نشریه فرهنگ و ارتقای سلامت فرهنگستان علوم پزشکی
دوره نهم، شماره دوم، تابستان ۱۴۰۴، صفحات

خلاصه سیاستی

ارتقای مشارکت بیماران و مردم در پژوهش‌های سلامت ایران PPI/PSE

حمیدرضا خانکه*[۱،۲،۳]

۱. عضو پیوسته فرهنگستان علوم پزشکی ایران
۲. استاد دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی
۳. استاد مدعو دانشگاه علوم پزشکی شریته آلمان، مؤسسه تحقیقات سلامت برلین
*نویسنده مسئول: hamidreza.khankeh@bih-charite.de-hrkhankeh@gmail.com

دریافت مقاله: ۱۴۰۴/۰۵/۲۳ پذیرش مقاله: ۱۴۰۴/۰۶/۳۰

چکیده

مشارکت بیماران و مردم در فرآیند تحقیقات سلامت نقش کلیدی در بهبود کیفیت، اعتبار، شفافیت و کاربردپذیری نتایج پژوهش‌ها دارد. با دخیل‌کردن ذی‌نفعان (بیماران، مراقبان، ارائه‌دهندگان خدمات سلامتی، سیاست‌گذاران و عموم مردم) در تصمیم‌گیری‌های پژوهشی، مطالعات از حالت تنها دانشگاهی خارج شده و به نیازهای واقعی جامعه نزدیک‌تر می‌شوند. نهادهای بین‌المللی مانند سازمان جهانی بهداشت و یونسکو و بسیاری از سرمایه‌گذاران پژوهش (از جمله بنیاد بیل و ملیندا گیتس و بنیاد ولکام) اکنون محققان را ملزم به مشارکت ذی‌نفعان در فرایند مطالعات علمی می‌کنند. با این حال، در ایران مشارکت نظام‌مند بیماران و مردم در پژوهش‌های سلامت در مراحل ابتدایی قرار داشته و چارچوب ملی یا الزام مشخصی برای آن وجود ندارد. این مستند، ضمن مرور اهمیت و وضعیت کنونی مشارکت بیمار و مردم (Patient and Public Involvement - PPI) در پژوهش‌های سلامت، چالش‌های ساختاری، فرهنگی و اجرایی پیش رو را تحلیل کرده و هفت توصیه سیاستی مشخص برای تقویت PPI در ایران ارائه می‌دهد. اجرای این توصیه‌ها می‌تواند منجر به تحقیقات سلامت مردم‌محورتر، شفافیت و افزایش تکرارپذیری مطالعات و افزایش اعتماد عمومی به دانش علوم پزشکی و بهره‌گیری عادلانه‌تر از دانش در ارتقای سلامت جامعه شود.

کلیدواژه‌ها: پژوهش سیستم‌های بهداشت همگانی، مشارکت اجتماع، مشارکت بیمار، مشارکت ذی‌نفعان

خلاصه اجرایی

بررسی‌ها نشان می‌دهد مشارکت بیماران و عموم مردم در پژوهش‌های سلامت موجب همسوسازی مطالعات علمی با اولویت‌ها و نیازهای بیماران و افزایش کیفیت کلی مطالعات علمی می‌شود(۱). این رویکرد که در ادبیات جهانی با عناوینی چون مشارکت بیمار و ذی‌نفعان (Patient and Stakeholder Engagement; PSE) یا مشارکت بیمار و مردم (Patient and Public Involvement; PPI) شناخته می‌شود، در بسیاری از کشورهای پیشرفته به یک الزام برای مؤسسات علمی تبدیل شده است. برای مثال، انگلستان از دهه ۱۹۹۰ با ایجاد نهاد INVOLVE و به‌تازگی استانداردهای شش‌گانه PPI، مشارکت عمومی را در همه مراحل پژوهش‌های سلامت نهادینه کرده است. همچنین مؤسسات تأمین مالی پژوهش در اروپا و آمریکای شمالی نظیر NIHR در انگلستان و PCORI در آمریکا وجود طرح مشارکت مدوم و سایر ذی نفعان را شرط اعطای گرنت قرار داده‌اند. در نتیجه، بخش قابل‌توجهی از پروژه‌های پژوهشی در نظام سلامت در این کشورها با مشارکت فعال بیماران و سایر ذی‌نفعان از تعیین اولویت‌های تحقیق تا طراحی مطالعه و تفسیر و انتشار نتایج انجام می‌شود.(۲)

