neoGASTRIC

পিতামাতার তথ্যপত্র

neoGASTRIC অধ্যয়নটি 6 সপ্তাহের আগে জন্ম নেওয়া এমন শিশুদের জন্য যাদের খাওয়ার নল দরকার

অধ্যয়ন সম্পর্কে যেসব গুরুত্বপূর্ণ তথ্য জ্ঞাতব্য:

- **সমস্ত শিশু অধ্যয়নে থাকবে যদি না আপনি নবজাতক দলের কোনো সদস্যকে জানান যে আপনি চান না আপনার শিশু অংশগ্রহণ করুক**
- আমরা নল দিয়ে খাওয়াতে হয় এমন শিশুদের পরিচর্যা দেওয়ার দুটি উপায়ের তুলনা করছি, দুটিই নিয়মিত পরিচর্যার অংশ এবং উভয়ই সাধারণত যুক্তরাজ্যে নবজাতক ইউনিটে ব্যবহৃত হয়
- আমাদের মনে হয় না যে অংশ নেওয়ার আরো কোনো ঝুঁকি আছে
- খাওয়াতে শুরু করার 24 ঘন্টার মধ্যে আপনার শিশুকে অধ্যয়নে নথিভুক্ত করা হবে
- আমরা আপনার শিশু আর তাদের খাওয়া সম্পর্কে তথ্য সংগ্রহ করব
- এই অধ্যয়ন যুক্তরাজ্য আর অস্ট্রেলিয়ার 30টিরও বেশি হাসপাতালে প্রায় 3 থেকে 4 বছর ধরে চালানো হচ্ছে
- গবেষণাটি কেন করা হচ্ছে এবং এতে কী জড়িত থাকবে তা বোঝা আপনার জন্য গুরুত্বপূর্ণ। অনুগ্রহ করে সময় নিয়ে নিচের তথ্য মনোযোগ দিয়ে পড়ুন

neoGASTRIC অধ্যয়ন: নবজাতকের ক্রিটিক্যাল কেয়ারে নিয়মিত গ্যাস্ট্রিক রেসিজুয়াল ভলিউম পরিমাপ এড়িয়ে চলা

Imperial College London

neoGASTRIC

এই নবজাতক ইউনিট neoGASTRIC নামক একটি গুরুত্বপূর্ণ গবেষণামূলক অধ্যয়নে অংশ নিচ্ছে, যা ইতিমধ্যে যুক্তরাজ্যে (UK) প্রচলিত নবজাতক ইউনিটের পরিচর্যা দেওয়ার পদ্ধতির তুলনা করছে। আমরা প্রতিটি যোগ্য শিশুকে অধ্যয়নে অন্তর্ভুক্ত করার পরিকল্পনা করেছি, যদি না আপনি আমাদের জানান যে আপনি চান না আপনার শিশু অংশ নিক (যদি বেরিয়ে আসতে চান)।

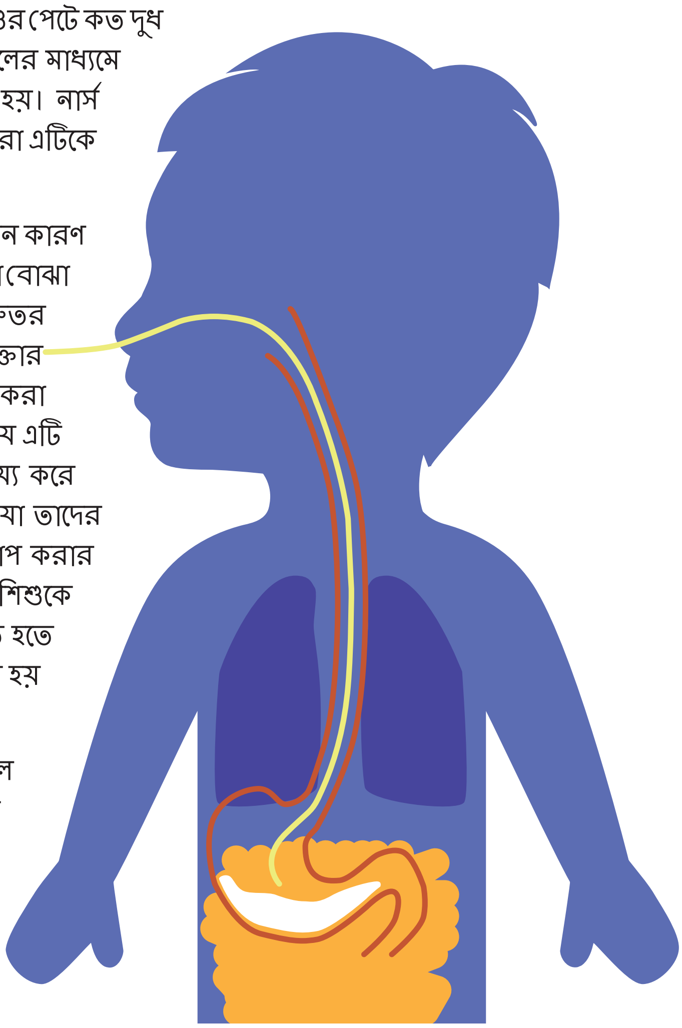
এই অধ্যয়নের উদ্দেশ্য কী?

