

اکثر پوچھے گئے سوالات

UK کا وسیع سروے نوجوانوں کے کینسر کے صحت، معیار زندگی اور تشخیص شدہ افراد کی ضروریات، اور ان کے والدین/دیکھ بھال کرنے والے اور بہن بھائیوں پر پڑنے والے اثرات کو اجاگر کرتا ہے۔

ینگ لائیوز بمقابلہ کینسر، ٹین ایج کینسر ٹرسٹ، چلڈرن کینسر اینڈ لیوکیمیا گروپ، اور ایلن میک آر تھر کینسر ٹرسٹ نے ڈارٹنگٹن سروس ڈیزائن لیب کے ساتھ مل کر یہ سروے شروع کیا ہے۔

یہ سروے سوالات آپ کی صحت، زندگی کے معیار اور موجودہ ضروریات کے بارے میں معلومات حاصل کرتے ہیں۔ ہم کینسر سے متاثرہ گروپوں اور کمیونٹیز کے بارے میں بصیرت فراہم کرنے کے لیے متعلقہ آبادیاتی تفصیلات بھی جمع کر رہے ہیں۔

اس دستاویز کا مقصد اس بات کو یقینی بنانا ہے کہ ممکنہ شرکاء اس تحقیق میں حصہ لینے اور سروے کو مکمل کرنے کے بارے میں اہم نکات کو سمجھیں۔

تحقیقی منصوبے کے مقاصد، اور نقطہ نظر کا جائزہ لیا گیا ہے اور اس کی منظوری سوشل پالیسی ایتھکس کمیٹی کے لئے چیئر آف دی سینٹر، راجر بلک نے دی ہے۔ ڈیٹا اکٹھا کرنے کے لیے تحقیق کے ساتھ ذاتی ڈیٹا کو ذخیرہ کرنے، استعمال کو حذف کرنے کے عمل کا جائزہ ینگ لائیوز بمقابلہ کینسر اور مارک برنیٹ (ہوب اینڈ مئے کے ڈیٹا پروٹیکشن ایڈوائزر) کے ڈیٹا پروٹیکشن مینیجر نے لیا ہے۔

سروے کے مقصد کے لیے ڈیٹا اکٹھا کرنے کی قانونی بنیاد اس لیے ہے کہ ہمارے جائز مفادات کے مقاصد کے لیے یہ ضروری ہے کہ تحقیق، بصیرت اور خدمات کی ترقی اور ینگ لائفز بمقابلہ کینسر اور پروجیکٹ پارٹنرز کے ذریعے فراہمی کی حمایت کریں۔ خصوصی زمرے کے ڈیٹا پر کارروائی کرنے کی شرط، جہاں متعلقہ ہو، یہ ہے کیونکہ یہ عوامی مفاد میں تاریخی تحقیقی مقاصد کے سائنسی مقاصد کے لیے ضروری ہے۔ ذاتی ڈیٹا کا استعمال کرتے وقت ہم UK جنرل ڈیٹا پروٹیکشن ریگولیشن (UK GDPR) کے 'ریسرچ پروویژنز' پر انحصار کریں گے۔ اگر آپ کے سروے سے متعلق سوالات ہیں، تو براہ کرم پروجیکٹ لیڈ نیٹ شیچ سے ای میل کے ذریعے رابطہ کریں: Nathan.sheach@dartington.org.uk

اس تحقیقی منصوبے کا مقصد کیا ہے؟

ینگ لائیوز بمقابلہ کینسر اور ڈارٹنگٹن سروس ڈیزائن لیب کینسر کے علاج کے خاتمے کے بعد 10 سال تک کینسر سے متاثرہ لوگوں کے تجربات کو بہتر طور پر سمجھنے کے لیے تحقیق کرنے کے لیے شراکت داری میں کام کر رہے ہیں۔

جواب دہندگان کی عمر 14 سال سے زیادہ ہونی چاہیے اور وہ برطانیہ میں مقیم ہوں۔ جن گروپوں سے ہم سننے میں دلچسپی رکھتے ہیں وہ ہیں:

1. وہ لوگ جن کی عمر 25 سال کی عمر سے پہلے کسی بھی وقت کینسر کی تشخیص ہوئی ہو اور جنہوں نے پچھلے 10 سالوں میں کینسر کا علاج کروایا ہو۔
2. کسی ایسے شخص کے والدین، نگہداشت کرنے والے یا بہن بھائی جن کی عمر 25 سال کی عمر سے پہلے کینسر کی تشخیص ہوئی ہو اور جنہوں نے پچھلے 10 سالوں میں کینسر کا علاج کروایا ہو۔

تحقیق کا مقصد مختلف آبادیوں اور تشخیص سے باہر مختلف مقامات پر نوجوانوں کی صحت، زندگی کے معیار اور ضروریات پر طویل مدتی اثرات کو سمجھنا ہے۔ اس تحقیق سے مستقبل میں نوجوانوں کے کینسر کے علاج کو بہتر بنانے میں مدد ملے گی۔

اس ریسرچ میں حصہ لینے کے لئے مجھے عملی طور پر کیا کرنا ہوگا؟

تحقیق میں آپ کو کمپیوٹر یا موبائل ڈیوائس سے سروے مکمل کرنا ہوگا، اس ماحول میں جہاں آپ کو مختلف سوالات کے جوابات دینے کے لیے رازداری حاصل ہے۔

سروے کے چھ حصے ہیں: تشخیص سے متعلق سوالات کی اسکریننگ، موجودہ صحت، زندگی کا موجودہ معیار، موجودہ ضروریات، علاج کے دوران فراہم کردہ مدد اور آپ کے بارے میں آبادیاتی سوالات

