भागीदार सूचना पत्र
स्वास्थ्य देखरेख पेशेवरों के लिए

G-FOrCe: Global Framework for Oncofertility Care (ऑनकोफर्टिलिटी देखरेख के लिए वैश्विक रूपरेखा)

आमंत्रण
आपको देखरेख के प्रजनन संरक्षण मॉडल से सम्बन्धित एक अनुसंधान अध्ययन में भाग लेने के लिए आमंत्रित किया जाता है।

इस अध्ययन की अगुआई **Dr Antoinette Anazodo**, Paediatric and Adolescent Oncologist, Kids Cancer Centre, Sydney Children's Hospital द्वारा अमरीका, ऑस्ट्रेलिया, कैनेडा, न्यू ज़ीलैंड और युनाटिड किंग्डम में कई विषयों से सम्बन्धित कैंसर और प्रजनन चिकित्सकों के अंतर्राष्ट्रीय समूह के साथ की जा रही है।

इससे पहले की आप यह फैसला लें कि क्या आप इस अध्ययन में भाग लेना चाहते हैं या नहीं, आपके लिए यह समझना महत्वपूर्ण है कि अनुसंधान क्यों किया जा रहा है और इसमें क्या शामिल है। कृपया निम्नलिखित जानकारी को ध्यान से पढ़ने के लिए समय निकालें और यदि आप चाहें तो इसकी चर्चा दूसरे लोगों से करें।

1. इस अध्ययन का क्या उद्देश्य है?
इसका उद्देश्य देखरेख के प्रजनन संरक्षण मॉडल की जांच-पड़ताल करना और ऑनकोफर्टिलिटी में काम करने वाले स्वास्थ्य देखरेख पेशेवरों के लिए क्षमता संबंधी रूपरेखा का विकास करना है।

2. मुझे इस अध्ययन में भाग लेने के लिए आमंत्रित क्यों किया गया है?
आप कैंसर रोगियों के साथ प्रजनन संरक्षण देखरेख की चर्चा करने और इसे प्रदान करने के आपके ज्ञान और/या अनुभव के कारण इस अध्ययन में भाग लेने के लिए पात्र हैं।

रोगियों, उत्तरजीवियों, माता-पिता और पार्टनरों (सहजीवियों) सहित उपभोक्ताओं को भी अध्ययन में भाग लेने के लिए आमंत्रित किया जाएगा।

3. इस अध्ययन में भाग लेने के काम में क्या शामिल है?
यदि आप डेल्फी स्टडी में भाग लेने के लिए सहमत होते/होती हैं तो फिर आपसे देखरेख के प्रजनन संरक्षण मॉडल से सम्बन्धित ऑनलाइन प्रश्नावली में भाग लेने के लिए कहा जाएगा। प्रश्नावली ऑनकोफर्टिलिटी क्षमता रूपरेखा को विकसित करने संबंधी विचार माँगेगी और इसका उद्देश्य इस बात पर सहमति प्राप्त करना होगा कि कैंसर रोगियों को हम किस प्रकार प्रजनन देखरेख प्रदान करते हैं और किस प्रकार हम उन्हें और उनके माता-पिता या पार्टनरों (सहजीवियों) को सहायता प्रदान करते हैं।

प्रश्नावली का विषय-वस्तु आपके किसी विशिष्ट या व्यक्तिगत अनुभवों की बजाए ऑनकोफर्टिलिटी देखरेख प्रदान करने के बारे में आपके विचारों पर केन्द्रित होगा। प्रश्नावली को पूरा करने में लगभग 30 मिनट का समय लगेगा (हालाँकि यह ज़रूरी नहीं है कि इसे एक ही बार में पूरा किया जाए) और इसमें किसी पैमाने पर प्रजनन संरक्षण देखरेख प्रदान करने के बारे में हरेक वक्तव्य पर आपकी सहमति के स्तर को दर्शाना शामिल होगा। आपसे टिप्पणियाँ देने के लिए भी कहा जाएगा।

देखरेख के सहमति-प्राप्त मॉडल की पुष्टि करने के लिए अध्ययन का दूसरा चरण आयोजित किया जाएगा और इस प्रश्नावली में लगभग 20-30 मिनट का समय लगेगा। इस चरण में, आप यह देख पाएँगे कि आपके द्वारा दिए दर्जे शेष समूह द्वारा पूर्ण रूप से दिए दर्जे की तुलना में कहाँ बैठते हैं परंतु इससे किसी सदस्य की पहचान नहीं की जाएगी। यह उम्मीद की जाती है कि डेल्फी प्रक्रिया के दो चरण पर्याप्त होंगे।

यदि 90% भाग लेने वाले लोग वक्तव्य के लिए सहमति देते हैं तो यह मान लिया जाएगा कि आम-सहमति प्राप्त हो गई है। यदि क्षमता रूपरेखा के आवश्यक घटकों पर आम-सहमति नहीं होती है, तो प्रश्नावली के तीसरे चरण या आमने-सामने के फोकस ग्रुप का आयोजन किया जा सकता है।

यदि आप भाग लेने के लिए सहमत हैं, तो बस अध्ययन की वेबसाइट पर जाएँ और पहले चरण में भाग लेने के लिए इस लिंक पर क्लिक करें: http://www.futurefertility.com.au/research-tab/oncofertility-competency-framework/

जैसे-जैसे अगले चरण उपलब्ध होंगे, आपको ई-मेल द्वारा उनमें भाग लेने के लिए आमंत्रित किया जाएगा।

4. यदि मैं इस अध्ययन में भाग लेना नहीं चाहता/चाहती हूँ, या मैं बाद में अपना नाम वापिस ले लेता/लेती हूँ, तो क्या होता है?

