Discipline of Child and Adolescent Health
Westmead Clinical School
Sydney Medical School

ABN 15 211 513 464

Dr Gulam Khandaker
NHMRC Early Career Fellow
Discipline of Child and Adolescent Health,
Children's Hospital Westmead Clinical School

Corner Hawkesbury Road
Hainsworth Street
Locked Bag 4001
Westmead NSW 2145
Telephone: +61 2 9845 3061
Facsimile: +61 2 9845 1418
Email: gulam.khandaker@health.nsw.gov.au
Web: http://www.sydney.edu.au/

Health related quality of life of adolescents with cerebral palsy in rural Bangladesh and the psychological wellbeing of their primary caregivers

অংশগ্রহণকারীর (কিশোর/কিশোরী) তথ্য বিবৃতি

1) কী সম্পর্কিত এই গবেষণা?

আপনাকে বাংলাদেশের গ্রামাঞ্চলে মস্তিষ্কে পক্ষাঘাতগ্রস্থ (সেরেব্রাল পালসি বা সিপি) কিশোর/কিশোরী এবং তাদের প্রাথমিক সেবাদানকারীদের জীবনের মান সম্পর্কিত একটি গবেষণায় অংশগ্রহণের জন্য আমন্ত্রণ জানানো হয়েছে। এই গবেষণাটি, নির্দিষ্ট যে কারণগুলো তাদের জীবনের মানের উপর প্রভাব ফেলে সে সম্পর্কে ভালোভাবে বোঝার জন্য মূল্যবান তথ্য প্রদান করবে। গবেষণার প্রাপ্ত ফলাফল বাংলাদেশের সিপি আক্রান্ত কিশোর/কিশোরী এবং তাদের প্রাথমিক সেবাদানকারীদের স্বাস্থ্য ও কল্যাণ সম্পর্কিত বর্তমান ও ভবিষ্যত সেবা বিধান সম্পর্কে ভালো পরিকল্পনা করতে সক্ষম করবে।

এই অংশগ্রহণকারীর (কিশোর/কিশোরী) তথ্য বিবৃতি আপনাকে গবেষণা সম্পর্কিত তথ্য প্রদান করবে। গবেষণার সাথে কী জড়িত আছে সে সম্পর্কে জানা থাকলে আপনি এই গবেষণায় অংশ নিতে চান কিনা সে ব্যপারে সিদ্ধান্ত নিতে সাহায্য করবে। দয়া করে এই পত্রটি ভালোভাবে পড়ুন এবং যেকোন ব্যপারে প্রশ্ন করুন যা আপনার বুঝতে সমস্যা হয় অথবা যদি আপনি এই ব্যপারে আরো জানতে চান।

এই গবেষণায় অংশগ্রহণ সম্পূর্ণ ঐচ্ছিক।

আপনার সম্মতি প্রদান করার মাধ্যমে আপনি আমাদেরকে বলছেন যেঃ

- ✓ আপনি যা পড়েছেন তা ভালোভাবে বুঝতে পেরেছেন।

- ✓ নিচের বর্ণিত রূপরেখা অনুসারে আপনি গবেষণায় অংশগ্রহণ করার জন্য সম্মতি প্রদান করছেন।
- ✓ বর্ণনা অনুসারে আপনার ব্যক্তিগত তথ্যবলী ব্যবহারের অনুমতি প্রদান করছেন।

আপনাকে এই তথ্য বিবৃতির একটি কপি দেয়া হবে আপনার কাছে রাখার জন্য।

2) এই গবেষণাকার্যটি কারা পরিচালনা করছে?

গবেষণাটি নিম্নলিখিত গবেষকদের দ্বারা পরিচালিত হচ্ছেঃ

ডাঃ গোলাম খন্দকার, CHW ক্লিনিক্যাল স্কুল এবং সিডনি বিশ্ববিদ্যালয়, অস্ট্রেলিয়া।
অধ্যাপক মোহাম্মদ মুহিত, সাউথ এশিয়া বিশ্ববিদ্যালয়, বাংলাদেশ।
অধ্যাপক নাদিয়া বাদায়ি এএম, CHW ক্লিনিক্যাল স্কুল এবং সিডনি বিশ্ববিদ্যালয়, অস্ট্রেলিয়া।
অধ্যাপক শেরিল জোন্স, CHW ক্লিনিক্যাল স্কুল এবং সিডনি বিশ্ববিদ্যালয়, অস্ট্রেলিয়া।
ডাঃ হাইলি স্মিদার-শেডি, CHW ক্লিনিক্যাল স্কুল এবং সিডনি বিশ্ববিদ্যালয়, অস্ট্রেলিয়া।
মিস রোজালি পাওয়ার, CHW ক্লিনিক্যাল স্কুল এবং সিডনি বিশ্ববিদ্যালয়, অস্ট্রেলিয়া।
ডাঃ তাসনিম করিম, চাইল্ড সাইট ফাউন্ডেশন, বাংলাদেশ।
মিস ইয়ামীন জাহান হ্যানয়, চাইল্ড সাইট ফাউন্ডেশন, বাংলাদেশ।

3) সেরেব্রাল পালসি (সিপি) কী?