অপরিণত শিশুরা সবসময় তাদের দুধ চুষতে এবং গিলতে পারে না। এই জন্যই তাদের পেটে নরম নল ঢুকিয়ে কয়েক ঘণ্টা অন্তর দুধ খাওয়ানো হয়। নলটিকে 'গ্যাস্ট্রিক টিউব' বলা হয় এবং এটি নাক বা মুখের মাধ্যমে দেওয়া হয়। কিছু শিশু জন্মের পরেই প্রচুর দুধ সহ্য করতে পারে না বলে প্রতিবার খাওয়ানোর সময় দুধের পরিমাণ ধীরে ধীরে বাড়ানো হয় আর অন্যদিকে তারা শিরায় (শিরার মাধ্যমে) তরল বা পুষ্টি গ্রহণ করে।

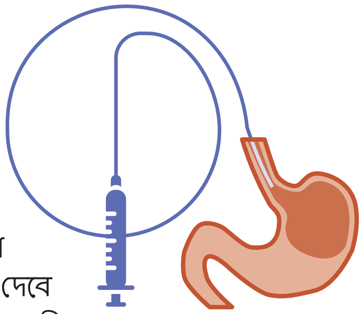
যখন কোনো শিশুর গ্যাস্ট্রিক নল লাগানো থাকে, তখন কিছু ডাক্তার এবং নার্স নিয়মিত গ্যাস্ট্রিক রেসিজুয়াল ভলিউম পরিমাপ করে দেখেন- পরের বার খাওয়ানোর আগে শিশুর পেটে কত দুধ অবশিষ্ট আছে। গ্যাস্ট্রিক রেসিজুয়াল ভলিউম পরিমাপ করতে, গ্যাস্ট্রিক নলের মাধ্যমে পেটে যা আছে তা আলতো করে টেনে তোলার জন্য সিরিঞ্জ ব্যবহার করা হয়। নার্স এবং ডাক্তাররা এর পরিমাণ এবং এটি দেখতে কেমন তা দেখেন, তারপর তারা এটিকে আবার শিশুর পেটে রেখে দিতে পারেন।

কিছু ডাক্তার এবং নার্স নিয়মিত গ্যাস্ট্রিক রেসিজুয়াল ভলিউম পরিমাপ করেন কারণ তারা মনে করেন এভাবে শিশুকে যা খাওয়ানো হচ্ছে তা সে মানিয়ে নিচ্ছে কিনা বোঝা যায়, এবং এর দ্বারা নেক্রোটাইজিং এন্টারোকোলাইটিস (NEC) নামক গুরুতর তবে বিরল অন্ত্রের রোগের লক্ষণ শনাক্ত করাও যেতে পারে। অন্যান্য ডাক্তার এবং নার্সরা মনে করেন যে নিয়মিত গ্যাস্ট্রিক রেসিজুয়াল ভলিউম পরিমাপ করা ভাল নাও হতে পারে কারণ এতে ভুল ত্রুটি হতে পারে এবং আমরা জানি না যে এটি বাস্তবিকই নেক্রোটাইজিং এন্টারোকোলাইটিস (NEC) শনাক্ত করতে সাহায্য করে কিনা। তাছাড়া এটি প্রতিটি শিশুর উপর করা প্রক্রিয়ার পরিমাণ বাড়ায় যা তাদের জন্য অস্বস্তিকর হতে পারে। নিয়মিত গ্যাস্ট্রিক রেসিজুয়াল ভলিউম পরিমাপ করার ফলে খাবার খাওয়ানো কম হয়ে যেতে পারে, এমনকি বন্ধও হতে পারে, ফলে শিশুকে সম্পূর্ণরূপে খাওয়াতে বেশি সময় লাগে এবং তার যত সুস্থ বিকাশ প্রভাবিত হতে পারে। সেক্ষেত্রে শিশুকে বেশি সময় ধরে শিরার মাধ্যমে পুষ্টি দেওয়া দরকার হয় যার ফলে সংক্রমণের মতো সম্ভাব্য সমস্যা দেখা দিতে পারে।

যুক্তরাজ্যে প্রায় অর্ধেক ডাক্তার এবং নার্স নিয়মিত গ্যাস্ট্রিক রেসিজুয়াল ভলিউম পরিমাপ করেন এবং প্রায় অর্ধেক করেন না - তাই উভয় পদ্ধতিই স্ট্যান্ডার্ড চিকিৎসা।



কেন আমরা এই অধ্যয়ন করছি?



