

**आगे की सोच:** **गंभीर मरीज़ों की देखभाल के अनुभवों और फ़ैसलों को देखना और समझना**

**मरीज़ सूचना पत्रक के लिए जानकारी**

**अध्‍ययन का शीर्षक**

आगे की सोच: गंभीर मरीज़ों की देखभाल के अनुभवों और फ़ैसलों को देखना और समझना

**आमंत्रण**

हम लेस्टर के LOROS आश्रम में शोधकर्ताओं की एक टीम हैं और आपको अपने अध्‍ययन में भाग लेने के लिए आमंत्रित करना चाहते हैं. इससे पहले कि आप फ़ैसला लें, हम आपको समझाना चाहते हैं कि ये अध्‍ययन क्यों किया जा रहा है और इसमें आपके लिए क्या होगा. कृपया अपने परिवार और दोस्तों से अध्‍ययन के बारे में खुलकर बात करें. अगर कुछ समझ नहीं आ रहा हो, तो हमसे ज़रूर पूछें.

**हम अध्‍ययन क्यों कर रहे हैं?**

हम अलग-अलग जातीय पृष्‍ठभूमियों से आने वाले ऐसे लोगों के अनुभवों को जानना चाहते हैं, जिन्हें कोई गंभीर बीमारी है. हम उन परिवारों या दोस्तों से भी बात करना चाहते हैं, जो इन मरीज़ों की परवाह करते हैं और उन डॉक्टर या नर्स से भी, जो उनकी मदद करते हैं. हमारे द्वारा एकत्रित जानकारी, डॉक्टरों और नर्सों के प्रशिक्षण और मरीज़ों, उनके परिवारों की देखभाल को बेहतर बनाने में हमारी मदद करेगी.

**मुझे आमंत्रण क्यों दिया गया है?**

आपको इस अध्‍ययन में भाग लेने के लिए इसलिए आमंत्रित किया गया है क्योंकि आप एक गंभीर बीमारी से पीड़ित हैं. इस अध्‍ययन के लिए आपका नाम आपकी देखभाल करने वाले स्‍वास्‍थ्‍यचर्या पेशेवर ने यह सोचकर दिया है कि आप इस अध्‍ययन में भाग लेने के इच्छुक हो सकते हैं.

**क्या मेरा भाग लेना ज़रूरी है?**

नहीं, यह आपको तय करना है कि भाग लेना है या नहीं. अगर आप भाग लेने का फ़ैसला करते हैं तो आप स्वतंत्र हैं कि बिना कोई कारण बताए किसी भी समय अध्‍ययन से हट जाएं. अगर आपका जवाब ना है तो इससे आपकी चिकित्सा देखभाल या कानूनी अधिकारों पर कोई असर नहीं पड़ेगा.

**अगर मैं भाग लेती/लेती हूं तो क्या होगा?**

अगर इस सूचना पत्रक को पढ़ने या अपनी भाषा में अध्‍ययन का वीडियो देखने और अध्‍ययन टीम के सदस्य के साथ इस पर चर्चा के बाद, आप इस अध्‍ययन में भाग लेने का फ़ैसला करते हैं तो आपको सहमति पत्र पर हस्ताक्षर करना होगा.

फिर आपको एक शोधकर्ता के साथ साक्षात्कार के लिए आमंत्रित किया जाएगा. इसके बाद आपको अगले कुछ महीनों में एक या दो और साक्षात्कार के लिए आमंत्रित किया जाएगा. सभी साक्षात्कार रिकॉर्ड किए जाएंगे.

ये साक्षात्कार अनौपचारिक चर्चाएं होती हैं, जो आमतौर पर लगभग 45 मिनट तक चलती हैं. वे आपके घर में, LOROS आश्रम में या आपकी पसंद के स्थान पर हो सकती हैं. साक्षात्कार की लंबाई इस बात पर निर्भर करती है कि अध्‍ययन में आपकी रुचि कैसी है और उस समय आप कैसा महसूस कर रहे/रही हैं. साक्षात्कार की व्यवस्था आपकी सुविधानुसार होगी. अगर आप चाहें तो साक्षात्कार अंग्रेज़ी के अलावा किसी दूसरी भाषा में भी हो सकता है. अगर ज़रूरत पड़ी तो हम शोधकर्ता की मदद के लिए एक दुभाषिया उपलब्ध कराएंगे.

