم پر کرتے ہیں تو آپ منتخب کرسکتے ہیں کہ آپ اس سے اتفاق کرتے ہیں یا نہیں۔

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

یونیورسٹی آف یارک ایک عوامی مالی اعانت سے چلنے والی تنظیم ہے جو صحت اور صحت کی نگہداشت کی خدمات کو بہتر بنانے کے لئے تحقیق کرتی ہے۔ قانونی طور پر، ہم آپ کی معلومات کو اس تحقیق کے لیے 'عوامی مفاد میں ایک کام' کے حصے کے طور پر استعمال کر رہے ہیں. تاہم، ہم نے جو ڈیٹا جمع کیا ہے اسے تبدیل کرنے کی صلاحیت محدود ہے، کیونکہ ہمیں تحقیق کو قابل اعتماد اور درست ہونے کے لیے مخصوص طریقوں سے آپ کی معلومات کا انتظام کرنے کی ضرورت ہے۔

آپ کسی بھی وقت، وجہ بتائے بغیر اسٹڈی مطالعے سے علیحدہ ہو سکتے ہیں ، لیکن ہم آپ کے بارے میں وہ معلومات رکھیں گے جو ہمارے پاس پہلے سے موجود ہیں۔

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

آپ اس بارے میں مزید جان سکتے ہیں کہ ہم آپ کی معلومات کیسے استعمال کرتے ہیں

* پر <https://www.york.ac.uk/healthsciences/research/trials/trials-gdpr/>
* پر <https://www.york.ac.uk/healthsciences/research/trials/trials-gdpr/research-partcipants/>
* diamonds-trial-group@york.ac.uk کو ای میل بھیج کر
* یونیورسٹی آف یارک کے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر کو ای میل کرکے [dataprotection@york.ac.uk](mailto:dataprotection@york.ac.uk)

## کیا اس اسٹڈی میں میرے حصہ لینے کو خفیہ رکھا جائے گا؟

اسٹڈی کے لیے جمع کردہ ڈیٹا کو مجاز افراد کے ذریعہ دیکھا جاسکتا ہے جو تحقیق کا اہتمام کر رہے ہیں۔ ڈیٹا کو دوسرے مجاز افراد کے ذریعہ بھی دیکھا جاسکتا ہے تاکہ یہ چیک کیا جا سکے کہ اسٹڈی صحیح طریقے سے کیا جارہا ہے۔ ایک تحقیقی حصہ دار کی حیثیت سے آپ کے لیے رازداری سب کا فرض ہے۔

## اگر کوئی مسئلہ ہے تو کیا ہوگا؟

اگر آپ کو اسٹڈی کے بارے میں خدشات ہیں یا اگر آپ اسٹڈی کے بارے میں کچھ پوچھنا چاہتے ہیں تو، براہ کرم ہم سے رابطہ کریں. ہمارے رابطے کی تفصیلات صفحہ 1 پر ہیں۔ اگر آپ چاہتے ہیں تو آپ چیف انویسٹی گیٹر سے رابطہ کرسکتے ہیں: پروفیسر نجمہ صدیقی، ٹیلی فون 01904 321681، ای میل: najma.siddiqi@york.ac.uk۔

اگر آپ اسٹڈی کے دوران آپ سے رابطہ کرنے یا علاج کرنے کے طریقے کے کسی بھی پہلو کے بارے میں شکایت کرنا چاہتے ہیں یا کوئی تشویش رکھتے ہیں تو، عام این ایچ ایس شکایات کا عمل آپ کے مقامی مریض کے مشورے اور رابطہ سروس ٹیلی فون کے ذریعہ آپ کے لیے دستیاب ہے: 01274 251400 یا ای میل:  [advice.complaints@bdct.nhs.uk](mailto:advice.complaints@bdct.nhs.uk)۔

ڈیٹا پروٹیکشن

یونیورسٹی آف یارک اس تحقیق کے لیے جمع کردہ معلومات کے لیے ڈیٹا کنٹرولر ہے، جس کا مطلب ہے کہ ہم آپ کی ذاتی معلومات کی دیکھ بھال کرنے اور اسے مناسب طریقے سے استعمال کرنے کے ذمہ دار ہیں. اگر آپ اپنی ذاتی معلومات کو سنبھالنے کے طریقے سے ناخوش ہیں تو، براہ کرم dataprotection@york.ac.uk میں یونیورسٹی کے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر سے رابطہ کریں. اگر آپ ہمارے جواب سے مطمئن نہیں ہیں تو، آپ کو انفارمیشن کمشنر کے دفتر میں شکایت کرنے کا حق ہے. انفارمیشن کمشنر کے دفتر کو کسی تشویش کی اطلاع دینے کے بارے میں معلومات کے لیے، www.ico.org.uk/concerns ملاحظہ کریں.