কিছু অল্প সংখ্যক অধ্যয়ন থেকে দেখা গেছে যে নিয়মিত গ্যাস্ট্রিক রেসিজুয়াল ভলিউম পরিমাপ হয়তো না করাই ভাল। তবে এই অল্প সংখ্যক অধ্যয়নগুলি পরীক্ষা করতে পারেনি যে নিয়মিত গ্যাস্ট্রিক রেসিজুয়াল ভলিউম পরিমাপ না করলে নেক্রোটাইজিং এন্টারোকোলাইটিস (NEC) শনাক্ত করা বেশি কঠিন হয় কিনা। তাই নিয়মিত গ্যাস্ট্রিক রেসিজুয়াল ভলিউম পরিমাপ করা নিরাপদ নাকি ক্ষতিকর তা দেখতে আমাদের হাজার হাজার অকালপ্রসূত শিশুর তথ্য সংগ্রহ করতে হবে। যেসব শিশুর নিয়মিত গ্যাস্ট্রিক পরিমাপ করা হয় না তাদের সাথে যাদের পরিমাপ করা হয় তাদের তুলনা করে neoGASTRIC অধ্যয়ন এই প্রশ্নের উত্তর দেবে যাতে জানা যায় তাদের নেক্রোটাইজিং এন্টারোকোলাইটিস (NEC) হওয়ার সম্ভাবনা না বাড়িয়ে আরো তাড়াতাড়ি পরিপূর্ণভাবে খাওয়ানো যেতে পারে কিনা। জেনে রাখা দরকার যে বেশি গ্যাস্ট্রিক ভলিউম মানেই সবসময় শিশুর নেক্রোটাইজিং এন্টারোকোলাইটিস (NEC) বোঝায় না। আমরা এই অধ্যয়ন করছি কারণ শিশুর নেক্রোটাইজিং এন্টারোকোলাইটিস (NEC) হওয়ার ঝুঁকি রয়েছে কিনা জানার জন্য নিয়মিত গ্যাস্ট্রিক রেসিজুয়াল ভলিউম পরিমাপ করা সর্বোত্তম উপায় নাও হতে পারে। তবে তা হলেও ডাক্তার এবং নার্সরা আপনার শিশুর নেক্রোটাইজিং এন্টারোকোলাইটিসের (NEC) লক্ষণ খোঁজার জন্য নিয়মিত পরীক্ষা করবেন এবং তাদের হৃৎস্পন্দন ও অন্যান্য লক্ষণ দেখে তাদের ঘনিষ্ঠ পর্যবেক্ষণে রাখবেন।

কেন আমার শিশুকে বেছে নেওয়া হয়েছে?

আমরা 6 বা তার বেশি সপ্তাহ আগে (গর্ভাবস্থার 34 সপ্তাহের আগে) জন্মানো সমস্ত শিশুকে অন্তর্ভুক্ত করছি যাদের নল দিয়ে খাওয়ানো দরকার, যদি না অন্য কোনো চিকিৎসাগত কারণ থাকে যে কারণে তাদের অংশ নেওয়া উচিত নয়। আমরা (যুক্তরাজ্য এবং অস্ট্রেলিয়া সমেত) 7000টিরও বেশি শিশুকে অধ্যয়নে অন্তর্ভুক্ত করব বলে আশা করছি।

আমার শিশুকে কি অংশ নিতেই হবে?

না, neoGASTRIC ঐচ্ছিক অধ্যয়ন। অর্থাৎ সমস্ত শিশু অংশ নেবে যদি না আপনি নবজাতক দলের কোনো সদস্যকে জানান যে আপনার শিশুকে অংশগ্রহণ করাতে চান **না**।

আমি আমার শিশুকে অংশগ্রহণ করাতে না চাইলে কী করব?

আপনি যদি না চান যে আপনার শিশু neoGASTRIC-এ অংশগ্রহণ করুক, তবে অনুগ্রহ করে নবজাতক দলের কোনো সদস্যকে জানান। আপনার শিশু সেই ইউনিটের নিয়মিত পরিচর্যা পেতে থাকবে।

আমার শিশুকে অংশ নেওয়াতে চাইলে কী হবে?

আপনার কিছু করার দরকার নেই। অংশগ্রহণকারী সমস্ত শিশুকে এলোমেলোভাবে হয় নিয়মিত গ্যাস্ট্রিক রেসিজুয়াল ভলিউম পরিমাপের দলে রাখা হবে অথবা নিয়মিত গ্যাস্ট্রিক রেসিজুয়াল ভলিউম পরিমাপ না করার দলে রাখা হবে। এটি ভাগ্যক্রমে নির্ধারিত হবে: শিশুদের যে কোনো গ্রুপে থাকার সমান সুযোগ থাকবে।

আপনার শিশু neoGASTRIC-এ অংশ নিলে, যে দলটি আপনার শিশুর দেখাশোনা করছে তাদের দুটি জিনিসের মধ্যে একটি করতে বলব: তারা হয় নিয়মিত কয়েক ঘণ্টা অন্তর গ্যাস্ট্রিক রেসিজুয়াল ভলিউম পরিমাপ করবে অথবা করবে না। খাওয়ানো এবং পরিচর্যার বিষয়ে অন্যান্য সমস্ত দৈনন্দিন সিদ্ধান্ত আপনার শিশুর পরিচর্যাকারী ডাক্তার এবং নার্সরা নেবেন।

গ্যাস্ট্রিক নলের পজিশনের নিরিখে আপনার শিশু যে দলেই থাকুক না কেন, তার নলের পজিশন নিশ্চিত করতে খাওয়ানোর আগে অল্প পরিমাণে দুধ টেনে বার করে তা পরীক্ষা করা হবে।

neoGASTRIC-এ অংশগ্রহণকারী শিশুদের কোনো অতিরিক্ত পরীক্ষা করা হবে না এবং যেভাবে অধ্যয়নে অংশ না নেওয়া অকালপ্রসূত শিশুর দেখাশোনা করা হয় ঐ একইভাবে আপনার শিশুর দেখাশোনাও করা হবে।

অংশ নেওয়ার জন্য কোনও অর্থ দেওয়া বা ব্যয় পরিশোধ করা হবে না।

অধ্যয়নে আপনার শিশু সম্পর্কে অপ্রত্যাশিত কিছু পাওয়ার সম্ভাবনা খুবই কম কারণ অধ্যয়নে কোনও অতিরিক্ত পরীক্ষা করা হচ্ছে না। অপ্রত্যাশিত কিছু পাওয়া গেলে আমরা অবিলম্বে আপনার শিশুর পরিচর্যাকারী নিদানিক দলকে জানিয়ে দেব।

আমি কি মত পরিবর্তন করতে পারি?

