



স্থানীয়করণের জন্য স্টিকার হিসাবে স্থানীয় ট্রাস্টের লোগো সন্নিবেশ করুন

**পর্যবেক্ষণমূলক অধ্যয়ন**

**রোগী তথ্য পত্র**



**গর্ভপাত এবং অকাল জন্ম রোধ করার জন্য
জরুরী সার্ভিকাল সারক্লেজ**

**প্রধান অনুসন্ধানকারী: অধ্যাপক কেটি মরিস**

**ট্রায়াল ম্যানেজার: কিরণ সানার**

**c-stich2@trials.bham.ac.uk**

**@C\_STICH2**

**www.birmingham.ac.uk/c-stich2**

এই তথ্য পত্রটি পড়ার জন্য সময় দেওয়ার জন্য আপনাকে ধন্যবাদ। আমরা বুঝতে পারি যে এটি আপনার জন্য একটি অত্যন্ত সংবেদনশীল এবং কঠিন সময় ছিল, কিন্তু আমরা চাই আপনি C-Stich2 পর্যবেক্ষণমূলক অধ্যয়নে অংশ নেওয়ার কথা বিবেচনা করুন।

কখনও কখনও গর্ভাশয়ের মুখ (সার্ভিক্স) তাড়াতাড়ি খুলে যেতে শুরু করে এবং শিশুর চারপাশে পানির থলি (অ্যামনিওটিক তরলযুক্ত অ্যামনিওটিক থলি) গর্ভাশয়ের মুখ দিয়ে বেরিয়ে আসে। যখন এটি গর্ভাবস্থায় খুব তাড়াতাড়ি ঘটে (28 সপ্তাহের আগে), সেই ক্ষেত্রে চিকিৎসার সীমিত সংখ্যক বিকল্প আছে। ডাক্তাররা জানেন না কোন চিকিৎসাটি মা এবং শিশুর জন্য সবচেয়ে ভালো। এই চিকিৎসাগুলির মধ্যে রয়েছে কখনও কখনও অ্যান্টিবায়োটিক, প্রোজেস্টেরন, জরায়ু সংকোচন বন্ধ করার ওষুধ বা জরুরী সার্ভিকাল সারক্লেজের সাথে মিলিত গর্ভাবস্থা ব্যবস্থাপনা। জরুরী সার্ভিকাল সারক্লেজ গর্ভপাত এবং তাড়াতাড়ি জন্মের সম্ভাবনা হ্রাস করে কিনা তা নির্ধারণ করার জন্য, C-STICH2 টিম একটি এলোপাথাড়িকৃত পরীক্ষণ এবং একটি পর্যবেক্ষণমূলক অধ্যয়ন চালাচ্ছে।

এই অধ্যয়নের বিষয়ে আপনার সাথে যোগাযোগ করা হচ্ছে কারণ এটি আপনার সাথে ঘটেছে এবং আপনার মিডওয়াইফ বা ডাক্তার বিশ্বাস করেন যে আপনি তাই C-STICH2 পর্যবেক্ষণমূলক অধ্যয়নে অংশ নেওয়ার যোগ্য। পর্যবেক্ষণমূলক অধ্যয়নে আপনাকে আপনার মেডিকাল টিমের সাথে আপনার সমস্ত চিকিৎসা পরিচর্যার (চিকিৎসা সহ) বিষয়ে সিদ্ধান্ত নিতে হবে এবং ভবিষ্যতে এই অবস্থা থাকা মহিলাদের পরিচর্যার উন্নতিতে সাহায্য করার জন্য আপনাকে এই তথ্য শেয়ার করতে সম্মতি দিতে হবে।

পর্যবেক্ষণমূলক অধ্যয়নের সমস্ত মহিলা এবং শিশুর জন্য, আপনি যে চিকিৎসাই নিন না কেন, আপনার এবং আপনার শিশুর কী ঘটে সেই বিষয়ে অধ্যয়নটি চিকিৎসা সংক্রান্ত রেকর্ড থেকে বিশদ তথ্য সংগ্রহ করবে, এই তথ্যটি অজ্ঞাতপরিচয়ভাবে রিপোর্ট করবে। আপনি যে তথ্য প্রদান করেন তা গবেষণা দলকে জানতে সাহায্য করবে যে একটি জরুরী সার্ভিকাল সারক্লেজ এই অবস্থা থাকা মহিলাদের যথাসময়ের আগে জন্ম দেওয়া প্রতিরোধ করে কিনা। এই গবেষণা এবং আপনার ডেটা আমাদের এই অবস্থা থাকা মহিলাদের জন্য আরও ভাল চিকিৎসা খুঁজে পেতে সাহায্য করবে। আপনার মত পরি‌স্থিতিতে থাকা গর্ভবতী মহিলাদের কীভাবে দেখাশোনা করতে হবে তা বুঝতে আমাদের সাহায্য করার জন্য আপনার তথ্য খুবই গুরুত্বপূর্ণ।