در ایران نیز هرچند مفهوم مشارکت بیماران و ذی‌نفعان در تحقیقات سلامت جدید و بدون چارچوب رسمی است؛ اما توجه به آن رو به افزایش است. تاکنون چندین تلاش پراکنده به منظور نهادینه کردن این فرایند صورت گرفته است؛ از جمله تدوین یک مدل مفهومی برای مشارکت بیمار و مردم در تصمیم‌گیری‌های نظام سلامت و برگزاری کارگاه‌های آموزشی برای معرفی اصول PPI بااین‌حال، مشارکت بیماران در عمل اغلب به نقش پاسخگو یا آزمودنی در پژوهش‌ها محدود مانده و ساختار یا سیاست ملی مدونی برای درگیر کردن و جلب مشارکت فعال آنها به‌عنوان همکار پژوهش وجود ندارد(۱). این در حالی است که نیاز به چنین مشارکتی به‌ویژه در حوزه‌هایی نظیر بیماری‌های مزمن و ناتوان‌کننده (مثلاً سکته مغزی به عنوان دومین عامل مرگ و معلولیت در جهان یا سرطان) کاملاً محسوس است. یک مرور حیطه‌ای در سال ۲۰۲۴ توسط خانکه و همکاران نشان داد که در حوزه پژوهش‌های سکته مغزی در دنیا تعداد مطالعاتی که اصول PPI را به کار گرفته‌اند بسیار محدود بوده (تنها ۲۱

[Downloaded from ijhp.ir on 2026-11-23]

مقاله واجد شرایط از میان بیش از ۱۰۰۰ مقاله) و همین مطالعات نیز بیشتر مشارکت را به مرحله طراحی و برنامه‌ریزی پژوهش محدود کرده‌اند. این آمار محدودیت شواهد را در این حوزه بطور محسوس نشان می‌دهد؛ اما در عین حال بیانگر نوپا بودن و فرصت بهبود جهانی در زمینه PPI/PSE است که ایران نیز می‌تواند از تجارب بین‌المللی برای پیشرفت در این حوزه استفاده نماید(۳ و ۴).

با توجه به اهمیت موضوع، این مستند با مرور وضعیت موجود مشارکت بیمار و مردم در پژوهش‌های حوزه سلامت ایران و جهان و با تأکید بر ضرورت عدالت، شفافیت، ارتباط و شمول، به سیاست‌گذاران پیشنهادهای مشخصی ارائه می‌کند. اهم توصیه‌ها شامل لزوم تدوین چارچوب ملی مشارکت ذی‌نفعان در پژوهش سلامت، ظرفیت‌سازی آموزشی پژوهشگران و بیماران و همه ذی‌نفعان، تضمین منابع مالی و مشوق‌های لازم، بکارگیری ابزارهای سنجش استاندارد کیفیت مشارکت و رعایت ملاحظات اخلاقی همچون رضایت آگاهانه و جبران خدمت است. اجرای این اقدامات به‌صورت زمان‌بندی‌شده و با پیش بینی سیستم پایش و نظارت می‌تواند ظرف چند سال آینده منجر به ارتقای معنادار جایگاه بیماران و مردم در تحقیقات سلامت کشور شود. بدین‌ترتیب، پژوهش‌های آتی نه‌تنها علمی و دقیق؛ بلکه پاسخ‌گو به نیازهای جامعه و بهره‌مند از اعتماد و همراهی مردم خواهند بود.