হ্যাঁ–আপনি যাই সিদ্ধান্ত নিন না কেন, আপনার শিশুর পরিচর্যা প্রভাবিত হবে না। আপনি যদি অধ্যয়ন থেকে বেরিয়ে আসতে চান তবে দুর্ভাগ্যবশত আমরা পরবর্তী সময়ে শিশুকে আর নিতে পারব না। আপনার শিশু neoGASTRIC-এ নথিভুক্ত হওয়ার পরে আপনার মত পরিবর্তন করলে এবং আপনার শিশুকে আর অংশ নেওয়াতে না চাইলে, নিয়মিত গ্যাস্ট্রিক রেসিজুয়াল ভলিউম পরিমাপ করা হবে কিনা সে বিষয়ে সিদ্ধান্ত ক্লিনিকাল দল নেবে। আমরা আপনার শিশুর তথ্য সংগ্রহ করা চালিয়ে গেলে আপনার আপত্তি নেই কিনা তা জিজ্ঞাসা করব। আপনি কোনো কারণ না জানিয়ে যে কোনো সময় অধ্যয়নে অংশ নেওয়া বন্ধ করতে পারেন, তবে আমরা আপনার সম্পর্কে এমন তথ্য রেখে দেব যা আমাদের কাছে ইতিমধ্যেই আছে কারণ আপনার ডেটা ব্যবহার করে কিছু গবেষণা ইতিমধ্যেই হয়েছে আর তা পূর্বাবস্থায় ফেরানো যাবে না।

আপনি এই অধ্যয়নে অংশ নেওয়া বন্ধ করার সিদ্ধান্ত নিলে, আমরা কেন্দ্রীয় NHS রেকর্ড থেকে আপনার শিশুর স্বাস্থ্য সম্পর্কে তথ্য সংগ্রহ করা চালিয়ে যেতে চাই। আপনি যদি সেটা না চান তাহলে আমাদের বললেই আমরা তা বন্ধ করে দেব। এটি আপনার শিশু আলাদাভাবে পেতে পারে এমন কোনো স্বাস্থ্যসেবা বা সহায়তাকে প্রভাবিত করবে না।

গবেষণাটি নির্ভরযোগ্য হওয়ার জন্য আমাদের আপনার রেকর্ডগুলিকে নির্দিষ্ট উপায়ে পরিচালনা করা দরকার। তার মানে আপনার সম্পর্কে আমরা যে ডেটা রাখি তা আমরা আপনাকে দেখতে বা পরিবর্তন করতে দেব না যদি তা বৃহত্তর অধ্যয়ন বা সংগৃহীত ডেটার নির্ভুলতাকে প্রভাবিত করতে পারে।

অংশ নেওয়ার সম্ভাব্য উপকারিতা এবং ঝুঁকি কী কী?

neoGASTRIC-এর ক্ষেত্রে উভয় পদ্ধতিই বর্তমানে যুক্তরাজ্যে এবং অস্ট্রেলিয়ায় নিয়মিত অনুশীলন করা হয় বলে আমরা বিশ্বাস করি না যে neoGASTRIC-এ অংশ নেওয়ার কোনও অতিরিক্ত ঝুঁকি বা উপকারিতা আছে। নিয়মিত গ্যাস্ট্রিক রেসিজুয়াল ভলিউম পরিমাপ না করার ফলে শিশুরা দ্রুত পরিপূর্ণ খাবার পায় বলে সংক্রমণের ঝুঁকি কমতে পারে – কিন্তু আমরা neoGASTRIC অধ্যয়ন শেষ করার পরে তবেই তা জানতে পারব। আমরা মনে করি না যে নিয়মিত গ্যাস্ট্রিক রেসিজুয়াল ভলিউম পরিমাপ না করার জন্য নেক্রোটাইজিং এন্টারোকোলাইটিসের (NEC) ঝুঁকি বাড়বে কারণ যেসব দেশ নিয়মিত এমন করে না, যেমন ফ্রান্সে, যুক্তরাজ্যের সমান পরিমাণে নেক্রোটাইজিং এন্টারোকোলাইটিস হয়। ডাক্তার এবং নার্সরা আপনার শিশুকে নিয়মিত চেক করে, তাদের হৃৎস্পন্দন ও অন্যান্য লক্ষণ ঘনিষ্ঠ পর্যবেক্ষণের মাধ্যমে নেক্রোটাইজিং এন্টারোকোলাইটিসের (NEC) সন্ধান চালিয়ে যাবেন।

আমার শিশু কতদিন অধ্যয়নে থাকবে?

আপনি বেরিয়ে আসার সিদ্ধান্ত না নিলে, নল দিয়ে খাওয়ানো শুরু করার 24 ঘন্টার মধ্যে আপনার শিশুকে অধ্যয়নে নথিভুক্ত করা হবে। আমরা আপনার শিশু সম্পর্কে তথ্য সংগ্রহ করতে থাকব - যেমন তাদের সংক্রমণ বা নেক্রোটাইজিং এন্টারোকোলাইটিস (NEC) হচ্ছে কিনা, যতক্ষণ না তাদের প্রত্যাশিত নির্ধারিত তারিখের 4 সপ্তাহ হয় অথবা তাদের ছুটি দেওয়া হয় ততক্ষণ।

প্রাসঙ্গিক নতুন তথ্য পেলে কী হবে?