साक्षात्कार आपके अनुभव के बारे में होगा कि कैसे आप एक गंभीर बीमारी से पीड़ित हैं और आपकी देखभाल करने वाले स्‍वास्‍थ्‍यचर्या पेशेवर कैसी देखभाल कर रहे हैं. हम पता लगाना चाहेंगे कि:

* आप एक गंभीर बीमारी के साथ कैसे निर्वाह कर रहे हैं और भविष्य के बारे में क्या सोचते हैं
* स्वास्थ्य-चर्या पेशेवरों के साथ अपनी बीमारी के बारे में बात करने और आपके द्वारा जीवन-रक्षक देखभाल और उपचारों के समापन के संबंध में अपने विकल्पों और अपने निर्णयों के बारे में आपने कोई विचार-विमर्श किया हो तो तत्संबंधी आपके अनुभव के बारे में
* एक गंभीर बीमारी से पीड़ित होने पर आपकी देखभाल कर रहे पेशेवरों ने किस तरह बहुत ज़्यादा और किस तरह बहुत कम मदद की और क्या कोई ऐसा तरीका है जिससे इसे सुधारा जा सकता है.

आपकी अनुमति से हम बाद में आपकी बीमारी और जीवन-रक्षक देखभाल और उपचारों के समापन के बारे में ज़्यादा जानने के लिए आपके मेडिकल रिकॉर्ड के प्रासंगिक हिस्सों को देखेंगे.

हम आपको साक्षात्कार के दौरान मदद के लिए परिवार के किसी सदस्य या मित्र और देखभाल कर रहे पेशेवर को नामांकित करने के लिए भी कहेंगे. इससे हमें आपकी बीमारी और देखभाल के बारे में उनके दृष्टिकोण को जानने में मदद मिलेगी.

आपकी अनुमति से भविष्य में होने वाले नैतिक रूप से मंज़ूर अध्‍ययन के लिए हम इस अध्‍ययन में इकट्ठे किए गए अज्ञात डेटा का उपयोग कर सकते हैं. इसका मतलब यह हो सकता है कि अज्ञात डेटा को शोध करने वाले दूसरे लोगों के साथ साझा किया जा सकता है.

**भाग लेने के संभावित लाभ क्या हैं?**

हो सकता है कि यह अध्‍ययन सीधे आपकी कोई मदद ना करे, लेकिन कुछ लोग इसे मददगार मानते हैं क्योंकि इससे वे अपनी बीमारी, इलाज और देखभाल के बारे में किसी ऐसे व्यक्ति से अपने अनुभव साझा कर सकते हैं, जिनसे सीधा कोई संपर्क नहीं है. हमारे द्वारा इकट्ठी की जाने वाली जानकारी, स्वास्थ्य देखभाल करने वाले पेशेवरों को मरीज़ों के अनुभवों और अलग-अलग जातियों से आने वाले उनके परिवारों को बेहतर समझने में मदद कर सकती है. इससे भविष्य में परिवारों को मिलने वाले सहयोग और देखभाल में सुधार लाने में मदद मिलनी चाहिए.

**भाग लेने के संभावित नुकसान क्या हैं**?

हम समझते हैं कि साक्षात्कार के दौरान, अपनी बीमारी से संबंधित मुद्दों के बारे में बात करना मुश्किल और परेशान करने वाला हो सकता है. हम आपसे इस बात पर ग़ौर करने के लिए कहते हैं कि आप पर किसी भी ऐसे सवाल का जवाब देने या किसी विषय पर बात करने का दबाव नहीं होगा, जिस पर आप चर्चा पसंद नहीं करते हैं। आप किसी भी समय साक्षात्कार रोक सकते हैं या शोधकर्ता को अपनी इच्छा बताकर अध्‍ययन से किसी भी समय अपना नाम वापस ले सकते हैं.

**क्या मुझे भाग लेने के लिए कोई भुगतान प्राप्त होगा?**

आपको प्रत्येक साक्षात्कार के बाद आपके समय के लिए "धन्यवाद" के रूप में £20 का वाउचर दिया जाएगा. अगर आपने अपनी सहभागिता के लिए यात्रा में कुछ खर्च किया है तो सार्वजनिक परिवहन की रसीद दिखाने पर उसकी प्रतिपूर्ति की जाएगी या माइलेज का दावा करने की स्थिति में अधिकतम £20 तक LOROS के मानक दर के हिसाब से प्रतिपूर्ति की जाएगी.