مقدمه

مشارکت دادن فعال بیماران، مردم و سایر ذی‌نفعان در چرخه پژوهش‌های سلامت از اولویت‌های نوین نظام‌های پژوهشی پیشرو در دنیاست. در این رویکرد، تحقیقات «با مردم و برای مردم» انجام می‌شود نه تنها *روی* مردم. بدین معنی که افراد دارای تجربه زیسته از بیماری، مراقبان آنها و نمایندگان جامعه و حتی سیاست‌گذاران در کنار پژوهشگران در تصمیم‌گیری‌های تحقیقاتی نقش ایفا می‌کنند؛ از تعیین موضوع و طراحی مطالعه گرفته تا اجرا، تحلیل و انتشار نتایج در این فرایند مشارکت خواهند داشت. چنین مشارکتی تضمین می‌کند که مطالعات انجام‌شده بیمار- محور بوده و اولویت‌ها و دغدغه‌های واقعی بیماران و جامعه را منعکس می‌کنند. پیامد آن افزایش قابلیت اجرای نتایج در دنیای واقعی، بهبود اعتماد عمومی به پژوهش، افزایش شفافیت و ارتقای اخلاقی بودن تحقیقات است؛ چرا که بیماران و کلیه ذی‌نفعان در کنار پژوهشگران بر روند پژوهش نظارت دارند. پژوهش‌ها حاکی است که مشارکت بیماران می‌تواند به نتایج مرتبط‌تر و اثربخش‌تر، رضایت بیشتر مشارکت‌کنندگان و حتی کاهش هزینه‌های اضافی در تحقیقات سلامت منجر شود(۳، ۴).

با وجود پیشرفت‌های فراروان، در سطح جهانی همچنان چالش‌هایی برای نهادینه‌سازی PPI وجود دارد. ادبیات پژوهشی غیرشفاف و پراکنده بوده و اجماع روش‌شناختی روشنی در ارتباط با بهترین شیوه‌های مشارکت مردم و ذی‌نفعان به دست نیامده است. اصطلاحات و تعاریف گوناگونی به کار می‌رود که گاه موجب سردرگمی پژوهشگران می‌شود. مدل‌ها و چارچوب‌های متعددی پیشنهاد شده ولی هنوز یک چارچوب استاندارد بین‌المللی که مورد پذیرش همگان در نظام سلامت باشد، شکل نگرفته است(۳). همین امر، نیاز به تبادل تجربیات و تدوین راهنماهای عملی در زمینه PPI را بسترهای مختلف فرهنگی دوچندان می‌کند. به‌ویژه برای گروه‌های بیماران دارای ناتوانی (مثل بیماران سکته با اختلالات تکلم یا شناختی و یا سرطان)، ابهام در روش‌های مشارکت مردم و ذی‌نفعان می‌تواند چالش‌های خاصی ایجاد کند. بنابراین، کشورها و نهادهای پژوهشی در حال یادگیری از تجارب یکدیگر بوده تا به بهترین الگوهای مشارکت دست یابند(۳ و ۴). در چنین فضایی، ایران نیز می‌تواند با تدوین چارچوبی بومی اما همسو با استانداردهای جهانی، ضمن پر کردن فاصله موجود با کشورهای توسعه یافته، از مزایای بی‌شمار مشارکت ذی‌نفعان در پژوهش بهره‌مند شود.

توصیف وضعیت موجود در ایران و مقایسه با تجارب بین‌المللی

درحال‌حاضر، مشارکت ساخت‌یافته بیماران و مردم در پژوهش‌های سلامت ایران هنوز نهادینه نشده و بیشتر در قالب‌های محدود و موردی دیده می‌شود. بسیاری از طرح‌های پژوهشی در دانشگاه‌های علوم پزشکی کشور بدون دخالت مستقیم بیماران و سایر ذی‌نفعان در مراحل طراحی و اجرا پیش می‌روند و تعامل پژوهشگر- بیمار بیشتر به مرحله گردآوری داده‌ها (مانند پر کردن پرسشنامه یا شرکت در آزمایش‌ها) محدود است. برخلاف رویه‌های نوین جهانی، کمتر پیش می‌آید که بیماری در تعیین سؤال پژوهش یا تفسیر نتایج و سایر مراحل تحقیق از طراحی تا انتشار نتایج سهیم باشد. این در حالی است که نتایج پژوهشی که بدون مشورت ذی‌نفعان تولید شود، ممکن است با نیازهای بالینی و ترجیحات بیماران و سایر ذی‌نفعان فاصله داشته و در عمل کمتر به کار گرفته شود(۱).