অধ্যয়নের সময় আপনার শিশুর অংশ নেওয়া সম্পর্কে আপনার মত পরিবর্তন করতে পারে এমন কোনো তথ্য পাওয়া গেলে neoGASTRIC ওয়েবসাইট আপডেট করা হবে।

গবেষণামূলক অধ্যয়ন বন্ধ হলে কী হবে?

গবেষণার শেষে, নিয়মিত গ্যাস্ট্রিক রেসিজুয়াল ভলিউম পরিমাপ করা হবে কিনা সে বিষয়ে সিদ্ধান্তের ভার আবার নিদানিক দলের উপরেই বর্তাবে।

আমরা কীভাবে আপনার শিশুর তথ্য ব্যবহার করব?

আমাদের এই গবেষণা প্রকল্পের জন্য আপনার শিশুর মেডিকেল রেকর্ড থেকে তথ্য ব্যবহার করতে হবে। এই তথ্যে আপনার নাম, আপনার ঠিকানা, আপনার বয়স এবং এথিনিসিটি অর্থাৎ জাতিগত তথ্য, আপনার শিশুর নাম এবং আপনার শিশুর NHS নম্বর আর জন্মতারিখ অন্তর্ভুক্ত থাকবে। ভবিষ্যতে আপনার শিশুর অগ্রগতির খোঁজ রাখার জন্য আমরা আপনার শিশুর জন্য নিয়মিত সংগ্রহ করা জাতীয় রেকর্ডগুলির সাথেও লিঙ্ক করব। এই ডেটাবেজগুলির মধ্যে রয়েছে ন্যাশনাল নিওনাতাল রিসার্চ ডেটাবেজ, হসপিটাল এপিসোডস স্ট্যাটিসটিক্স এবং ন্যাশনাল পিউপিল ডেটাবেজ। আপনি পরীক্ষণ দলের কোনো সদস্যের সাথে যোগাযোগ করে এই ডেটা লিঙ্কেজ থেকে বেরিয়ে আসতে পারেন।

ইম্পেরিয়াল কলেজ লন্ডনের মানুষজন এবং তাদের অধ্যয়ন দল এইসব তথ্য গবেষণা করার জন্য অথবা আপনার রেকর্ড পরীক্ষা করার জন্য ব্যবহার করবে যাতে গবেষণাটি সঠিকভাবে করা হচ্ছে এবং রাখা তথ্য (যেমন যোগাযোগের বিবরণ) সঠিক কিনা তা নিশ্চিত করা যায়।

আমরা আপনার সম্পর্কে সকল তথ্য নিরাপদ ও সুরক্ষিত রাখব। এই তথ্য অক্সফোর্ড বিশ্ববিদ্যালয়ের স্টাডি কোঅর্ডিনেটিং সেন্টার, ন্যাশনাল পেরিনাতাল এপিডেমিওলজি ইউনিট ক্লিনিক্যাল ট্রায়াল্স ইউনিটে (NPEU CTU) পাঠানো হবে। শুধুমাত্র গবেষণা দল, অক্সফোর্ডের অধ্যয়ন সংগঠকগণ এবং পৃষ্ঠপোষক বা নিয়ন্ত্রক কর্তৃপক্ষের মানুষজন (যারা এই ধরনের অধ্যয়নগুলি দেখেন) আপনার ডেটা দেখতে পাবে। অক্সফোর্ডের কোঅর্ডিনেটিং সেন্টার অধ্যয়ন শেষ হওয়ার পর 25 বছর এই গবেষণা থেকে শনাক্তযোগ্য তথ্য রাখবে।

অধ্যয়নটি সমাপ্ত করার পরে আমরা কিছু ডেটা রেখে দেবো যাতে আমরা ফলাফল যাচাই করতে পারি। আমরা এমন উপায়ে আমাদের রিপোর্টগুলি লিখব যাতে কেউ না জানতে পারে যে আপনি অধ্যয়নটিতে অংশগ্রহণ করেছিলেন।

আমরা কীভাবে আপনার শিশুর ডেটা প্রক্রিয়া এবং সুরক্ষিত করি সে সম্পর্কে আরও তথ্যের জন্য অনুগ্রহ করে আমাদের ওয়েবসাইট দেখুন: ***www.npeu.ox.ac.uk/neogastric***।

আরও তথ্য NHS স্বাস্থ্য গবেষণা কর্তৃপক্ষের ওয়েবসাইটেও পাওয়া যাবে:

https://www.hra.nhs.uk/planning-and-improving-research/policies-standards-legislation/data-protection-and-information-governance/gdpr-guidance/templates/template-wording-for-generic-information-document/

ইম্পেরিয়াল কলেজ লন্ডন এই গবেষণার পৃষ্ঠপোষক এবং তারা এই গবেষণার ডেটা কন্ট্রোলার হিসেবে কাজ করবে। তার মানে আমরা আপনার তথ্য দেখাশোনা এবং যথাযথ ব্যবহার করার জন্য দায়ী। ইম্পেরিয়াল কলেজ লন্ডন প্রাথমিক গবেষণার ডেটা সম্পর্কিত অধ্যয়ন শেষ হওয়ার পরে 25 বছর আপনার ব্যক্তিগত ডেটা রাখবে। এই অধ্যয়ন অক্টোবর 2026-এ শেষ হবে বলে আশা করা হচ্ছে।

