PATIENT & PUBLIC INVOLVEMENT AND ENGAGEMENT GROUP

PPIE

ZIAUDDIN UNIVERSITY

مریض اور عوامی شمولیت اور مشاورت کی

ٹول کٹ

تیمو تولپا، عریشے حسینی، نکہت احمد، مدیحہ ہاشمی

مریض اور عوامی شمولیت اور مشاورت کی ٹول کٹ

یہ ٹول کٹ صحت کی تحقیقاتی ٹیموں اور منصوبوں میں مریضوں اور عوامی شمولیت اور مشاورت اقدامات کے قیام میں مدد کے لیے ایک ذریعہ کے طور پر بنایا گیا ہے۔ اگرچہ یہ ٹول کٹ پاکستان میں ضیاالدین یونیورسٹی کے کریٹیکل کیئر ریسرچ گروپ(CCRG) کی قیادت میں قائم قومی PPIE نیٹ ورک پر مرکوز ہے، لیکن اس میں موجود رہنمائی اور وسائل ہر اُس شخص کے لیے مفید ہیں جو صحت سے متعلق تحقیق میں مریضوں، اُن کے اہلِ خانہ اور عام لوگوں کو شامل کرنا چاہتا ہے۔

اس ٹول کٹ کو ایک تعارف، دس ابواب اور ایک اختتامی حصہ میں تقسیم کیا گیا ہے۔ تعارف میں PPIE کی تعریف بیان کی گئی ہے اور قومی PPIE نیٹ ورک کا پس منظر فراہم کیا گیا ہے۔ پہلا باب PPIE اقدام کے قیام کے عمل کا جائزہ پیش کرتا ہے اور بعد کے ابواب ہر مرحلے کے لیے تفصیلی رہنمائی فراہم کرتے ہیں۔ ایڈیٹ ایبل مثالوں اور ورک شیٹس کے لنکس متعلقہ ابواب میں ضمیمہ کے طور پر شامل کیے گئے ہیں۔ پورے ٹول کٹ کا PDF ورژن اور تمام ضمیمے یہاں مفت ڈاؤن لوڈ کے لیے دستیاب ہیں۔

اس ٹول کٹ میں دی گئی رہنمائی ہمارے گروپ کے تجربات پر مبنی ہے، جس میں پاکستان میں پہلی بار ٹرائلز کی معاونت کے لیے PPIE گروپ قائم کرنا، پاکستان اور جنوبی ایشیا کے دیگر اداروں میں PPIE گروپس بنانے میں مدد کرنا، اور عالمی سطح پر عوامی شمولیت کے اقدامات سے سیکھنا شامل ہے۔ بہتری کے لیے آپ کی تجاویز کا خیرمقدم کیا جاتا ہے۔ آپ اس ٹول کٹ کے تمام حصوں کو اپنی ضرورت کے مطابق آزادانہ طور پر تبدیل اور استعمال کر سکتے ہیں، تاہم براہِ کرم نیچے دی گئی لائسنس کے مطابق اصل تخلیق کاروں کو مناسب کریڈٹ ضرور دیں۔ کسی بھی سوال یا رہنمائی کے لیے بلا جھجھک ہم سے رابطہ کریں ppie@zu.edu.pk

https://doi.org/10.48060/tghn.179

تعارف

تحقیق میں مریض اور عوامی شمولیت اور مشاورت (PPIE) سے مراد وہ تحقیق ہے جو عوام کے افراد کے ساتھ یا ان کے ذریعے کی جائے، نہ کہ ان پر، ان کے بارے میں یا ان کے لیے۔ یہ تسلیم کرتا ہے کہ مریض، خاندان، اور کمیونٹیز قیمتی ذاتی تجربات لاتے ہیں جو تحقیق کو زیادہ بامعنی، اخلاقی، اور حقیقی دنیا کی ضروریات سے متعلق بنا سکتے ہیں۔ مریضوں اور عوام کو شامل کرنا صحت کی تحقیق کے معیار، قبولیت اور اثرات کو مضبوط بناتا ہے۔ یہ یقینی بناتا ہے کہ تحقیقی سوالات کمیونٹی کی ترجیحات کی عکاسی کریں، مطالعاتی ڈیزائن ثقافتی طور پر موزوں ہوں، اور نتائج کو ایسے طریقوں سے شیئر کیا جائے جنہیں لوگ سمجھ سکیں اور استعمال کر سکیں۔
نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ اینڈ کیئر ریسرچ کے مطابق، PPIE کو تین سطحوں پر سمجھا جا سکتا ہے: شرکت، شمولیت، اور مداخلت ، جن میں سے ہر ایک عوامی تعاون اور اثر و رسوخ کی اعلیٰ سطح کی نمائندگی کرتا ہے۔

1. شرکت PPIE کی بنیادی سطح ہے، جہاں مریض یا عوام کے افراد مطالعہ کے شرکاء ہوتے ہیں۔ یہ تاریخی طور پر محققین اور عوام کے درمیان سب سے عام تعامل کی شکل رہی ہے۔
2. شمولیت سے مراد تحقیق کے بارے میں معلومات کا عوام کے ساتھ اشتراک کرنا ہے۔ یہ اکثر ایک طرفہ عمل ہوتا ہے، جس میں محققین اپنے کام اور دریافتوں کو بیان کرتے ہیں۔ مثالوں میں مطالعے کے نتائج شیئر کرنے کے لیے انفوگرافکس یا ویڈیوز کا استعمال، یا کمیونٹی میٹنگز منعقد کرنا شامل ہیں تاکہ نتائج پر تبادلہ خیال کیا جا سکے۔
3. مشاورت PPIE کی اعلیٰ ترین سطح کی نمائندگی کرتی ہے، جہاں مریض اور کمیونٹی کے افراد تحقیق کے عمل کے دوران محققین کے ساتھ شراکت داری میں کام کرتے ہیں، ترجیحات کا تعین کرنے، مطالعات ڈیزائن کرنے سے لے کر نتائج کا تجزیہ کرنے اور نتائج کا اشتراک کرنے تک۔ شمولیت تعاون، ملکیت اور اعتماد کو فروغ دیتی ہے۔

۱	شرکت	وہ لوگ جو کلینیکل ٹرائل یا دیگر تحقیقی مطالعے کے لیے بھرتی کیے گئے ہیں۔
۲	شمولیت	تحقیق کے بارے میں معلومات اور علم فراہم اور پھیلایا جاتا ہے۔
۳	مشاورت	مریضوں اور عوام کے درمیان فعال شراکت داری جو تحقیق پر اثر ڈالتی اور اسے تشکیل دیتی ہے۔

PPIE کے فوائد

- **تحقیق کے معیار میں بہتری**: مریض اور عوام ان کے لیے سب سے زیادہ اہم چیزوں کے بارے میں قیمتی بصیرت فراہم کرتے ہیں، جس سے مطالعے کی مطابقت، عملی اور قبولیت بہتر ہوتی ہے۔
- **بھرتی اور برقرار رکھنے میں بہتری**: مریض اور عوام سب سے مؤثر اور قابل قبول بھرتی کی حکمت عملیوں کی نشاندہی کرنے اور مطالعہ کے مواد کو واضح اور قابل رسائی بنانے کے لیے بہترین پوزیشن میں ہیں۔ وہ شرکاء کو مطالعہ میں رہنے کے لیے متحرک رکھنے کے بارے میں بھی مشورہ دے سکتے ہیں۔
- **اخلاقی تحقیقی عمل** : مریضوں اور عوام کو شامل کرنا "ہمارے بغیر ہمارے بارے میں کچھ بھی نہیں" کے اصول کے مطابق ہے اور اخلاق معیارات کی پابندی کو یقینی بنانے میں مدد دیتا ہے۔ مریضوں کی رائے اخلاق منظوری حاصل کرنے میں بھی مدد دیتی ہے۔
- **آگاہی اور اثرات میں اضافہ**: مریضوں اور عوام کے ساتھ مشغول ہونا تحقیق کی آگاہی اور قبولیت کو بڑھاتا ہے، شرکاء کی رائے کی حمایت کرتا ہے اور نتائج کو عملی طور پر منتقل کرنے میں مدد دیتا ہے۔
- **فنڈنگ کی درخواستوں میں کامیابی**: فنڈنگ ایجنسیاں پی پی آئی ای کے تحقیق کے معیار اور کارکردگی پر متعدد فوائد کی وجہ سے مطالعے کے ڈیزائن اور انعقاد میں مریضوں اور عوام کی شمولیت کا تقاضا کر رہی ہیں۔ وہ مطالعات جو ڈیزائن میں مریض کی آواز کو شامل کرتے ہیں، فنڈنگ حاصل کرنے میں زیادہ کامیاب ہونے کے امکانات رکھتے ہیں۔

https://doi.org/10.48060/tghn.179

شمولیت کی اقسام

کمیونٹی کے اراکین اور تجربہ کار PPIE کوآرڈینیٹرز مطالعہ کے ڈیزائن، انعقاد اور اشاعت کے تمام پہلوؤں کی حمایت کر سکتے ہیں۔ زیادہ سے زیادہ فائدہ اس وقت حاصل ہوتا ہے جب مریض اور عوامی شراکت داروں کو عمل کے آغاز میں شامل کیا جائے۔ مؤثر شمولیت کو ممکن بنانے کا ایک اہم طریقہ یہ ہے کہ PPIE کے ارکان اور کوآرڈینیٹرز کا ایک گروپ قائم کیا جائے اور برقرار رکھا جائے جو:

