[INSERT SITE LOGO]

UNIVERSITY OF LIVERPOOL

STIM MS v1.1

فنڈ یافتہ

NIHR | National Institute for Health and Care Research

STIM-MS

پڑھنے میں آسان معلومات اور اہم کلیدی حقائق کی شیٹ

پڑھنے کا تخمینی وقت

12 منٹ

MS میں ملٹیپل سلیروسس [کثیربافتی تصلب] مبتلا افراد میں نچلے اعضا کے استحکام، چلنے کی صلاحیت اور تھکن کو بہتر بنانے میں مدد کے لیے ورزش کے تھراپی کے طور پر سطحی اعصابی عضلاتی تحریک کا معمول کی نگہداشت سے موازنہ کرنے والا مطالعہ بلا ترتیب کنٹرول کردہ امکان پذیرہ مطالعہ STIM-MS

تحقیقی ٹیم

فنڈ یافتہ

NIHR | National Institute for Health and Care Research

ہسپتال کی سائٹ
(جہاں تحقیق انجام دی جارہی ہے)

The Walton Centre NHS Foundation Trust

The Royal Wolverhampton NHS Trust

NHS کے دیگر پارٹنرز
(ماہرانہ رائے فراہم کرنے والے)

The Robert Jones and Agnes Hunt Orthopaedic Hospital NHS Foundation Trust

یونیورسٹیاں

UNIVERSITY OF LIVERPOOL

Bournemouth University

PRIFYSGOL BANGOR UNIVERSITY

STIM -MS

فنڈ یافتہ

NIHR | National Institute for Health and Care Research

تحقیقی موازنہ

ان

بمقابلہ

معمول کی نگہداشت

) کے شکار ہیں MS جو ملٹیپل سلیروسس (

ہم یہ مطالعہ کیوں انجام دے رہے ہیں؟

ہمیں مختصر مطالعہ کرنے اور معلومات اکٹھی کرنے کی ضرورت ہے، مثال کے طور پر

- آیا MS کے مریض حصہ لینا چاہتے ہیں
- ان کے لیے کون سے نتائج سب سے زیادہ معنی رکھتے ہیں
- کیا وہ پابندی کے ساتھ آلہ کو استعمال کرتے ہیں اور
- مطالعہ میں کتنے لوگ شامل ہیں

اس سے ہمیں فیصلہ کرنے میں مدد ملے گی کہ آیا ہم مستقبل میں کوئی بڑا مطالعہ منعقد کرسکتے ہیں اور کن چیزوں میں تبدیلی لانے کی ضرورت ہے

ہمیں امید ہے کہ آیا عضلہ کی تحریک عضلات کو مضبوط بناتی ہے، چلنے پھرنے میں بہتری لاتی ہے، تھکن میں مدد دیتی ہے، اور MS میں عضلات میں اینٹھن کو کم کرتی ہے

عضلہ کی تحریک کیا ہے؟

عضلہ کی تحریک سے عضلات ٹھیک اسی طرح سے سکڑتے ہیں جیسے کہ وزن والی ورزش کے دوران سکڑتے ہیں

اس میں درد سے پاک الیکٹرک سگنلز اور جلد پر چپکنے والے پیڈز استعمال ہوتا ہے۔

عضلہ کو تحریک دینے والے آلات چند اعصابی کیفیات میں پہلے ہی استعمال ہو رہے ہیں۔

اسے گھر پر بھی استعمال کیا جاسکتا ہے

براہ کرم آگاہ رہیں

سبھی کو عضلہ کی تحریک کا آلہ نہیں دیا جائے گا،

لیکن تحقیق میں آپ کی شمولیت پھر بھی انتہائی اہم ہے

مجھ سے کیا کرنے کو کہا جائے گا؟

ملاقات 1 – شروعات میں

ملاقات 2 – 3 مہینے بعد

– ممکنہ انٹرویو

ملاقات 3 – 6 مہینے بعد

ہسپتال میں اگلی 3 ملاقاتیں

ہوسکتا ہے فون پر یا آن لائن 1 انٹرویو

آپ کو جس گروپ میں شامل کیا جائے گا اس کے لحاظ سے، آپ کو عضلہ کو تحریک دینے والا آلہ دیا جا سکتا ہے یا آپ کو معمول کی نگہداشت فراہم کی جائے گی

اپنی ملاقاتوں پر ہم آپ کی پیدل چلنے، ٹانگوں کی قوت اور حرکت سے متعلق پیمائشیں کریں گے

تحقیق میں شامل سبھی افراد سے کچھ سوالنامے مکمل کرنے اور اپنے کیے جانے والے کاموں کا ریکارڈ رکھنے کے لیے کہا جائے گا

ہم آپ کے ہسپتال تک کے سفر کے اخراجات کی باز ادائیگی کر سکتے ہیں

اگر آپ تمام سوالنامے اور ملاقاتیں مکمل کرتے ہیں

تو ہم آپ کو £30 کے شاپنگ واؤچرز دے سکتے ہیں

اگر آپ ایک انٹرویو میں حصہ لیتے ہیں

تو ہم آپ کو ایک اور £25 کے شاپنگ واؤچرز دے سکتے ہیں

مطالعہ کا پیمانہ وقت

مہینہ 0
ماہ 1
ماہ 2
مہینہ 3
ماہ 4
ماہ 5
مہینہ 6

ممکنہ

مطالعہ کی شروعات ← ملاقات 1

مطالعہ کا 1/2 راستہ ← ملاقات 2*

مطالعہ کا اختتام ← ملاقات 3*

عضلہ کو تحریک دینے والا استعمال کرنا یا معمول کی نگہداشت حاصل کرنا

اگر آپ نے عضلہ کو تحریک دینے والا آلہ استعمال کیا ہے تو آپ کو اسے واپس کرنا ہوگا

ہم آپ کو اسے رکھنے کی اجازت نہیں دے سکتے کیونکہ اس کے مجموعی اور طویل مدتی اثرات کے بارے میں مزید شواہد درکار ہیں

*پیمائشیں اور سوالنامے ملاقاتیں 1، 2 اور 3 پر مکمل کیے جائیں گے

کیا میرا حصہ لینا ضروری ہے؟

نہیں

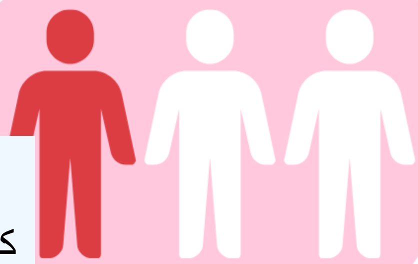
- آپ کے لیے حصہ لینا ضروری نہیں ہے
- آپ کسی بھی مرحلہ پر مطالعہ میں اپنی شرکت روک سکتے ہیں
- لیکن پہلے سے جمع کی گئی معلومات کم ہم اپنے پاس رکھیں گے

ہم آپ سے اس کی وجہ پوچھ سکتے ہیں۔ اس کے بارے میں سمجھنے سے ہمیں مستقبل کے مطالعہ کی بہتر منصوبہ بندی کرنے اور لوگوں کو بہتر تعاون فراہم کرنے میں مدد مل سکتی ہے

آپ کو ہمیں بتانے کی ضرورت نہیں ہے کہ آپ نے شرکت نہ کرنے کا فیصلہ کیوں کیا یا آپ اس سے کیوں دستبردار ہوئے

MS میں مبتلا افراد نے اس مطالعہ کو تیار کرنے میں مدد کی ہے
وہ ہماری تحقیقاتی ٹیم کا حصہ ہیں
ہم نے ان کے ساتھ مل کر کام کیا ہے، تاکہ اس بات کو یقینی بنایا جا سکے کہ لوگ مطالعہ میں شامل رہیں اور سوالناموں کو مکمل کریں۔

ہر 3 میں سے 1 شخص



MSمیں عضلے کی تحریک کے مطالعات کے دوران لوگ سوالنامے مکمل نہیں کرتے ہیں یا اس سے دستبردار ہو جاتے ہیں

اگر بہت سارے لوگوں نے مطالعہ میں شرکت نہ کی یا سوالنامہ مکمل نہیں کیا، تو ہوسکتا ہے کہ ہم مستقبل میں مطالعہ انجام نہ دے سکیں

مجھے کس گروپ میں جانا ہے اس کا فیصلہ کون کرتا ہے؟

پہلی ملاقات پر، ہم ایک طریقہ کار کا استعمال کرتے ہیں جسے "بلاترتیب" کہا جاتا ہے۔

اس سے اس بات تعین ہوتا ہے کہ آپ عضلہ کی تحریک والے گروپ میں ہوں گے یا معمول کی نگہداشت والے گروپ میں۔

بلاترتیب" کا مطلب ہے کہ مطالعہ حصہ لینے والے ہر فرد **"** کے پاس کسی بھی گروپ میں منتخب کیے جانے کا برابر کا موقع ہے۔