সিপি চলাফেরা এবং অঙ্গবিন্যাসের একটি ব্যাধি যা উন্নয়নশীল মস্তিষ্ক ক্ষতিগ্রস্থ হওয়ার ফলে ঘটে। এটি শৈশবের শারীরিক প্রতিবন্ধকতার সবচেয়ে সাধারণ কারণ। সিপির জন্য জানা কোন প্রতিকার নেই এবং ঔষধের সাম্প্রতিক অগ্রগতি সত্বেও এর হার অপরিবর্তিত রয়ে গেছে। এটি এখন স্বীকৃত যে বেশিরভাগ সিপি জন্মের পূর্বে বিদ্যমান কারণগুলো থেকে ঘটে, যদিও এই সব কারণ সম্পর্কে সামান্যই জানা গেছে।

4) এই গবেষণায় কী জড়িত থাকবে?

গবেষণায় অংশগ্রহণ করার জন্য আপনার কাছে সম্মতি চাওয়া হবে। আপনার স্বাক্ষাতকার নেয়া হবে এবং আপনার তথ্য সম্বলিত একটি ফর্ম পূরণ করা হবে। মূল্যায়ণ থেকে প্রাপ্ত ফলাফল আপনাকে মুখে জানানো হবে।

আপনাকে আপনার শারীরিক, মানসিক, প্রজনন, সামাজিক ও যৌন সুস্থতা সম্পর্কে প্রশ্ন জিজ্ঞেস করা হবে।

5) গবেষণা স্বাক্ষাতকার এবং শারীরিক মূল্যায়ণ করতে কত সময় লাগবে?

স্বাক্ষাতকারটি সম্পূর্ণ করতে প্রায় এক (১) ঘন্টা সময় লাগবে।

6) কারা কারা এই গবেষণায় অংশগ্রহণ করতে পারবে?

আপনি গবেষণায় পরীক্ষামূলক বা নিয়ন্ত্রক দল হিসেবে অংশগ্রহণ করতে পারেন।

পরীক্ষামূলকঃ ১৩ থেকে ১৮ বছর বয়সের কিশোর/কিশোরীরা যারা সেরেব্রাল পালসিতে আক্রান্ত এবং তাদের প্রাথমিক সেবাদানকারীরা (যেমন, পিতামহ, অন্যান্য আত্নীয় বা ঘনিষ্ঠ প্রাপ্তবয়স্ক বন্ধু, যারা সবচেয়ে বেশি যত্ন নেয় এবং সমর্থন প্রদান করে কিশোর/কিশোরীদের)।

নিয়ন্ত্রকঃ ১৩ থেকে ১৮ বছর বয়সের সুস্থ কিশোর/কিশোরীরা এবং তাদের প্রাথমিক সেবাদানকারীরা (যেমন, পিতামহ, অন্যান্য আত্নীয় বা ঘনিষ্ঠ প্রাপ্তবয়স্ক বন্ধু, যারা সবচেয়ে বেশি যত্ন নেয় এবং সমর্থন প্রদান করে কিশোর/কিশোরীদের)।

7) আমাকে কী এই গবেষণায় অংশগ্রহণ করতে হবে? একবার শুরু করলে আমি কী এই গবেষণা থেকে নিজেকে প্রত্যাহার করতে পারব?