- تحقیق کی ترجیحات پر مشورہ دیں تاکہ سب سے متعلقہ صحت کے موضوعات، آبادیوں اور مریضوں اور عوام کے نقطہ نظر سے مطالعے کے لیے مداخلتوں کی نشاندہی کی جا سکے۔
- مطالعے کے پروٹوکولز کے ڈیزائن پر مشورہ دیں تاکہ اسے مریضوں اور عوام کے لیے زیادہ قابل عمل، قابل قبول اور متعلقہ بنایا جا سکے۔ اس میں شرکاء کے انتخاب، مداخلت کے پروٹوکولز اور نتائج کے اقدامات کے بارے میں مشورہ شامل ہو سکتا ہے۔
- مطالعات کے اخلاقی جائزے میں حصہ ڈالیں تاکہ یہ یقینی بنایا جا سکے کہ تجویز کردہ تحقیق مریضوں اور عوام کے لیے قابل قبول ہے، اس سے پہلے کہ رسمی ادارہ جاتی اخلاقی جائزے سے پہلے۔
- مریض اور شرکاء کے حقوق کا تحفظ کریں تاکہ تحقیق کے دوران کوئی نقصان نہ ہو۔
- مطالعہ کے مواد کی تیاری میں مدد کریں جیسے شرکاء کی معلوماتی شیٹس، باخبر رضامندی کے فارم، بھرتی کے پمفلٹس، پوسٹرز اور سوشل میڈیا مواد۔
- بھرتی کی حکمت عملی، باخبر رضامندی کے عمل، مداخلتوں کے انتظام، ڈیٹا جمع کرنے اور فالو اپ کو بہتر بنا کر مطالعات کے انعقاد اور نفاذ کی حمایت کریں۔
- ڈیٹا تجزیے میں حصہ لیں تاکہ مریض کے نقطہ نظر کو مطالعے کے نتائج کی تشریح میں شامل کیا جا سکے۔
- نتائج کو عوام تک پہنچانے میں مدد کریں، جیسے کہ پوسٹرز، انفوگرافکس، ویڈیو، مضامین، پریزنٹیشنز، ورکشاپس، عوامی تقریباتوں پر مشورہ اور فیڈبیک فراہم کر کے۔

نیشنل PPIE نیٹ ورک

نیشنل PPIE نیٹ ورک پاکستان بھر کے PPIE گروپوں کو اکٹھا کرتا ہے تاکہ صحت کی تحقیق میں بامعنی شمولیت کے کلچر کو مضبوط کیا جا سکے۔ نیٹ ورک کا ایک اہم کام نئے PPIE اقدامات کی ترقی کی حمایت کرنا ہے۔ مدد کئی طریقوں سے فراہم کی جاتی ہے، جن میں یہ ٹول کٹ ان میں سے ایک ہے۔ یہ ان افراد اور اداروں کے لیے رہنمائی کا نقطہ آغاز اور ذریعہ ہے جو اپنے PPIE اقدام یا گروپ کو شروع کرنا چاہتے ہیں۔ تاہم، نیٹ ورک اضافی معاونت، رہنمائی اور پیشہ ورانہ ترقی کے مواقع بھی فراہم کرتا ہے:

- **سالانہ نیشنل PPIE سمٹ** جو ملک بھر کے شراکت داروں کو ذاتی طور پر تعاون، علم کے تبادلے، اور مشترکہ سیکھنے کے لیے اکٹھا کرتا ہے۔
- **باقاعدہ ویبینارز، ورکشاپس، اور تربیتی سیشنز** تاکہ مریضوں اور عوامی شمولیت میں صلاحیت پیدا کی جا سکے۔
- **آن لائن پلیٹ فارم** جو تعاون، وسائل کے ذخیرے تک رسائی، اور بہترین طریقوں کے تبادلے کو ممکن بناتا ہے۔
- PPIEاقدامات کے جائزہ پر رہنمائی، تاکہ مسلسل بہتری اور جوابدہی کو یقینی بنایا جا سکے۔
- تجربہ کار PPIEپریکٹیشنرز کی طرف سے مشورہ جو مشغولیت کے تمام پہلوؤں میں مدد فراہم کریں۔
- پالیسی تیار کرنے اور گورننس کے فریم ورک کے قیام کے ذریعے اعلیٰ معیار کے عمل کو فروغ دینے کے لیے وکالت کرنا۔
- تعلیم اور تبلیغی مواد کا ترجمہ تاکہ پاکستان کی تمام کمیونٹیز تک رسائی کو بڑھایا جا سکے۔
- تحقیقی نتائج کو عوامی تقریبات، میڈیا کی شمولیت، اور کمیونٹی شراکت داروں کے ذریعے پھیلانا۔

ہمارا خواب پاکستان بھر میں ایک مربوط اور پائیدار PPIE نیٹ ورک قائم کرنا ہے جو محققین اور ان کمیونٹیز کے درمیان بامعنی تعاون کی حمایت کرے جن کی وہ خدمت کرتے ہیں۔

باب - 1 -جائزہ

کامیاب PPIE اقدام کے قیام کے لیے محتاط منصوبہ بندی اور عمل درآمد درکار ہوتا ہے۔ درج ذیل جدول اس عمل کا جائزہ فراہم کرتی ہے جو ہماری ٹیم نے PPIE گروپ قائم کرنے کے لیے اپنایا، اور نیچے دی گئی فہرست ہر مرحلے کی اہمیت کو اجاگر کرتی ہے جو کسی اقدام کی مجموعی کامیابی میں شامل ہے۔ اس ٹول کٹ کا باقی حصہ ہر مرحلے کے لیے تفصیلی رہنمائی فراہم کرتا ہے۔

0	١	٢	٣	۴	۵
سائٹ ٹیم کی شناخت کریں	کوآرڈینیٹر کی شناخت	پروجیکٹ پلان	پروجیکٹ پلان	ابتدائی گروپ میٹنگ	پہلا کام
PPIE اقدام کے لیے سائٹ لیڈ اور انگیجمنٹ کوآرڈینیٹر نامزد کریں	انگیجمنٹ کوآرڈینیٹر اور سائٹ لیڈر کو PPIE کا تعارف فراہم کریں	PPIE اقدام کے مقاصد اور مقاصد کا تعین کریں۔ PPIE گروپ کے لیے آپریشنل دستاویزات تیار کریں اور ضروری ادارہ جاتی منظوری حاصل کریں	PPIE initiative کے لیے ممبران بھرتی کریں۔ PPIE اقدام کو دلچسپی رکھنے اور متاثرہ افراد، گروپوں اور تنظیموں تک فروغ دینے اور اس میں شامل کرنا	پروجیکٹ پلان اور حوالہ جات کی شرائط PPIE ممبران کے ساتھ مل کر طے کریں اور انہیں PPIE کا تعارف فراہم کریں	ضروری تربیت فراہم کریں اور میٹنگز کے سلسلے میں پہلا کام مکمل کریں تاکہ یہ ظاہر کیا جا سکے کہ PPIE گروپ کتنا اثر ڈال سکتا ہے

متغیر	٣ ماہ	۴ ماہ	٢ ماہ

0- **سائٹ ٹیم کی شناخت**: PPIE کے نفاذ اور ہم آہنگی کے لیے ایک وقف شدہ رکن نہایت اہم ہے، جبکہ ادارہ جاتی عمل کی سمجھ اور قیادت کی حمایت کے لیے سینئر رہنما کی موجودگی ضروری ہے۔

١- **کوآرڈینیٹر ٹریننگ**: وقف افراد کو PPIE اقدام کی مؤثر قیادت کے لیے علم اور مہارتوں سے لیس ہونا چاہیے، جس میں عوامی شمولیت کے بین الاقوامی معیارات کی سمجھ، کمزور افراد کے ساتھ کام کرنے کی اخلاقیات، مواصلات اور گروپ سہولت کاری کی مہارتیں شامل ہیں۔

٢- **پروجیکٹ پلان:** واضح مقاصد اور اہداف اس اقدام کے لیے رہنمائی فراہم کرتے ہیں، جو ٹیم کو کام کی منصوبہ بندی، ممکنہ اراکین اور شراکت داروں سے رابطہ کرنے، اور پیش رفت اور اثرات کا جائزہ لینے کے قابل بناتے ہیں۔

٣- **بھرتی اور شمولیت**: آگاہی پیدا کرنا اور وسیع شراکت داروں سے اس اقدام کے لیے حمایت حاصل کرنا نہ صرف بھرتی میں مدد دیتا ہے بلکہ تعاون کی حوصلہ افزائی بھی کرتا ہے اور طویل مدت میں اثر کو فروغ دیتا ہے۔ PPIE ممبران کی مؤثر آن بورڈنگ تعاون پر مبنی ورکنگ ریلیشن شپ کے لیے ماحول قائم کرتی ہے۔

۴- **پہلا گروپ میٹنگ**: PPIE کے اراکین کے ساتھ شرائط و ضوابط کی مشترکہ تخلیق PPIE اقدام کی ملکیت اور شمولیت کو فروغ دیتی ہے، اور گروپ کے آگے بڑھنے کے لیے بنیادی اصول مرتب کرتی ہے۔

