



THE COLLABORATE STUDY

Parent Information Leaflet Part 1 – Urdu Translation

دی کولیبرٹی اسٹڈی والدین کی معلومات کا پمفلٹ حصہ 1

برطانیہ کی ایک تحقیق جو عام خوراک کی اقسام کے اثرات کا جائزہ لینے کے لیے ہے تاکہ قبل از وقت پیدائش بچوں میں سنگین صحت کے مسائل کو کم کرنے میں مدد ملے جو 29 ہفتے سے کم عمر میں پیدا ہوئے ہوں

دی کولیبرٹی اسٹڈی

ہم آپ کے بچے کو COLLABORATE میں شرکت کی دعوت دینا چاہتے ہیں، جو برطانیہ بھر میں ایک مطالعہ ہے جو قبل از وقت پیدا ہونے والے اور 29 ہفتے سے کم عمر کے بچوں کی دیکھ بھال کو بہتر بنانے کے لیے ہے۔ براہ کرم اس پمفلٹ کو غور سے پڑھنے کے لیے وقت نکالیں اور فیصلہ کریں کہ آیا آپ چاہتے ہیں کہ آپ کا بچہ اس میں حصہ لے یا نہیں۔ دوسروں سے معلومات پر بات کرنے کے لیے آزاد محسوس کریں اور اگر کچھ واضح نہ ہو تو ہم سے پوچھیں۔

ہم کیا جاننے کی کوشش کر رہے ہیں

ہم 29 ہفتے سے کم عمر کے بچوں کو دودھ پلانے کا بہترین طریقہ تلاش کرنا چاہتے ہیں۔ بچے کی اپنی ماں کا دودھ تمام بچوں کے لیے بہترین خوراک ہے کیونکہ اس میں غذائیت کے علاوہ ایسے مادے بھی شامل ہوتے ہیں جو انفیکشن سے بچاؤ کرتے ہیں اور دماغی نشوونما کو فروغ دیتے ہیں۔ تاہم، چونکہ 29 ہفتے سے کم پیدا ہونے والے بچے دودھ پینے کے قابل نہیں ہوتے، اس لیے ان کی ماؤں کو دودھ نکالنے کی ترغیب دی جاتی ہے۔ کافی مقدار میں دودھ نکالنا مشکل ہو سکتا ہے، اس لیے ماں شاید کافی دودھ نکال نہ سکے، اگرچہ اکثر یہ صرف مختصر مدت کے لیے ہوتا ہے۔ کسی بھی کمی کو پورا کرنے کے لیے دو آپشنز ہیں؛ دونوں برطانیہ اور دنیا بھر میں استعمال ہوتے ہیں۔ یہ ہیں:

- خاص طور پر قبل از وقت پیدا ہونے والے بچوں کے لیے بنایا گیا فارمولا (مصنوعی دودھ)
- دوسری ماں کا عطیہ شدہ دودھ (ڈونر)، جسے حفاظت کے لیے حرارت سے گزار کر (پیسچرائزڈ) کیا جاتا ہے

دو سوالات ہیں جن کے جوابات درکار ہیں:

1. اگر بچے کی اپنی ماں سے دودھ کم ہے تو کیا ہمیں قبل از وقت پیدا ہونے والے بچوں کے لیے بنایا گیا فارمولا استعمال کرنا چاہیے یا پیسچرائزڈ ڈونر دودھ استعمال کرنا چاہیے؟
2. کیا ماں کے دودھ میں اضافی پروٹین اور کاربوہائیڈریٹ شامل کرنا ضروری ہے؟

یہ نوزائیدہ یونٹ [سوال 1/سوال 2/دونوں سوالات] کے جوابات تلاش کرنے میں مدد کر رہا ہے۔

اس وقت کیا ہو رہا ہے؟

اگر اپنی ماں کا دودھ کم ہو تو کچھ نوزائیدہ یونٹس قبل از وقت فارمولا استعمال کرتے ہیں اور کچھ پیسچرائزڈ ڈونر دودھ استعمال کرتے ہیں۔ کچھ نوزائیدہ یونٹس معمول کے مطابق ماں کے دودھ میں اضافی پروٹین اور کاربوہائیڈریٹ شامل کرتے ہیں، جبکہ کچھ ایسا نہیں کرتے۔

یہ مطالعہ کیوں ضروری ہے؟

یہ مطالعہ اس لیے ضروری ہے کیونکہ ہمیں معلوم نہیں کہ اگر اضافی دودھ درکار ہو تو قبل از وقت فارمولا بہتر ہے یا پیسچرائزڈ ڈونر ملک، یا ہمیشہ اضافی پروٹین اور کاربوہائیڈریٹ ماں کے دودھ میں شامل کرنا چاہیے۔ یہی غیر یقینی صورتحال کی وجہ سے عمل میں اتنا زیادہ فرق ہے۔

قبل از وقت فارمولا اور پیسچرائزڈ ڈونر ملک کے بارے میں کچھ معلومات

قبل از وقت فارمولا:

- یہ گائے کے دودھ سے بین الاقوامی معیار کے مطابق سخت حفاظتی اصولوں کے تحت تیار کیا جاتا ہے
- وٹامنز اور ضروری معدنیات فراہم کرتا ہے
- اس میں وہ حفاظتی عوامل نہیں ہوتے جو بچے کی اپنی ماں کے دودھ میں (قدرتی طور پر موجود) ہوتے ہیں
- مستقل غذائیت فراہم کرتا ہے
- کچھ ڈاکٹروں کا خیال ہے کہ چونکہ قبل از وقت فارمولا گائے کے دودھ سے بنایا جاتا ہے، اس لیے اس سے آنتوں کی بیماری جسے نیکروٹائزنگ اینٹروکولائٹس (NEC) کہا جاتا ہے، کا خطرہ بڑھ سکتا ہے، جو بعض اوقات سنگین بھی ہو سکتی ہے

پیسچرائزڈ ڈونر دودھ:

- صحت اور طرز زندگی کی جانچ شدہ ماؤں کی جانب سے دودھ بینک کو عطیہ کیا جاتا ہے، اور حفاظت کے لیے حرارت سے علاج (پاسچرائز) کیا جاتا ہے
- اس میں وٹامنز اور منرلز کا اضافہ ضروری ہے
- حرارتی علاج کے دوران حفاظتی عوامل کھو دیتا ہے
- اس کی غذائیت بہت مختلف ہوتی ہے، اس لیے کچھ نوزائیدہ یونٹس اضافی پروٹین اور کاربوہائیڈریٹ کو گائے کے دودھ سے بنے پاؤڈر کی صورت میں شامل کرتے ہیں
- چونکہ پروٹین اور کاربوہائیڈریٹ پاؤڈر گائے کے دودھ سے بنتا ہے، کچھ ڈاکٹروں کا خیال ہے کہ اس سے NEC کا خطرہ بڑھ سکتا ہے
- دوسرے ڈاکٹر فکر مند ہیں کہ اضافی پروٹین اور کاربوہائیڈریٹ شامل کرنے سے بہت زیادہ غذائیت مل سکتی ہے اور صحت و نشوونما پر نقصان دہ اثرات مرتب ہو سکتے ہیں

ہم جوابات کیسے تلاش کریں گے؟

اس وقت، بچوں کو وہی ملتا ہے جو ان کے نوزائیدہ یونٹ کے خیال میں سب سے بہتر ہے؛ اگر بچے کی اپنی ماں سے دودھ کافی نہ ہو تو کچھ کو قبل از وقت فارمولا ملتا ہے، اور کچھ کو پیسچرائزڈ ڈونر دودھ بطور اضافی دودھ

آج برطانیہ میں، نوزائیدہ یونٹ میں قیام کے دوران، تقریباً ایک تہائی انتہائی قبل از وقت بچوں کو کچھ پیسچرائزڈ ڈونر دودھ ملتا ہے اور تقریباً دو تہائی کو اپنی ماں کے دودھ کے علاوہ کچھ قبل از وقت فارمولا بھی ملتا ہے۔ چونکہ بہترین طریقہ معلوم نہیں، COLLABORATE میں انتخاب ایک کمپیوٹر پروگرام کے ذریعے کیا جائے گا جو یقینی بنائے گا کہ ہر بچے کو دونوں آپشنز حاصل کرنے کا برابر موقع ملے۔ اسے رینڈمائزیشن کہا جاتا ہے۔

ان اہم سوالات کا قابل اعتماد جواب حاصل کرنے کے لیے ہمیں تقریباً 3000 بچوں کی COLLABORATE اسٹڈی میں حصہ لینے کی ضرورت ہوگی۔ مجموعی طور پر، حصہ لینے والے آدھے بچے قبل از وقت فارمولا استعمال کرتے ہیں، اور باقی آدھے کو پیسچرائزڈ ڈونر دودھ ملے گا اگر ان کی اپنی ماں سے دودھ کافی نہ ہو۔ یہ مطالعہ تقریباً ڈھائی سال تک جاری رہے گا اور ان دیرینہ غیر یقینی صورتحال کو ختم کر دے گا۔

کیا میرا بچہ اس میں حصہ لینے سے فائدہ اٹھائے گا؟

یہ فیصلہ کہ ہر بچے کو کون سا آپشن ملے گا، منصفانہ اور مساوی طریقے سے تصادفی بنیاد پر (randomisation) کیا جائے گا۔ اس مطالعے میں استعمال ہونے والے تمام خوراک کے اختیارات پہلے ہی برطانیہ کے ہسپتالوں میں استعمال ہو رہے ہیں۔

اگر آپ کا بچہ حصہ لیتا ہے تو وہ ممکن ہے وہ براہ راست اسکے لیے فائدہ مند نہیں ہو لیکن مستقبل میں قبل از وقت بچوں کی دیکھ بھال کو بہتر بنانے میں مدد دے گا۔ تاہم، COLLABORATE جیسے رینڈمائزڈ مطالعات میں شرکاء اکثر ان مساوی مریضوں کے مقابلے میں بہتر نتائج حاصل کرتے ہیں جو حصہ نہیں لیتے؛ اسے "شمولیت کا فائدہ" کہا جاتا ہے۔