به‌طورکلی، مقایسه ایران با تجارب موفق جهانی حکایت از یک فاصله ساختاری و فرهنگی طولانی در این زمینه دارد. در کشورهایی که PPI جا افتاده است(۱)، زیرساخت‌های حمایتی مانند کارگروه‌های تخصصی PPI، پایگاه‌های داده از بیماران علاقه‌مند به مشارکت، راهنماهای ملی مشارکت و بودجه‌های مشخص برای این امر ایجاد شده و تبدیل به یک مطالبه عمومی شده است(۳ و ۴). در ایران هنوز چنین سازوکارهایی شکل نگرفته‌اند. از نظر فرهنگی نیز، سنت دیرینه رابطه پزشک- بیمار به صورت عمودی و از بالا به پایین بوده است؛ بسیاری از بیماران خود را در جایگاهی نمی‌بینند که در پژوهش نظر بدهند، و بسیاری از پژوهشگران نیز ممکن است حضور بیمار را در کار علمی ضروری ندانسته و حتی به نوعی مداخله تفسیر نمایند. تغییر این نگرش‌ها نیازمند آموزش و ظرفیت‌سازی و حمایت سیاست‌گذاران نظام سلامت در سطح ملی می‌باشد(۱).

[Downloaded from ijhp.ir on 2026-11-23]

بااین‌حال، فرصت‌های ارزشمندی نیز در کشور داریم. حضور قوی تشکل‌های بیماران (مانند انجمن‌های حمایت از بیماران دیابتی، هموفیلی، تالاسمی و غیره)، تجربه موفق برنامه پزشک خانواده و نظام شبکه در جلب مشارکت مردم در نظام سلامت، و ظرفیت علمی و فنی بالای پژوهشگران و دانشمندان پزشکی کشور، همگی سرمایه‌هایی هستند که می‌توانند پشتوانه استقرار PPI/PSE شوند. کافی است این سرمایه‌ها در قالب یک راهبرد ملی منسجم گرد هم آیند و توسط سیاست‌گذاران، و جامعه علمی حمایت شوند.

تحلیل چالش‌ها و موانع

برای حرکت به سوی پژوهش‌های مشارکتی با حضور همه ذی‌نفعان در ایران، باید موانع متعدد موجود را شناسایی و برطرف کرد. این موانع را می‌توان در چند محور کلی دسته‌بندی کرد:

۱. **موانع ساختاری و سیاستی:** عدم وجود الزام یا چارچوب رسمی برای PPI در آیین‌نامه‌ها و دستورالعمل های پژوهشی کشور از مهم‌ترین موانع است. این خلأهای ساختاری سبب می‌شود PPI به عنوان یک اقدام داوطلبانه و اضافی تلقی شود نه بخشی جدایی‌ناپذیر و تأثیرگذار در فرآیند پژوهش.

۲. **موانع فرهنگی و نگرشی:** فرهنگ مطالعاتی رایج در ایران، به‌ویژه در علوم پزشکی کشور، همچنان پژوهش‌گر محور است. بسیاری از صاحب‌نظران ممکن است این پرسش را مطرح کنند که «مگر بیمار تخصص یا دانش کافی برای کمک به طراحی تحقیق و مشارکت در این فرایند تخصصی را دارد؟». این نگرش ناشی از عدم آگاهی از ارزش تجارب زیسته بیماران و سایر ذی نفعان است. از سوی دیگر، بیماران و مردم نیز آگاهی لازم را برای مشارکت در پژوهش نداشته و حتی در صورت دعوت پژوهشگران، ممکن است به دلایلی مانند کمبود اعتمادبه‌نفس، درک ناکافی از مفاهیم علمی یا ترس از قضاوت شدن، مشارکت موثری نداشته باشند. این موانع ذهنی و فرهنگی باید با آموزش دوسویه (برای پژوهشگران و برای عموم) و ایجاد فضای احترام متقابل برطرف شود.

۳. **موانع دانشی و مهارتی:** مشارکت دادن موثر بیماران، مهارت‌های ویژه و دانش مرتبط را می‌طلبد که بسیاری از پژوهشگران با آن آشنا نیستند. همچنین بسیاری از بیماران برای مشارکت معنی‌دار نیاز به توانمندسازی و افزایش آگاهی دارند؛ مثلاً باید اصول اولیه روش تحقیق یا حقوق و مسئولیت‌های خود در فرآیند پژوهش را فرا بگیرند. نبود برنامه‌های آموزشی ساخت‌یافته و مدون برای هر دو گروه، موجب می‌شود حتی اگر انگیزه مشارکت وجود داشته باشد، کیفیت تعامل پایین بماند و طرفین دلسرد شوند.

