THE GLOBAL HEALTH NETWORK
Enabling research by sharing knowledge

تحقیقی شمولیت و مشاورتی گروپ کا قیام

جنوری ۲۰۲۵

یہ ہدایات ایسے ماہرین اور محققین نے تیار اور نظرثانی کی ہیں جنہیں سماجی مشاورتی بورڈ، مریضوں اور عوام کا شمولیت اور مشاورتی گروپ، اور نوجوانوں کے مشاورتی گروپ بنانے اور ان پر عملدرآمد کا وسیع تجربہ حاصل ہے۔

Timo Tolppa, Phaik Yeong Cheah, Noni Mumba and Alun Davies

THE GLOBAL HEALTH NETWORK
Enabling research by sharing knowledge

تحقیقی شمولیت و مشاورتی گروپ کا قیام

تحریر و نظرثانی:

ٹیمو ٹولپا [1] ، فائک یونگ چیہ [2,3] ، نونی ممبا [4] ، اور ایلن ڈیوس[5]

I. کریٹیکل کیئر ریسرچ گروپ، ضیاء الدین یونیورسٹی، کراچی، پاکستان
II. ماہیڈول آکسفورڈ ٹراپیکل میڈیسن ریسرچ یونٹ، فیکلٹی آف ٹراپیکل میڈیسن، ماہیڈول یونیورسٹی، سالایا ، ناکھون پاتھوم، تھائی لینڈ
III. سنٹر فار ٹراپیکل میڈیسن اینڈ گلوبل ہیلتھ، نفیلڈ ڈیپارٹمنٹ آف میڈیسن، یونیورسٹی آف آکسفورڈ، آکسفورڈ، انگلینڈ، یو کے
IV. KEMRI-ویلکم ٹرسٹ ریسرچ پروگرام، کلیفی، 80108، کینیا۔
V. گلوبل ہیلتھ نیٹ ورک، آکسفورڈ یونیورسٹی، برطانیہ۔

فہرستِ مضامین

1. اس ہدایت نامے کا مقصد
2. شمولیت و مشاورتی گروپ کی ذمہ داریاں
3. محققین شمولیت و مشاورتی گروپوں کے ساتھ کس طرح مؤثر طریقے سے کام کر سکتے ہیں؟
4. شمولیت و مشاورتی گروپ کیسے قائم کیا جا سکتا ہے؟
5. مفید وسائل کے لنکس

جنوری 2025

THE GLOBAL HEALTH NETWORK
Enabling research by sharing knowledge

شمولیت اور مشاورتی گروپوں کی اقسام:

ریسرچ پروگرام کے لیے سماجی مشاورتی بورڈ (CAB):
یہ گروپ مختلف تحقیقی منصوبوں کے لیے کام کرتا ہے، اور اس میں ایسے افراد شامل ہوتے ہیں جو سماجی برادری کی نمائندگی کرتے ہیں۔

ویکسین ٹرائل کے لیے CAB:
یہ کسی مخصوص ویکسین ٹرائل کے دوران بنایا جاتا ہے، اور اس میں ایسے افراد شامل ہوتے ہیں جو اس علاقے کی آبادی کی نمائندگی کرتے ہیں جہاں تحقیق ہو رہی ہوتی ہے۔

کینسر کے علاج کے کلینیکل ٹرائل کے لیے مریضوں اور عوام کا شمولیت اور مشاورتی گروپ (PPI) گروپ:
اس میں وہ مریض شامل ہو سکتے ہیں جنہیں اس کینسر کی قسم کا ذاتی تجربہ ہو جس پر تحقیق کی جا رہی ہے۔

اسکول پر مبنی صحت کی تحقیق کے لیے نوجوانوں کا مشاورتی گروپ (YPAG):
ایسے گروپ میں طلبہ یا اساتذہ شامل ہوتے ہیں جو اسکول سے منسلک ہوتے ہیں اور تحقیق کے لیے اپنی رائے دے سکتے ہیں۔

اسپتال میں آئی سی یو عملے پر مبنی تحقیق کے لیے مشاورتی گروپ:
اس میں نرسیں، ڈاکٹرز اور منتظمین شامل ہو سکتے ہیں جو آئی سی یو کے کام کا تجربہ رکھتے ہوں۔

