مریضوں اور عوام کا شمولیت اور مشاورتی گروپ

Patient & Public Involvement and Engagement (PPIE) Group

شرائط و ضوابط

ورژن 2 - 29/02/2024

1. پس منظر

مریضوں اور عوام کی شمولیت اور مشاورت (PPIE) وہ تحقیق ہے جو عوام 'کے ساتھ'، یا 'ان کے ذریعے' کی جاری ہے، بجائے 'ان کے بارے میں'، یا 'ان کے لئے'۔اس نقطہ نظر میں مریض، عوام، ڈاکٹرز اور محققین مل کر تحقیق کی ضروریات کو شناخت کرتے ہیں، تحقیق کو ڈیزائن کرتے ہیں، تحقیق کو انجام دیتے ہیں اور تحقیق کے نتائج کو فراہم کرتے ہیں۔ شمولیت اور مشاورت اس تحقیق کو فروغ دیتی ہے جو عوام کے لیے زیادہ متعلقہ اور مفید ہو۔ ضیاء الدین یونیورسٹی کے نئے کلینیکل ٹرائلز یونٹ کی تشکیل کے ساتھ، PPIE گروپ اہم ہے تاکہ مریضوں کے مرکزی تحقیقات اور مطالعے کے ڈیزائن کی حمایت کرسکے۔

2. ہمارا مشن اور فلسفہ

اپنی کمیونٹی کی وکالت کرنا اور یہ یقینی بنانا کہ ان کی آواز طبی عملیات میں سنی جائے۔ ضیاالدین یونیورسٹی میں ممریضوں پر کی جانے والی تحقیق پر مشورہ اور تعاون کرنا تا کہ اعلیٰ معیار برقرار رہے۔

ہم تحقیقی عمل میں شفافیت کو آسان بنانے اور فیصلہ سازی پر اثر انداز ہونے کے لیے محققین اور کمیونٹی کے درمیان بامعنی مکالمے کو یقینی بنانے کے لیے پرعزم ہیں۔ ہم مل کر ایک تحقیقی ثقافت کو فروغ دینے کا عزم رکھتے ہیں جو مختلف رائے کو اہمیت دیتا ہے اور ثقافتی حساسیت کو پورا کرتا ہے۔ ہمارا کام نیشنل انسٹی ٹیوٹ فار ہیلتھ اینڈ کیئر ریسرچ (NIHR) کے معیارات برائے عوامی شمولیت کی پابندی کرتا ہے۔

3. مقاصد اور سرگرمیاں

PPIE گروپ کے مقاصد اور سرگرمیاں مندرجہ ذیل ہیں:

1. تحقیق کی ترجیحات پر مشورہ دینا
2. کلینیکل ٹرائل پروٹوکول کے ڈیزائن پر مشورہ دینا
3. کلینیکل ٹرائلز کے اخلاقی جائزے میں مشورہ دینا
4. تحقیق کے مواد کی تیاری کو حمایت کرنا
5. کلینیکل ٹرائلز کے انعقاد اور نفاذ کی حمایت کرنا
6. ڈیٹا کے تجزیہ میں شرکت کرنا
7. عوام تک نتائج کو منتقل کرنے میں مدد کرنا
8. منظور شدہ اور موثر مداخلتوں کی ٹرائل کے بعد رسائی کی وکالت کرنا

4. گورننس کا طریقےکار

پی پی آئی ای گروپ ضیاء الدین یونیورسٹی گروپ آف ہاسپٹلس میں کلینیکل ٹرائلز یونٹ کا حصہ ہے اور اسے ماہیڈول آکسفورڈ ٹراپیکل میڈیسن ریسرچ یونٹ (MORU) کی جانب سے پبلک اینگیجمنٹ برسری کے ذریعے 30 جون 2024 تک فنڈ کیا گیا ہے۔ PPIE گروپ میں دس ممبران (مریض، ان کے رشتہ دار اور عوام) کے علاوہ تین محققین بھی شامل ہیں۔