**অংশগ্রহণ করার সাথে কী কী জড়িত থাকবে?**

পর্যবেক্ষণমূলক অধ্যয়নে অংশ নেওয়ার ফলে, আপনি সাধারণত যে স্ট্যান্ডার্ড পরিচর্যা পান তার অতিরিক্ত কোনো সাক্ষাৎ বা তার থেকে কোনো পার্থক্য থাকবে না। আপনার এবং আপনার শিশুর কী ঘটবে তার বিশদ তথ্য অধ্যয়নটি চিকিৎসা সংক্রান্ত রেকর্ডগুলি থেকে সংগ্রহ করবে, এই তথ্যটি অজ্ঞাতপরিচয়ভাবে রিপোর্ট করবে। পরীক্ষণটি শেষ হলে আমরা আপনার শিশুর NHS নম্বর NHS Digital (ইংল্যান্ড এবং ওয়েলস বা ISD স্কটল্যান্ড, স্বাস্থ্য বিভাগ দ্বারা স্পনসর করা সরকারী সংস্থা) এ পাঠাতে চাই, যাতে আপনার শিশু 2 বছর বয়স পর্যন্ত কেমন আছে তা দেখা যায়। আমরা আপনার মেডিকেল নোটগুলি থেকেও তথ্য সংগ্রহ করতে চাই, যেমন, যেগুলি আপনার জিপির কাছে আছে, বা আপনি যেখানে আপনার শিশুর জন্ম দিয়েছেন সেই হাসপাতাল থেকে আপনার ও আপনার শিশুর হাসপাতালের নোটগুলি, যার মধ্যে রয়েছে আপনার স্বাস্থ্য ও গর্ভাবস্থার সময়কালের বিশদ তথ্য এবং হাসপাতালে থাকাকালীন আপনার শিশুর স্বাস্থ্যের বিশদ তথ্য। আপনি যখন সম্মতি ফর্মে স্বাক্ষর করবেন তখন আপনাকে এতে সম্মত হতে বলা হবে।

বেঁচে থাকা সমস্ত শিশুকে দুই বছর বয়সে পর্যালোচনা করা হবে যাতে তারা কীভাবে বৃদ্ধি পাচ্ছে তা মূল্যায়ন করা যায়, সম্পূর্ণ করার জন্য আপনাকে ডাকে পাঠানো একটি প্রশ্নমালার মাধ্যমে এটি করা হবে।

এই প্রশ্নমালাটি অনেক অধ্যয়নে ব্যবহার করা হয়েছে এবং সমস্ত শিশু একইভাবে বৃদ্ধি পাচ্ছে কিনা তা নির্ধারণ করতে গবেষণা দলকে সাহায্য করবে। কোনো ডেটা অনুপস্থিত থাকলে পরীক্ষণ দলের একজন সদস্যকে পরীক্ষণের আরও ফলো-আপের জন্য আপনার সাথে যোগাযোগ করতে হতে পারে।

**আমার এই অধ্যয়নে অংশগ্রহণ করার বিষয়টি কি গোপনীয় রাখা হবে?**

আপনি যদি এই অধ্যয়নে অংশ নিতে সম্মত হন, তাহলে আপনার বিশদ তথ্যএবং এই গবেষণার জন্য আপনার সম্পর্কে সংগৃহীত যে কোনো তথ্য সাধারণ তথ্য সুরক্ষার বিধিনিয়ম (General Data Protection Regulation, GDPR) এবং তথ্য সুরক্ষা আইন (Data Protection Act) 2018 অনুযায়ী পরিচালনা, সংরক্ষণ ও নষ্ট করা হবে।

আপনার চিকিৎসা সংক্রান্ত রেকর্ডের মতো, অধ্যয়নে সংগৃহীত সমস্ত তথ্য সুরক্ষিতভাবে রাখা হবে এবং কঠোরভাবে গোপনীয় থাকবে। আপনি যদি অংশ নিতে সম্মত হন, তাহলে আপনার স্বাস্থ্যসেবা দল আপনার এবং আপনার অবস্থা সম্পর্কে প্রাথমিক তথ্য ইউনিভার্সিটি অফ বার্মিংহামের ক্লিনিকাল ট্রায়ালস ইউনিটে অধ্যয়নটির কেন্দ্রীয় সংগঠকদের কাছে পাঠাবে।

আপনাকে সনাক্ত করার জন্য ব্যবহার করা যেতে পারে এমন কোনো তথ্য অধ্যয়নের রিপোর্টে প্রকাশ করা হবে না।

কে গবেষণাটি আয়োজন ও অর্থায়ন করছে?