۵- **پہلا کام**: ایک ایسا کام جو 'آسان پھل' ہو، جلد مکمل کرنا اس اقدام کے ممکنہ اثرات کا ثبوت فراہم کرتا ہے اور PPIE کوآرڈینیٹرز اور اراکین دونوں کی حوصلہ افزائی اور برقرار رکھنے کے لیے اہم ہے۔

https://doi.org/10.48060/tghn.179

باب - 2 -ٹیم اور تربیت

مریض اور عوامی شمولیت اور مشاورت عام تحقیقی عمل میں کوئی آسان اضافہ نہیں ہے۔ بلکہ، اس کے لیے مواد کی مہارت اور مناسب مہارتوں سے لیس عملے کی ضرورت ہوتی ہے۔ کم از کم، ہم سفارش کرتے ہیں کہ اس اقدام کے لیے ایک مخصوص PPIE کوآرڈینیٹر اور ایک سینئر لیڈ ہو۔ سینئر لیڈ کی نگرانی اور ادارہ جاتی منظوریوں اور فنڈنگ کی ضروریات کو سنبھالنے میں معاونت کے لیے ضروری ہے۔ کوآرڈینیٹر کو چاہیے کہ وہ اپنے معیاری ورکنگ ویک کا تقریبا 50٪ PPIE سرگرمیوں کے لیے مختص کرے، خاص طور پر اس اقدام کے آغاز میں جہاں پروجیکٹ پلان بنانے، عمل قائم کرنے، اراکین کی بھرتی اور مختلف شراکت داروں سے رابطہ کرنے میں کافی وقت صرف کیا جاتا ہے۔ PPIE کوآرڈینیٹر کی ایک مثال ضمیمہ A میں دیکھی جا سکتی ہے۔

مثالی طور پر، آپ کا PPIE اقدام ایک متنوع ٹیم کے ذریعے منظم کیا جائے جس کے پس منظر اور ذمہ داریاں مختلف ہوں۔ مثال کے طور پر، ضیاءالدین یونیورسٹی میں ہمارا PPIE اقدام تین کوآرڈینیٹرز اور ایک سینئر لیڈ کے ساتھ شروع ہوا، جبکہ چوتھا مارکیٹنگ کوآرڈینیٹر 18 ماہ بعد شامل ہوا)جدول 1۔(ایک مشترکہ مقصد کے لیے کام کرنے والی ٹیم ہماری کامیابی کی کلید تھی، کیونکہ ہم ایک دوسرے کو متحرک اور سپورٹ کر سکتے تھے اور اپنی منفرد مہارت اور خیالات سے فائدہ اٹھا سکتے تھے۔ تاہم، ایک کوآرڈینیٹر پہلے 18 ماہ بغیر تنخواہ کے رضاکارانہ طور پر اس منصوبے پر کام کر رہا تھا اور دوسرا صرف ماہانہ 10 گھنٹے اس منصوبے کے لیے وقف کر سکتا تھا۔ ہماری ٹیم نے ترقی کی اور تمام کوآرڈینیٹرز کو مناسب معاوضہ فراہم کرنے میں کامیابی حاصل کی، جس میں وقت اور محنت درکار تھی۔ یہ ہر صورت میں ممکن نہیں ہو سکتا۔ ضیاء الدین یونیورسٹی کی قیادت میں قومی PPIE نیٹ ورک مشورے، ٹیمپلیٹس اور تربیت کے ذریعے نئے PPIE اقدامات کی حمایت کر سکتا ہے، جس سے انفرادی ٹیموں پر بوجھ کم ہو جائے گا۔

کردار	پس منظر	ذمہ داریاں
انگیجمنٹ کوآرڈینیٹر	ریسرچ مینیجر	ارکان کی بھرتی۔ PPIE میٹنگز اور سرگرمیوں کی ہم آہنگی۔ مریض اور عوامی اراکین کے لیے کلیدی رابطہ۔
پبلک کوآرڈینیٹر	ریٹائرڈ نیوروسائنسدان	مقامی رہنماؤں اور اداروں کے ساتھ اسٹریٹجک تعلقات قائم کریں۔
مارکیٹنگ کوآرڈینیٹر	میڈیکل گریجویٹ	ویب سائٹ، سوشل میڈیا، نیوز لیٹر اور ایونٹ اشتہارات کا انتظام کریں۔
سائنسی کوآرڈینیٹر	غیر ملکی محقق	لیڈ ایویلیوایشن اور رپورٹنگ۔ عالمی شراکت داروں کے لیے کلیدی رابطہ۔
سینئر لیڈ	سربراہ شعبہ	نظراندازی۔ فنڈنگ اور ادارہ جاتی منظوری حاصل کریں۔

جدول 1 - ضیاءالدین یونیورسٹی میں PPIE کوآرڈینیٹر کے کردار، پس منظر اور ذمہ داریاں

جب ٹیم کی شناخت ہو جائے تو اگلا اہم قدم تربیت ہے۔ ہم سختی سے سفارش کرتے ہیں کہ PPIE اقدام میں شامل تمام افراد نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ اینڈ کیئر ریسرچ (NIHR) اور میش کمیونٹی انگیجمنٹ نیٹ ورک کی جانب سے تیار کردہ مفت آن لائن کورس 'این انٹروڈکشن اینڈ پریکٹیکل گائیڈ ٹو کمیونٹی انگیجمنٹ اینڈ انرولومنٹ ان گلوبل ہیلتھ ریسرچ' مکمل کریں۔ مزید تربیت اور مطالعہ کے مواد میش کمیونٹی انگیجمنٹ نیٹ ورک کی ویب سائٹ اور ضمیمہ B میں دستیاب ہیں۔

تربیت اور مطالعہ کے علاوہ، ہم تجویز کرتے ہیں کہ PPIE سے وابستہ افراد ایک ایسی کمیونٹی میں شامل ہوں جو مشغولیت کے لیے وقف ہے۔ ہماری ٹیم کے ارکان نے اپنے ساتھیوں کے گروپ کا حصہ بننا بہت فائدہ مند پایا ہے جو PPIE کے لیے پرجوش ہیں۔ ایسی کمیونٹی حوصلہ افزائی، مشورہ اور ہم عمر ساتھیوں کی مدد فراہم کرتی ہے، نیز پیشہ ورانہ ترقی کے مواقع بھی فراہم کرتی ہے، جن میں ویبینارز اور تقریبات شامل ہیں۔ ایسا ہی ایک عملی کمیونٹی ضیاءالدین یونیورسٹی کی قیادت میں پاکستان میں مقیم افراد کے لیے قومی PPIE نیٹ ورک ہے۔ میش کمیونٹی انگیجمنٹ نیٹ ورک دنیا بھر میں سب کے لیے دستیاب ہےhttps://mesh.tghn.org /

باب - 3 -پروجیکٹ پلان

کسی بھی تحقیقی اقدام کی کامیابی واضح مقاصد کے ساتھ ساتھ ایک تفصیلی طریقہ کار اور قابل عمل ٹائم لائن کو پروٹوکول یا منصوبے میں دستاویزی شکل دینے میں ہوتی ہے۔ PPIE کی پہل بھی اس سے مختلف نہیں۔ PPIE پروجیکٹ پلان کی محتاط منصوبہ بندی اور تیاری آپ کی ٹیم کو کامیابی کے لیے تیار کرتی ہے۔ یہ منصوبہ فنڈنگ اور منظوری کے لیے درخواست دینے، ممکنہ معاونین کو پہل سمجھانے، اور بجٹ، مسودے اور جائزے کی بنیاد کے طور پر بھی استعمال کیا جا سکتا ہے۔ پروجیکٹ پلان بنانے کے لیے ایک ورک شیٹ، جس میں مثالیں شامل ہیں، ضمیمہ C میں مثال کے طور پر موجود ہے۔

پروجیکٹ پلان کے بنیادی اجزاء میں شامل ہیں:

- عنوان: ایک واضح اور جامع عنوان جو اس اقدام کے مرکز کو بیان کرتا ہے۔
- مقصد: منصوبے کا ایک مجموعی مقصد جو عمل اور مطلوبہ نتائج کو بیان کرتا ہے۔
- مقاصد: مقصد کے حصول کے لیے مخصوص، قابل پیمائش، قابل حصول، متعلقہ اور وقت کے پابند اقدامات۔
- ٹیم: پروجیکٹ میں حصہ لینے والے افراد اور ان کی ذمہ داریاں۔
- منصوبہ بند کام: ہر مقصد کے حصول کے لیے تفصیلی طریقے اور منصوبہ بند سرگرمیاں۔
- متوقع نتائج: اگر مقصد اور مقاصد حاصل ہو جائیں تو نتائج اور ٹھوس نتائج۔
- ٹائم لائن: اہم سنگ میل اور وہ وقت جس میں کام مکمل کیے جاتے ہیں۔