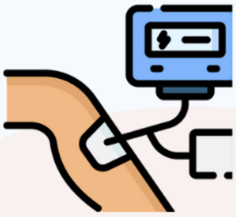
اس سے یہ یقینی بنانے میں مدد ملتی ہے کہ مطالعہ ایک منصفانہ ٹیسٹ ہے

دونوں گروپوں میں

- ہر ملاقات پر ایک جیسی پیمائشیں کی جائیں گی اور سوالنامے مکمل کیے جائیں گے
- اس بارے میں کچھ معلومات درج کریں گے
  - وہ کتنی جسمانی سرگرمیاں کرتے ہیں اور
  - معمول کی نگہداشت کے حصے کے طور انہیں کیا ملتا ہے

ہم آپ کو 1 اور 6 ہفتے میں یہ معلوم کرنے کے لیے فون بھی کریں گے کہ آپ کی پیشرفت کیسی ہے

عضلہ کی تحریک میں کیا کچھ شامل ہے؟



عضلہ کی تحریک

رضاکارانہ طور پر کام کرنے والے آدھے لوگوں کو اس گروپ میں رکھا جائے گا۔

باقی آدھے لوگوں کو معمول کی نگہداشت حاصل ہوں گی۔

اگر آپ کو عضلے کی حرکت والے گروپ میں منتخب کیا جاتا ہے تو
آپ کو معمول کی نگہداشت حاصل ہوگی اور
ہم آپ کو آلہ دیں گے
عضلہ کو تحریک دینے والا آلہ، گھٹنے اور ٹخنہ کے براس
آپ کو اسے استعمال کرنے کا طریقہ دکھایا جائے گا
یا آپ کی دیکھ بھال کرنے والے فرد کو
آپ کی مدد کے لیے آپ کو ایک کتابچہ دیں گے اور کال کرنے کے لیے رابطہ نمبر بھی دیں گے
ہم آپ سے اپنے کتابچے میں اس بات کو درج کرنے کے لیے کہیں کہ آپ نے عضلہ کو تحریک دینے والے آلہ کو کتنی بار استعمال کیا
عضلہ کو تحریک دینے والا آلہ خود بھی ریکارڈ کرے گا کہ آپ نے اسے کتنی مرتبہ استعمال کیا ہے

آپ عضلہ کی تحریک کو اپنے لیے آرام دہ سطح سے شروع کریں گے (کم سے کم 15 منٹوں سے)۔

اس کے بعد آپ اس حد تک پہنچیں گے کہ

سیشنز/ہفتہ، دن میں ایک بار تک کریں 4–3
زیادہ سے زیادہ 30 منٹ
سامنے اور پچھلی ران اور ٹانگ کے نچلے حصے کے عضلات پر استعمال کریں

معمول کی نگہداشت میں کون سی چیزیں شامل ہیں؟

معمول کی نگہداشت

دونوں گروپوں کو ان کی معمول کی نگہداشت موصول ہوں گی۔

رضاکارانہ طور پر کام کرنے والے آدھے لوگوں کو صرف معمول کی نگہداشت والے گروپ میں رکھا جائے گا۔

معمول کی نگہداشت سے مراد وہ عمومی، معیاری یا روزمرہ کی طبی نگہداشت ہے جو آپ کو اپنی MS کو نظم کرنے کے حصے کے طور پر فراہم کی جاتی ہے۔

ہم دونوں گروپوں کو ایک معلوماتی کتابچہ اور ڈائری فراہم کریں گے جو جسمانی سرگرمی، ورزش اور معمول کی نگہداشت کے تحت فراہم کی جانے والی دیگر چیزوں کے بارے میں مشورے اور معلومات فراہم کرے گی۔

معلوماتی کتابچہ اور ڈائری کو درج ذیل کا پتہ رکھنے کے لیے استعمال کیا جاسکتا ہے

اپنی معمول کی نگہداشت کے طور پر آپ کو کیا حاصل ہو رہا ہے اور

آپ عام طور پر کون سی جسمانی سرگرمیاں یا ورزشیں کرتے ہیں

گروپوں کو کیا کرنا ہوگا؟

معمول کی نگہداشت

معمول کی نگہداشت

ہر ملاقات پر ایک جیسی پیمائشیں اور سوالنامے مکمل کریں گے

پہلے اور چھٹے ہفتے میں فون کال کیا جائے گا

ان معلومات کو ریکارڈ کیا جائے گا کہ آپ کو معمول کی نگہداشت کے طور پر کون سی چیزیں ملتی ہیں
مثال کے طور پر ہسپتال کی ملاقاتیں، باز بحالی کی خدمت

یہ ریکارڈ کیا جائے گا کہ آپ کتنی جسمانی سرگرمی کرتے ہیں

ممکن ہے آپ سے انٹرویو میں بھی شامل ہونے کے لیے کہا جائے

عضلہ کی تحریک

آپ کو معمول کی نگہداشت والے گروپ جیسی چیزیں ملیں گی اور

ہم درج ذیل کریں گے

آپ کو آلہ فراہم کریں گے
آپ کو (آپ کی دیکھ بھال کرنے والے کسی فرد کو) اسے استعمال کرنے کا طریقہ دکھائیں گے
آپ کی مدد کے لیے آپ کو ایک کتابچہ دیں گے
اور کال کرنے کے لیے رابطہ نمبر بھی دیں گے

آپ عضلہ کی تحریک کو اپنے لیے آرام دہ سطح سے شروع کریں گے (کم سے کم 15 منٹوں سے)۔

اس کے بعد آپ اس حد تک پہنچیں گے کہ

3–4 سیشنز/ہفتہ، دن میں ایک بار تک کریں
زیادہ سے زیادہ 30 منٹ
سامنے اور پچھلی ران اور ٹانگ کے نچلے حصے کے عضلات پر استعمال کریں

کون حصہ لے سکتا ہے؟

آپ اس مطالعہ میں شامل ہوسکتے ہیں اگر:

آپ ملٹیپل سلیروسس کی کسی بھی قسم میں مبتلا ہیں

آپ کو اپنے چلنے پھر میں دقت ہوتی ہے لیکن آپ آرام کیے بغیر کم سے کم 20 میٹر چل سکتے ہیں (چلنے والے امدادی آلات کے ساتھ یا اس کے بغیر)

آپ اس مطالعہ میں شامل نہیں ہو سکتے ہیں اگر:

آپ کو طبی لحاظ سے آئیسولیٹڈ سنڈروم ہے
عود کر آنے والی بیماری ہے یا گزشتہ 8 ہفتے میں عود کر آنے والی بیماری ہوئی ہے
حاملہ ہیں
مرگی کا دورہ ہے جو قابو میں نہیں ہے
آپ آلہ کو استعمال کرنے کے قابل نہیں ہیں
خواہ خود سے یا کسی دوسرے کی مدد سے جو آپ کی مدد کرتے ہیں

آپ کو دیگر طبی کیفیات لاحق ہیں جن سے آپ کے چلنے پھرنے کی صلاحیت متاثر ہوتی ہے (جیسے کہ فالج)

آپ کی ٹانگوں میں درج ذیل میں سے کوئی چیز موجود ہے:
عصب کو ضرر
ٹوٹی ہوئی ہڈیاں
کینسر
جلد کا انفیکشن یا الیکٹروڈ لگائے جانے والی جگہ پر جلد کی سالمیت کی ناقص حالت

اس کے فوائد کیا ہیں؟

مستقبل کے مطالعہ میں یہ معلوم کیا جائے گا کہ آیا عضلہ کی تحریک MSکے مریضوں کی چلنے کی صلاحیت کو بہتر بنانے، مضبوط بنانے اور تھکاوٹ کو کم کرنے میں کارآمد ہے

ہمیں امید ہے کہ آپ کی شمولیت سے ہمیں ایسی معلومات جمع کرنے میں مدد ملے گی جن سے آئندہ کے مطالعہ کی منصوبہ بندی میں مدد ملے گی

ہم کسی براہ راست یا فوری فائدے کی ضمانت نہیں دے سکتے

اس کے خطرات اور فوائد کیا ہیں؟

کچھ لوگوں کو شروعات میں یہ احساس غیر آرامدہ سا لگتا ہے لیکن وقت کے ساتھ وہ اس کے عادی ہو جاتے ہیں

ایسا ممکن ہے کہ آپ کو وہ گروپ نہ ملے جس میں آپ شرکت کرنا چاہتے تھے- یہ تھوڑا مایوس کن ہو سکتا ہے

حصہ لینے کے لیے ملاقات کرنے اور سوالناموں کو مکمل کرنے کے لیے وقت درکار ہوتا ہے

جلد پر لالی یا جلن ہو سکتی ہے
اس سے بچنے کے لیے ہم خاص پیڈز استعمال کرتے ہیں

یہ یاد رکھنا ضروری ہے کہ آپ کی شمولیت مساوی طور پر اہم ہے

اس کا استعمال کرتے ہی عام طور یہ پر ختم ہو جاتی ہیں

ہمیں ابھی تک معلوم نہیں ہے کہ آیا عضلہ کی تحریک سے آپ کے MS میں مدد ملے گی یا نہیں