1. اِس ہدایت کا مقصد

یہ ہدایت محققین کے لیے بنائی گئی ہے تاکہ وہ ایک شمولیت و مشاورتی گروپ قائم کر سکیں، اور اس سلسلے میں مدد اور وسائل حاصل کر سکیں۔ اس ہدایت میں شمولیت و مشاورتی گروپ سے مراد ایسے گروپ ہیں جن میں مریض، کمیونٹی کے افراد، مقامی رہنما یا نوجوان شامل ہو سکتے ہیں، یعنی وہ تمام لوگ جو صحت سے متعلق تحقیق میں محققین کے ساتھ مل کر کام کرتے ہیں تاکہ تحقیق زیادہ مفید اور بامعنی بن سکے۔ یہ افراد اپنے تجربات اور خیالات محققین کو بتاتے ہیں تاکہ تحقیق ان کی ضروریات پر مرکوز ہو، اخلاقی طریقے سے کی جائے، اور ایسے نتائج سامنے آئیں جو سب کے لیے فائدہ مند ہوں۔ سماجی مشاورتی بورڈ (CABs)، مریضوں اور عوام کا شمولیت اور مشاورتی گروپ (PPI)، نوجوانوں کے مشاورتی گروپ (YPAGs) یا دیگر گروپ ان میں شامل ہو سکتے ہیں۔ ہر گروپ کی ترتیب اور اس میں شامل افراد تحقیق کے موضوع اور مقصد کے لحاظ سے مختلف ہو سکتے ہیں۔

2. ہدایت کے اصول

شمولیت و مشاورتی گروپ کی نوعیت کچھ بھی ہو، مؤثر انداز میں کام کرنے کے لیے چند عمومی اصول اہم ہوتے ہیں:

- گروپ کے مقصد اور اس سے متعلق توقعات کو شروع ہی سے واضح کر لینا چاہیے تاکہ اراکین کو معلوم ہو کہ ان کا کردار کیا ہے اور ان سے کیا امید کی جا رہی ہے۔
- گروپ کی نوعیت اور اس میں شامل افراد کا انتخاب اس بات پر منحصر ہوتا ہے کہ وہ کس طرح کی تحقیق میں مدد دے رہے ہیں اور ان کا کردار کیا ہوگا۔
- گروپ میں مختلف پس منظر، نسل، صنف، یا کم نمائندگی والے افراد کی شمولیت تنوع کو یقینی بناتی ہے، جس سے مختلف تجربات اور خیالات سامنے آتے ہیں۔
- اعتماد اور باہمی احترام پیدا کرنے کے لیے ضروری ہے کہ پورا عمل شفافیت اور کھلے دل سے انجام دیا جائے۔
- اراکین کی رائے کو توجہ سے سننا اور ان پر ردِعمل دینا ان کی قدر دانی کا اظہار ہے۔
- جب مختلف پس منظر کے افراد ایک ساتھ کام کریں، تو ان کے درمیان اثر و رسوخ کا فرق ہو جاتا ہے۔ اس فرق کو کم کرنے کے لیے ضروری ہے کہ گروپ کی تیاری احتیاط اور مہارت سے کی جائے تاکہ سب کی رائے سنی اور سمجھی جا سکے۔
- گروپ کے آغاز پر ہی تمام اراکین کے ساتھ مل کر شرائط و ضوابط (Terms of Reference) طے کر لینے چاہئیں تاکہ بعد میں کسی قسم کی غلط فہمی یا غیر ضروری توقعات پیدا نہ ہوں۔

3. شمولیت و مشاورتی گروپ کی ذمہ داریاں

شمولیت و مشاورتی گروپ مختلف طریقوں سے کام کر سکتے ہیں۔ ان کے کچھ عام مقاصد درج ذیل ہیں:

- محققین کے ساتھ مل کر تحقیق کے اہم موضوعات پر بات چیت کے لیے ایک فورم فراہم کرنا۔
- تحقیق کے دوران عوام کے خیالات، خدشات، افواہوں اور خوف کا اظہار کرنے کے لیے ایک پلیٹ فارم فراہم کرنا، اور ان کا مؤثر حل تلاش کرنے میں مدد دینا۔
- محققین کے ساتھ تحقیق کے منصوبوں، پروپوزلز اور طریقہ کار (پروٹوکولز) پر گفتگو کے لیے ایک فورم فراہم کرنا۔ اس میں یہ شامل ہو سکتے ہیں:
  - تحقیق اس مقام کمیونٹی کے لیے مفید اور ضروری ہے یا نہیں جہاں تحقیق کی جا رہی ہے،
  - تحقیق شرکاء کے لیے قابل قبول ہے یا نہیں، اور کیا اس کے فوائد ممکنہ خطرات سے زیادہ ہیں،
  - تحقیق اس سیاق و سباق اور وقت کے اندر ممکن ہے یا نہیں۔
- تحقیق کے طریقہ کار، شرکاء کی بھرتی، تحقیق کے نفاذ، عملی مراحل اور نتائج کی تشہیر سے متعلق رائے اور تجاویز دینے کا موقع فراہم کرنا۔
- عوام سے مؤثر انداز میں رابطہ کرنے کے لیے مشورہ دینا، اور ان دیگر افراد یا اداروں کی نشاندہی کرنا جن کی شمولیت فائدہ مند ہو سکتی ہے۔
- رضامندی کے فارم اور دیگر معلوماتی مواد کا جائزہ لینا اور انہیں بہتر اور عوام کے لیے موزوں بنانے میں مدد دینا۔

4. محققین شمولیت و مشاورتی گروپوں کے ساتھ کس طرح مؤثر طریقے سے کام کر سکتے ہیں؟

شمولیت و مشاورتی گروپ کے خیالات، خدشات اور تجاویز پر جواب دینا مختلف اقدامات پر مشتمل ہو سکتا ہے، جن میں شامل ہیں:

- تحقیق کے طریقہ کار، ان کے خطرات اور ممکنہ فوائد کے بارے میں واضح معلومات فراہم کر کے تحقیق سے متعلق خدشات یا خوف کو کم کرنا۔
- شمولیت و مشاورتی گروپ کے خیالات کو تحقیق کے ڈیزائن، عمل درآمد، تشہیر یا عوامی شمولیت کے طریقوں میں شامل کرنا۔
- تحقیق کی ٹیم کی طرف سے کچھ تجاویز کو نہ اپنانے کی وجوہات پر بات چیت کرنا اور واضح وضاحتیں دینا۔

مجموعی طور پر، واضح بات چیت، جوابی اقدامات اور تحقیق کے رہنماؤں اور مشاورتی گروپ کے درمیان باقاعدہ ردِ عمل اور فیڈبیک کا تبادلہ (عام طور پر مشغولیت کے ذریعے) تحقیق کو بہتر بنانے میں مشاورتی گروپ کی شراکت کو زیادہ سے زیادہ مؤثر بنانے کے لیے ضروری ہیں، اور یہ گروپ کی عزت و احترام کے اظہار کا بھی حصہ ہیں۔

5. شمولیت و مشاورتی گروپ کیسے قائم کیا جا سکتا ہے؟

جب شمولیت و مشاورتی گروپ کے لیے مالی معاونت حاصل ہو جائے، تو درج ذیل اقدامات اس گروپ کو مؤثر طریقے سے قائم کرنے اور اسے برقرار رکھنے کے لیے مددگار ثابت ہو سکتے ہیں:

1. بنیاد اور تیاری

برادری پر مبنی تحقیق (Community-based research)؟

- ایسے افراد جو مقامی عوام کی نمائندگی کرتے ہوں
- سماجی یا مذہبی رہنما
- متعلقہ شعبے سے تعلق رکھنے والے فلاحی اداروں یا این جی اوز کے افراد

اسپتال پر مبنی تحقیق (Hospital-based research)؟

- متعلقہ دلچسپی رکھنے والے افراد جیسے: مینیجرز، صحت کا عملہ (ڈاکٹرز، نرسیں، فارماسسٹ)، ریسپشن پر کام کرنے والے، محققین
- ایسے مریض جنہیں کسی بیماری کا ذاتی تجربہ ہو، یا ان کے تیماردار یا خاندان کے افراد

بچوں یا نوجوانوں سے متعلق تحقیق (Research involving children or young people)؟

- تعلیمی اداروں کے اساتذہ یا عملہ
- کالج، اسکول، اسکول سے باہر کے بچے یا نوجوان
- (ان کی شمولیت کے لیے تعلیمی ادارے، پرنسپل یا والدین کی اجازت درکار ہو سکتی ہے) یا ان کے والدین / سرپرست

2. سکوپنگ (Scoping)

اپنی ٹیم کے ساتھ مل کر یہ فیصلہ کریں کہ تحقیق کے لیے کون سا شمولیت و مشاورتی گروپ سب سے زیادہ موزوں ہے اور کون سے افراد تحقیق میں مؤثر طریقے سے اپنا حصہ ڈال سکتے ہیں۔