۴. **موانع مالی و پشتیبانی:** همان‌طور که اشاره شد، فقدان تأمین مالی مشخص یک سد جدی بر سر راه PPI است. مشارکت بیماران اگر به شکل صحیح انجام شود مستلزم هزینه‌کرد در بخش‌های مختلف است. نبود چنین حمایت مالی در ایران باعث می‌شود مشارکت‌ها بیشتر به صورت سمبولیک، نمایشی و کم‌هزینه برگزار شود که اثربخشی لازم را ندارد.

۵. **چالش‌های عدالت و شمول:** همان‌گونه که در بخش قبل اشاره شد، مشارکت باید نماینده تنوع جمعیت و ذی نفعان باشد وگرنه به نابرابری دامن می‌زند. جذب طیف متنوعی از بیماران و ذی‌نفعان (از نظر سن، جنسیت، طبقه اجتماعی، سطح تحصیلات، منطقه جغرافیایی و نوع بیماری) کاری چالش‌برانگیز است. نیاز است از روش‌های مختلف برای دعوت و درگیرسازی گروه‌های کمتر شنیده‌شده استفاده شود. برای تامین عدالت در سلامت باید از ابتدا عدالت و شمول‌پذیری به عنوان یک معیار موفقیت PPI تعریف و پایش شود.

۶. **مشکلات سنجش و ارزیابی کیفیت مشارکت:** یکی از دغدغه‌های جهانی در حوزه PPI، سنجش اثربخشی آن است. چگونه می‌توان مطمئن شد که مشارکت بیماران تنها نمایشی نبوده و واقعاً در بهبود پژوهش مؤثر واقع شده است؟ شاخص‌ها و ابزارهای متعددی برای این منظور ابداع شده است اما هنوز اجماعی در مورد یک روش استاندارد در این زمینه وجود ندارد. در ایران نیز ما نیازمند تعریف شاخص‌های بومی برای پایش کیفیت مشارکت خواهیم بود.

توصیه‌های سیاستی

با درنظرگرفتن اهمیت موضوع و چالش‌های شناسایی‌شده، در ادامه **هفت توصیه سیاستی عملی بر پایه تجارب موفق بین المللی** برای تقویت مشارکت بیماران و مردم در پژوهش‌های سلامت کشور پیشنهاد می‌شود. این توصیه‌ها مشخص، مبتنی بر شواهد، قابل اجرا در بافت ایران و دارای زمان‌بندی هستند:

۱. **تدوین و اجرای چارچوب ملی مشارکت ذی‌نفعان در پژوهش سلامت:** وزارت بهداشت با همکاری فرهنگستان‌ها و دانشگاه‌های علوم پزشکی، در کوتاه‌مدت یک **سند ملی راهنما** برای PPI تهیه و تصویب نماید. این چارچوب باید شامل تعاریف و اصول مشارکت، سطوح مختلف مشارکت (مشاوره، مشارکت، هم‌آفرینی)، الزامات اخلاقی و نحوه اجرا در انواع مطالعات باشد. بهره‌گیری از منابع معتبر بین‌المللی مانند راهنمای INVOLVE انگلستان و استانداردهای مشارکت ذی‌نفعان در سایر کشورها در تدوین این سند توصیه می‌شود. همچنین پیشنهاد می‌شود پس از تدوین، اجرای پایلوت آن در چند دانشگاه طی **۲-۱ سال** انجام و بازخوردهای نهایی در بازنگری چارچوب و تدوین دستورالعمل ملی لحاظ شود.