সমাপ্তির তারিখ সম্পর্কিত আরও তথ্যের / নিশ্চিতকরণের জন্য অনুগ্রহ করে অধ্যয়ন দলের সাথে যোগাযোগ করুন, যোগাযোগের তথ্যের জন্য '**আপনার তথ্য কীভাবে ব্যবহৃত হয় সে সম্পর্কে কোথায় আরও জানতে পারেন**' দেখুন।

বিশ্ববিদ্যালয় হিসাবে আমরা স্বাস্থ্য, পরিচর্যা এবং পরিষেবার উন্নতির জন্য গবেষণা পরিচালনা করতে ব্যক্তিগতভাবে-শনাক্তযোগ্য তথ্য ব্যবহার করি। সর্বজনীন অর্থায়িত সংস্থা হিসাবে আমাদের নিশ্চিত করতে হবে যে গবেষণায় অংশ নিতে সম্মত ব্যক্তিদের থেকে ব্যক্তিগতভাবে শনাক্তযোগ্য তথ্য আমার যখন ব্যবহার করি তখন তা যেন জনস্বার্থে হয়। এর মানে আপনি যখন কোনো গবেষণামূলক অধ্যয়নে অংশ নিতে সম্মত হন, তখন আমরা গবেষণামূলক অধ্যয়ন পরিচালনা এবং বিশ্লেষণ করার জন্য শুধু দরকারমত উপায়ে আপনার ডেটা ব্যবহার করব। জেনারেল ডেটা প্রোটেকশন রেগুলেশন (GDPR) এবং ডেটা প্রোটেকশন অ্যাক্ট 2018-এর অধীনে আপনার তথ্য ব্যবহার করার জন্য আমাদের আইনি ভিত্তি নিম্নরূপ:

> ইম্পেরিয়াল কলেজ লন্ডন - "জনস্বার্থে সম্পাদিত কাজের পারফর্মেন্স"; স্বাস্থ্য এবং পরিচর্যার গবেষণা জনস্বার্থে হওয়া উচিত, তার মানে আমাদের দেখাতে হবে যে আমাদের গবেষণা সমাজের সামগ্রিক স্বার্থ সিদ্ধ করে। আমরা ***UK পলিসি ফ্রেমওয়ার্ক ফর হেল্থ অ্যান্ড সোশ্যাল কেয়ার রিসার্চ*** অনুসরণ করে তা করি।

যেখানে বিশেষ শ্রেণীর ব্যক্তিগত তথ্য জড়িত থাকে (সবচেয়ে সাধারণ স্বাস্থ্য ডেটা, বায়োমেট্রিক ডেটা এবং জেনেটিক ডেটা, জাতিগত এবং এথনিসিটি ডেটা ইত্যাদি), সেখানে ইম্পেরিয়াল কলেজ লন্ডন "বৈজ্ঞানিক বা ঐতিহাসিক গবেষণার উদ্দেশ্য বা পরিসংখ্যানগত উদ্দেশ্যের উপর নির্ভর করে।

আন্তর্জাতিক প্রেরণ

যুক্তরাজ্যের বাইরে নানা দেশে তথ্য পাঠানোর প্রয়োজন হতে পারে (উদাহরণস্বরূপ, গবেষণার সঙ্গীদের কাছে, হয় ইউরোপীয় অর্থনৈতিক এলাকার (EEA) মধ্যে নাহয় EEA-এর বাইরের অন্য দেশে)। এই তথ্যে আপনার ব্যক্তিগত ডেটা থাকলে ইম্পেরিয়াল কলেজ লন্ডন নিশ্চিত করবে যে এটি তথ্যসুরক্ষা আইনানুসারে পাঠানো হচ্ছে। যদি ডেটা এমন কোনও দেশে পাঠানো হয় যার তথ্যসুরক্ষার মান যুক্তরাজ্যের পর্যাপ্ততার সিদ্ধান্তের অধীন নয়, তাহলে ইম্পেরিয়াল কলেজ লন্ডন প্রাপক গবেষণা সঙ্গীর সাথে ডেটা ভাগ করার বিষয়ে এমন চুক্তি করবে যাতে যুক্তরাজ্যের অনুমোদিত মানসম্মত চুক্তিসঙ্গত ধারাগুলি অন্তর্ভুক্ত অথবা পাঠানোর অন্য এমন প্রক্রিয়া ব্যবহার করবে যা আপনার ব্যক্তিগত ডেটা ব্যবহারের প্রক্রিয়া রক্ষা করে।

অন্যদের সাথে আপনার তথ্য ভাগ করা

আমরা শুধুমাত্র এই অংশগ্রহণকারী তথ্যপত্রে উল্লিখিত উদ্দেশ্যগুলির জন্য সুনির্দিষ্ট তৃতীয় পক্ষের সাথে আপনার ব্যক্তিগত ডেটা, উপরে বর্ণিত আপনার ডেটা প্রক্রিয়াকরণের আইনি ভিত্তিতে ভাগ করব।