اہم مشورے

- ٹوکنزم: علامتی شمولیت، یعنی مریضوں کی علامتی شمولیت، سے بچنا مریضوں کے وقت اور محنت کے ضیاع سے بچنے کے لیے ضروری ہے۔ ٹوکنزم سے بچنے کا ایک اہم طریقہ یہ ہے کہ PPIE ان پٹ کی منصوبہ بندی کی جائے جہاں تبدیلیاں حقیقت پسندانہ ہوں۔ PPIE گروپ سے ایسے دستاویزات کا جائزہ لینے کو کہہ کر جو کبھی استعمال نہیں ہوں گی یا کسی تحقیقی منصوبے پر حتمی پروٹوکول کے ساتھ فیڈبیک دینا بے معنی ہے۔ مقاصد اور سرگرمیاں اس بات پر مرکوز ہونی چاہئیں کہ آپ کی ٹیم کا اثر کہاں ہے۔ مثال کے طور پر، آپ اپنے سینئر لیڈ کی قیادت میں ہونے والے مطالعے کے لیے رضامندی فارم تبدیل کر سکیں گے، جبکہ قومی اخلاقیات بورڈ کے رضامندی فارم کے ٹیمپلیٹ کو تبدیل کرنے کے امکانات کم ہیں۔
- **حل:** ٹوکن ازم (صرف نمائندگی کے لیے شامل کرنا) سے بچنے اور مؤثر شمولیت کو یقینی بنانے کا ایک اور طریقہ یہ ہے کہ ایسے مسائل کی نشاندہی کی جائے جنہیں PPIE حل کر سکتا ہو۔ ہماری گروپ نے ٹرائلز میں رضامندی کے عمل کو بہتر بنانے پر توجہ دی کیونکہ اسٹڈی کوآرڈینیٹرز اور خاندانوں کی رائے میں ٹرائل کی معلومات واضح نہیں تھیں اور مریض کی ضروریات کے مطابق نہیں بتائی جا رہی تھیں۔ PPIE گروپ سے رائے لینا اس مسئلے کا واضح حل تھا۔
- **آسان اہداف:** ابتدائی کامیابیاں PPIE کے اراکین، قیادت اور ساتھیوں کے لیے قدر ثابت کرنے کے لیے اہم ہیں، اور کوآرڈینیٹرز کے لیے محرک ثابت ہوں گی۔ لہٰذا، پہلی سرگرمی ایک سیدھا سادہ کام ہونی چاہیے جس کا نتیجہ واضح ہو۔ مثال کے طور پر، مریض کے سامنے آنے والی معلوماتی شیٹ کا جائزہ لینا اور بہتر بنانا۔
- **لچک:** پروجیکٹ پلان وقت کے ساتھ بدلنے کا امکان ہے۔ درحقیقت، یہ ضروری ہے کہ منصوبہ اتنا لچکدار ہو کہ آپ کے مریض ممبران کی ترجیحات کے مطابق رہنمائی حاصل کرے۔ شروع میں، آپ کے ممبران کو واضح کاموں سے فائدہ ہوگا تاکہ وہ کام میں آسانی سے شامل ہو سکیں۔ بعد میں، آپ کے مقاصد مریض ممبران کے ساتھ مل کر تخلیق کیے جانے چاہئیں تاکہ ملکیت اور مطابقت کو یقینی بنایا جا سکے۔ مثال کے طور پر، جب ٹرائلز کے لیے رضامندی بہتر بنانے پر کام کیا جاتا، تو اراکین پہلے موجودہ فارموں کا جائزہ لے سکتے تھے اور بعد میں نئے رضامندی مواد کی فارمیٹ اور مواد کا فیصلہ کر سکتے تھے۔
- **فیڈبیک:** ایک بار مسودہ تیار کرنے کے بعد، دوسروں سے تنقیدی فیڈبیک لینا فائدہ مند ہوتا ہے۔ ضیاءالدین یونیورسٹی کا گروپ کسی بھی PPIE پروجیکٹ کے منصوبوں کا جائزہ لینے کے لیے خوش ہوگا۔

https://doi.org/10.48060/tghn.179

باب - 4 - بجٹ، اخلاقیات اور معاہدے

PPIE اقدام کے قیام کے لیے مالیات، اخلاقیات اور معاہدوں پر غور کرنا ضروری ہو سکتا ہے جو ادارہ جاتی ضروریات، تعاون اور فنڈنگ کے انتظامات پر منحصر ہیں۔ اگرچہ یہ بنیادی طور پر پروجیکٹ اور سیاق و سباق کے لحاظ سے مخصوص پہلوؤں پر مبنی ہیں، لیکن PPIE اقدام کی منصوبہ بندی کرتے وقت نیچے کچھ اہم نکات دیے گئے ہیں۔

بجٹ

مؤثر اور معنی خیز مریض اور عوامی شمولیت اور مشاورت کے لیے عملے کے لیے مالیات، مریض اور عوامی شراکت داروں کی معاوضہ اور واپسی (باب 5)، مارکیٹنگ اور آؤٹ ریچ (باب 6-7)، ملاقاتیں (باب 8)، PPIE اقدام کی سرگرمیاں (باب 9) اور جائزہ (باب 10) کا تقاضا کرتی ہے۔ مثالی طور پر، ہر تحقیقی منصوبے اور گرانٹ کی درخواست میں PPIE کے لیے بجٹ ہونا چاہیے، کیونکہ PPIE کے لیے الگ فنڈنگ حاصل کرنا مشکل ہوتا ہے - ممکنہ ذرائع کے لیے Mesh پر فنڈنگ صفحہ دیکھیں۔ بجٹ بنانے کے لیے آپ کے منصوبے کے منصوبے، مجوزہ سرگرمیوں اور مقامی اخراجات کی وضاحت ضروری ہے۔ بجٹ ورک شیٹ ضمیمہ D میں دستیاب ہے۔

اخلاقیات

قومی یا بین الاقوامی سطح پر اس بات پر کوئی اتفاق رائے نہیں ہے کہ مریضوں، ان کے خاندانوں اور عوام پر مشتمل PPIE گروپ کے قیام کے لیے اخلاقی منظوری حاصل کی جائے، اور ہر دائرہ اختیار اس مسئلے کو مختلف انداز میں دیکھتا ہے۔ کچھ کا کہنا ہے کہ مریضوں کی کسی بھی سرگرمی میں شمولیت کے لیے اخلاقی کمیٹی کی نگرانی ضروری ہے، جبکہ دیگر کا کہنا ہے کہ PPIE گروپس میں شمولیت بنیادی طور پر تحقیق کے موضوع سے مختلف ہے اور اس لیے یہ ادارہ جاتی جائزہ بورڈز کے دائرہ اختیار میں نہیں آتی۔ ہمارا تجویز کردہ طریقہ یہ ہے کہ کمیٹی سے تحریری تصدیق حاصل کی جائے کہ PPIE گروپ کے قیام کے لیے اخلاقی منظوری کی کوئی ضرورت نہیں یا اخلاقی منظوری سے استثنیٰ دیا گیا ہے۔ یہ عملی طریقہ کار اس بات کو یقینی بناتا ہے کہ آپ کی ٹیم کے پاس ایک دستاویز ہو جو وہ شیئر کر سکے، اگر کوئی فنڈر، جرنل ایڈیٹر، ساتھی، سینئر لیڈر یا کوئی اور فریق اخلاقی منظوری کی ضرورت محسوس کرے۔ ضمیمہ E مزید رہنمائی اور PPIE گروپ کے قیام کے لیے اخلاقی استثنیٰ کی درخواست کے لیے ورک شیٹ فراہم کرتا ہے۔

کچھ PPIE سرگرمیوں کے لیے اخلاقیات کی منظوری درکار ہو سکتی ہے، جو سرگرمی کی نوعیت پر منحصر ہے۔ غیر یقینی صورتحال کی صورت میں اپنے ادارہ جاتی جائزہ بورڈ سے رابطہ کرنا ہمیشہ بہتر ہے۔ اوپر دی گئی سفارش صرف محققین کے ساتھ مشورہ دینے یا تعاون کرنے کے لیے PPIE گروپ کے قیام سے متعلق ہے۔

معاہدے

آپ کے فنڈنگ انتظامات اور تعاون کے مطابق، آپ کو اپنے PPIE اقدام کو آسان بنانے کے لیے معاہدے یا مفاہمت کی یادداشتوں کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔ مثال کے طور پر، ضیاءالدین یونیورسٹی میں ہمارا گروپ مفاہمت کی یادداشت (MoU، ضمیمہ F) استعمال کرتا ہے تاکہ دیگر اداروں کے ساتھ تعاون کو رسمی شکل دی جا سکے، جن کی ہم PPIE سرگرمیوں میں مدد کرتے ہیں۔ ان صورتوں میں جہاں ہمارا PPIE اقدام دیگر اداروں میں مریضوں اور عوامی شراکت داروں کو معاوضہ دینے کے لیے فنڈنگ فراہم کرتا ہے، مثلا ریسرچ کولیبریشن ایگریمنٹ (RCA، ضمیمہ G) استعمال کیا جاتا ہے۔ دونوں دستاویزات میں بنیادی فرق یہ ہے کہ RCA کے لیے عام طور پر قانونی اور مالیاتی ٹیم کی شمولیت ضروری ہوتی ہے جبکہ MoU صرف سینئر قیادت کے دستخط شدہ ہوتا ہے۔

https://doi.org/10.48060/tghn.179

باب -5- اعزازات اور اخراجات

مریضوں، خاندان اور عوامی افراد کے لیے اعزازات اور اخراجات کی واپسی کے بارے میں واضح پالیسی ہونی چاہیے، اس سے پہلے کہ آپ انہیں اپنے PPIE اقدام میں شامل ہونے کی درخواست کریں۔ تحریری پالیسی شفافیت فراہم کرتی ہے اور ممکنہ اراکین کے لیے واضح توقعات مقرر کرتی ہے۔ ایک مثال پالیسی، جو نیشنل انسٹی ٹیوٹ آف ہیلتھ اینڈ کیئر ریسرچ (NIHR) کی رہنمائی اور ہمارے مریضوں اور عوامی شراکت داروں کی رائے کی بنیاد پر تیار کی گئی ہے، ضمیمہ H میں دیکھی جا سکتی ہے۔