এই গবেষণায় অংশগ্রহণ হচ্ছে সম্পূর্ণ ঐচ্ছিক এবং আপনাকে অংশ নিতেই হবে এমন কোন কথা নেই। আপনার অংশগ্রহণের ব্যপারে আপনার সিদ্ধান্ত ভবিষ্যতে গবেষকদের সাথে আপনার সম্পর্ক এবং প্রাপ্ত সেবাকে প্রভাবিত করবে না।

আপনি যদি সিদ্ধান্ত নেন যে আপনি গবেষণায় অংশগ্রহণ করবেন এবং পরবর্তিতে মত পরিবর্তন করেন বা আপনি গবেষণায় অংশ নিতে ইচ্ছুক না থাকেন, তাহলে গবেষণার যেকোন সময় স্বাক্ষাতকার গ্রহণকারীকে অবহিত করে স্বাক্ষাতকার থেকে নিজেকে প্রত্যাহার করতে পারবেন।এছাড়াও আপনি যেকোন প্রশ্নের উত্তর দিতে অনিচ্ছা প্রকাশ করতে পারেন।

আপনি যদি গবেষণা থেকে নিজেকে প্রত্যাহার করেন, আমরা আপনার কাছ থেকে আর কোন তথ্য সংগ্রহ করবো না। দয়া করে যখন আপনি নিজেকে প্রত্যাহার করবেন তখন আমাদেরকে জানাবেন যে আমরা আপনার তখন পর্যন্ত সংগৃহীত তথ্য সমূহকে কী করবো। আপনি যদি চান, তথ্যগুলোকে আমাদের গবেষণা নথি থেকে মুছে ফেলা হবে এবং প্রকাশনাতে অন্তর্ভুক্ত করা হবে না যে পর্যন্ত আমাদের বিশ্লেষণ এবং ফলাফল প্রকাশিত হয়েছে।

8) এই গবেষণার সঙ্গে সংযুক্ত কোন ঝুঁকি বা খরচ আছে?

আমাদেরকে দেয়া আপনার সময় ব্যতীত অন্য কোন ধরণের খরচ বা ঝুঁকি এই গবেষণার সাথে সংযুক্ত আছে বলে আমরা মনে করিনা।

9) এই গবেষণার সাথে সংযুক্ত কোন সুযোগ-সুবিধা আছে কী?

আমরা গবেষণায় অন্তর্ভুক্ত হওয়া থেকে কোন সরাসরি সুবিধার নিশ্চয়তা দিতে পারিনা। তবে গবেষণা দল আপনার প্রয়োজন অনুযায়ী যথাযথ সেবার রেফারেলকে সহজতর করতে পারবে।

10) এই গবেষণার সময় যে তথ্য সংগ্রহ করা হবে তা কী করা হবে?

আপনার সম্মতি প্রদানের মাধ্যমে আপনি আপনার ব্যক্তিগত তথ্যবলী এই গবেষণার উদ্দেশ্যে সংগ্রহ করার জন্য আমাদেরকে অনুমতি দিচ্ছেন। আপনার ব্যক্তিগত তথ্য শুধুমাত্র এই অংশগ্রহণকারী (কিশোর/কিশোরী) তথ্য বিবৃতি পত্রে উল্লেখিত রূপরেখা অনুসারে ব্যবহার করা হবে যদি না আপনি অন্যথায় সম্মতি দেন।

আপনার তথ্য ২০ বছরের জন্য বা আপনার ২৫ বছর বয়স হওয়া পর্যন্ত কম্পিউটারে সুরক্ষিত ভাবে সংরক্ষণ করা হবে পাসওয়ার্ডের মাধ্যমে। আপনার পরিচয় বা তথ্য কঠোর ভাবে গোপনীয় রাখা হবে শুধুমাত্র আইনের প্রয়োজন ছাড়া। গবেষণার ফলাফল প্রকাশিত হতে পারে কিন্তু আপনাকে পৃথকভাবে এই প্রকাশনাতে শনাক্ত করা যাবে না।

11) আমি বা আমার সেবাদানকারী কি গবেষণায় অংশগ্রহণ সম্পর্কে অন্যদের জানাতে পারি?

হ্যাঁ, আপনার গবেষণা সম্পর্কে অন্যদের জানাতে আমরা স্বাগত জানাই।

12) যদি আমি বা আমার সেবাদানকারী গবেষণা সম্পর্কে আরো তথ্য জানতে চাই?

আপনি যখন এই তথ্য পড়বেন তখন ইয়ামীন জাহান হ্যানয়, চাইল্ড সাইট ফাউন্ডেশন, বাংলাদেশ আপনার সাথে এর সম্পর্কে আরো আলোচনা এবং আপনার যেকোন প্রশ্নের উত্তর দেবার জন্য উপস্থিত থাকবে। আপনি গবেষণার যে কোন পর্যায়ে আরো জানতে চাইলে বিনা দ্বিধায় যোগাযোগ করুন।

ইয়ামীন জাহান হ্যানয়
গবেষণা কর্মকর্তা
সিএসএফ সেরেব্রাল পালসি প্রোগ্রাম
চাইল্ড সাইট ফাউন্ডেশন (সি এস এফ), বাংলাদেশ
যোগাযোগঃ +৮৮০১৭২৬২২৬৩৮৪
ই-মেইলঃ eamin_heanoy@csf-global.org

13) আমার স্বাক্ষাতকার নেয়ার পর যদি আমার কোন প্রশ্ন বা উদ্বেগ থাকে, তবে আমি কার সাথে যোগাযোগ করবো?