میری معلومات کس طرح استعمال کی جائیں گی؟

ہمیں تحقیق کو قابل اعتبار بنانے کے لیے آپ کے ریکارڈز کو ایک مخصوص طریقہ سے نظم کرنے کی ضرورت ہے

اس کا مطلب ہے کہ ہم آپ کو اپنے پاس موجود آپ کے ڈیٹا کو دکھانے یا اسے تبدیل کرنے دینے کے قابل نہیں ہیں

لوگ یہ یقینی بنانے کے لیے آپ کے ریکارڈز چیک کر سکتے ہیں کہ تحقیق درست طریقے سے انجام دی جارہی ہے

ہم اپنی رپورٹیں اس طرح سے لکھیں گے کہ کوئی بھی یہ معلوم نہ کر سکے کہ آپ نے مطالعہ میں حصہ لیا ہے

اگر ہمیں کوئی ایسی بات معلوم ہوتی ہے جس سے آپ کی حفاظت سے متعلق تشویش کا باعث ہو، تو ہمارے لیے مقامی ہسپتال کی تحفظ سے متعلق پالیسیوں کے مطابق تشویشات کی رپورٹ کرنا لازمی ہوتا ہے۔

اکثر پوچھے گئے سوالات

س۔ کیا میں مطالعے میں اپنا گروپ تبدیل کر سکتا ہوں؟
ج۔ مطالعے میں گروپ منتخب کرنا یا اسے تبدیل کرنا ممکن نہیں ہے۔
ایسا اس بات کو یقینی بنانے کے لیے ہے کہ آپ کا گروپ منتخب ہوجانے کے بعد مطالعہ منصفانہ طور پر انجام دیا جائے۔

س۔ ہسپتال کی ملاقاتوں میں کتنا وقت لگے گا؟
ج۔ ہمیں توقع نہیں ہے کہ ملاقاتیں 2 سے 3 گھنٹے سے زیادہ کی ہوں گی۔
ملاقاتیں اس سے بھی کم وقت کی ہوسکتی ہیں، لیکن ہم اس بات کو یقینی بنانا چاہتے ہیں کہ آپ بغیر تھکے ہوئے تمام پیمائشوں اور سوالناموں کو مکمل کر سکیں۔
آپ کی ملاقات سے قبل آپ کو سوالنامے بھیج کر ہماری کوشش یہ رہے گی کہ یہ آپ کے لیے آسان اور تیزتر ہو۔

س۔ سوالنامے میں کون سی چیزیں شامل ہوں گی؟
ج۔ ان میں آپ کے MS، آپ کتنے تھکے ہوئے ہیں، روزمرہ کی زندگیوں میں آپ کیا کرسکتے ہیں، اور کسی بھی طبی اپائنٹمنٹ سے متعلق سوالات شامل ہوں گے۔
آپ کی ترجیح کے لحاظ سے ہم کاغذی یا آن لائن کاپیاں بھیج سکتے ہیں۔

س۔ انٹرویو میں کون سی چیزیں شامل ہوں گی؟
ج۔ اس میں فون پر یا آن لائن بات چیت ہوگی۔
ہم مطالعہ کے بارے میں آپ کے تجربات جاننا چاہتے ہیں، جیسے کہ اس میں شرکت کرنے کا فیصلہ، آپ کو وہ گروپ کیسا لگا جس میں آپ کو
رکھا گیا، آپ کے لیے کون سی چیزیں اہم تھیں، اور آئندہ کے مطالعہ کو بہتر کرنے کے لیے آپ کی کوئی بھی رائے۔

س۔ سبھی کا انٹرویو کیوں نہیں لیا جائے گا؟
ج۔ ہمیں یہ یقینی بنانے کی ضرورت ہے کہ ہمیں وسیع پیمانے پر تجربات حاصل ہوں۔
اس لیے، ہم لوگوں کو درج ذیل چیزوں کے لحاظ سے منتخب کریں گے:
وہ کون سے ہسپتال میں تھے،
ان کی چلنے پھرنے کی اہلیت،
آبادیاتی معلومات،
اور وہ کون سے مطالعاتی گروپ میں تھے۔

مزید معلومات

ان معلوماتی شیٹ کو پڑھنے کے لیے وقت نکالنے پر ہم آپ کے شکر گزار ہیں

مزید معلومات مکمل معلوماتی شیٹ میں فراہم کی گئی ہیں جو کہ اس کتابچے کے بعد فراہم کی گئی ہے

اگر آپ کے مزید کوئی سوالات ہوں، تو آخر میں فراہم کردہ تفصیلات کا استعمال کرتے ہوئے براہ کرم بلاجھجھک تحقیقی ٹیم سے رابطہ کریں

معلوماتی پرچہ

(پڑھنے کا تخمینی وقت: 15 سے 20 منٹ)

کثیربافتی تصلب (ملٹیپل سلیروسس) میں مبتلا لوگ

مطالع کا عنوان: ملٹیپل سلیروسس [کثیربافتی تصلب] (MS) میں مبتلا افراد میں نچلے اعضا کے استحکام، چلنے کی صلاحیت اور تھکن کو بہتر بنانے میں مدد کے لیے ورزش کے تھراپی کے طور پر سطحی اعصابی عضلاتی تحریک کا معمول کی نگہداشت سے موازنہ کرنے والا مطالعہ بلا ترتیب کنٹرول کردہ امکان پذیرہ مطالعہ (STIM-MS)

دعوت نامہ

- "STIM MS" نامی اس تحقیقی مطالعہ میں حصہ لینے پر غور و خوض کرنے کے لیے آپ کا شکریہ۔
- ہم ملٹیپل سلیروسس (MS) کی تمام اقسام میں مبتلا ایسے افراد کی تلاش کر رہے ہیں جو رضاکارانہ طور پر اس مطالع میں ہماری مدد کرنا چاہتے ہیں۔ آپ کو حصہ لینے پر غور کرنے کی دعوت دی جارہی ہے۔
- یہ معلومات پنجابی، پولش اور اردو زبان میں دستیاب ہے۔
- اگر آپ کو یہ معلومات کسی دوسری زبان یا کسی مختلف فارمیٹ (مثلاً آڈیو ریکارڈنگ) میں چاہیے، تو براہ کرم آخری صفحے پر موجود تفصیلات کا استعمال کرتے ہوئے ٹیم سے رابطہ کریں۔
- براہ کرم ان معلوماتی شیٹس کو احتیاط سے پڑھیں۔
- اگر آپ کو مزید معلومات درکار ہیں یا کوئی بات غیر واضح ہیں، تو آپ کے مقامی ہسپتال کی تحقیقی ٹیم بخوشی کسی بھی سوال کا جواب دے گی۔ ان کے رابطے کی تفصیلات ان معلوماتی شیٹس کے آخر میں موجود ہیں۔
- یہ فیصلہ کرنے سے قبل کہ آیا شرکت کرنا ہے، آپ کے لیے اسے سمجھ لینا ضروری ہے کہ اس مطالعہ کیوں انجام دیا جارہا ہے اور ان میں کون سی چیزیں شامل ہوں گی۔
- اس تحقیق کا کفیل لیورپول یونیورسٹی ہے۔ اس دستاویز کے بقیہ حصے میں 'ہم' سے مراد کفیل ہے نہ کہ مقامی سائٹ۔

ہم یہ مطالعہ کیوں انجام دے رہے ہیں؟

- ہم یہ مطالعہ اس لیے کر رہے ہیں تاکہ ہم مستقبل میں ایک بڑے مطالع کی مؤثر طریقے سے منصوبہ بندی کر سکیں اور یہ معلوم کر سکیں کہ آیا MS میں مبتلا افراد کے لیے عضلہ کی تحریک سے پٹھوں میں مضبوطی آتی ہے، چلنے کی صلاحیت بہتر ہوتی ہے، تھکن میں کمی آتی ہے اور پٹھوں کی اینٹھن کم ہوتی ہے۔
- ہم یہ معلوم کرنا چاہتے ہیں کہ آیا MS میں مبتلا افراد حصہ لینا چاہتے ہیں، ان کے لیے کون سے نتائج سب سے زیادہ معنی رکھتے ہیں اور آیا وہ عضلہ کو تحریک دینے والا آلہ باقاعدگی سے استعمال کرتے ہیں۔
- اس سے ہمیں فیصلہ کرنے میں مدد ملے گی کہ آیا ہم مستقبل میں کوئی بڑا مطالعہ منقعد کرسکتے ہیں اور کن چیزوں میں تبدیلی لانے کی ضرورت ہے۔

براہ کرم اس بات سے آگاہ رہیں کہ **اس مطالع کے لیے رضاکارانہ طور پر کام کرنے والے MS میں متبلا نصف افراد کو عضلہ کو تحریک دینے والا آلہ نہیں دیا جائے گا،**
لیکن ان کی شمولیت انتہائی اہم ہے کیونکہ اس سے ہمیں ان گروپ کے ساتھ اہم موازنہ کرنے میں مدد ملتی ہے جنہوں نے عضلہ کو تحریک دینے والا آلہ استعمال کیا ہے۔