3. بھرتی (Recruiting)

اپنی ٹیم کے ساتھ مل کر ایسے موزوں طریقے طے کریں جو متنوع رکنیت (diverse membership) کی بھرتی کے لیے مؤثر ہوں۔

بھرتی (ریکروٹنگ) کا طریقہ آپ کے گروپ پر منحصر ہو سکتا ہے، جیسے کہ:

- مقصدی انتخاب، جس کا مقصد انفرادی دعوت کے ذریعے تنوع حاصل کرنا ہو۔
- اشتہارات (مثلاً سوشل میڈیا، پمفلٹس، نیوز لیٹرز) کے ذریعے لوگوں کو درخواست دینے کی دعوت دینا، اور پھر انٹرویو کے بعد انتخاب کرنا۔
- کمیونٹی کی بنیاد پر جمہوری عمل، مثلاً گاؤں کی نامزدگی اور ووٹنگ۔
- دیگر اہم اسٹریٹجک پہلو یہ ہو سکتے ہیں کہ مخصوص مہارتوں والے افراد کو شامل کیا جائے، جیسے کہ مارکیٹنگ، فنون یا ابلاغ (کمیونیکیشن) کے شعبوں میں کام کرنے والے افراد۔

4. آغاز (Initiating)

باہمی تفہیم کو یقینی بنانے کے لیے محتاط منصوبہ بندی اور نفاذ کی ضرورت ہوتی ہے۔

ابتدائی میٹنگز میں درج ذیل شامل ہو سکتے ہیں:

- گروپ کے مقصد، ترجیحات اور کرداروں کو پیش کرنا
- اراکین کے لیے شرائط و ضوابط (Terms of Reference) پر اتفاق رائے
- میٹنگز کی تعداد، مقصد اور مقام پر اتفاق
- ابتدائی ٹریننگ (صحت سے متعلق تحقیق، کلینیکل ٹرائلز، اخلاقی جائزہ وغیرہ کی تفہیم)

5. میٹنگز (Meetings)

اراکین کی آراء حاصل کرنے کے لیے منعقد کی جاتی ہیں تاکہ بہتری کی جانب پیش رفت کی جا سکے۔

میٹنگز میں درج ذیل شامل ہو سکتے ہیں:

- تحقیق کے مقصد پر بات چیت یا اس کا تعین کرنا
- محققین کا تحقیق کے منصوبے/پروٹوکول گروپ کے ساتھ شیئر کرنا تاکہ ڈیزائن، موزونیت، عمل درآمد، بھرتی، اور شراکت پر رائے حاصل کی جا سکے
- تحقیقی مواد کی مشترکہ تیاری، مثلاً رضامندی کے فارم، اسٹڈی لیف لیٹس، پوسٹرز، خطوط، ویڈیوز، اور شراکت کے منصوبے

6. جائزہ (Review)

بہتری کے لیے اراکین کی آراء حاصل کرنے کے مقصد سے کیا جاتا ہے۔

وقتاً فوقتاً درج ذیل پہلوؤں کا جائزہ لینا اور ان کا تجزیہ کرنا ضروری ہوتا ہے:

- شرائط و ضوابط (Terms of Reference)
- اعزازیہ (Honoraria)
- گروپ کی رکنیت (بعض ارکان کو وقفے وقفے سے تبدیل کرنا)
- کام کرنے کے طریقے، اور یہ جانچنا کہ آیا ان میں بہتری لا کر تحقیق میں گروپ کی شراکت کو مؤثر بنایا جا سکتا ہے

6. مفید وسائل کے لنکس

- WHO Guide: Working with Community Advisory Boards for COVID-19 related studies
- Ziauddin University Critical Care Research Group PPIE resources and article
- The Tak Province Border (Thai Myanmar) Community Ethics Advisory Board – Project report
- A hill tribe community advisory board in Northern Thailand: Lessons learned one year on
- Engagement of a community advisory group to shape and build up participation in TB research (Vietnam) - Article
- Engaging communities to strengthen research ethics in low-income settings: selection and (perceptions of members of a network of representatives in coastal Kenya – (Article
- NIHR PPI PPI (Patient and Public Involvement) resources for applicants to NIHR research programmes
- Unitaid's Community Advisory Board Model: putting people at the centre and engaging communities