اعزازات

اعزازی ادائیگیاں مریض، خاندان اور عوامی افراد کی PPIE پہل میں دی گئی وقت اور شراکت کے اعتراف میں دی جاتی ہیں۔ اراکین کی ذاتی مہارت، مہارت اور وقت کو اسی طرح معاوضہ دیا جانا چاہیے جیسے محققین کو تحقیقی منصوبے پر کام کے لیے معاوضہ دیا جاتا ہے۔

ادائیگی PPIE سے متعلق سرگرمیوں کی تیاری اور شرکت میں صرف کیے گئے وقت یا کام یا سرگرمی کی نوعیت کی بنیاد پر کی جا سکتی ہے۔ ادائیگی کی شرح آپ کے فیصلے، مقامی طریقہ کار اور مثالی طور پر آپ کے مریض ممبران کی رائے پر مبنی ہوتی ہے کیونکہ اس وقت پاکستان میں کوئی قومی سطح پر تجویز کردہ ادائیگی کی شرح نہیں ہے۔ ہمارا گروپ ہمارے تجربے اور ممبران کی رائے کی بنیاد پر آن لائن اور ذاتی سرگرمیوں کے لیے 1000 روپے فی گھنٹہ کی شرح استعمال کرتا ہے۔

اخراجات

مریض، خاندان اور عوامی افراد کو PPIE اقدام میں حصہ ڈالنے کے لیے اپنی جیب سے کوئی خرچ برداشت نہیں کرنا چاہیے۔ PPIE سرگرمیوں کے لیے سفر، میٹنگز کے دوران کھانے اور ریفریشمنٹ، نیز شہر سے باہر دوروں کے لیے رہائش اور روزی کسر کی رقم واپس کی جانی چاہیے۔ اضافی اخراجات بھی ممبران کی صورتحال کے مطابق مدنظر رکھے جانے چاہئیں۔ مثال کے طور پر، چھوٹے بچوں کے والدین کے لیے بچوں کی دیکھ بھال کے اخراجات برداشت کیے جانے چاہئیں جبکہ بزرگ رشتہ دار کے لیے نگہداشت کا انتظام کرنے کے لیے خاندان کے کسی فرد کے اخراجات واپس کیے جانے چاہئیں۔ اراکین کی رسائی کی ضروریات کو بھی مدنظر رکھنا چاہیے۔

ادائیگیاں

پالیسی میں اخراجات کا کلیم کرنے کا طریقہ، کب اعزازیہ اور واپسی کی توقع رکھنی ہے، اور فنڈز کیسے وصول کیے جاتے ہیں (یعنی نقد، چیک، منتقلی) کی وضاحت ہونی چاہیے۔ ہمارا گروپ ممبران کے لیے ادائیگی کے عمل کو جتنا ممکن ہو آسان بنانے کی وکالت کرتا ہے۔ مثال کے طور پر، مقامی سفر کے لیے رسیدیں یا دیگر ادائیگی کا ثبوت مانگنے کے بجائے، ہم تمام اراکین کو ایک فلیٹ ریٹ فراہم کرتے ہیں جو 10 کلومیٹر کے دائرے میں واپسی کے سفر کو معقول حد تک کور کرنے کے لیے کافی ہے۔

الیکٹرانک بینک ٹرانسفرز بھی ہمارے اراکین کو ترجیح دی جاتی ہیں، کیونکہ اس سے چیک جمع کروانے کے لیے بینک جانے کی ضرورت نہیں رہتی۔ ادائیگی یا شناخت کے متبادل طریقے، جیسے واؤچرز یا گفٹ کارڈز، عام طور پر اعلیٰ آمدنی والے ممالک میں استعمال ہوتے ہیں۔ ہمارے گروپ نے مناسب وینڈرز کی عدم موجودگی اور اراکین کی نصیحت کی بنیاد پر ان طریقوں کو استعمال نہ کرنے کا فیصلہ کیا ہے، جو خود فیصلہ کرنا پسند کرتے ہیں کہ وہ اپنی اعزازی رقم)مثلاً عطیات(کو کیسے استعمال کریں۔

ٹیکس

اعزازیہ وصول کرنے سے وصول کنندگان کے لیے ٹیکس کے اثرات ہو سکتے ہیں۔ اپنے ادارہ جاتی قانونی اور مالیاتی ٹیموں کے ساتھ مناسب ٹیکس طریقہ کار کے بارے میں رابطہ کرنا بہتر ہے تاکہ اراکین کو ادائیگیاں کی جا سکیں اور اگر ممبران کو اضافی ٹیکس ذمہ داریاں ہوں تو انہیں مشورہ دیا جا سکے۔

https://doi.org/10.48060/tghn.179

باب -6- مارکیٹنگ

مریضوں اور عوامی شمولیت اور مشاورت کے اقدامات اپنی نوعیت کے لحاظ سے عوامی رابطے پر مبنی ہوتے ہیں۔ PPIE ممبران کی بھرتی میں غالبا پرنٹ شدہ اور ڈیجیٹل اشتہاری مواد شامل ہوگا جو ذاتی طور پر اور سوشل میڈیا پر تقسیم کیا جائے گا۔ PPIE اقدام کے تحت کسی بیماری، مداخلت یا تحقیقی مطالعے کے بارے میں آگاہی بڑھانے کے لیے کلیدی پیغامات کا تعین کرنا، تعلیمی مواد تیار کرنا اور مختلف چینلز کے ذریعے مواد کے ساتھ مشغولیت کو بڑھانا ضروری ہے۔ PPIE اقدام کے پیغامات کی قابل اعتماد حیثیت آپ کی عوامی تصویر اور برانڈ سے تشکیل پائے گی۔ اگرچہ PPIE اقدامات کا مقصد منافع کے لیے پروڈکٹ بیچنا نہیں ہوتا، لیکن مارکیٹنگ کے میدان سے بہت کچھ سیکھا جا سکتا ہے تاکہ آپ اپنے پیغامات کو ہدف کے سامعین تک پہنچا سکیں، ممبران بھرتی کریں اور تعاون کرنے والے شراکت داروں کی شناخت کریں۔

ہماری ٹیم نے مارکیٹنگ حکمت عملی اور برانڈ کی وضاحت سے بہت فائدہ اٹھایا ہے(ضمیمہ I)۔ ہماری آن لائن اور سوشل میڈیا موجودگی نے نئی شراکت داریوں اور تقریبات میں خطاب کی دعوتوں کو جنم دیا ہے۔ ہماری پہل کی مرئیت نے ہمیں قانونی حیثیت دی ہے۔ ہماری برانڈنگ، جس میں رنگوں کا سکیم، نعرے اور اہم جذبات شامل ہیں، اشتہاری مواد، گرافکس، تقریبات اور پریزنٹیشنز تیار کرنا بہت آسان بناتی ہے۔ ایک بنیادی مارکیٹنگ ہدف اور سرگرمیوں کو بیان کرنے سے ہمیں پیش رفت کا جائزہ لینے اور دکھانے کا موقع ملا۔ ہماری مارکیٹنگ کوششوں کی مسلسل نگرانی نے ہمیں فنڈرز اور سینئر قیادت کو اپنی رسائی اور اثرات کی اطلاع دینے کے قابل بنایا ہے۔

PPIE اقدام مارکیٹنگ حکمت عملی کیسے تیار کر سکتا ہے؟ ہمارے گروپ نے ایک ورک شیٹ (ضمیمہ J) تیار کی ہے جسے کوئی بھی اپنے مقاصد، سرگرمیوں اور برانڈنگ پر غور کرنے کے لیے استعمال کر سکتا ہے۔ ذیل میں کچھ اہم باتیں دی گئی ہیں جن پر ہماری ٹیم نے اپنی حکمت عملی اور طریقہ کار بناتے وقت غور کیا:

- لوگو (Fig 2): ہمارے ابتدائی کاموں میں سے ایک یہ تھا کہ ہم ایک لوگو تیار کریں جو ہماری تمام عوامی مواد میں ہماری پہل کو لوگوں کے درمیان رابطے کے طور پرPPIE پہچانی جانے والی شناخت کے طور پر استعمال ہو۔ اس ڈیزائن میں ہماری دکھایا گیا ہے، جبکہ ہر فرد کی اہمیت کو بھی برقرار رکھا گیا ہے۔ اس کا رنگوں کا انتخاب ہمارے ادارے کے رنگوں کے مطابق رکھا گیا ہے۔
- ویب سائٹ (https://zu.edu.pk/ccrg/ppie): لوگو بنانے کے ساتھ ساتھ، ہم نے ویب سائٹ بنانے میں آن لائن موجودگی بھی یقینی بنائی۔ یہ سائٹ ہماری سرگرمیوں کا ذخیرہ، اضافی معلومات کا ذریعہ اور ایک فعال ادارے کے طور پر قانونی حیثیت کا اشارہ دیتی ہے۔