عضلہ کی تحریک (Muscle Stimulation) کیا ہے؟

- عضلہ کی تحریک (جیسا کہ نیچے تصویر میں دکھایا گیا ہے) MS کے مریضوں کو زیادہ ورزش کرنے میں مدد فراہم کرنے کا ایک مؤثر طریقہ ہو سکتا ہے۔ اسے گھر پر استعمال کیا جا سکتا ہے اور اس سے پٹھے سکڑتے ہیں، اسی طرح جب کسی شخص کے وزن کے ساتھ ورزش کرنے کے دوران ہوتا ہے۔
- اس میں چپکنے والے پیڈز کے ذریعے درد سے عاری برقی سگنل جلد پر لگائے جاتے ہیں اور آپ کے جوڑوں کے لیے کچھ بریسز استعمال کیے جاتے ہیں۔

معمول کی نگہداشت میں کون سی چیزیں شامل ہیں؟

- معمول کی نگہداشت سے مراد وہ عمومی، معیاری یا روزمرہ کی طبی نگہداشت ہے جو آپ کو اپنی MS کو نظم کرنے کے حصے کے طور پر فراہم کی جاتی ہے۔
- اس مطالع میں آپ کو بدستور اپنی معمول کی نگہداشت حاصل ہوتی رہے گی اور ہم آپ کو ایک معلوماتی کتابچہ اور ایک ڈائری فراہم کریں گے جس میں
  - آپ کو جسمانی سرگرمی، ورزش اور دیگر امور سے متعلق مشورے اور معلومات فراہم کی گئی ہے جو کہ معمول کی نگہداشت کا حصہ ہیں، اور
  - اور آپ ان کا استعمال اس بات کا ریکارڈ رکھنے کے لیے بھی کر سکتے ہیں کہ آپ کو معمول کی نگہداشت کے تحت کون سی چیزیں فراہم کی گئیں اور آپ نے کون سی جسمانی سرگرمیاں یا ورزشیں معمول کے طور پر انجام دیں

FUNDED BY NIHR | National Institute for Health and Care Research

مجھے کیوں مدعو کیا جارہا ہے؟

- ہم آپ کو اس مطالعے میں شرکت کرنے کے لیے مدعو کررہے ہیں کیونکہ آپ کو MS ہے اور آپ رکے بغیر کم سے کم 20 میٹر بغیر تک چل سکتے ہیں (ضرورت پڑنے پر چلنے والے امدادی آلات کے ساتھ)۔

کیا میرا حصہ لینا ضروری ہے؟

- آپ کے لیے حصہ لینا ضروری نہیں ہے۔ شرکت کرنے کا فیصلہ کرنے پر، آپ سے ایک منظوری فارم پر دستخط کرنے کو کہا جائے گا۔ آپ کوایک کاپی دی جائے گی اور ہم اپنے ریکارڈز کے لیے ایک رکھیں گے۔
- اگر آپ کسی بھی مرحلہ پر مطالعہ میں حصہ نہ لینے یا روک دینے کا انتخاب کرتے ہیں، تو ہم آپ سے آپ کی وجہ جاننے کے لیے رابطہ کر سکتے ہیں۔
- آپ کو ہمیں بتانے کی ضرورت نہیں ہے، لیکن لوگ مطالع میں حصہ نہ لینے یا اس سے دستبردار ہونے کا فیصلہ کیوں کرتے ہیں اس بات کو سمجھنے سے ہمیں اپنے آئندہ کے مطالع کی منصوبہ بندی کرنے اور شرکت کنندگان کو بہترین تعاون فراہم کرنے میں مدد مل سکتی ہے۔
- اگر آپ مطالع میں اپنی شرکت روکنے کا فیصلہ کرتے ہیں، تو ہم آپ سے یہ پوچھ سکتے ہیں کہ کیا آپ اب بھی اس بات پر آمادہ ہیں کہ ہم آپ سے متعلق کچھ معلومات اکٹھی کریں۔
- ہم مطالعہ میں بنے رہنے اور تمام سوالنامے کو مکمل کرنے کے لیے لوگوں کی ہر ممکن مدد کرنے کی کوشش کر رہے ہیں۔
- تقریبا 3 میں سے 1 فرد MS کے تحقیقی مطالعوں میں نہیں رہتے ہیں یا تمام پیمائشیوں اور سوالناموں کو مکمل نہیں کرتے ہیں۔
- پیمائشوں اور سوالناموں کو مکمل کرنا انتہائی اہم ہے۔ اگر بہت سارے لوگ انہیں مکمل نہ کریں، تو اس بات کا امکان ہے کہ ہمیں اتنی زیادہ معلومات حاصل نہیں ہوسکتی ہیں جن کی بنیاد پر آئندہ بڑا مطالعہ انجام دے پائیں۔

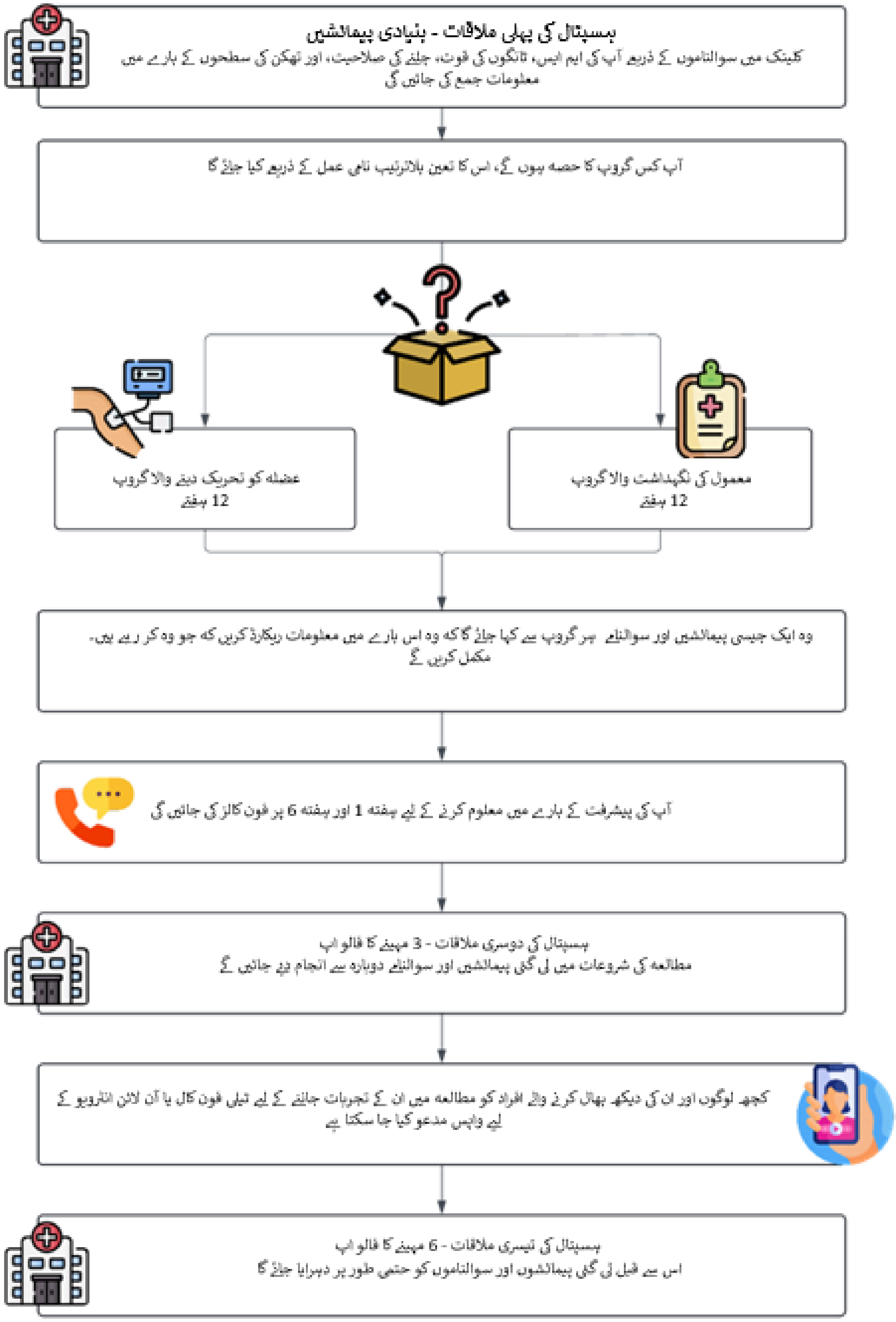
اگر میں حصہ لینا چاہوں، تو مجھے کیا کرنے کی ضرورت ہے؟