যদি আপনার স্বাক্ষাতকারের পর আপনার কোন উদ্বেগ বা চিন্তা থেকে থাকে তবে আপনি আপনার এলাকায় অবস্থিত তিনটি সিএসএফ রিহ্যাবিলিটাশন সেন্টারের যেকোন একটিতে যাওয়ার জন্য পরামর্শ দেয়া হলো। প্রত্যেকটি সেন্টারে দুই জন করে কমিনিউটি থেরাপিস্ট থাকবেন যারা আপনাকে সাহায্য করতে পারবেন। এছাড়াও আপনি আমাদের দলের মনোবিজ্ঞানী এবং/অথবা কাউন্সেলর এর সাথে যোগাযোগ করতে পারেন যারা আপনাকে প্রয়োজনীয় সহায়তা প্রদান করবেন।

মিস ইয়ামীন জাহান হ্যানয়, মনোবিজ্ঞানী
যোগাযোগঃ +৮৮০১৭২৬২২৬৩৮৪

মিস সাহিতাজ পারভিন, কাউন্সেলর
যোগাযোগঃ +৮৮০১৭৪০৬৪৭৭৬৫

14) আমাদেরকে কী গবেষণার ফলাফল জানানো হবে?

ব্যক্তিগত মতামত স্বাক্ষাতকার সম্পন্ন হওয়ার পর আপনাকে দেয়া হবে। এই মতামতটি স্বাক্ষাতকারের সময় পেশাদার স্বাস্থ্য কর্মী দ্বারা আপনাকে মুখে জানানো হবে।

15) যদি আমাদের এই গবেষণা সম্পর্কে কোন অভিযোগ বা উদ্বেগ থাকে?

মানব জড়িত গবেষণা সম্পর্কিত বিষয়ে অস্ট্রেলিয়াতে একটি মানব গবেষণা নীতিশাস্ত্র কমিটি (Human Research Ethics Committee, HREC) নামক একটি স্বাধীন দল আছে যা এই গবেষণাগুলোকে পর্যালোচনা করে থাকে। এই গবেষণার নৈতিক দিকগুলো সিডনি বিশ্ববিদ্যালয়ের (HREC) [*INSERT* protocol number once approval is obtained] দ্বারা অনুমোদিত হয়েছে। এই প্রক্রিয়ার অংশ হিসেবে আমরা মানব গবেষণার নৈতিক আচরণের জাতীয় বিবৃতি (২০০৭) অনুসারে এই গবেষণা চালিয়ে যেতে সম্মত হয়েছি। এই বিবৃতিটি যারা গবেষণাগুলোতে অংশ নিতে রাজি হয়েছে তাদের রক্ষা করার জন্য তৈরি করা হয়েছে।

আপনার যদি এই গবেষণা পরিচালনা ব্যপারে কোন উদ্বেগ থেকে থাকে অথবা আপনি যদি এই গবেষণার সাথে সম্পৃক্ত নয় এমন কারো কাছে এই গবেষণার ব্যপারে অভিযোগ করতে চান, তাহলে নিচের রূপরেখা ব্যবহার করে বিস্ববিদ্যালয়ের সাথে যোগাযোগ করুন। অনুগ্রহ করে গবেষণার শিরোনাম এবং প্রোটোকল সংখ্যা উল্লেখ করবেন।

ব্যবস্থাপক, নীতিশাস্ত্র প্রশাসন, সিডনি বিশ্ববিদ্যালয়
টেলিফোনঃ +৬১ ২ ৮৬২৭ ৮১৭৬
ই-মেইলঃ ro.humanethics@sydney.edu.au
ফ্যাক্সঃ +৬১ ২ ৮৬২৭ ৮১৭৭ (Facsimile)

এছাড়াও আপনি যোগাযোগ করতে পারেন,
মো. জহুরুল ইসলাম
টেলিফোনঃ +৮৮০১৮১৯২৪৫০৬০
ই-মেইলঃ johurul@hotmail.com

আপনার সংগ্রহে রাখার জন্য এই তথ্য পত্রটি