- بنیادی مقصد: ہماری پہل کے ابتدائی مراحل میں، ہماری مارکیٹنگ سرگرمیاں بے ترتیب اور اکثر بعد میں سوچے سمجھے جاتی تھیں۔ اگرچہ ہماری مارکیٹنگ سرگرمیوں نے کامیابی حاصل کی، لیکن غیر منظم طریقہ کار نے اسے وسائل کی ضرورت اور کچھ حد تک بے مقصد محسوس کروایا۔ ایک بنیادی ہدف مقرر کرنے سے ہماری مارکیٹنگ سرگرمیوں کا مقصد واضح ہوا، ہماری کوششوں کو مرکوز کیا، ہمارا کام کم کیا اور ہمیں سرگرمیوں کی حمایت کے لیے عمل ترتیب دینے میں مدد دی۔
- عمل: محدود وسائل کی وجہ سے، ہم نے اپنی مارکیٹنگ سرگرمیاں سادہ اور روزمرہ کے عمل میں شامل رکھی ہیں۔ اگرچہ ہم زیادہ دلچسپ آڈیو ویژول مواد تخلیق کرنا چاہتے ہیں یا نئے پلیٹ فارمز (مثلا Bluesky) پر موجودگی قائم کرنا چاہتے ہیں، ہم ایسے مواد پر توجہ دیتے ہیں جو ہمارے لیے آسانی سے تیار کر سکے (سادہ گرافکس) اور ایسے پلیٹ فارمز پر جہاں ہمارا ادارہ فعال ہو۔
- وائس: ہمارے گروپ نے غور کیا کہ ہماری عوامی آواز کیسی ہونی چاہیے، چاہے وہ بااختیار ہو، پیشہ ورانہ، غیر رسمی ہو، علم رکھنے والی، انقلابی ہو یا کچھ اور۔ اپنی مطلوبہ آواز کو 'مثبت، پرجوش، تجسس اور تعاون پر مبنی' کے طور پر قائم کرنا اس بات کا مطلب ہے کہ جب بھی ہم مواد، سوشل میڈیا پوسٹس، تقریبات اور پریزنٹیشنز بناتے ہیں، تو ہم ان خصوصیات کو چینل کرتے ہیں۔

لوگو (Fig 2)

https://doi.org/10.48060/tghn.179

باب -7- بھرتی

تمام PPIE اقدامات کے لیے کچھ مریض اور عوامی افراد کی بھرتی ضروری ہوتی ہے۔ موثر بھرتی کے لیے واضح اور مناسب بھرتی کی سرگرمیاں ضروری ہیں۔ مثال کے طور پر بھرتی کی حکمت عملی کے لیے ضمیمہ K دیکھیں۔

بھرتی کے مقاصد اور مطلوبہ اراکین

آپ کے بھرتی کے مقصد میں مطلوبہ اراکین کی تعداد اور خصوصیات واضح ہونی چاہئیں، اور براہ راست آپ کے منصوبے کے مقصد سے آگاہ ہونا چاہیے۔ مثال کے طور پر، اگر آپ دل کی بیماری کے مریضوں کی دیکھ بھال کو بہتر بنانا چاہتے ہیں، تو آپ ممکنہ طور پر براہ راست متاثرہ افراد کو بھرتی کریں گے، جیسے دل کے دورے کے زندہ بچ جانے والے اور دل کی ناکامی کے مریضوں کی دیکھ بھال کرنے والے۔ دیگر دلچسپی رکھنے والے گروپس میں وہ لوگ شامل ہیں جو دل کی بیماریوں کی خیراتی تنظیموں کے لیے کام کرتے ہیں، فرسٹ ریسپانڈرز یا ماہر نفسیات جو دائمی بیماری کے جذباتی نتائج سے متعلق ہیں۔ آخر میں، ایسے افراد کو شامل کرنا جن کے کمیونٹیز سے پہلے سے تعلقات ہوں مثلا کمیونٹی آرگنائزرز اور مفید مہارتیں مثلا مواصلاتی ماہرین فائدہ مند ہو سکتا ہے۔

- سائز PPIE : گروپس کے لیے مثالی سائز کے بارے میں کوئی رہنمائی موجود نہیں ہے۔ ہمارے تجربے میں، 8-10 افراد کے گروپ کو ہدف بنانا اچھا ہے تاکہ مختلف نقطہ نظر شامل ہوں لیکن اتنے چھوٹے ہوں کہ معنی خیز مشغولیت کی حوصلہ افزائی ہو۔ ڈراپ آؤٹ کے لیے 8-10 افراد کے گروپ کے لیے 12-14 کا ہدف تجویز کیا جاتا ہے۔
- توازن : ایسے افراد کو شامل کرنا جن کے موضوعات کا ذاتی تجربہ ہو، کلیدی ہے، لیکن دیگر نقطہ نظر کو شامل کرنا بھی اہم ہے۔ ہمارے تجربے میں، یہ فائدہ مند ہے کہ آپ کے گروپ میں براہ راست متاثرہ افراد (مثلا مریض، دیکھ بھال کرنے والے، عملہ) اور دیگر جیسے کمیونٹی لیڈرز اور چیریٹی ورکرز کے درمیان 60:40 تقسیم ہو۔
- آرٹس : ہم سختی سے سفارش کرتے ہیں کہ آپ کے گروپ میں کوئی ایسا شخص ہو جس کا پس منظر آرٹ، میڈیا یا کہانی سنانے میں ہو تاکہ آپ کی پہل کا وسیع اثر ہو اور مؤثر مواصلات کے ذریعے مطلوبہ سامعین تک پہنچ سکے۔
- تنوع 10 : افراد کا گروپ کبھی بھی کسی آبادی کی تنوع کی نمائندگی نہیں کر سکتا۔ تاہم، نقطہ نظر کی تنوع کو جان بوجھ کر زیادہ سے زیادہ کرنا ممکن ہے۔ مثال کے طور پر، ہمارے گروپ نے یقینی بنایا کہ ہمارے ارکان ایسے ہوں جو تحقیق کی حمایت کریں، غیر جانبدار محسوس کریں اور اس کی مخالفت کریں، اور زبان، سماجی و اقتصادی پس منظر، مذہب اور جغرافیائی محل وقوع میں تنوع رکھیں۔ اس کے علاوہ، آپ کے قریبی عوامی کام کرنے والے شراکت دار صرف شروعات ہیں - آپ کی سرگرمیاں مستقبل میں سروے اور وسیع تر آبادی کے ساتھ مزید شمولیت پر مشتمل ہو سکتی ہیں۔

بھرتی کی سرگرمیاں

ممبران کی بھرتی کی سرگرمیاں زیادہ تر آپ کے مطلوبہ ممبران پر منحصر ہوتی ہیں (مثلا اگر آپ اسکول جانے والے بچے چاہتے ہیں تو آپ اپنے مقامی اسکول سے رابطہ کریں گے)، لیکن نیچے کچھ عمومی باتیں دی گئی ہیں:

- اعتماد پر تعمیر کریں: قابل اعتماد افراد اور قائم شدہ تنظیموں، گروپوں اور نیٹ ورکس کے ذریعے لوگوں کو بھرتی کریں، جنہوں نے پہلے ہی کمیونٹی کے ساتھ تعلقات قائم کیے ہیں۔ مثال کے طور پر، ڈاکٹرز، فلاحی ادارے اور مقامی رہنما۔ ان کی حمایت حاصل کرنے سے آپ ان لوگوں تک پہنچ سکیں گے جن تک آپ ورنہ نہیں پہنچ سکتے تھے۔
- وسیع پیمانے پر شامل ہوں: شروع میں، لوگوں سے ملنے، نیٹ ورکنگ کرنے، تقریبات منعقد کرنے اور مشغول ہونے کے تمام مواقع سے فائدہ اٹھائیں۔ ان میں سے زیادہ تر کچھ حاصل نہیں کریں گے، لیکن مجموعی طور پر یہ کوششیں آگاہی کو فروغ دیتی ہیں۔
- سنوبال: اپنی ٹیم کے ارکان، نئے تعلقات اور شناخت شدہ شراکت داروں سے کہیں کہ وہ اپنے ذاتی رابطوں کے ذریعے بھرتی میں مدد کریں اور ان کے سابق طلباء اور پیشہ ور واٹس ایپ گروپس میں پوسٹ کریں۔
- عوامی تقریبات: ورکشاپ یا انٹرایکٹو پبلک ایونٹ منعقد کرنے سے لوگ عملی طور پر شامل ہو سکتے ہیں اور آپ کے کام کے بارے میں مزید جان سکتے ہیں، جو کچھ لوگوں کو PPIE ممبر بننے کی ترغیب دے سکتا ہے۔
- مستقل مزاجی PPIE : کے لیے بھرتی مشکل ہے۔ ہمیں 10 ممبرز بنانے میں 6 ماہ لگے۔ لیکن یہ اس کے قابل ہے۔ ہمت نہ ہاریں۔

https://doi.org/10.48060/tghn.179

باب- 8- انتخاب اور شمولیت

انتخاب کے معیار

اپنے منصوبے کے لیے افراد منتخب کرنے سے پہلے، یہ سوچنا اچھا ہے کہ آپ ان کی شمولیت کے لیے موزونیت کو کیسے جانچیں گے۔ اگرچہ سخت اہلیت کے معیار کی ضرورت نہیں، لیکن ایسی خصوصیات پر غور کرنا مفید ہے جو لوگوں کی آپ کے اقدام میں مؤثر شرکت کی صلاحیت کو ظاہر کر سکیں۔ ہمارے لیے سب سے اہم خصوصیات میں حوصلہ افزائی، اعتماد اور رائے دینے کی صلاحیت شامل تھی۔ ہم نے کمیونٹیز کے ساتھ کسی نہ کسی طرح کام کرنے کے سابقہ تجربے کو بھی ایک پسندیدہ خصوصیت سمجھا۔ تاہم، ہمیں محسوس نہیں ہوا کہ پہلے سے تحقیق کا تجربہ، انگریزی زبان کی مہارتیں یا تعلیم وہ خصوصیات ہیں جو ہمارے PPIE ممبران کے لیے ضروری ہیں۔