- اگر آپ حصہ لینا چاہیں، تو براہ کرم معلوماتی شیٹ فراہم کرنے والے شخص یا ہسپتال کے شعبے سے رابطہ کریں۔ ان کے رابطے کی تفصیلات آخر میں موجود ہیں۔ اس کے بعد ہم آپ کی پہلی ملاقات کے لیے ہسپتال میں ملاقات کی تاریخ اور وقت طے کر سکتے ہیں۔
- مطالعاتی ٹیم کا ممبر آپ کو مطالعے کی مزید تفصیلات پر بات چیت کرنے کے لیے کال کرے گا۔
- اگر آپ بات چیت میں مدد کے لیے مترجم (Interpreter) چاہتے ہیں تو براہ کرم ٹیم کو بتائیں۔
- وہ مطالعہ کے بارے میں بات کرنے سے پہلے کم سے کم 24 گھنٹے تک انتظار کرے گی، لیکن آپ جتنا وقت چاہیں لے سکتے ہیں۔
- ہم سمجھتے ہیں کہ ان معلوماتی شیٹس میں بہت زیادہ معلومات ہو سکتی ہیں۔ ہم نے چند بنیادی حقائق نامہ تیار کیے ہیں جس میں مطالعہ کے مرکزی حصوں کی وضاحت کی گئی ہے آیا یہ آپ کے لیے کارآمد ہو۔

اگر میں حصہ لیتی ہوں تو مجھے کیا کرنے کو کہا جائے گا؟

- ذیل میں مختلف مراحل کو دکھانے والا ایک خاکہ دیا گیا ہے۔
- اگر آپ حصہ لیتے ہیں ہیں، تو آپ مطالعہ میں **کل 6 مہینے** تک رہیں گے اور آپ کو **کل 3 بار ملاقات کے لیے ہسپتال آنے کی ضرورت ہوگی**:
  - شروعات میں پھر
  - 3 مہینے بعد اور
  - 6 مہینے بعد

مطالعہ کا فلو چارٹ



<u>ملاقات 1 – مطالعہ کی شروعات</u>

- ہم آپ پر MS کے اثرات کے بارے میں کچھ معلومات جمع کریں گے۔ اس میں آپ اور آپ کی MS کے بارے میں چند سوالات شامل ہوں گے اور حرکت پذیری، درد، اینٹھن، تھکن اور معیارِ زندگی سے متعلق سوالنامے بھرنے ہوں گے۔
- ہم آپ کی پیدل چلنے کی صلاحیت، ٹانگوں کی قوت اور جوڑوں کی حرکت سے متعلق کچھ پیمائشیں بھی کریں گے۔
- ہم اس بات کو یقینی بنائیں گے کہ آپ کے پاس کافی وقت ہو اور آپ آرام دہ رفتار سے پیمائشوں اور سوالنامے کو مکمل کرسکیں۔ جہاں بھی ممکن ہوگا ہم آپ کو پہلے ہی معلومات بھیج دیں گے۔

- پہلی پیمائشوں کے بعد ہم یہ فیصلہ کرنے کے لیے "**بلاترتیب**" نامی طریقہ کار کا استعمال کریں گے کہ آیا آپ کو عضلہ کی تحریک والے گروپ میں یا معمول کی نگہداشت والے گروپ میں رکھا جائے۔
    - "**بلاترتیب**" کا مطلب ہے کہ مطالعہ حصہ لینے والے **ہر فرد** کے پاس کسی بھی گروپ میں منتخب کیے جانے کا **برابر کا موقع ہے۔** اس سے یہ یقینی بنانے میں مدد ملتی ہے کہ مطالعہ ایک منصفانہ ٹیسٹ ہے۔
- اگر آپ کو **<u>معمول کی نگہداشت والے گروپ</u>** میں منتخب کیا جاتا ہے تو، آپ بدستور معمول کی نگہداشت حاصل کرتے رہیں گے۔
- اگر آپ کو **<u>عضلہ کی تحریک والے گروپ</u>** کے لیے منتخب کیا جاتا ہے تو، آپ کو بدستور اپنی معمول کی نگہداشت حاصل ہوتی رہے گی، لیکن ہم آپ کو 12 ہفتوں کے لیے عضلہ کو تحریک دینے والی مشین کا استعمال کرنے کے لیے بھی کہیں گے۔
- اس بات سے قطع نظر کہ آپ کس گروپ میں ہیں، ہم آپ سے یہ درخواست کریں گے کہ آپ وہ معلومات ریکارڈ کریں جو کسی بھی ورزش یا جسمانی سرگرمی سے متعلق ہو جو آپ انجام دے رہے ہوں، یا جو آپ کو معمول کی نگہداشت کے حصے کے طور پر فراہم کی جا رہی ہو۔
- ہم آپ کو **1 اور 6 ہفتے میں** یہ معلوم کرنے کے لیے **فون بھی کریں گے** کہ آپ کی پیشرفت کیسی ہے۔

- اگر آپ **<u>عضلہ کی تحریک والے گروپ</u>** میں ہیں تو، ہم آپ کو استعمال کرنے کے لیے مشین اور تمام ضروری سامان فراہم کریں گے۔
- 1 ملاقات پر ہم آپ کو (یا آپ کی دیکھ بھال میں مدد کرنے والے شخص کو) دکھائیں گے کہ اسے کس طرح سے استعمال کیا جائے۔ اگر ضرورت ہو تو، ہسپتال چھوڑنے پر، مشورہ اور مدد فراہم کرنے کے لیے کوئی شخص دستیاب ہوگا۔
- ہم آپ کو ایک ہدایتی پرچہ فراہم کریں گے جس کے ساتھ ایک ڈائری شامل ہوگی تاکہ آپ اس میں یہ درج کر سکیں کہ آپ نے عضلات کو تحریک دینے والی مشین کو کتنی بار استعمال کیا، اور اس کے استعمال سے متعلق کسی بھی چیلنج یا اپنی رائے کو بھی نوٹ کر سکیں۔
- عضلہ کو تحریک دینے والی مشین آپ کے استعمال کی تعداد ریکارڈ کرے گی اور مطالعے کے اختتام پر اس کا ڈیٹا ڈاؤن لوڈ اور تجزیہ کیا جائے گا۔

- ہم آپ کو روزانہ ایک بار عضلہ کو تحریک دینے والی مشین استعمال کرنے کے لیے کہیں گے۔ آپ اپنی آرام دہ سطح سے شروعات کریں گے (روزانہ کم از کم 15 منٹ سے) اور ہم آپ سے کہیں گے کہ بتدریج اسے بڑھاتے ہوئے اس مکمل ہدف تک پہنچیں:
    - فی ہفتہ 3-4 سیشن، ہر سیشن زیادہ سے زیادہ **30 منٹوں** تک چلتا ہے۔
    - یہ تحریک آپ کی رانوں کے سامنے اور پیچھے کے عضلات کو ہدف بنائے گا (ران کے پٹھے اور ران کی نسیں) اور ٹانگ کے نچلے حصے (پنڈلی کے باہری اور پنڈلی کے عضلہ کے گروپ)۔

- ہم یہ سمجھتے ہیں کہ عضلات کو تحریک دینے والی مشین کا استعمال اس بات پر منحصر ہو سکتا ہے کہ کسی شخص کا دن کیسا گزر رہا ہے، ان کی MS کی علامات کی نوعیت کیا ہے، اور ان کی روزمرہ زندگی کتنی مصروف ہے۔ یہ ٹھیک ہے بشرطیکہ آپ اس معلومات کو ریکارڈ کریں، اس سے ہمیں مستقبل کے مطالعے میں لوگوں کی بہتر مدد کرنے میں مدد مل سکتی ہے۔

ملاقات 2 – مطالع کا ½ مرحلہ – 3 ماہ

- 12 ہفتوں کے بعد ہم دونوں گروپوں کے لوگوں سے **دوبارہ ہسپتال آنے** اور وہی پیمائشیں اور سوالنامے مکمل کرنے کی درخواست کریں گے جو پہلی ملاقات کے وقت کیے گئے تھے، ساتھ ہی کچھ نئے سوالات بھی شامل ہوں گے۔

- ہم ان معلومات کو جمع کریں گے جو آپ نے اپنی معمول کی نگہداشت کے بارے میں ریکارڈ کی ہیں۔
- **عضلہ کی تحریک والے گروپ** کے لوگوں کو **عضلہ کو تحریک دینے والی مشین کو واپس کرنے کے لیے کہا جائے گا**۔ اس مشین کو اپنے پاس رکھنا ممکن نہیں ہوگا کیونکہ ہمارے پاس ابھی تک اس کے مجموعی اور طویل مدتی اثرات کے بارے میں مکمل معلومات نہیں ہیں۔
- ہم مستقبل کے بڑے مطالعہ میں اسی چیز کی جانچ کرنا چاہتے ہیں۔
- اس ملاقات کے بعد، ہم آپ سے اپنے کسی بھی طبی اپائنٹمنٹس یا MS اور اس کی علامات میں کسی بھی تبدیلی سے متعلق معلومات کو جمع کرنا جاری رکھنے کی درخواست کریں گے۔