ন্যাশনাল ইনস্টিটিউট ফর হেলথ রিসার্চের হেলথ টেকনোলজি অ্যাসেসমেন্ট প্রোগ্রাম (NIHR HTA) দ্বারা C-STICH2 এর অর্থায়ন করা হচ্ছে। এটি একটি সরকারী অর্থায়নে পরিচালিত সংস্থা যার লক্ষ্য হল NHS-এ পরিচর্যার মান উন্নত করা। এই অধ্যয়নটি বার্মিংহাম উইমেনস অ্যান্ড চিলড্রেনস NHS ফাউন্ডেশন ট্রাস্ট দ্বারা স্পনসর করা হচ্ছে এবং ইউনিভার্সিটি অফ বার্মিংহাম ক্লিনিকাল ট্রায়ালস ইউনিট (BCTU) দ্বারা সমন্বিত হচ্ছে।

জড়িত কাউকে অধ্যয়নটিতে মহিলাদের নিয়োগ করার জন্য অর্থ প্রদান করা হচ্ছে না। মহিলাদেরও অংশ নেওয়ার জন্য অর্থ প্রদান করা হয় না, তবে অকাল জন্মের একটি কারণকে কীভাবে সবচেয়ে ভালভাবে প্রতিরোধ করা যায় সে সম্পর্কে আরও জানার জন্য তাদের সহায়তার খুবই প্রশংসা করা হয়।

**কিভাবে রোগী এবং জনসাধারণকে এই গবেষণায় জড়িত করা হয়েছে?**

এই অবস্থাটি এবং চিকিৎসাগুলির অভিজ্ঞতা হয়েছে এমন মহিলা এবং যে জনসাধারণের সদস্যরা এই গবেষণার বিষয় এবং যে গবেষণা প্রশ্নগুলি জিজ্ঞাসা করা উচিত তা বিকাশ করতে সহায়তা করেছেন তাদেরকে নিয়ে গঠিত একটি দল। এই গোষ্ঠীর সদস্যরা সহ-আবেদনকারী এবং তারা অধ্যয়নে জড়িত থাকা চালিয়ে যাবেন।

অংশগ্রহণকারীর তথ্য পত্র পর্যালোচনা করা এবং এই অধ্যয়নে অংশগ্রহণকারী ব্যক্তিদের অন্তর্ভুক্তি এবং বর্জনের মানদণ্ড বর্ণনা করায় সম্ভাব্য অংশগ্রহণকারীরা জড়িত ছিলেন। এই অধ্যয়নের ডিজাইন করার সময় আমরা অংশগ্রহণকারীদের সাক্ষাতের পৌনঃপুনিকতা সম্পর্কে এবং আমরা যে পরীক্ষাগুলি করব সে সম্পর্কে মহিলাদের মতামতকে বিবেচনায় নিয়েছি।

**কারা অধ্যয়নটি পর্যালোচনা করেছে?**

আপনার স্বার্থ রক্ষা করার জন্য, গবেষণা নৈতিকতা কমিটি (REC) নামে পরিচিত স্বাধীন মানুষদের একটি দল NHS এর সমস্ত গবেষণাকে দেখে। ইস্ট মিডল্যান্ডস-লেস্টার সাউথ গবেষণা নৈতিকতা কমিটি এই অধ্যয়নটি পর্যালোচনা করেছে এবং একটি অনুকূল মতামত দিয়েছে।

আমার দেওয়া কোনও তথ্যের কী হবে?