یہ بھی اہم ہے کہ ایسے عوامل پر غور کیا جائے جو اس بات کی نشاندہی کریں کہ کوئی فرد اس اقدام کے لیے موزوں نہیں ہے۔ بنیادی توجہ معاوضے پر، منصوبے کے بارے میں تجسس کی کمی، اور شامل ہونے کی واضح وجہ بیان نہ کر پانے کی صلاحیت اس شخص کی طرف اشارہ کرتی ہے جو شمولیت کے لیے پرعزم نہیں ہوتا۔ ممکنہ اراکین کے ساتھ بات چیت کے دوران، ہم نے یہ بھی نوٹ کیا کہ بہت سے لوگ ہمارے یا اس شخص کی عزت کے لیے ہماری پیشکش سنتے ہیں جس نے انہیں ریفر کیا تھا۔ یہ 'یس مین'، جیسا کہ ہمارے عوامی شراکت دار انہیں کہتے ہیں، تنقیدی طور پر حصہ نہیں ڈال سکیں گے۔ آخر میں، کوئی بھی فرد جس کا گروپ کی حرکیات پر غیر متناسب اثر ہو، اسے خارج کرنا پڑ سکتا ہے۔ مثال کے طور پر، ہمارے گروپ نے مذہبی رہنماؤں کو بھرتی نہ کرنے کا فیصلہ کیا کیونکہ انہیں خدشہ تھا کہ دوسرے ارکان ان سے اختلاف کرنے میں آرام دہ محسوس نہیں کریں گے۔

انتخاب اور آن بورڈنگ کا عمل

ہمارا گروپ دلچسپی کے اظہار کے بعد ممبران کی جانچ پڑتال اور آن بورڈ کرنے کے لیے تین مرحلوں پر مشتمل عمل پر عمل کرتا ہے۔ ممکنہ اراکین کے ساتھ متعدد تعاملات اس بات کی تصدیق کرنے میں مدد دیتا ہے کہ وہ اس اقدام کے لیے موزوں ہیں اور کوآرڈینیٹر(ز) اور نئے اراکین کے درمیان اچھے تعاون کے تعلقات کی بنیاد قائم کرتا ہے۔

- **ویٹنگ**: کسی کوآرڈینیٹر کے ساتھ غیر رسمی فون گفتگو PPIE گروپ میں شامل ہونے کی وجوہات کو سمجھنے، اس بات کی تصدیق کرنے کے لیے کہ افراد اس اقدام کے لیے درکار وقت مختص کر سکتے ہیں اور یہ جاننے کے لیے کہ وہ میٹنگز کے دوران ایماندارانہ رائے دینے کے لیے تیار ہیں یا نہیں۔ اگر ممکنہ رکن اور کوآرڈینیٹر مشترکہ طور پر سمجھتے ہیں کہ شمولیت مناسب ہے، تو ملاقات کے لیے وقت مقرر کیا جاتا ہے۔
- **تصدیق**: ایک گھنٹے کی ذاتی ملاقات کے ذریعے 'میری شمولیت کا پروفائل' ضمیمہ L لیپ ٹاپ پر دو کوآرڈینیٹرز کے ساتھ مکمل کیا جاتا ہے تاکہ توقعات اور ضروریات کے بارے میں دو طرفہ تبادلہ خیال ممکن بنایا جا سکے۔ پروفائل تجربات، مہارتوں، دلچسپیوں اور محرکات کے بارے میں پوچھتا ہے، جس سے کوآرڈینیٹرز اور ممبران ایک دوسرے کو زیادہ قریب سے جاننے کا موقع ملتا ہے۔ یہ تحقیق اس بات کی بھی نشاندہی کرنے میں مدد دیتی ہے کہ کوئی رکن اس اقدام میں کون سے منفرد نقطہ نظر لاتا ہے اور کس طرح وہ اپنا حصہ ڈال سکتا ہے۔
- **آن بورڈنگ**: پہلی میٹنگ میں شرکت سے پہلے، نئے رکن سے کہا جائے گا کہ وہ گروپ کی شرائط حوالہ کا جائزہ لے اور دستخط کرے۔ شرائط حوالہ گروپ کے مقاصد اور سرگرمیوں کے ساتھ ساتھ اراکین کی ذمہ داریوں اور ضابطہ اخلاق کی وضاحت کرتی ہیں۔

مزید تربیت اور رہنمائی

آپ کے PPIE اقدام کی نوعیت کے مطابق اضافی تربیت کی ضرورت پڑ سکتی ہے۔ ہمارا طریقہ کار یہ ہے کہ اراکین کو جو بھی ضروری ہو، وہ سکھائیں تاکہ وہ موجودہ کام میں مؤثر طریقے سے حصہ لے سکیں۔ مثال کے طور پر، کسی مطالعے کے لیے رضامندی کے مواد کا جائزہ لینے سے پہلے باخبر رضامندی کے بنیادی تصورات کی وضاحت کرنا۔ ہم اپنے اراکین کو ذاتی تجربے کے ماہرین کے طور پر دیکھتے ہیں، جنہیں بامعنی حصہ ڈالنے کے لیے تحقیق، اخلاقیات یا طب میں ماہر بننے کی ضرورت نہیں۔ ایک اور غور گروپ کے اندر تعلقات سازی ہے۔ اگر کوئی نیا شامل ہو جائے تو یہ سوچنا فائدہ مند ہے کہ وہ کیسے انضمام کرے گا اور آپ ہم آہنگی کو فروغ دینے کے لیے کیا کر سکتے ہیں (مثلا سماجی سرگرمیاں منظم کرنا)۔

https://doi.org/10.48060/tghn.179

باب -9-ملاقاتیں اور سرگرمیاں

پہلا اجلاس

پہلا اجلاس اس اقدام کے لیے منتخب کیے گئے متنوع مریضوں اور عوامی شراکت داروں میں سے ایک ٹیم بنانے میں ایک اہم قدم ہے۔ کسی بھی ٹیم کی تعمیر کی طرح، یہ بھی ضروری ہے کہ افراد مشترکہ مقصد اور اقدار پر متفق ہوں، مل کر کام کرنے کے سب سے مؤثر طریقے طے کیے جائیں، اور کرداروں اور ذمہ داریوں کے بارے میں وضاحت حاصل کریں۔ ہماری سفارش ہے کہ اپنے PPIE شراکت داروں کے ساتھ پہلی ملاقات میں مل کر ایک 'شرائط حوالہ' (ضمیمہ M میں ٹیمپلیٹ) تیار کریں جس میں گروپ کے مشن، مقصد، سرگرمیاں اور حکمرانی، کام کرنے کے طریقے، اور افراد کے کردار و ذمہ داریاں شامل ہوں، جن میں ضابطہ اخلاق بھی شامل ہو۔ کلید یہ ہے کہ 'شرائط حوالہ' کو مشترکہ طور پر تیار کیا جائے، نہ کہ اسے ممبران کے جائزے کے لیے تیار کیا جائے، کیونکہ مشترکہ طور پر فیصلہ کرنے کا عمل ملکیت اور اقدام کے لیے عزم کو فروغ دیتا ہے۔ پہلی ملاقات کے لیے تجویز کردہ خاکہ ضمیمہ N میں مل سکتا ہے۔ گروپ میٹنگز کے دوران ذہن میں رکھنے والی دیگر باتیں:

- **اختیار:** کوئی بھی حقیقی یا تصور شدہ غیر متوازن طاقت کے تعلقات مؤثر شمولیت میں رکاوٹ بن سکتے ہیں، اس لیے انہیں پہلے سے پہچان کر مناسب طریقے سے منظم کرنا ضروری ہے۔ ہمارے کیس میں، ہمارے کوآرڈینیٹرز ڈاکٹر تھے لیکن انھوں نے کبھی بھی PPIE کے ارکان کے ساتھ اپنے عہدے استعمال نہیں کیے تاکہ درجہ بندی کا تصور نہ ہو۔ کوآرڈینیٹرز نے ووٹ دینے کا حق نہ ہونے پر زور دیا کیونکہ یہ ضروری تھا کہ فیصلے اراکین خود کریں۔ کوآرڈینیٹرز نے یقینی بنایا کہ ہر کوئی میٹنگز میں بول سکے، غالب آوازوں کو معتدل اور خاموش آوازوں کی حوصلہ افزائی کی گئی۔
- **زبان:** بنیادی بولی جانے والی زبان ممبران کی ضروریات کے مطابق ہونی چاہیے، کوآرڈینیٹرز کی نہیں، اور تمام اراکین کو زبان کی مہارت سے قطع نظر تعاون کے مساوی مواقع فراہم کرنے کی کوشش کی جانی چاہیے۔
- **ماحول:** مثالی طور پر، میٹنگز ایک غیر جانبدار جگہ پر ہونی چاہئیں جہاں تمام اراکین آرام دہ محسوس کریں، نہ کہ ایسی جگہ جہاں کوآرڈینیٹرز کے لیے ملاقات آسان ہو مثلا ریسرچ آفس، ہسپتال۔
- **رازداری:** ایماندار اور تنقیدی رائے کو فروغ دینے کے لیے، ملاقاتیں نجی ماحول میں ہونی چاہئیں اور یہ واضح ہونا چاہیے کہ جو کچھ شیئر کیا جائے وہ گروپ سے باہر نہیں جائے گا۔
- **ٹیم بنانا:** مثبت سماجی تعلقات کو فروغ دینا مؤثر ٹیم ورک کے لیے اہم ہے، جو ہر میٹنگ میں چھوٹے ایکٹس جیسے آئس بریکرز اور مشترکہ لنچ شامل کر کے حاصل کیا جا سکتا ہے۔