۲. **الزام مشارکت بیماران در طرح‌های تحقیقاتی و فرآیندهای**

[Downloaded from ijhp.ir on 2026-11-23]

ارزیابی: نهادهای تأمین مالی پـژوهش (ماننـد معاونـت تحقیقـات و فناوری وزارت بهداشت، دانشـگاه هـای علـوم پزشـکی ،کمیتـه‌هـای تحقیقات دانشجویی و بنیادهای حامی) باید **شرط وجود برنامه PPI** را به عنوان معیار پذیرش پروپوزال‌های تحقیقاتی منظور کنند. به طور مشخص، در فرم‌های پروپوزال پژوهشی بخشی برای توضیح مشارکت بیماران، ذی‌نفعان و مردم درج شود و داوران طرح‌ها ارزیابی کیفیـت این بخش را جزیی از نمره‌دهی قرار دهنـد. در صـورتی کـه ماهیـت مطالعه به‌گونه‌ای است که مشارکت مستقیم بیماران و سایر ذی‌نفعان ممکن یـا مناسـب نباشـد، پژوهشـگر موظـف باشـد دلیـل آن را در پروپوزال تشریح نماید.

۳. **ظرفیت‌سازی و آموزش پژوهشگران و مشارکت‌کننـدگان:** بـرای توانمندسازی دو سوی مشارکت، یک برنامه آموزشی جامع توسـط وزارت بهداشت با مشارکت دانشگاه ها و مراکز تحقیقاتی طراحی شود. پیشـنهاد می‌شود طی **۲ سال اول**، حـداقل ۵ پـایلوت آموزشـی در دانشـگاه‌هـای مناطق آمایشی برگزار و سپس برنامه به کل کشور تسری یابد.

۴. **تأمین منابع مالی و مشوق‌هـای لازم بـرای PPI:** لازم اسـت در بودجه‌بندی تحقیقاتی وزارت بهداشت و سـایر مؤسسـات تحقیقـاتی، **ردیف مستقلی برای هزینه‌های مشارکت** پیش‌بینی شود. معاونت تحقیقات می‌تواند در راهنمای تنظـیم بودجـه طـرح‌هـای پژوهشـی، اقلامی مانند حق‌الزحمه همیاران پژوهش (بیماران و سایر ذی‌نفعان)، هزینه رفت‌وآمد و اقامت آنان (در صورت نیاز به سفر برای جلسات) و هزینه تسهیلات ارتباطی (اینترنت، تلفـن) را اضـافه کنـد. بـه‌عـلاوه، طراحی **مشوق‌های غیرمادی** نیز مفید است؛ از جمله اعطای گواهی مشارکت در پژوهش به بیماران، درج نام مشارکت‌کننـدگان شایسـته به عنوان همکار پژوهشی در مقـالات (در چـارچوب ضـوابط نگـارش علمی)، و تقدیر رسمی از پژوهشـگرانی کـه مشـارکت مـوثر مـردم و ذی‌نفعان را در مطالعه خود داشته‌اند.

۵. **تضـمین عـدالت و شـمول در مشـارکت:** در اجـرای PPI بایـد سیاست‌هایی اتخاذ شود تا **صداهای متنوع از همه ذی‌نفعان** شنیده شوند. توصیه می‌شـود **راهبرد جذب مشارکت‌کننده** در هـر طـرح پژوهشی از ابتدا با درنظرگرفتن تنوع تنظیم شود. ایجـاد یـک **پانـل ملی مشاوران بیمار** شامل بیماران با تنـوع حـداکثری کـه بـه‌طـور منظم با وزارت بهداشت در تماس باشند نیز اقدامی مؤثر برای تضمین شمول است. این پانل می‌تواند به عنوان صدای اقشار مختلف، پیوست عدالت را در طرح‌های پژوهشی رصد کند.

۶. **تدوین ابزارهای استاندارد سـنجش و ارزیـابی مشـارکت:** بـه منظور اطمینان از کیفیت PPI، لازم است ابزارها و شاخص‌هایی بـرای **پـایش و ارزشـیابی اثربخشـی** آن توسـعه یابـد. همچنـین یـک **چارچوب ارزیابی تأثیر مشارکت** نیز لازم است تهیه شـود کـه در پایان هر پروژه تکمیل شده و مشخص کند مشارکت بیماران و سـایر ذی‌نفعان چه تغییراتی در فرآیند یا نتایج پژوهش ایجاد کـرده اسـت. وجود داده‌های پایش‌شده به اصلاح سیاسـت‌هـا و توجیـه تـداوم PPI کمک شایانی خواهد کرد. این سیستم ارزیابی باید همزمان با شـروع برنامه‌های PPI طراحی و اجرا شـود تـا از ابتـدا فرهنـگ خودارزیـابی نهادینه شود.