**क्या मेरी जानकारी गोपनीय रखी जाएगी?**

हाँ, यह हमारे लिए बहुत महत्वपूर्ण है। अध्‍ययन को वर्तमान डेटा संरक्षण नियमों के अनुसार संचालित किया जाएगा. इकट्ठी की गई सभी जानकारी गोपनीय रखी जाएगी और वह LOROS आश्रम के तालाबंद कार्यालय में ताला लगे कैबिनेट में स्टोर की जाएगी. कंप्यूटर में सहेजी गई जानकारी को सीमित पहुँच सहित पासवर्ड से संरक्षित फ़ाइलों में रखा जाएगा.

साक्षात्कार टेप सुरक्षित रूप से एक योग्य पेशेवर (प्रतिलेखक) को भेजे जाएंगे, जो उन्‍हें सुनकर एक लिखित दस्तावेज़ (प्रतिलेख) में बदल देंगे. साक्षात्कार के लिखित दस्तावेज़ से आपके नाम और पहचान के विवरण हटा दिए जाएंगे और उसकी जगह एक अध्‍ययन पहचान संख्या दी जाएगी ताकि आपको पहचाना ना जा सके (अज्ञात रहें). LOROS के सुरक्षित कंप्यूटर्स में ट्रांसफ़र करने के बाद सभी साक्षात्कार रिकॉर्डिंग को रिकॉर्डर से हटा दिया जाएगा.

हम आपके नियमित चिकित्‍सक को बताएंगे कि आप इस अध्‍ययन में भाग ले रहे हैं ताकि वे इसे आपके चिकित्सा सम्बन्धी रिकार्ड्स में दर्ज कर सकें.

अध्‍ययन डेटा को सिर्फ़ शोध टीम के अधिकृत सदस्यों द्वारा एक्सेस किया जाएगा, लेकिन निगरानी और ऑडिट के उद्देश्य से प्रायोजक के अधिकृत प्रतिनिधि, नियामक अधिकारी और मेजबान NHS संगठनों द्वारा भी अध्‍ययन डेटा को देखा जा सकता है.

सिर्फ़ उन परिस्थितियों में गोपनीयता रद्द की जा सकती है, जब शोधकर्ता को किसी ऐसी कार्रवाई या स्थिति से अवगत कराया जाए, जिससे आपको या किसी और को गंभीर जोखिम या नुकसान होगा. ऐसी स्थिति में शोधकर्ता आपके साथ चर्चा करेंगे और शामिल सेवा प्रबंधकों से भी इस स्थिति पर बात करने की आवश्यकता पर विचार करेंगे.

अध्‍ययन डेटा को अध्‍ययन की अवधि तक सुरक्षित रूप से स्टोर किया जाएगा और सुरक्षित तरीके से मिटाने से पहले सात साल तक संभाल कर रखा जाएगा.

**डेटा सुरक्षा और सामान्य डेटा सुरक्षा विनियम**

इस अध्‍ययन के प्रायोजक ब्रिटेन स्थित यूनिवर्सिटी हॉस्पिटल्‍स ऑफ़ लेस्टर NHS ट्रस्ट (UHL) हैं. LOROS और UHL इस अध्‍ययन को संचालित करने के लिए आपकी जानकारी का उपयोग करेंगे और UHL अध्‍ययन के लिए डेटा नियंत्रक के रूप में कार्य करेगा. इसका मतलब है कि हम आपकी जानकारी को संभाल कर रखने और उचित रूप से इस्‍तेमाल करने के लिए जिम्मेदार हैं.

कोई बदलाव करने या अपनी जानकारी तक पहुंचने के लिए आपके अधिकार सीमित हैं, क्योंकि हमें शोध को विश्वसनीय और सटीक बनाने के लिए आपकी जानकारी को विशिष्ट रूप से प्रबंधित करने की आवश्यकता है. अगर आप अध्‍ययन से पीछे हटते हैं, तो हम आपके बारे में वह जानकारी रखेंगे जो हमने पहले ही प्राप्त कर ली है. आपके अधिकारों की रक्षा के लिए, हम यथासंभव आपकी व्यक्तिगत पहचान ज़ाहिर करने वाली जानकारी का कम से कम इस्तेमाल करेंगे.