1. گروپ کا کوئی خصوص رہنما نہیں ہوگا اور یہ گروپ برابر شرکت کے بنیاد پر کام کرے گا۔
2. تحقیی ٹیم میں سے ایک محقق جسے 'PPIE کوآرڈینیٹر' کہیں گے، خط و کتابت اور لاجسٹک انتظامات (یعنی ایجنڈا بنانا، یاد دہانیاں بھیجنا) میں مدد کرےگا۔
3. ممبران کسی بھی وقت گروپ چھوڑنے کے لیے آزاد ہیں اور ان کی جگہ نئے ممبران کو لے لیا جائے گا۔ نئے اراکین کو PPIE کوآرڈینیٹر کے ذریعے درج ذیل معیارات کی بنیاد پر بھرتی اور جانچا جائے گا:
    a. گروپ میں تنقیدی طور پر شریک ہونے کے قابل ہونا چاہیے۔
    b. وقت دینے کے لیے تیار ہونا چاہیے۔
    c. اگر سماجی کام کرنے کا، یا کمیونٹی میں تحقیق کرنے کا تجربہ ہو تو بہتر ہے۔
4. ضرورت کے مطابق، اگر گروپ بہتر سمجھے تو مقررین کو بطور مشیر یا ٹرینر بلایا جاسکتا ہے۔

5. گروپ کی میٹنگز

1. میٹنگ ہر 2 ہفتے بعد کی جائےگی، اور اگر PPIE گروپ ضروری سمجھے تو اس سے زیادہ بھی کی جا سکتی ہیں۔
2. میٹنگ سامنے مل کر اور آن لائن سیشنوں کے درمیان تبدیل کی جایئں گی ۔ ممبران ذاتی میٹنگ کے دوران بھی آن لائن شرکت کا انتخاب کر سکتے ہیں۔
3. اگر اراکین میٹنگ میں شریک نہیں ہوسکتے تو PPIE کوآرڈینیٹر کو بتانا ضروری ہے۔
4. میٹنگ کی تاریخیں کم از کم 10 دن پہلے طے کی جائیں گی۔
5. ذاتی میٹنگ زیادہ سے زیادہ 2 گھنٹے کی ہو گی ور آن لائن سیشن 1 گھنٹے کا ہو گا
6. میٹنگز کو ریکارڈ نہیں کیا جائے گا، تاہم، میٹنگ منٹس کو ہر بار رضاکارانہ طور پر مختلف گروپ ممبر کے ذریعے نوٹ کیا جائے گا۔
7. فیصلہ اکثریت کی کی بنیاد پر کیا جائے گا۔
8. میٹنگز کا مواد خفیہ رہےگا اور اسے کبھی بھی گروپ سے باہر شیئر نہیں کیا جانا چاہیے۔

6. اراکین کے کردار اور ذمہ داریاں

تمام اراکین کی سہولت کے لیے PPIE میٹنگز کے دوران اردو زبان کو ترجیح دی جاےگی۔ ممبران اور PPIE کوآرڈینیٹر کے درمیان رابطے کا بنیادی طریقہ واٹس ایپ ہوگا۔ جائزہ کے لیے مواد اراکین کو ان کی بتایی گی زبان اور فارمیٹ کی ترجیحات کی بنیاد پر بھیجا جائے گا جو انہوں نے گروپ میں شامل ہونے سے پہلے 'میری شمولیت کی پروفائل' میں ریکارڈ کروایا تھا۔ ممبران کی ترقی کے مواقع کا تعاون کرنے کے ذمہ داری محققین کی ہے۔

تمام ممبران درج ذیل اقدار اور اصولوں کی پابندی ہر اجلاس میں کریں گے۔

1. ایمانداری
2. بھروسہ
3. رازداری
4. احترام
5. رواداری
6. غیر تعصبی رویہ
7. وقت کی پابندی
8. احتساب

7. شرائط و ضوابط کی توثیق اور جائزہ

اس 'شرائط و ضوابط' دستاویز کا جائزہ لے کر، توثیق کر کے، PPIE گروپ کے تمام ممبران نے اس پر دستخط کیے ہیں۔ شرائط و ضوابط کا سالانہ، یا ضرورت کے مطابق جائزہ لیا جائے گا، جیسا PPIE گروپ ضروری سمجھے۔ PPIE گروپ کے تمام نئے ممبران سے کہا جائے گا کہ وہ گروپ میں شامل ہونے پر شرائط و ضوابط کا جائزہ لیں اور ان پر دستخط کریں۔