বার্মিংহাম উইমেনস অ্যান্ড চিলড্রেন'স হসপিটাল NHS ফাউন্ডেশন ট্রাস্ট (BWCH) যুক্তরাজ্য ভিত্তিক এই অধ্যয়নের স্পনসর। এই অধ্যয়নটি করার জন্য আমরা আপনার কাছ থেকে তথ্য ব্যবহার করব এবং এই অধ্যয়নের জন্য ডেটা কন্ট্রোলার হিসাবে কাজ করব। এর মানে হল যে আপনার তথ্যের দেখাশোনা করা এবং তা সঠিকভাবে ব্যবহার করার জন্য আমরা দায়ী।

অধ্যয়নটির মূল ফলাফলগুলি প্রকাশিত না হওয়া পর্যন্ত ইউনিভার্সিটি অফ বার্মিংহাম আপনার সম্পর্কে সনাক্তকরণযোগ্য তথ্য রাখবে। এই সময়ের পরে, সনাক্তকরণযোগ্য তথ্য নিরাপদে নষ্ট করে ফেলা হবে। অধ্যয়ন শেষ হওয়ার পর অন্তত 25 বছরের জন্য পরিচয়বিহীন তথ্য BCTU-তে নিরাপদে সংরক্ষণ করা হবে। আপনার তথ্য অ্যাক্সেস করা, পরিবর্তন করা বা সরানোর আপনার অধিকারগুলি সীমিত, যেহেতু গবেষণাটিকে নির্ভরযোগ্য ও সঠিক করে তোলার জন্য আপনার তথ্যকে আমাদের সুনির্দিষ্ট উপায়ে পরিচালনা করা প্রয়োজন। আপনি যদি অধ্যয়নটি থেকে প্রত্যাহার করেন, তাহলে আমরা ইতোমধ্যে আপনার সম্পর্কে যে তথ্য সংগ্রহ করেছি তা রেখে দেব। আপনার অধিকার রক্ষার জন্য, আমরা ব্যক্তিগতভাবে সনাক্তকরণযোগ্য ন্যূনতম তথ্য ব্যবহার করব। গবেষণা অধ্যয়নটি সম্পর্কে আপনার সাথে যোগাযোগ করার জন্য ইউনিভার্সিটি অফ বার্মিংহাম আপনার নাম এবং যোগাযোগের বিশদ ব্যবহার করবে এবং আপনার পরিচর্যার জন্য এবং অধ্যয়নের গুণমানের তদারকি করার জন্য অধ্যয়ন সম্পর্কে প্রাসঙ্গিক তথ্য রেকর্ড করা হয়েছে তা নিশ্চিত করবে। ইউনিভার্সিটি অফ বার্মিংহাম এবং নিয়ন্ত্রক সংস্থার ব্যক্তিরা গবেষণা অধ্যয়নের নির্ভুলতা পরীক্ষা করার জন্য আপনার গবেষণা রেকর্ডগুলি দেখতে পারেন। যে NHS সংস্থাগুলি আপনার অনুমতি নিয়ে, অধ্যয়নটিতে অংশগ্রহণ করার বিষয়ে আপনার সাথে যোগাযোগ করতে পারে, তারা আপনার যোগাযোগের বিবরণ ইউনিভার্সিটি অফ বার্মিংহামের কাছে পাঠাবে। ইউনিভার্সিটি অফ বার্মিংহামে একমাত্র সেই ব্যক্তিরাই আপনাকে সনাক্তকারী তথ্যে অ্যাক্সেস পাবেন, যাদের আপনার সাথে যোগাযোগ করা প্রয়োজন, উদাহরণস্বরূপ, আপনাকে অধ্যয়নে অংশগ্রহণের জন্য আমন্ত্রণ জানাতে বা তথ্য সংগ্রহের প্রক্রিয়াটিকে অডিট করতে। যারা তথ্য বিশ্লেষণ করে তারা আপনাকে সনাক্ত করতে পারবে না এবং আপনার নাম, NHS নম্বর (স্কটল্যান্ডে CHI নম্বর) বা যোগাযোগের বিবরণ জানতে পারবে না।

সাধারণ চিকিৎসকের সম্পৃক্ততা

আপনার অনুমতি নিয়ে আমরা C-STICH2 অধ্যয়নে আপনার অংশগ্রহণের বিষয়ে আপনার GP-কে জানাব। আপনি যদি আপনার বর্তমান হাসপাতালের থেকে ভিন্ন কোনো হাসপাতালে সন্তান প্রসব করেন তাহলে আমাদের আপনার জিপি-র কাছ থেকে আপনার শিশুর জন্মের অবস্থান সংগ্রহ করতে হতে পারে।

**কোনো ভুল হলে কী হবে?**

এই অধ্যয়নের কোনো দিক সম্পর্কে আপনার যদি উদ্বেগ থাকে, তাহলে আপনার গবেষণা দলের কোনও সদস্যের সাথে কথা বলতে বলতে চাওয়া উচিত যিনি আপনার প্রশ্নের উত্তর দেওয়ার জন্য যথাসাধ্য চেষ্টা করবেন।