इस शोध के उद्देश्यों के लिए आपका डेटा एकत्र करने के लिए कानूनी आधार, विशिष्ट सहमति है. इस शोध के लिए हम आपके बारे में जो आंकड़े एकत्रित, संसाधित और स्टोर करेंगे, वे इस प्रकार हैं:

* आपका नाम और व्यक्तिगत संपर्क विवरण
* साक्षात्कार प्रतिलेख
* आपकी बीमारी और जीवन-रक्षक देखभाल और उपचारों के बारे में अधिक जानकारी का पता लगाने के लिए जुटाए गए आपके मेडिकल नोट्स.

यूनिवर्सिटी हॉस्पिटल्‍स ऑफ़ लेस्टर NHS ट्रस्ट (UHL) के शोध के लिए डेटा का उपयोग करने के तरीके के बारे में ज़्यादा जानकारी के लिए कृपया ट्रस्ट की सार्वजनिक वेबसाइट पर गोपनीयता कथन देखें:

<http://www.leicestershospitals.nhs.uk/aboutus/about-this-website/fair-processing-notice/>

हेल्थ रिसर्च अथॉरिटी से ज़्यादा जानकारी के लिए इस लिंक पर क्लिक करें: <https://www.hra.nhs.uk/information-about-patients/>

**अगर मैं अध्‍ययन में आगे शामिल ना होना चाहूं तो क्या होगा?**

अध्‍ययन में आपकी भागीदारी स्वैच्छिक है और आप इस पत्रक के अंत में दिए गए संपर्क विवरणों का उपयोग करते हुए शोध टीम से संपर्क करके किसी भी समय अध्‍ययन से हटने के लिए स्वतंत्र हैं. आपको इसके लिए कोई वजह बताने की ज़रूरत नहीं है और इससे आपकी चिकित्सा देखभाल और कानूनी अधिकार प्रभावित नहीं होंगे. अगर आप हटने का फ़ैसला करते हैं, तो उस समय तक जुटाई गई अनाम जानकारी का इस्तेमाल किया जाएगा.

**अगर मैं अध्‍ययन के दौरान क्षमता खो देता हूं तो क्या होगा?**

दुर्भाग्यपूर्ण परिस्थिति में अगर आप ज़्यादा अस्वस्थ हो जाते हैं और यह तय करने की क्षमता खो देते हैं कि क्या आपको इस शोध अध्‍ययन में भाग लेना जारी रखना चाहिए या नहीं, तो हम आपके बारे में अच्छी तरह जानने वाले परिवार के एक सदस्य या मित्र से संपर्क करके उनकी राय पूछेंगे. अगर वे सहमत होते हैं, तो हम शेष अध्‍ययन के लिए उनको, आपकी जगह सलाह देने के लिए एक सलाहकार के रूप में नियुक्त करेंगे. आपकी निरंतरता के बारे में जो भी निर्णय लिया जाता है, हम इस बिंदु तक आपके बारे में एकत्रित जानकारी का उपयोग करेंगेऔर आपकी मूल सहमति को ध्यान में रखते हुए आपके मेडिकल रिकॉर्ड को देखेंगे.

**अगर कुछ गलत हो जाए तो क्या होगा?**

अक्सर ऐसा नहीं होता कि इस प्रकार के शोध अध्‍ययन में भाग लेने से आपको नुकसान हो.

फिर भी, अगर आपको इस अध्‍ययन के किसी भी पहलू के बारे में चिंता है, तो आपको सबसे पहले शोधकर्ताओं से बात करनी चाहिए जो आपके सवालों के जवाब देने की पूरी कोशिश करेंगे. अगर इसके बाद भी आप खुश नहीं हैं और चाहते हैं कि आपकी चिंताओं या शिकायतों को औपचारिक आधार पर सुलझाया जाए तो, आप रोगी सूचना और संपर्क सेवा (Patient Information and Liaison Service)(PILS) की नि:शुल्क फोन लाइन 08081 788337 पर संपर्क करें या वैकल्पिक रूप से इन्हें लिखें: Patient Information and Liaison Service, The Firs, C/O Glenfield Hospital, Groby Road, Leicester, LE3 9QP. ईमेल: [pils@uhl-tr.nhs.uk](https://translations.languageline.co.uk/down/order/O-08964/_QA/005/!_Out/pils@uhl-tr.nhs.uk)

अगर कभी कुछ गलत हो जाता है और शोध के दौरान आपको किसी और की लापरवाही की वजह से नुकसान होता है तो आप मुआवजे के लिए कानूनी कार्रवाई कर सकते हैं, लेकिन अपनी कानूनी लागतों का भुगतान आपको खुद करना होगा. सामान्य NHS शिकायत तंत्र तब भी आपके लिए उपलब्ध होगा.