انٹرویو

- دوسری ملاقات کے بعد، مطالعہ میں حصہ لینے والے اور ان کی دیکھ بھال کرنے والے چند افراد کو، انٹرویو (فون پر یا آن لائن) کے لیے مدعو کیا جا سکتا ہے تاکہ مطالعے میں شامل ہونے کے ان کے تجربات معلوم کیے جا سکیں۔
- ہم ان سے مطالعے میں حصہ لینے کے فیصلے، دو گروپوں میں سے کسی ایک میں شامل کیے جانے کے احساسات اور ان کے نزدیک اہم ترین نتائج یا پیمائشوں کے بارے میں پوچھیں گے۔ ہم مطالعے کی معلومات، طریقہ کار، عضلات کی تحریک سے متعلق پروگرام اور آئندہ کے مطالعے میں لوگوں کی بہتر مدد کے لیے ممکنہ بہتریوں کے بارے میں بھی تاثرات لیں گے۔
- انٹرویو کی آڈیو ریکارڈنگز کی نقل حرفی (تحریری شکل میں) یونیورسٹی کی منظور شدہ ٹرانسکرپشن سروس کے ذریعے کی جائے گی، جو GDPR اور یونیورسٹی کے ڈیٹا پروٹیکشن کے اصول کی پاسداری کرنے کی پابند ہوگی۔ ان سے آپ کی معلومات کو رازداری کے ساتھ رکھنے کا تقاضہ کیا جائے گا۔
- جب نقل حرفی کو تحریری شکل دی جائے گی، تو نقل حرفی میں آپ کے بارے میں کوئی بھی قابل شناخت معلومات شامل نہیں کی جائیں گی اور اس کے بجائے آپ کو ایک کوڈ نمبر دیا جائے گا۔

- صرف گمنام ڈیٹا، جسے آپ کی ذاتی شناخت سے نہیں جوڑا جاسکتا ہو، اسے عوامی طور پر سائنسی میٹنگوں یا تحقیقی اشاعتوں میں شائع کیا جائے گا یا اس پر بحث کی جائے گی۔

ملاقات 3 – مطالعے کا اختتام – 6 ماہ

- 6 مہینے بعد، ہم دونوں گروپوں کے لوگوں سے واپس ہسپتال آنے اور دوبارہ سے وہی پیمائشیں اور سوالنامے مکمل کرنے کی درخواست کریں گے جو پچھلی ملاقاتوں کے وقت کیے گئے تھے۔

ہسپتال میں کی جانے والی پیمائش کی جانچ میں کون سی چیزیں شامل ہوں گی؟

- اپنی ملاقاتوں پر، ہم آپ کی پیدل چلنے کی صلاحیت، ٹانگوں کی قوت اور جوڑوں کی حرکت سے متعلق کچھ پیمائشیں کریں گے۔
- اس میں کچھ چلنے پھرنے والی جانچیں شامل ہوں گی جن میں:
  - آپ سے 2 منٹوں تک جتنا ممکن ہو، چلنے کے لیے کہا جائے گا اور
  - یہ دیکھا جائے گا کہ آپ کرسی سے کتنی تیزی سے اٹھتے ہیں، چلتے پھرتے اور واپس آتے ہیں۔
- یہ تمام جانچیں آپ کی مرضی اور آرام دہ رفتار کی حد تک کیے جائیں گے۔

- اس کی وجہ سے، تمام ملاقاتوں کے لیے ہمارا مشورہ ہے کہ:
  - آرام دہ لباس پہنیں۔
  - چلنے پھرنے کے لیے مناسب جوتے پہنیں،
  - جانچ کے دوران آپ اپنے چلنے والے معمول کے امدادی آلات (مثلاً چھڑی، واکر وغیرہ) ساتھ کے کر آئیں اور اسے استعمال کریں
  - اپنی معمول کی ادویات کی خوراک جاری رکھیں،
  - اگر جانچ صبح سویرے یا دوپہر میں ہو تو ہلکا کھانا قابل قبول ہے،
  - ملاقات سے کم سے کم 2 گھنٹے پہلے محنت والی ورزش سے بچیں۔

اس مطالعے میں حصہ لینے کے لیے مجھے کون سا تعاون حاصل ہوگا؟

- ہم آپ کے ہسپتال آنے جانے کے سفر کے اخراجات کی باز ادائیگی کریں گے۔
- اگر آپ کو ہمیں کوئی دستاویزات یا فارم واپس بھیجنے کی ضرورت ہو، تو ہم آپ کو پیشگی ادائیگی شدہ لفافے فراہم کریں گے۔
- ہم دوسری اور تیسری ملاقات پر ہسپتال آنے اور سوالنامے مکمل کرنے میں آپ کے وقت کی شکرگزاری کے لیے آپ کو £15 کے دو شاپنگ واؤچرز (کل £30) بھی پیش کریں گے۔
- اگر آپ مطالعے کے بارے میں انٹرویو (فون یا آن لائن) میں حصہ لیتے ہیں، تو ہم آپ کے لگائے گئے وقت کی تعریف میں آپ کو £25 کا واؤچر فراہم کریں گے۔

- آپ سوالنامے کو آن لائن لنک کے ذریعے ای میل پر یا ڈاک کے ذریعے حاصل کرنے کا انتخاب کر سکتے ہیں۔ ہم انہیں آپ کے اپائنٹمنٹس سے پہلے بھیج دیں گے اور یہ یقینی بنائیں گے کہ آپ کو انہیں مکمل کرنے اور سوالات پوچھنے کے لیے کافی وقت مل سکے۔
- اگر آپ کو فون پر سوالنامے کو مکمل کرنے میں مدد کی ضرورت ہے تو، آپ کی مدد کے لیے تحقیقی ٹیم کا ایک ممبر دستیاب ہوگا۔
- اگر ہمیں آپ کے سوالنامے موصول نہ ہوئے تو ہم آپ سے فالو اپ کرنے اور مدد کی پیشکش کرنے کے لیے رابطہ کر سکتے ہیں۔
- ہم آپ کی نگہداشت کرنے والی ٹیم کو اس بارے میں بتائیں گے کہ آپ اس مطالعے میں حصہ لے رہے ہیں، لیکن یہ صرف ان کی معلومات کے لیے ہوگا۔

میرے حصہ لینے کے فوائد کیا ہیں؟

- ہم آپ کو اس مطالعے سے کسی براہ راست اور فوری فائدے کی ضمانت نہیں دے سکتے ہیں۔
- ہمیں امید ہے کہ آپ کی شرکت سے وہ اہم معلومات حاصل ہوں گی جن کی بنیاد پر ہم یہ معلوم کرنے کے لیے بڑے مطالعے کی مؤثر منصوبہ بندی کر سکیں گے کہ آیا MS میں مبتلا افراد کے لیے عضلہ کی تحریک سے پٹھوں میں مضبوطی آتی ہے، چلنے کی صلاحیت بہتر ہوتی ہے، تھکن میں کمی آتی ہے، اور پٹھوں کی اینٹھن میں بہتری واقع ہوتی ہے۔
- یہ مستقبل میں MS کے مریضوں کے علاج اور بحالی صحت کے طریقہ کار کو بہتر بنا سکتا ہے۔

میرے حصہ لینے کے خطرات اور نقصان کیا ہیں؟

- عضلہ کی تحریک کو عام طور پر MS میں مبتلا افراد کی چلنے پھرنے میں مدد کے لیے استعمال کیا جاتا ہے، جسے 'عملی برقی تحریک' یا FES کہا جاتا ہے۔ اس مطالعے میں جو ڈیوائس استعمال کی جا رہی ہے وہ بہت حد تک اسی جیسا ہے، بس ہم اسے اپنے مطالعہ کے لیے مختلف طریقے سے استعمال کر رہے ہیں۔

- اس مطالعه کے حصے کے طور پر، ہم اس بات کی تحقیق کر رہے ہیں که آیا عضله کی تحریک کو ورزش کی تھراپی کے طور پر استعمال کرنے والے MS میں مبتلا لوگوں کے لیے کوئی خطرات موجود ہیں۔ مطالعه کے دوران ہم ان پر قریبی نگاہ رکھیں گے اور آپ سے کہیں گے که اگر آپ کو کوئی مسائل درپیش ہیں تو ہمیں بتائیں۔
- کچھ لوگوں کو پہلے پہل یه احساس غیر آرامده لگ سکتا ہے۔ اگر آپ کو عضله کی تحریک والے گروپ میں رکھا گیا ہے، تو آپ کو یه آله آزمانے کا موقع دیا جائے گا تاکه آپ اس کے استعمال سے مطمئن ہیں۔بعض اوقات جلد پر رکھے گئے پیڈز کے سبب کچھ سوزش یا سرخی ہوسکتی ہے۔ زیاده تر معاملات میں پیڈ ہٹانے کے بعد یه فوری طور پر غائب ہوجاتی ہے، لیکن اگر یه تکلیف ده ہوجائے یا سوزش برقرار رہے تو، ہم آپ سے درخواست کریں گے که اپنی مقامی تحقیقی ٹیم کو اس بارے میں بتائیں تاکه وه آپ کو مناسب مشوره دے سکیں که کیا کرنا ہے۔