یہ فیصلہ کرنا کہ آیا آپ چاہتے ہیں کہ آپ کا بچہ حصہ لے

آپ اپنے بچے کی (تحقیق میں) شمولیت کا فیصلہ کرنے کے لیے مکمل طور پر آزاد ہیں۔ آپ فیصلہ کر سکتے ہیں کہ وہ صرف COLLABORATE کے پہلے حصے میں شامل ہو (اگر ضرورت ہو تو قبل از وقت فارمولا یا پیسچرائزڈ ڈونر ملک کا استعمال)، صرف دوسرے حصے میں (اضافی پروٹین اور کاربوہائیڈریٹ جو ماں کے دودھ میں معمول کے مطابق شامل کیے جاتے ہیں)، یا دونوں حصوں میں۔ اگر آپ چاہتے ہیں کہ آپ کا بچہ اس مطالعے میں حصہ لے تو براہ کرم اس معلوماتی شیٹ کا حصہ 2 بھی پڑھیں۔

اگر آپ حصہ نہ لینے کا فیصلہ کرتے ہیں، تو آپ کے بچے کی دیکھ بھال ہر لحاظ سے یکساں رہے گی، سوائے اضافی خوراک کے انتخاب کے اگر اس کی ضرورت درپیش ہو، اور آیا ماں کے دودھ میں اضافی پروٹین اور کاربوہائیڈریٹ شامل کرنا ہے یا نہیں، یہ انتخاب نیونٹل یونٹ کی طرف سے تجویز کیا جائے گا نہ کہ رینڈمائزیشن سے randomisation جو ہر بچے کو منصفانہ اور مساوی موقع فراہم کرنے کا طریقہ ہے۔

اگر میرا بچہ حصہ لے تو کیا ہوگا؟

نوزائیدہ یونٹ میں: اگر آپ چاہتے ہیں کہ آپ کا بچہ کسی ایک یا دونوں اجزاء میں حصہ لے، تو آپ سے زبانی رضامندی مانگی جائے گی، اور یہ آپ کے بچے کے طبی نوٹس اور مطالعہ کے ریکارڈز میں درج ہوگا۔ ایک کارڈ آپ کے بچے کے انکیویئر یا پلنگ کے ساتھ منسلک کیا جائے گا تاکہ سب کو یاد دلایا جا سکے کہ وہ COLLABORATE میں حصہ لے رہے ہیں۔ باقی تمام پہلوؤں میں، آپ کے بچے کو وہ تمام دیکھ بھال ملے گی جو اسے معمول کے مطابق ملتی ہے۔

ہم COLLABORATE کے لیے درکار زیادہ تر معلومات آپ کے بچے کے معمول کے ریکارڈز سے حاصل کریں گے جو نیشنل نیونٹل ریسرچ ڈیٹا بیس میں محفوظ ہیں۔ جب آپ کے بچے کو نیونٹل یونٹ میں داخل کیا گیا تو آپ کو اس بارے میں ایک معلوماتی پمفلٹ ملا ہوگا۔ ہم کچھ معمول کے خون کے ٹیسٹ کے نتائج بھی ریکارڈ کریں گے۔ آپ کے بچے کی COLLABORATE میں شرکت ان کے ڈسچارج سمری میں درج کی جائے گی جو آپ کے جنرل پریکٹیشنر کو بھیجی جائے گی۔

ڈسچارج کے بعد: جب آپ کا بچہ تقریباً 2 سال کا ہو جائے گا تو آپ کو ایک سوالنامہ بھیجا جائے گا جسے آپ روٹین کیئر کے حصے کے طور پر مکمل کریں گے، جو ان کی نشوونما کے بارے میں معلومات فراہم کرے گا۔ سوالنامہ موبائل فون، ٹیبلیٹ یا لپ ٹاپ پر مکمل کیا جا سکتا ہے۔ اگر آپ چاہیں تو آپ کا ہسپتال آپ کو سوالنامہ مکمل کرنے میں مدد دے گا۔

آپ کو یہ ویڈیوز دیکھنا بھی مددگار لگ سکتا ہے

دی کولیبریٹ اسٹڈی

نیشنل نیونٹل ریسرچ ڈیٹا بیس

رینڈمائزیشن کا مطلب کیا ہے



اگر آپ کے کوئی سوالات ہوں تو براہ کرم نیونٹل یونٹ کے کسی رکن
سے بات کریں۔
اس پمفلٹ کو پڑھنے کا شکریہ۔

Local Contacts

Principal Investigator

<Name and contact details>

Lead research nurse:

<Name and contact details>

<Insert PALS Name>: <Insert contact details>

Website: <https://www.imperial.ac.uk/neonatal-data-analysis-unit/collaborate/>