আপনি যদি এখনও অখুশি হন এবং আনুষ্ঠানিকভাবে অভিযোগ করতে চান, তাহলে আপনি জাতীয় স্বাস্থ্য পরিষেবার (National Health Service) অভিযোগ পদ্ধতির মাধ্যমে এটি করতে পারেন। হাসপাতালের PALS (পেশেন্ট অ্যাডভাইস অ্যান্ড লিয়েজন সার্ভিস) অফিস বা স্কটল্যান্ডের পেশেন্ট অ্যাডভাইস অ্যান্ড সাপোর্ট সার্ভিস থেকে বিশদ বিবরণ পাওয়া যেতে পারে। তারা গোপনীয় পরামর্শ দেয় এবং স্বাধীন পরামর্শের জন্য কীভাবে কারো সাথে যোগাযোগ করতে হয় সে বিষয়ে আপনাকে পরামর্শ দেবে। আপনি এই লিফলেটের শেষে আপনার স্থানীয় অফিসের যোগাযোগের বিবরণ পাবেন।

বিকল্পভাবে আপনি bwc.research@nhs.net এ গবেষণার স্পনসরের সাথে যোগাযোগ করতে পারেন।

আমি যদি অংশ নিতে না চাই, তাহলে?

আপনি যদি অধ্যয়নে অংশ নিতে না চান তবে এটি আপনার প্রাপ্ত পরিচর্যাকে প্রভাবিত করবে না।

আপনি যদি এই অধ্যয়নে অংশ নেওয়ার সিদ্ধান্ত নেন, কিন্তু পরে আপনার মন পরিবর্তন করেন, তাহলে আপনি যে কোনো সময় অধ্যয়ন থেকে প্রত্যাহার করতে পারবেন। আপনি কেন আপনার মন পরিবর্তন করেছেন তার কারণ জানাতে হবে না। চূড়ান্ত তথ্য সংগ্রহের পর দুই সপ্তাহের মধ্যে কোনো কারণ না দেখিয়েই আপনি অধ্যয়ন থেকে প্রত্যাহার করতে পারবেন। আপনি যদি অধ্যয়ন থেকে প্রত্যাহার করেন তবে আমরা আপনার সম্পর্কে ইতোমধ্যে সংগ্রহ করা তথ্য রেখে দেবো।

আরও সহায়তার উৎস

|  |  |
| --- | --- |
| **টমি'স**Image result for tommys logo www.tommys.org   | midwife@tommys.org.uk0800 014 7800সোমবার-শুক্রবার, 9-5 |
| **মিসক্যারেজ অ্যাসোসিয়েশন**Image result for miscarriage association www.miscarriageassociation.org.uk   | info@miscarriageassociation.org.uk01924 200799সোম-শুক্র, সকাল 9টা - বিকাল 4টা  |
| **স্যান্ডস** মৃত সন্তান প্রসব এবং নবজাতকের মৃত্যু সংক্রান্ত দাতব্য প্রতিষ্ঠানwww.sands.org.ukImage result for sands logo   | helpline@sands.org.uk08081643332 |
| **ব্লিস**www.bliss.org.uk   | hello@bliss.org.uk 0808 801 0322  |
| **দ্য পিঙ্কস এন ব্লুজ** গর্ভাবস্থা হারানো সহায়তা গোষ্ঠী | enquiry@thepinksnblues.co.uk@thepinksnblues |
|  **ইনকম্পিটেন্ট সার্ভিক্স ইউকে**ইউকে এবং আয়ারল্যান্ডের যে কারও এবং প্রত্যেকের জন্য Facebook গ্রুপ যারা সার্ভিকাল অপর্যাপ্তর যে কোনও দিক সম্পর্কে পরামর্শ, তথ্য বা সহায়তা চান। |

যোগাযোগের তথ্য

আপনি যদি অধ্যয়নটি সম্পর্কে কারো সাথে
কথা বলতে চান তাহলে অনুগ্রহ করে এখানে পরীক্ষণ দলের সাথে যোগাযোগ করুন:

**c-stich2@trials.bham.ac.uk**

**0121 414 3902**

**www.birmingham.ac.uk/c-stich2**

NHS পেশেন্ট অ্যাডভাইজরি অ্যান্ড

লিয়েজোন সার্ভিস (PALS) বা সমতুল্যের

(স্কটল্যান্ডে পেশেন্ট অ্যাডভাইস অ্যান্ড সাপোর্ট সার্ভিস)
মাধ্যমেও সহায়তা পাওয়া যেতে পারে

স্থানীয় PALS এবং গবেষণা দলের তথ্যের স্টিকার
এখানে সংযুক্ত করুন