অন্যান্য ইম্পেরিয়াল কলেজ লন্ডনের কর্মীদের মধ্যে রয়েছে গবেষণামূলক অধ্যয়নের সাথে সরাসরি বা নির্দিষ্ট দ্বিতীয় সারির কার্যক্রমের অঙ্গ হিসাবে জড়িত কর্মী (এহেন কাজের মধ্যে সহায়তার কাজ, অভ্যন্তরীণ অডিট, যোগাযোগের বিবরণের নির্ভুলতা নিশ্চিত করা ইত্যাদি অন্তর্ভুক্ত থাকতে পারে), ইম্পেরিয়াল কলেজ লন্ডন এজেন্ট, ঠিকাদার এবং পরিষেবাদাতা (উদাহরণস্বরূপ, মুদ্রণ এবং মেইলিং পরিষেবা সরবরাহকারী, ইমেল যোগাযোগ পরিষেবা বা ওয়েব পরিষেবা অথবা উপরে বর্ণিত যে কোনো কাজ পরিচালনা করতে আমাদের সহায়তা করে এমন সরবরাহকারী)। আমাদের তৃতীয় পক্ষের পরিষেবাদাতাদের আমাদের সাথে ডেটা প্রক্রিয়াকরণ চুক্তি করতে হয়। আমরা তাদের শুধুমাত্র নির্দিষ্ট উদ্দেশ্যে এবং আমাদের নীতি অনুসারে আপনার ব্যক্তিগত ডেটা প্রক্রিয়া করার অনুমতি দিই।

ভবিষ্যতে গবেষণার জন্য অধ্যয়নের ডেটার সম্ভাব্য ব্যবহার

আপনি যখন গবেষণামূলক অধ্যয়নে অংশ নিতে সম্মত হন, তখন অধ্যয়নের অঙ্গ হিসাবে বা অধ্যয়নের প্রস্তুতির জন্য সংগৃহীত তথ্য (যেমন যোগাযোগের বিবরণ), আপনি সম্মতি দিলে ইম্পেরিয়াল কলেজ লন্ডনের অন্যান্য গবেষণামূলক অধ্যয়ন পরিচালনাকারী গবেষকদেরকে এবং অন্যান্য এমন সংস্থাকে দেওয়া হতে পারে যা এই দেশে বা বিদেশে গবেষণার সাথে জড়িত বিশ্ববিদ্যালয় বা সংস্থা হতে পারে। আপনার তথ্য শুধুমাত্র GDPR এবং UK পলিসি ফ্রেমওয়ার্ক ফর হেল্থ অ্যান্ড সোশ্যাল কেয়ার রিসার্চ সহ আইন অনুযায়ী গবেষণা পরিচালনা করতে ব্যবহার করা হবে।

এই তথ্য আপনাকে শনাক্ত করবে না এবং অন্যান্য তথ্যের সাথে এমনভাবে একত্রিত করা হবে না যাতে আপনাকে শনাক্ত করা, আপনার বিরুদ্ধে ব্যবহার করা যেতে পারে বা আপনার সম্পর্কে সিদ্ধান্ত নিতে ব্যবহৃত হতে পারে।

আপনার তথ্য কীভাবে ব্যবহার করা হয় সে সম্পর্কে কোথায় আরও জানতে পারবেন?

আমরা কীভাবে আপনার তথ্য ব্যবহার করি সে সম্পর্কে আরও জানতে পারেন

- এখানে *www.hra.nhs.uk/information-about-patients/*
- গবেষণা দলের কাউকে জিজ্ঞাসা করে
- এখানে ইমেল পাঠিয়ে *neogastric@npeu.ox.ac.uk*
- এখানে ফোন করে *(0)1865 617927*
- অথবা এখানে *www.npeu.ox.ac.uk/neogastric*

কে এই গবেষণার আয়োজন এবং অর্থায়ন করছে?

অস্ট্রেলিয়ার মোনাশ ইউনিভার্সিটির সাথে অংশীদারিত্বে যুক্তরাজ্যের অক্সফোর্ড বিশ্ববিদ্যালয়ের ন্যাশনাল পেরিনাতাল এপিডেমিওলজি ইউনিট, ক্লিনিক্যাল ট্রায়াল্স ইউনিট (NPEU CTU) পৃষ্ঠপোষক, ইম্পেরিয়াল কলেজ লন্ডনের পক্ষে এই অধ্যয়ন সমন্বয় এবং পরিচালনা করছে। এই অধ্যয়নের অর্থায়ন করছে যুক্তরাজ্যের ন্যাশনাল ইনস্টিটিউট ফর হেল্থ অ্যান্ড কেয়ার রিসার্চ এবং অস্ট্রেলিয়ার ন্যাশনাল হেল্থ অ্যান্ড মেডিকেল রিসার্চ কাউন্সিল। গবেষণা পরিচালনাকারী ডাক্তার এবং নার্সরা তাদের স্বাভাবিক বেতনের উপরে এবং বেশি অর্থ বা সুবিধা পাচ্ছেন না।

গবেষণামূলক অধ্যয়নের ফলাফলের কী হবে?

ট্রায়ালের সম্পূর্ণ বিবরণ ট্রায়াল ওয়েবসাইটে পাওয়া যাবে:*www.npeu.ox.ac.uk/neogastric*। এছাড়াও তা কনফারেন্সে উপস্থাপনা, ব্লিস এবং SSNAP'র মতো দাতব্য সংস্থার মাধ্যমে, সেইসাথে অর্থায়নকারীদের কাছে রিপোর্ট হিসাবে পাঠানোর মাধ্যমে ছড়িয়ে দেওয়া হবে।

অধ্যয়ন দলে কারা আছেন এবং কীভাবে তাদের সাথে যোগাযোগ করতে পারি?

আমরা এমন চিকিৎসা পেশাদার যারা নবজাতক শিশুদের পরিচর্যা দিচ্ছি এবং নবজাতকের পরিচর্যার উন্নতির জন্য গবেষণা করি। যোগাযোগ করতে অনুগ্রহ করে নিচের যোগাযোগের বিবরণ দেখুন।

কে এই অধ্যয়ন পর্যালোচনা করেছে?