آپ کے پاس "کچھ نہ کہنے" کا آپشن منتخب کرنے کا اختیار ہے یا اگر آپ سوالات کا جواب دینے میں آرام سے نہیں ہیں تو آئٹمز کو خالی چھوڑ دیں۔

سروے کو مکمل ہونے میں تقریباً 15 منٹ لگتے ہیں۔ چونکہ سروے گمنام طور پر مکمل ہوا ہے، اس لیے لاگ ان کی ضرورت نہیں ہے۔ اس کا مطلب یہ ہے کہ آپ کو ایک ہی سیشن میں اپنا جواب مکمل کرنے کے قابل ہونا چاہیے۔

سروے میں حصہ لینے کے لیے پہلے 500 جواب دہندگان کو معاوضے کے طور پر ایک One4all واؤچر دستیاب ہوگا، اس کے لیے درخواست دینے کے طریقہ کی معلومات سروے کے لنک میں دستیاب ہے۔

اگر میں حصہ لیتا ہوں تو میرے حقوق کیا ہیں؟

یہ مکمل طور پر آپ پر منحصر ہے کہ آپ حصہ لیتے ہیں یا نہیں۔ آپ سروے کے آغاز میں لوگوں کو پریشان کیے بغیر اور اپنے آپ یا آپ کے جاننے والے لوگوں، یا آپ کو فراہم کردہ خدمات پر کوئی اثر کیے بغیر ہاں یا نہیں کہہ سکتے ہیں۔

اس بارے میں معلومات کہ ہم آپ کے ذاتی ڈیٹا پر کیسے کارروائی کریں گے، بشمول آپ کے ڈیٹا کے تحفظ کے حقوق ہمارے سروے پرائیویسی نوٹس میں موجود ہیں۔

آپ کو یہ فیصلہ کرنے کا حق حاصل ہے کہ آپ سروے کے ہر سیکشن میں کتنا حصہ لیتے ہیں اس کے بعد اس سیکشن کے تھیمز کا خلاصہ پیش کیا جائے گا جس میں جواب نہ دینے کا انتخاب بھی شامل ہے۔

اگر آپ کو اپنے کینسر کے بارے میں مدد، رہنمائی یا کسی اور فوری مشورے کی ضرورت ہے یا کسی ایسے شخص کے لیے جس کی دیکھ بھال کی ذمہ داری آپ پر ہو - ینگ لائیوز بمقابلہ کینسر سے براہ راست بات کریں:

- ٹیلی فون: 0300 303 5220 (پیر سے جمعہ، 09.00 سے 17.00 تک)
 - ای میل: GetSupport@younglivesvs cancer.org.uk
 - آپ آن لائن مشورے تک بھی رسائی حاصل کر سکتے ہیں:
- www.younglivesvs cancer.org.uk/contact-us

میرا "ڈیٹا" یا معلومات کیسے جمع، اشتراک یا استعمال کیا جائے گا؟

کوالٹرکس نامی آن لائن پلیٹ فارم کا استعمال کرتے ہوئے سروے کا ڈیٹا اکٹھا کیا جائے گا۔ GDPR کے مطابق ہونے کے لیے ڈیٹا اکٹھا اور ذخیرہ کیا جاتا ہے اور یہ صرف ڈارٹنگٹن سروس ڈیزائن لیب میں ریسرچ ٹیم اور ینگ لائیوز بمقابلہ کینسر کے تحقیقی عملے کے لیے قابل رسائی ہو گا، جن کے پاس ڈیٹا شیئرنگ کا معاہدہ ہے۔

تحقیق کے مقاصد کے لیے ڈیٹا کا ذخیرہ اور تجزیہ اس کے بعد عوامی سطح پر رپورٹ اور خیراتی اداروں کے لیے رپورٹس تیار کرنے کے لیے استعمال کیا جائے گا جو کینسر کے شکار بچوں اور نوجوانوں کی خدمات کو بہتر بنانے اور مستقبل کی حکمت عملی کا تعین کرنے میں مدد کرتے ہیں۔

میرے ڈیٹا/معلومات پر کارروائی کرنے کا مقصد کیا ہوگا؟

- تحقیق میں حصہ لینے کے لیے افراد کی ریکروٹمنٹ کے لیے۔

▪ سروے کی انتظامیہ۔

▪ تحقیقی مقاصد اور طریقوں کے مطابق شرکاء سے معلومات اکٹھا کرنا

اس پروجیکٹ میں حصہ لینے پر غور کرنے کے لیے آپ کا شکریہ، ہم جواب دینے میں آپ کے وقت اور کوشش اور آپ کی پیش کردہ بصیرت کی قدر کرتے ہیں۔

جیسا کہ ہم پورے برطانیہ میں کینسر سے متاثرہ افراد کی ایک وسیع رینج تک پہنچنے کا ارادہ کر رہے ہیں، اگر آپ اس سروے کو دوسروں کے ساتھ شیئر کرنے کے قابل ہو گئے جو ریکروٹمنٹ کے معیار پر پورا اترتے ہیں تو ہم شکر گزار ہوں گے۔ یہ آپ کے اپنے گھر کے دوسرے لوگ ہو سکتے ہیں، یا وہ لوگ جو ایک وسیع تر کمیونٹی یا نیٹ ورک میں ہیں جن کا آپ پہلے سے حصہ ہیں۔

اگر آپ تحقیق میں حصہ لینے کا انتخاب کرتے ہیں، تو براہ کرم نیچے دیئے گئے لنک کا استعمال کرتے ہوئے سروے تک رسائی حاصل کریں:

▪ bit.ly/cancer-needs-survey

▪ یہ لنک 20 ستمبر 2023 سے دستیاب ہوگا۔ سروے کا ڈیٹا سروے بند ہونے کے بعد چھ سال تک رکھا جائے گا۔