**अध्‍ययन के परिणामों का क्या होगा?**

अध्‍ययन के परिणामों का उपयोग स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों और सेवाओं को गंभीर बीमारी के दौरान मरीज़ों और परिवारों को दी जाने वाली देखभाल और सहायता को बेहतर बनाने में मदद करने के लिए किया जाएगा. शोधकर्ता NHS के लिए एक रिपोर्ट तैयार करेंगे जिन्होंने अध्‍ययन को वित्त-पोषित किया है. शोध के परिणाम जनता और पेशेवरों से बातचीत, प्रकाशनों और सम्मेलन की प्रस्तुतियों के माध्यम से व्यापक रूप से उपलब्ध कराए जाएंगे. हम साक्षात्कारों में सीधे उद्धरण शामिल कर सकते हैं लेकिन इनमें कोई व्यक्तिगत विवरण नहीं होगा और उनसे आपकी पहचान नहीं हो पाएगी. शोध से तैयार प्रकाशन की किसी भी रिपोर्ट में आपको पहचाना नहीं जाएगा.

आपकी अनुमति से हम भविष्य में नैतिक रूप से होने वाली शोध में सहयोग करने के लिए इस अध्‍ययन में एकत्रित अज्ञात डेटा का उपयोग कर सकते हैं. इसका मतलब कि अन्य शोधकर्ताओं के साथ अज्ञात डेटा साझा किया जा सकता है.

**शोध का आयोजन और फंडिंग कौन कर रहा है?**

LOROS आश्रम की शोध टीम द्वारा शोध का आयोजन किया जा रहा है और यूनिवर्सिटी हॉस्पिटल्‍स ऑफ़ लेस्टर NHS ट्रस्ट अध्‍ययन के प्रायोजक हैं. यह शोध, NHS नेशनल इंस्टीट्यूट ऑफ हेल्थ रिसर्च द्वारा वित्त-पोषित है.

**अध्‍ययन की समीक्षा किसने की?**

इस अध्ययन की समीक्षा प्रायोजक और स्वास्थ्य अनुसंधान प्राधिकरण द्वारा की गई है, जिसमें एक शोध आचार समिति द्वारा समीक्षा शामिल है.

**अब मुझे क्या करना चाहिए?**

अगर आप भाग लेना या आगे की जानकारी प्राप्त करना चाहते हैं, तो कृपया फोन, ई-मेल या पोस्ट से नीचे दिए गए संपर्क विवरण का उपयोग करके शोध टीम से संपर्क करें.

कृपया ध्यान रखें कि LOROS.co.uk एक सुरक्षित ईमेल एड्रेस नहीं है, और इसलिए आपके द्वारा ईमेल से भेजी जाने वाली कोई भी जानकारी एन्क्रिप्ट नहीं की जाएगी। इसका मतलब यह है कि यह हैकर्स या अन्य लोगों को भेजी गयी जानकारी को पढ़ने से रोकने के लिए यह कोडित या पासवर्ड द्वारा सुरक्षित नहीं है।

अगर आप डाक द्वारा उत्तर देना चाहते/ चाहती हैं तो उत्तर पर्ची वापस करने के लिए आपको एक फ़्रीपोस्ट लिफाफा प्रदान किया जाता है.

फिर शोध टीम अध्‍ययन पर चर्चा करने और आपके किसी भी सवाल का जवाब देने के लिए आपसे संपर्क करेगी.

अगर ज़रूरी हो, तो आपकी सहभागिता और अनुवाद में सहायता के लिए एक योग्य दुभाषिया प्रदान किया जा सकता है.

अगर आप भाग नहीं लेना चाहते हैं तो आपको कुछ करने की ज़रूरत नहीं है, अपना समय देने और इस पर विचार करने के लिए आपका धन्यवाद.

**अतिरिक्त जानकारी और संपर्क विवरण**

अगर आपके पास कोई और सवाल है या कुछ और जानकारी चाहते हैं, तो बेझिझक कृपया **LOROS शोध टीम से 0116 231 8498 पर या ईमेल द्वारा** संपर्क करें; [research@loros.co.uk](mailto:research@loros.co.uk) हमारी टीम को आपकी मदद करने और आपके सवालों का जवाब देने में खुशी होगी.