অংশগ্রহণকারীদের স্বার্থরক্ষার জন্য NHS-এর সমস্ত গবেষণা স্বাধীন গোষ্ঠী দ্বারা মূল্যায়ন করা হয়। এই অধ্যয়ন লন্ডন-রিভারসাইড রিসার্চ এথিক্স কমিটি দ্বারা পর্যালোচনা করা হয়েছে।

কীভাবে অধ্যয়নের ফলাফল জানতে পারব?

অধ্যয়ন শেষ হলে ডেটা বিশ্লেষণ করা হবে এবং মেডিকেল জার্নালে প্রকাশিত হবে। ট্রায়াল ওয়েবসাইটেও ফলাফল পাওয়া যাবে। অধ্যয়ন সম্পর্কে কোনো প্রতিবেদন বা প্রকাশনায় আপনার বা আপনার শিশুর পরিচয় জানা যাবে না।

আমার অভিযোগ থাকলে কী করব?

আমরা যেভাবে আপনার ব্যক্তিগত ডেটা পরিচালনা করেছি সে সম্পর্কে অভিযোগ জানাতে চাইলে অনুগ্রহ করে গবেষণা দলের সাথে যোগাযোগ করুন (নিচে যোগাযোগের বিবরণ দেখুন)

আমাদের উত্তরের ভিত্তিতে, আপনি সন্তুষ্ট না হলে অনুগ্রহ করে dpo@imperial.ac.uk-তে ইমেলের মাধ্যমে ইম্পেরিয়াল কলেজ লন্ডনের তথ্যসুরক্ষা অফিসারের সাথে যোগাযোগ করুন, কিংবা টেলিফোনের মাধ্যমে 020 7594 3502 নম্বরে এবং/অথবা পোস্টের মাধ্যমে এই ঠিকানায় যোগাযোগ করুন, ইম্পেরিয়াল কলেজ লন্ডন, তথ্যসুরক্ষা অফিসার, ফ্যাকাল্টি বিল্ডিং লেভেল 4, লন্ডন SW7 2AZ।

তাও যদি আপনি আমাদের উত্তরে অসন্তুষ্ট থাকেন বা বিশ্বাস করেন যে আমরা আপনার ব্যক্তিগত ডেটা এমনভাবে প্রক্রিয়া করছি যা আইনসম্মত নয়, তবে www.ico.org.uk থেকে ইনফর্মেশন কমিশনারের অফিসে (ICO) অভিযোগ করতে পারেন। অনুগ্রহ করে মনে রাখবেন ICO সুপারিশ করেন যে তাদের জড়িত করার আগে প্রথমে আপনি ডেটা কন্ট্রোলারের (আমাদের) সাথে সমস্যা সমাধানের চেষ্টা করুন।

ইম্পেরিয়াল কলেজ লন্ডনের বিমা পলিসি রয়েছে যা এই অধ্যয়নে প্রযোজ্য। এই গবেষণায় অংশ নেওয়ার ফলে আপনার ক্ষতি হলে বা আপনি আঘাত পেলে ইম্পেরিয়াল কলেজের দোষ প্রমাণ না করেই আপনি ক্ষতিপূরণ দাবি করার যোগ্য হবেন। এটি আপনার ক্ষতিপূরণ চাওয়ার আইনি অধিকারকে প্রভাবিত করে না।

কারো অবহেলার কারণে আপনি ক্ষতিগ্রস্ত হলে আপনার কাছে আইনি ব্যবস্থা নেওয়ার ভিত থাকতে পারে। যাই হোক না কেন, আপনি অভিযোগ করতে চাইলে বা এই গবেষণা চলাকালীন আপনার সাথে যেভাবে আচরণ করা হয়েছে তার কোনো বিষয় সম্পর্কে কোনো চিন্তা থাকলে আপনার অবিলম্বে তদন্তকারীকে জানানো উচিত (নিচে বিস্তারিত দেখুন)। সাধারণ ন্যাশনাল হেল্থ সার্ভিস ব্যবস্থাগুলিও আপনি নিতে পারেন। আপনি তখনও উত্তরে সন্তুষ্ট না হলে ইম্পেরিয়াল কলেজ, রিসার্চ গভর্নেন্স অ্যান্ড ইন্টিগ্রিটি টিমের সাথে যোগাযোগ করতে পারেন।

এই লিফলেট পড়ার জন্য ধন্যবাদ - আপনার কোনো প্রশ্ন থাকলে অনুগ্রহ করে আপনার শিশুর দেখাশোনাকারী ডাক্তার বা নার্সের সাথে এই অধ্যয়ন নিয়ে আলোচনা করুন।

আরও তথ্যের জন্য এখানে স্ক্যান করুন

neoGASTRIC অধ্যয়ন দল

NPEU ক্লিনিক্যাল ট্রায়াল ইউনিট, ইউনিভার্সিটি অফ অক্সফোর্ড, ওল্ড রোড ক্যাম্পাস, হেডিংটন, অক্সফোর্ড, OX3 7LF।

01865 617927

neogastric@npeu.ox.ac.uk

www.npeu.ox.ac.uk/neogastric

FUNDED BY

NIHR | National Institute for Health and Care Research

NHMRC-NIHR কোলাবরেটিভ রিসার্চ গ্রান্ট স্কিম। প্রকাশিত মতামত লেখকের/লেখকদের এবং NIHR, NHMRC বা স্বাস্থ্য ও সামাজিক পরিচর্যা বিভাগের নয়।