۷. **نهادینه‌سازی ملاحظـات اخلاقـی و حقـوقی در PPI:** هرگونـه مشارکت بیمار و مردم و سایر ذی‌نفعان باید در چارچوب اصول اخلاق پژوهش و با حفظ حقوق مشارکت‌کنندگان باشد. تدوین یک **پیوست اخلاقی** برای PPI در طرح های پژوهشی ضروری است. تـدوین ایـن ضوابط اخلاقی می‌تواند در قالب یـک **راهنمای الحاقی به آیین‌نامه اخلاق در پژوهش** انجام شود و همه پروژه‌های با مشارکت عمـومی ملزم به رعایت آن باشند. این امر توجه جدی به ایـن اصـول، اعتمـاد متقابل میان پژوهشگران و مشارکت‌کنندگان را تقویت کرده و از بروز تجربه‌های منفی که می‌تواند کل فرایند PPI را آسیب بزنند جلوگیری خواهد کرد.

توصیه‌های هفت‌گانه فوق به صورت یک بسته سیاسـتی هماهنـگ عمـل خواهند کرد. هر توصیه بخشی از موانع را پوشش می‌دهد و در تعامـل بـا سایر اقدامات، زمینه‌ساز فرهنگ مشـارکت بیمـاران و کلیـه ذی‌نفعـان در پژوهش می‌شود. بسیار مهم است که این اقدامات نه بـه شـکل پراکنـده، بلکه **در چارچوب یک برنامـه ملـی زمـان‌بنـدی‌شـده** و براسـاس دستورالعمل شفاف پیگیری شوند. پیشنهاد می‌شود کارگروهی ملی بـرای راهبری PPI تشکیل شده و مسئولیت هماهنگی اجرای ایـن توصـیه‌هـا را برعهده گیرد.

ملاحظات اخلاقی و حقوقی

رعایت اصـول اخلاقـی در مشـارکت بیمـاران و مـردم، تضـمین‌کننـده موفقیت بلندمدت این رویکرد و برنامه ملی است. مجموعـه ایـن ملاحظـات باید در قالب راهنماها و **کدهای اخلاقی** تدوین و بـه دانشـگاه هـا و مراکـز علمی و تحقیقاتی ابلاغ شود. به‌علاوه پیشنهاد می‌شود یک **کارگروه اخلاق در PPI** زیرنظر کمیته ملی اخلاق در پـژوهش در وزارت بهداشـت تشـکیل گردد تا موارد خاص یا پیچیده را بررسی و خطوط قرمز را تعیین کند.

نتیجه‌گیری

مشارکت بیماران، مردم و همه ذی‌نفعان در پژوهش‌های سلامت یک ضرورت غیرقابل چشم‌پوشی برای توسعه نظام تحقیقاتی امروز ایران است. شواهد متعددی وجود دارد که تحقیقات سلامت هنگامی بیشترین تأثیر را دارند که با همکاری و همفکری کسانی انجام شوند که قرار است از نتـایج آن بهره‌مند گردند. حرکت به سوی این رویکرد مشارکتی، نه یک انتخاب؛

[Downloaded from ijhp.ir on 2026-11-23]

بلکه یک **الزام علمی و اخلاقی** است. کشورهای موفق نشان داده‌اند که با سیاست‌گذاری درست، می‌توان جامعه را از **مصرف‌کننده منفعل دانش** به **شریک فعال در تولید دانش** تبدیل کرد. ایران نیز با پشتوانه سرمایه انسانی ارزشمند خود- چه در میان پژوهشگران و چه در میان بیماران و مردم آگاه- قادر است این تحول را محقق سازد.