इस अध्ययन में भाग लेना स्वैच्छिक है। आप भाग लेना चाहते हैं या नहीं, यह पूरी तरह से आपकी मर्ज़ी है।

यदि आप अध्ययन शुरू होने के बाद इससे नाम वापिस लेना चाहें, तो आप बिना कारण बताए किसी भी समय ऐसा कर सकते/सकती हैं और आपको आगे कोई अन्य प्रश्नावली पूरी नहीं करनी पड़ेगी।

5. इस अध्ययन के लिए धन-राशि कहाँ से प्राप्त हो रही है?

इस अध्ययन के लिए धन-राशि Kids Cancer Alliance द्वारा प्रदान किए जाने वाले दान से मिल रही है।

6. क्या इस अध्ययन में भाग लेने से मुझे कोई खतरा है?

इस अध्ययन में भाग लेने का पूर्वाभासी खतरा मात्र असुविधा का होना है। इसे पूरा करने में दो बार आपको लगभग 30 मिनट का समय देना होगा। प्रश्नावली के विषय-वस्तु से कोई खतरा नहीं होना चाहिए क्योंकि वक्तव्य सामान्य प्रकृति के हैं न कि विवादास्पद।

हालाँकि, यदि आप इस अनुसंधान परियोजना में अपनी सहभागिता के कारण निराश हो जाते हैं, तो अनुसंधान टीम परामर्श सेवा या अन्य उचित सहायता का प्रबंध करने में सक्षम होगी। यह नि:शुल्क प्रदान की जाएगी।

7. क्या मुझे अध्ययन से लाभ होगा?

इस अध्ययन का उद्देश्य जानकारी को आगे बढ़ाना है और इससे कैंसर रोगियों के लिए भविष्य में प्रजनन संरक्षण प्रदान करना बेहतर बन सकता है। आपको प्रत्यक्ष रूप से लाभ नहीं पहुँचेगा परन्तु हमें आशा है कि आपकी सेवा और आपके भविष्य के रोगियों को इस अध्ययन से लाभ मिलेगा।

8. क्या इस अध्ययन में भाग लेने के मुझे पैसे देने होंगे, या क्या इसके लिए मुझे पैसे मिलेंगे?

इस अध्ययन में भाग लेने के लिए आपको कोई पैसे नहीं देने होंगे और न ही इसके लिए आपको पैसे मिलेंगे। यदि आमने-सामने की बैठक का आयोजन किया जाता है, तो आपकी जेब से होने वाले यात्र खर्च का भुगतान आपको किया जाएगा।

9. मेरी गोपनीयता की सुरक्षा कैसे की जाएगी?

इस अध्ययन में पहचान किए जाने योग्य जानकारी एकत्रित करने की आवश्यकता नहीं है, अध्ययन के दूसरे/तीसरे चरण के लिए आपसे संपर्क करने हेतु सामान्य संपर्क विवरण को छोड़कर। इस अध्ययन के संबंध में एकत्रित की गई पहचान किए जाने योग्य किसी जानकारी को गोपनीय रखा जाएगा और कानूनी आवश्यकता के अलावा इसका खुलासा नहीं किया जाएगा। केवल खोजकर्ताओं को आपके विवरण तक पहुँच प्राप्त होगी और परिणाम Sydney Children's अस्पताल पर सुरक्षित रूप से संभाल कर रखे जाएँगे।

10. परिणामों के साथ क्या होता है?

हमारी योजना समकक्ष व्यक्तियों द्वारा समीक्षा की गई पत्रिकाओं और प्रासंगिक कांफ्रेंसों में परिणामों को प्रकाशित करने की है।

किसी भी प्रकाश में, जानकारी को इस तरह प्रस्तुत किया जाएगा जिससे आपकी या अन्य भागीदारों की पहचान नहीं की जा सकती है।

11. यदि अपना फैसला लेने से पहले मैं इस अध्ययन की चर्चा आगे और करना चाहता/चाहती हूँ तो मुझे क्या करना चाहिए?

जब आपने यह जानकारी पढ़ ली हो, तो आप अपना कोई सवाल पूछने के लिए अनुसंधान टीम से संपर्क कर सकते/सकती हैं। यदि आप किसी भी चरण में अधिक जानकारी प्राप्त करना चाहें, तो कृपया Dr Anazodo को 02 9382 1690 पर फोन करने या g-force@futurefertility.com.au पर ई-मेल करने से संकोच न करें।

12. यदि इस अध्ययन का आयोजन किए जाने के तरीके को लेकर मुझे शंकाएँ हैं तो मुझे किससे संपर्क करना चाहिए?

इस अध्ययन के लिए स्वीकृति South Eastern Sydney Local Health District Human Research Ethics Committee (दक्षिणी पूर्वी सिडनी स्थानीय स्वास्थ्य डिस्ट्रिक्ट मानव अनुसंधान आचार समिति) ने दी है। यदि किसी व्यक्ति को इस अध्ययन के आयोजन के बारे में कोई शंकाएँ या शिकायतें हैं तो उसे रिसर्च स्पोर्ट ऑफिस (अनुसंधान सहायता कार्यालय) से संपर्क करना चाहिए जिसे अनुसंधान में भाग लेने वाले लोगों की शिकायतें प्राप्त करने के लिए मनोनीत किया गया है। आपको इनसे 02 9382 3587 पर संपर्क करना चाहिए, या SESLHD-RSO@health.nsw.gov.au पर ई-मेल करें और **17/217** का संदर्भ करें।

इस अध्ययन पर सोच-विचार करने हेतु समय निकालने के लिए धन्यवाद।