پہلا ٹاسک

ایک اہم سبق جو ہم نے سیکھا ہے وہ یہ ہے کہ ابتدائی کامیابیاں حوصلے، برقرار رکھنے اور پائیداری کے لیے نہایت اہم ہیں۔ ہماری سفارش ہے کہ آپ اپنا پہلا اجتماعی کام 'آسان پھل' منتخب کریں - ایسا کام جو آسانی اور تیزی سے مکمل کیا جا سکے اور اس کا واضح اثر ہو۔ کسی کام کی کامیاب تکمیل کو بھرپور انداز میں سراہنا چاہیے۔ یہ قیادت اور اراکین کے لیے قدر کا مظاہرہ کرے گا، اور کوآرڈینیٹرز اور ارکان دونوں کو ایسے اقدام کے ساتھ آگے بڑھنے کی تحریک دے گا جو اکثر نظریاتی، غیر محسوس ہونے والا اور خواہش مند محسوس ہوتا ہے۔ پہلے کاموں میں کسی مطالعے کے لیے عام خلاصہ تیار کرنا (تحریری، گرافیکل یا ویڈیو)، رضامندی دستاویز یا عوامی تعلیمی مواد کا جائزہ لینا، یا مطالعے کے نتائج مثلا سوشل میڈیا، ویڈیو شیئر کرنا شامل ہو سکتا ہے۔ یقینا، ویب سائٹ پر 'Terms of Reference' بنانا، توثیق کرنا اور شائع کرنا بھی ایک قسم کا 'آسان پھل' ہے۔

سرگرمیاں

بعد کی سرگرمیاں آپ کے پروجیکٹ پلان پر منحصر ہیں۔ تحقیقی منصوبوں کی طرح، پچھلی مطالعات سے متاثر واضح پروٹوکول اور طریقہ کار کامیابی کی کنجی ہے۔ سماجی علوم، مارکیٹنگ، پالیسی اور ڈیزائن جیسے شعبوں کے علاوہ انگیجمنٹ لٹریچر میں اضافہ ہو رہا ہے۔ ایک بات یہ ہے کہ کیا آپ کا گروپ دوسروں کی درخواستیں قبول کرے گا، ایسی صورت میں درخواستوں کو سنبھالنے کا طریقہ کار فائدہ مند ہو سکتا ہے دیکھیں ضمیمہ O۔

https://doi.org/10.48060/tghn.179

باب -10- جائزہ

تشخیص ایک طریقہ ہے جس سے کسی اقدام کا منظم اندازہ لگایا جا سکتا ہے تاکہ اثر قائم کیا جا سکے اور عمل کو بہتر بنایا جا سکے، جو شواہد پر مبنی بصیرت کا استعمال کرتے ہیں۔ PPIE اقدام کے جائزے کے نتائج قیادت، فنڈرز اور معاونین کو رپورٹ کرنے میں مدد دیں گے اور سرگرمیوں کے انجام کو بہتر بنانے میں مدد دیں گے، جبکہ PPIE سرگرمیوں کے اثرات کا جائزہ لینے سے مشغولیت کے عمل اور سائنس کو فروغ ملے گا۔ دونوں اقسام سائنسی جرائد میں شائع ہونے کے قابل ہیں۔

PPIE اقدامات اور سرگرمیوں کا جائزہ

آپ کے PPIE اقدام کا جائزہ ابتدا ہی سے شامل ہونا چاہیے تاکہ آپ اپنے پروجیکٹ کے دوران ضروری معلومات جمع کر سکیں۔ اپنی سرگرمیوں کے دوران یا آخر میں جائزہ لینے کی منصوبہ بندی کرنا مشکل ہے اور آپ غالبا دیکھیں گے کہ آپ نے آدھی چیزیں بھول چکی ہیں۔ تشخیص غیر رسمی ہو سکتی ہے، جس میں مقاصد کی طرف پیش رفت کی سادہ رپورٹ ہو، یا زیادہ رسمی اور جامع ہو سکتی ہے جس میں متعدد تشخیصی سرگرمیاں ہوں مثال کے طور پر پروٹوکول دیکھیں۔ یہ آپ کے حتمی مقصد پر منحصر ہے، چاہے وہ رپورٹ تیار کرنا ہو، سیکھے گئے اسباق کی نشاندہی کرنا ہو، اثرات کا جائزہ لینا ہو یا اسی طرح کے نتائج کے ساتھ جائزہ مطالعہ کرنا ہو۔ کچھ غور و فکر:

- **وقت بندی**: جائزہ وقتا فوقتا کرنا چاہیے، درمیان میں یا آخر میں، اور ہر مرحلے پر تشخیص میں کیا شامل ہوگا۔ ہمارے گروپ نے ہر سال اپنے اقدام کا جائزہ لینے کا فیصلہ کیا ہے۔
- **ریکارڈز**: ہماری سفارش ہے کہ آپ اپنے پروجیکٹ کے پورے لائف سائیکل میں سرگرمیوں اور اثرات کا ریکارڈ رکھیں، کیونکہ اسے اپنے پروجیکٹ کے دوران ریکارڈ کرنا آسان ہوتا ہے بجائے اس کے کہ آپ اسے آخر میں ریکارڈ کریں۔ ہمارے گروپ نے ایک ماسٹر لاگ ضمیمہ P تیار کیا ہے جہاں متعلقہ سرگرمیاں ریکارڈ کی جا سکتی ہیں اور بعد میں ڈیٹا کو جائزے کے لیے استعمال کیا جا سکتا ہے، مثلا میٹنگز کی تعداد، حاضری کی شرح، اور سوشل میڈیا پوسٹس اور تقریبات کی رسائی۔
- **طریقہ کار**: جائزے میں مختلف طریقے استعمال کیے جا سکتے ہیں، جو جائزے کے مقاصد کے مطابق ہوتے ہیں، جیسے سروے، انٹرویوز، فوکس گروپس، تحریری عکاسی، دستاویزات کا تجزیہ اور نتائج کی مقداری جانچ۔
- **شرکاء**: آپ PPIE کے اراکین یا کوآرڈینیٹرز کے تجربات اور نقطہ نظر میں دلچسپی لے سکتے ہیں، لیکن سینئر مینجمنٹ یا دیگر ساتھیوں کے بارے میں تاثرات کو بھی جانچنے پر غور کر سکتے ہیں جن کا کام PPIE اقدام سے متاثر ہو سکتا ہے مثلا PPIE گروپ کی جانب سے جائزہ لینے والے مطالعے کے محقق۔
- **جائزہ لینے والے**: مثالی طور پر، تشخیص آپ کے مریض اور عوامی شراکت داروں کے ساتھ مشترکہ قیادت اور تحریر ہونی چاہیے۔

اثرات کا جائزہ لینا

PPIE کے تحقیق کے ڈیزائن، عمل اور رسائی پر اثرات کے بارے میں شواہد محدود ہیں، اور PPIE کے کلینیکل نتائج پر اثرات کو جانچنے کی کوشش کرنے والے مطالعات اور بھی کم ہیں۔ اس کی ایک وجہ یہ ہے کہ PPIE کا تحقیق یا کلینیکل نتائج پر اثر بالواسطہ ہوتا ہے اور متعدد الجھن والے عوامل ہوتے ہیں اور PPIE کے مطلوبہ اثرات کو آسانی سے ناپا نہیں جا سکتا مثلا زیادہ مریض مرکوز تحقیقی عمل۔ تاہم، اکثر انگیجمنٹ پریکٹیشنرز اثرات کی تشخیص اور پیمائش کے بارے میں سوچنے میں ناکام رہتے ہیں۔ ترقی اس طرح کی جا سکتی ہے: (i) تبدیلی کے نظریے پر غور کرنے کے لیے وقت مختص کیا جائے کہ PPIE اقدام اور سرگرمیاں مخصوص تبدیلیوں کی طرف کیسے لے جائیں گی؛ اور ii) PPIE) اقدامات کے اثرات کو سمجھنے کے لیے اعلیٰ معیار کے مطالعات ڈیزائن کرنا۔ کچھ تحقیقی خیالات میں شامل ہیں:

- ٹرائل کے اندر مطالعہ، شرکاء کی تجربے سے متعلق معلومات کی سمجھ کا موازنہ رضامندی کے مواد اور محققین کے تیار کردہ طریقہ کار کے درمیان مریضوں اور عوامی شراکت داروں کے ساتھ مشترکہ تخلیق کردہ طریقہ کار سے کیا جاتا ہے۔
- مریضوں اور عوامی شراکت داروں کی جانب سے تجویز کردہ بھرتی کے طریقوں اور مواد میں تبدیلیوں کے نفاذ سے پہلے اور بعد کی بھرتی کی شرحوں کا موازنہ۔
- ایک بیانیہ کیس اسٹڈی، جو ایک کلینیکل ٹرائل کی ترقی پر ہے، ایک تحقیقی سوال سے پہلے شرکاء کی بھرتی تک، جس میں مریض اور عوامی شراکت دار کی رائے کی بنیاد پر کی گئی تبدیلیوں کی وضاحت کی گئی ہے۔

https://doi.org/10.48060/tghn.179

PATIENT & PUBLIC INVOLVEMENT AND ENGAGEMENT GROUP

PPIE

ZIAUDDIN UNIVERSITY