پیام نهایی این مستند به سیاست‌گذاران حوزه سلامت آن است که اکنون زمان اقدام برای جلب مشارکت مردم، بیماران و همه ذی‌نفعان فرا رسیده است. پیشنهادهای سیاستی ارائه‌شده، نقشه راهی عملی برای نهادینه‌سازی PPI در بطن نظام پژوهشی سلامت کشور است. اجرای گام‌به‌گام این توصیه‌ها (از ایجاد چارچوب‌ها، دستورالعمل‌ها و الزامات گرفته تا آموزش و تأمین منابع) طی سالیان پیش‌رو، نیازمند **اراده و حمایت در بالاترین سطوح مدیریتی و سیاستی کشور** است. فرهنگستان علوم پزشکی جمهوری اسلامی ایران و دیگر نهادهای علمی آمادگی دارند تا با انتقال دانش و تجارب جهانی و مشورت با ذی‌نفعان داخلی، در تدوین و اجرای این سیاست‌ها همکاری نزدیک داشته باشند.

در پایان، تأکید می‌شود که **مشارکت بیمار و مردم** نه تنها به نفع بیماران، که به سود پژوهشگران و کل جامعه علمی است؛ زیرا پژوهشی که با مشارکت ذی‌نفعان پیش رود، از نظر اعتبار علمی و امکان به‌کارگیری نتایج غنی‌تر خواهد بود. با مردمی‌کردن پژوهش، بین دانشگاه و جامعه پلی زده می‌شود که نتیجه آن ارتقای سلامت، افزایش اثربخشی مطالعات علمی و افزایش اعتماد عمومی به نظام سلامت، تقویت سرمایه اجتماعی خواهد بود. امید است با تصمیمات مدبرانه امروز، در آینده‌ای نزدیک شاهد پژوهش‌هایی باشیم که **هر بیمار و هر شهروند ایرانی، خود را در آنها سهیم و سهام‌دار می‌بیند**. این بهترین ضمانت برای اثربخشی و پایداری دستاوردهای علمی در عرصه سلامت است.

منابع

1. Azmal M, Sari AA, Foroushani AR, Ahmadi B. Developing a conceptual model for the application of patient and public involvement in the healthcare system in Iran. Electron Physician. 2016 Jun 25; 8(6): 2506-14.
2. INVOLVE Coordinating Centre. Briefing notes for researchers: involving the public in NHS, public health and social care research. 2012. Available at: https://ncto.ie/wp-content/uploads/2022/10/1.-Briefing-notes-for-researchers-involving-the-public-in-NHS-public-health-and-social-care-research-by-INVOLVE-2012-1.pdf
3. Khankeh H, Guyatt G, Shirozhan S, Roudini J, Rackoll T, Dirnagl U. Stroke patient and stakeholder engagement (SPSE): concepts, definitions, models, implementation strategies, indicators, and frameworks-a systematic scoping review. Syst Rev 2024 Oct 31; 13(1): 271.
4. Khankeh H, Shirozhan S, Dirnagl U. Challenges and Facilitators to Patient and Public Involvement In Stroke Research: Protocol for a Qualitative Study. Health Expect 2025 Apr; 28(2): e70231.

Policy Brief

Promoting Patient and Public Involvement in Iranian Health Researches

Hamidreza Khankeh*[1,2]

1. Health in Emergency and Disaster Research Center, Social Health Research Institute, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
2. QUEST Center for Responsible Research, Berlin Institute of Health at Charité, Berlin, Germany

*__Corresponding Author__: hamidreza.khankeh@bih-charite.de-hrkhankeh@gmail.com

Abstract

Patient and public involvement (PPI) in health research is crucial for enhancing the quality, credibility, transparency and applicability of study findings. By engaging stakeholders – including patients, caregivers, healthcare providers, policy makers and the public – as partners in research, studies become more patient-centered and feasible, leading to more ethical conduct, improved trust, and better communication between researchers and communities. International bodies such as the WHO, UNESCO, and major funders (e.g., the Bill & Melinda Gates Foundation and Wellcome Trust) increasingly mandate stakeholder engagement in the research projects they support. However, in Iran, systematic PPI in health research remains nascent, with no national framework or requirements yet in place. This advocacy document outlines the importance and current status of PPI/PSE in health research system, analyzes structural, cultural, and practical barriers, and presents **seven concrete policy recommendations** to strengthen patient and public engagement in Iran's health research. Implementing these recommendations can result in more inclusive, trust-building, transparent, reproducible and impact-oriented health research, ultimately bridging the gap between research outcomes and societal health needs.

Keywords: Community Participation, Patient Participation, Public Health Systems Research, Stakeholder Participation

[Downloaded from ijhp.ir on 2026-11-23]