چونکه ہم لوگوں کو دو گروپوں میں شامل کرنے کے لیے بلاترتیب طریقه استعمال کر رہے ہیں، اس لیے آپ کے عضله کی تحریک والے گروپ میں شامل ہونے یا نه ہونے کا امکان برابر ہے۔ بعض اوقات لوگوں اس وجه سے مایوسی محسوس ہوسکتی ہے، تاہم، فی الحال ہمیں یه معلوم نہیں که عضله کو تحریک دینے والی مشین آپ کے MS کے لیے فائده مند ہوگی یا نہیں۔خواه آپ کو عضله کی تحریک والے گروپ میں نه بھی رکھا جائے، **معمول کی نگہداشت والے گروپ میں آپ کی شرکت اور آپ کے ذریعے پیمائشوں اور سوالناموں کو مکمل کرنا ہمارے مطالعه کے لیے مساوی طور پر اہم ہے**۔اس سے ہمیں ان گروپ کے ساتھ **اہم موازنه کرنے میں مدد ملتی ہے** جنہوں نے عضله کو تحریک دینے والا آله استعمال کیا ہے۔اس مطالع میں حصه لینے کے لیے سوالنامے مکمل کرنے اور پیمائشات کے لیے ہسپتال آنے میں وقت لگتا ہے۔

ہم آپ کے بارے میں معلومات کیسے استعمال کریں گے؟

- ہمیں اس تحقیقی پروجیکٹ کے لیے آپ کے طبی ریکارڈز میں موجود معلومات کو استعمال کرنے کی ضرورت ہوگی۔ اس معلومات میں آپ کے درج ذیل شامل ہوں گے
  - نام
  - تاریخِ پیدائش
  - جنس
  - نسلیت
  - پوسٹ کوڈ
  - رابطے کی تفصیلات
  - آپ کی MS اور طبی اپائنٹمنٹس سے متعلق متعلقہ طبی نوٹس

- اس تحقیق کا کفیل لیورپول یونیورسٹی ہے اور آپ کی معلومات کا خیال رکھنے کے لیے ذمہ دار ہے۔ ہم درج ذیل کو یقینی بناکر آپ کی حفاظت اور مامون کے بارے میں تمام معلومات رکھیں گے:
- تحقیقی ٹیم کے متعلقہ ممبران ان معلومات کو تحقیق کرنے کے لیے استعمال کریں یا آپ کے ریکارڈ کی جانچ کے لیے استعمال کریں تاکہ یہ یقینی بنایا جا سکے کہ تحقیق درست 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 دیکھنے کے اہل نہیں ہوں گے۔ اس کے بجائے آپ کی معلومات کو ایک کوڈ نمبر سے لنک کیا جائے گا۔
- اگر آپ متفق ہیں تو، ہم آپ کی نگہداشت میں شامل کسی بھی متعلقہ صحت اور نگہداشت سے متعلق پیشہ ور فرد کو اس مطالعے میں آپ کی شمولیت کے بارے میں باخبر کرسکتے ہیں۔
- تمام معلومات کو مقفل کیے جانے لائق جگہوں یا پاس ورڈ سے تحفظ یافتہ کمپیوٹروں اور آن لائن سسٹمز میں محفوظ رکھا جائے گا۔
- مطالعہ کی تکمیل کے بعد، ہم کچھ معلومات اپنے پاس رکھیں گے تاکہ ہم نتائج کو چیک کر سکیں۔ ہم اپنی رپورٹیں اس طریقے سے لکھیں گے کہ کوئی بھی یہ معلوم نہ کر سکے کہ آپ نے مطالعہ میں حصہ لیا ہے۔
- ہم آپ کے مطالعاتی ڈیٹا کو زیادہ سے زیادہ 10 سالوں تک رکھیں گے۔ پھر مطالعاتی ڈیٹا کو پوری طرح سے گمنام کردیا جائے گا اور محفوظ طریقے سے آرکائیو یا تباہ کردیا جائے گا۔

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

- آپ کسی بھی وقت، بغیر کوئی وجہ بتائے اس مطالعہ میں شرکت کرنا روک سکتے ہیں، لیکن ہم آپ کے بارے میں وہ معلومات رکھیں گے جو آپ کے پاس پہلے سے موجود ہیں۔
- اگر مطالعے کے دوران، آپ اپنی اہلیت (یعنی معلومات کو سمجھنے، یاد رکھنے یا اپنے فیصلوں کے اختیارات اور نتائج کا اندازہ لگانے کی اہلیت) کھو بیٹھتے ہیں تو آپ مزید مطالعہ کا حصہ نہیں رہ سکتے اور آپ خارج ہوجائیں گے۔ ہم آپ کی منظوری سے قبل جمع کردہ معلومات کو محفوظ رکھیں گے اور استعمال کریں گے، لیکن مزید کوئی معلومات اکٹھی نہیں کی جائیں گی۔
- ہمیں تحقیق کو قابل اعتبار بنانے کے لیے، آپ کے ریکارڈز کو مخصوص طریقہ سے نظم کرنے کی ضرورت ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ ہم آپ کو اپنے پاس موجود اپنی معلومات کو دکھانے یا اسے تبدیل کرنے دینے کے قابل نہیں ہیں۔
- اگر آپ اس مطالعے میں حصہ لینے کے لیے متفق ہوتے ہیں، تو آپ اس بات کی منظوری دے رہے ہیں کہ آپ اپنے بارے میں جمع کردہ معلومات کو تحقیق اور تعلیم سمیت مستقبل کے پروجیکٹس میں گمنام طور پر استعمال کیا جائے۔

آپ کی معلومات کو کیسے استعمال کیا جاتا ہے اس بارے میں آپ کہاں پر مزید تلاش کرسکتے ہیں؟

- آپ اس بارے میں یہاں مزید جان سکتی ہیں کہ ہم آپ کی معلومات کو کس طرح استعمال کرتے ہیں
  - www.hra.nhs.uk/information-about-patients/ پر
  - اپنی مقامی تحقیقی ٹیم سے پوچھ کر، یا
  - rdm@liverpool.ac.uk پر ای میل بھیج کر

تحفظ فراہم کرنا

- اگر مطالعے، یا آپ کی ملاقات کے دوران، ہمیں کوئی ایسی بات معلوم ہوتی ہے جس سے آپ کی حفاظت سے متعلق تشویش کا باعث ہو، تو ہمارے لیے مقامی ہسپتال کی تحفظ سے متعلق پالیسیوں کے مطابق تشویشات کی رپورٹ کرنا لازمی ہوتا ہے۔
- دونوں ٹرسٹس میں سے ہر ایک میں تحفظ سے متعلق مریض کی معلومات یہاں دستیاب ہیں:
  - والٹن سنٹر - https://www.thewaltoncentre.nhs.uk/treatment-and-care/safeguarding.htm
  - والورہیمپٹن NHS ٹرسٹ- https://www.royalwolverhampton.nhs.uk/repo/about-us/documents/policies/15550_OP_05_PUBLIC_Policy_Printable_Version.pdf

میں فیصلہ کیسے کروں؟

- یہ فیصلہ کرنے سے قبل کہ آیا اس میں حصہ لیں، ہمارا مشورہ ہے کہ آپ اپنے رشتہ داروں، دوستوں، واقف کار اور/یا کسی ایسے طبی ماہر سے بات کریں جن سے آپ کو اچھی بصیرت اور مشورہ مل سکتا ہو۔
- اگر اس مطالعے سے متعلق کوئی چیز آپ کے لیے غیر واضح ہو تو، براہ کرم اپنی مقامی تحقیقی ٹیم سے بلاجھجھک رابطہ کریں، جسے آپ کے تمام سوالات کے جواب دینے میں بڑی خوشی ہوگی۔
- اپنا فیصلہ کرنے کے لیے براہ کرم جتنا وقت درکار ہو لیں۔

مجھے آگے کیا کرنا چاہیے؟

✗ اگر آپ کو اس مطالعے میں شرکت کرنے میں دلچسپی نہیں ہے، تو اس دستاویز کو پڑھنے کے لیے وقت نکالنے پر آپ کا شکریہ۔

✓ اگر آپ شرکت کرنا چاہتے ہیں، تو اگلا قدم ملاقات کا اہتمام کرنے کے لیے تحقیق کنندہ سے رابطہ کرنا ہے (نیچے دیکھیں)۔

تحقیق کے مالی اعانت اور اس کا نظم و نسق کون کر رہا ہے؟

- نیشنل انسٹی ٹیوٹ آف ہیلتھ اینڈ کیئر ریسرچ (NIHR) نے اس مطالعے کے لیے مالی اعانت فراہم کی ہے (ریسرچ فار پیشنٹ بینفٹ (RfPB) پروگرام:(NIHR207134) ۔