## اسٹڈی کے نتائج کا کیا ہوگا؟

جب اسٹڈی ختم ہوجائے گی اور نتائج شائع ہو جائیں گے تو، ہم آپ کو اسٹڈی کے نتائج کا خلاصہ بھیجیں گے اگر آپ ہمیں ایسا کرنے پر اتفاق کرتے ہیں۔ اگر آپ اسٹڈی میں حصہ نہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں تو آپ براہ راست اسٹڈی ٹیم سے رابطہ کرسکتے ہیں، لیکن پھر بھی نتائج کا خلاصہ حاصل کرنا چاہتے ہیں۔ ہم اپنی تحقیق کے بارے میں خبروں کے ساتھ اپنی اسٹڈی کی ویب سائٹ کو بھی تازہ ترین رکھیں گے۔ ایک طریقہ جو ہم اس کام سے سب سے زیادہ فائدہ اٹھا سکتے ہیں وہ یہ ہے کہ اس اسٹڈی کے اختتام پر متعلقہ تحقیق کے لیے محققین کو اسٹڈی ڈیٹا مہیا کیا جائے۔ اسٹڈی کے ڈیٹا کو تحقیقی ٹیم یا دوسرے اداروں میں محققین کے ذریعہ دوبارہ استعمال کیا جاسکتا ہے لیکن اس طرح استعمال یا جاری نہیں کیا جائے گا کہ آپ کی شناخت کی جا سکے۔

## اسٹڈی کا انتظام اور مالی مدد کون کر رہا ہے؟

اس اسٹڈی کا اہتمام بریڈ فورڈ ڈسٹرکٹ کیئر این ایچ ایس فاؤنڈیشن ٹرسٹ اور یارک، ساؤتھمپٹن، لیسٹر اور لیڈز کی یونیورسٹیوں نے کیا ہے۔ یہ گروپ انگلینڈ میں این ایچ ایس ٹرسٹ اور جی پی پریکٹسز کے ساتھ کام کر رہا ہے۔

اس تحقیق کو محکمہ صحت کے نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ ریسرچ پروگرام گرانٹس فار اپلائیڈ ریسرچ پروگرام نے مالی مدد فراہم کی ہے۔

## اسٹڈی کا جائزہ کس نے لیا ہے؟

اس اسٹڈی کا جائزہ لوگوں کے ایک آزاد گروپ نے لیا ہے، جسے تحقیقی اخلاقیاتی کمیٹی کہا جاتا ہے۔ یہ آپ کی حفاظت، حقوق، فلاح و بہبود اور وقار کی حفاظت کے لیے ہے. اس اسٹڈی کو ویسٹ آف اسکاٹ لینڈ 3، ریک ریفرنس 22 / ڈبلیو ایس / 0117 نے دیکھا اور منظور کیا۔

## مریضوں اور عوام نے اسٹڈی کو ڈیزائن کرنے میں کس طرح مدد کی ہے؟

ذہنی صحت اور ذیابیطس کے ساتھ زندگی گزارنے کا تجربہ رکھنے والے مریضوں اور خاندان کی نگہداشت کرنے والوں، جسے ڈائمنڈس وائس کے نام سے جانا جاتا ہے، نے اسٹڈی کی ترقی میں حصہ لیا ہے، مشقی کتاب اور ایپ کو ڈیزائن کیا ہے اور اسٹڈی کی حمایت جاری رکھیں گے۔

ڈائمنڈز وائس گروپ کے بارے میں مزید معلومات یہاں مل سکتی ہیں: <https://www.diamondscollaboration.org.uk/diamonds-voice>

## کیا کوئی آزاد تنظیمیں ہے جن سے میں رابطہ کر سکتا ہوں؟

تحقیق کے بارے میں عام معلومات کے لیے آپ شمولیت سے رابطہ کرنا چاہتے ہیں (ٹیلی فون 023 8059 5628)۔ ذیابیطس کے بارے میں معلومات کے لیے آپ ذیابیطس برطانیہ سے رابطہ کرنا چاہتے ہیں (diabetes.org.uk یا ٹیلی فون 0345 123 2399)۔ ذہنی بیماری کے بارے میں مزید عام معلومات کے لیے، آپ ری تھنک (rethink.org یا ٹیلی فون 0300 5000 927) سے رابطہ کرنا چاہتے ہیں.

6

اب مجھے کیا کرنے کی ضرورت ہے؟

## اگر میں اسٹڈی میں حصہ لینا چاہتا ہوں تو مجھے کیا کرنے کی ضرورت ہے؟

آپ یا تو انتظار کر سکتے ہیں جب تک کہ ہم اگلے چند دنوں میں آپ سے رابطہ نہ کریں یا آپ ہم سے رابطہ کرسکتے ہیں (صفحہ 1 دیکھیں)۔

## اگر میں اسٹڈی میں حصہ نہیں لینا چاہتا تو کیا مجھے کچھ کرنے کی ضرورت ہے؟

بس ہمیں بتائیں کہ جب ہم اگلے چند دنوں میں آپ سے رابطہ کرتے ہیں تو آپ حصہ نہیں لینا چاہتے ہیں۔ آپ کو اس کی کوئی وجہ بتانے کی ضرورت نہیں ہوگی۔ آپ کو ملنے والی نگہداشت کسی بھی طرح سے متاثر نہیں ہوگی۔

اس معلوماتی شیٹ کو پڑھنے اور مطالعے میں حصہ لینے پر غور کرنے کے لیے آپ کا شکریہ

## 