مطالعه کو کون انجام دے رہا ہے؟

- لیورپول یونیورسٹی اس مطالعه کی کفیل ہے جو که سلطنت متحدہ میں واقع ہے۔
- والٹن سنٹر اس مطالعے کی میزبان تنظیم ہے اور رائل وولورہیمپٹن NHS ٹرسٹ شرکت کنندہ سائٹ کے طور پر شامل ہے۔
- لیورپول یونیورسٹی اس مطالعے کے لیے ڈیٹا کنٹرولر بھی ہے۔ اس کا مطلب ہے کہ ہم آپ کی معلومات کی دیکھ بھال اور اسے مناسب طریقه سے استعمال کرنے کے لیے ذمه دار ہیں۔

یه تحقیقی مطالعه ان کے توسط سے انجام دی جا رہی ہے

- لیورپول یونیورسٹی کے ڈاکٹر فریزر فلپ (فزیوتھراپسٹ)، ڈاکٹر کیری ہنا (آر تھوپسٹ)، مسز میکائیلا براؤن (ماہر شماریات)،
- والٹن سنٹر کی مسز جینی تھین (فزیوتھراپسٹ)،
- مسز ڈیبی اینسلی (پبلک کو-اپلیکینٹ)،
- بورنماؤتھ یونیورسٹی سے ڈاکٹر سارہ تھامس (سائیکولوجسٹ اور میتھوڈولوجسٹ) اور پروفیسر آنند پانڈیان (بایو انجینیئر)،
- رائل والورہیمپٹن NHS ٹرسٹ سے مسٹر ڈین کوچارسزک (MS نرس)، مسٹر موہن میریین (کنسلٹنٹ نیورولوجسٹ)،
- رابرٹ جونز اور اگنیس ہنٹ آرتھوپیڈک ہاسپٹل NHS فاؤنڈیشن ٹرسٹ سے ڈاکٹر نیل پوسٹنز (کلینیکل سائنٹسٹ) اور
- بنگور یونیورسٹی سے پروفیسر ڈائیفرگ ہیوز (ہیلتھ اکنامسٹ)۔

کس نے اس مطالعہ کا جائزہ لیا ہے؟

- NHS میں ہونے والی ساری تحقیق پر تحقیق سے متعلق اخلاقیاتی کمیٹی کے نام سے موسوم، لوگوں کے ایک خود مختار گروپ کے ذریعہ نگاہ رکھی جاتی ہے جو کہ ہیلتھ ریسرچ اتھارٹی (HRA) کا حصہ ہیں۔
- نارتھ ویسٹ - گریٹر مانچسٹر ساؤتھ ریسرچ ایتھکس کمیٹی نے اس مطالعے کا جائزہ لیا ہے اور اس کی حمایت میں رائے دی ہے REC نمبر: 25/.(NW/0039)

میں اس مطالعہ کے نتائج کے بارے میں معلومات کیسے حاصل کرسکتا ہوں؟

- اگر آپ اس مطالعے میں حصہ لینے پر متفق ہیں، تو آپ مطالعے کے نتائج اور اس کے بارے میں لکھی جانے والی کسی بھی تحقیقی مضامین کے بارے میں مطلع کیے جانے کا انتخاب کر سکتے ہیں۔
- ہم آپ کو مطالعے کے اختتام پر آسانی سے سمجھے جانے والے خلاصے کے ذریعے نتائج سے آگاہ کریں گے۔
- مطالعے کے دوران ہم خبرنامہ بھی تیار کریں گے جن میں مطالعے کی پیشرفت اور تازہ ترین معلومات شامل ہوں گی اور اسے ذیل میں درج کردہ ای میل، ویب سائٹ اور سوشل میڈیا اکاؤنٹس کے ذریعے شیئر کیا جائے گا۔

اگر کوئی مسئلہ ہو تو کیا ہوگا؟

اگر اس مطالعہ کے کسی پہلو کے بارے میں آپ کو کوئی تشویش ہو تو، آپ کو ذیل میں دی گئی تفصیلات کا استعمال کرتے ہوئے تحقیق کنندہ (کنندگان) سے بات کرنی چاہیے، جو آپ کے سوالوں کا جواب دینے کی اپنی پوری کوشش کریں گے۔

تحقیق کنندہ(کنندگان)

ڈاکٹر فریزر فلپ f.philp@liverpool.ac.uk 07436 052949

بصورت دیگر، اگر آپ تحقیق کنندہ سے رابطہ نہیں کرنا چاہتے ہیں، تو آپ تحقیقی ٹیم کے دیگر ممبران سے رابطہ کر سکتے ہیں۔

والٹن سنٹر، لیورپول

صدر تحقیق کنندہ
مسز جینی تھین
wcft.researchnurses2@nhs.net
0151 5563721

رائل والورہیمپٹن NHS ٹرسٹ

صدر تحقیق کنندہ
مسٹر ڈین کوچارسزک (Dan Kucharczyk)
rwh-tr.msnurses@nhs.net
07990 777518

ریسرچ اسسٹنٹ (دونوں سائٹوں کے)
سُگنیا راج کشور
sugnia.rajkishor@nhs.net
0151 5563963

شکایت درج کروانا

اگر آپ اس کے بعد بھی ناخوش ہیں اور باضابطہ طور پر شکایت درج کروانا چاہتے ہیں، تو آپ یونیورسٹی کی کلینیکل ریسرچ، اسپانسرشپ اینڈ گورننس مینیجر سے رابطہ کر سکتے ہیں جو تحقیق سے متعلق شکایات کے لیے یونیورسٹی کا رابطہ فرد ہے۔ تفصیلات درج ذیل سے حاصل کی جا سکتی ہیں

کلینیکل ریسرچ، اسپانسرشپ اینڈ گورننس مینیجر
Clinical Directorate
Miss Karen Wilding
4th Floor Thompson Yates Building, Faculty of Health and Life Sciences
لیورپول یونیورسٹی
Liverpool, L69 3GB
ٹیلی فون: 07717 863747
ای میل: sponsor@liverpool.ac.uk

آپ اس مطالعه سے متعلق کسی بھی مسئلہ، تشویش، تاثرات اور/یا شکایت ہونے پر اپنے ہسپتال میں پیشنٹ ایڈوائس اینڈ لائزن سروس (PALS) سے بھی رابطہ کرسکتے ہیں:

پیشنٹ ایکسپریئنس مینیجر / PALS کے سربراہ

- والٹن سنٹر – https://www.nhs.uk/services/service-directory/the-walton-centre/N10866798
- رائل والورہیمپٹن NHS ٹرسٹ - https://www.royalwolverhampton.nhs.uk/visiting-us/patient-experience-team/patient-experience-team.html

اگر کچھ غلط ہو جاتا ہے تو کیا ہو گا؟

لیورپول یونیورسٹی نے اس مطالعے کے لیے گریفتھس اینڈ آرمور کے ساتھ تلافی نقصان اور بیمہ کا بندوبست کیا ہوا ہے، جس کا اطلاق اس مطالعه پر ہوتا ہے۔

اس طبی مطالعه کی انجام دہی کے دوران ہر احتیاط برتی جائے گی۔ تاہم، اگر کسی ایسے غیر امکانی حالات میں آپ کو اس مطالعه کے کفیل (لیورپول یونیورسٹی) کے تحقیقی پروجیکٹ میں حصه لینے کے باعث نقصان پہنچتا ہے، تو آپ کے لیے معاوضه دستیاب ہوسکتا ہے اور آپ کو متعلقه قانونی اخراجات برداشت کرنا پڑ سکتا ہے۔ آپ جہاں علاج حاصل کرتے ہیں وہاں کی ٹیم کی ذمه داری ہے که وہ آپ کی دیکھ بھال کرے خواہ آپ مطالعے میں شرکت کرنے کے لیے متفق ہوں یا نه ہوں اور مطالعه کی کفیل ہسپتال کے عملے کی جانب سے ہونے والی کسی بھی غفلت غفلت کے لیے ذمه دار نہیں ہے۔ تاہم، اگر آپ کو ہسپتال میں کسی کی غفلت کی وجه سے کوئی نقصان پہنچتا ہے، تو آپ اس NHS ٹرسٹ

کے خلاف قانونی چارہ جوئی کر کے معاوضہ حاصل کرنے کے حق دار ہو سکتے ہیں جہاں آپ علاج کروا رہے ہیں لیکن اس کے لیے آپ کو اپنے قانونی اخراجات خود برداشت کرنے پڑ سکتے ہیں۔ آپ کے لیے عمومی نیشنل ہیلتھ سروس کی شکایات کا طریقہ کار بدستور دستیاب ہے۔

STIM MS مطالعہ کے بارے میں مزید معلومات

X: @STIM_MS

ویب سائٹ: www.stim-ms.co.uk

STIM MS کی ویب سائٹ پر جانے کے لیے نیچے موجود QR کوڈ اسکین کریں

ان معلوماتی شیٹ کو پڑھنے کے لیے وقت نکالنے پر ہم آپ کے شکر گزار ہیں

FUNDED BY NIHR | National Institute for Health and Care Research