**Appendix A: Semi-Structures Interview Guide for Key-informant interviews**

**کلیدی معلوماتی انٹرویو کے لئے نیم منظم انٹرویو ائیڈ**

*Note: Key-informants will include medical director-NICH, healthcare providers (doctors, nurses, midwives), religious leader, secretory health, Public health expert, obstetrician, neonatologist, member of Bioethics committee and professionals involved in proceedings related to death and dying to explore their understanding and perceptions regarding autopsies and MITs on neonates.*

*نوٹ: ان انٹرویوز میں وہ افراد حصہ لیں گے جن کا تعلق (این آئی سی ایچ) سے ہے جن میں ڈاکٹرز، نرس اور مڈوائف شامل ہیں۔ مذہبی رہنما، صحت کے ماہرین ، نیو نٹولوجسٹ، بائیو اتھکس کمیٹی کے ممبران اور وہ ماہرین شامل ہیں جو موت اور آٹوپسی طریقہ کار کا بچوں پر عمل درآمد ہونے کی وجہ جاننے کی کوشش کررہے ہیں۔*

*Eligibility Criteria: اہلیت کا معیار*

1. *Healthcare professionals from a range of clinical backgrounds who are in regular contact with death and who get involved in discussions with parents and families about autopsy procedure (Medical director- NICH, obstetrician, neonatologist)*

*ایسے ماہرین جو والدین اور رشتہ داروں سے براہِ راست رابطے میں رہتے ہیں اور (ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کے بارے میں بات کرتے رہتے ہیں۔*

1. *Someone who has the privilege to know the local community, and/or can influence the decisions of community (religious leader, community leader)*

*کوئی ایسا شخص جو برادری کے فیصلے پر اثر انداز ہوسکتا ہے اور ان کو اچھی طرح سمجھتا ہو،*

1. *Other powerful entities such as policy makers and governmental authorizes (Secretary Health)*

*بعض ایسے ادارے جو حکومت سے تعلق رکھتے ہوں ۔ جیسے پالیسی بنانے والے یا حکومتی حکام۔*

1. *Health care providers who are in regular contact with death situation, especially at the time of death (doctors, nurses, midwives)*

*صحت کے وہ ماہرین جیسے ( ڈاکٹرز، نرس یا مڈوائف)*

1. *Experts from the field of public health and bioethics*

*عوامی صحت کے ماہرین اور بائیو اتھکس شعبے کے ماہرین*

1. *Professionals involved in proceedings related to death and dying (Body washers)*

*موت اور مرنے سے تعلق رکھنے والی کاروائی یعنی (غسل وکفن) دینے والے افراد۔*

*Explanation of full autopsy and MITS procedure:*

|  |
| --- |
| Full autopsy   * Most comprehensive and complete method to estimate cause of death * Rarely undertaken in such resource-poor environments due to cultural, financial, religious, and physical barriers * Very extensive examination of internal organs begins with the creation of a Y or U- shaped incision from both shoulders joining over the sternum and continuing down to the pubic bone |
| MITS procedure   * Involves imaging * Examination of internal organs and tissue sampling is carried out using laparoscopic or ’keyhole surgery’ approach. * Requires a small incision (around 10-20mm) to the central diaphragm. * Following the procedure the cut is closed with sutures * There are minimal cosmetic consequences compared to a full autopsy. |

**ICE Breaker:** What is the respondent role \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_جواب دہند گان کا کیا کردار ہے۔

1. **Pregnancy and Birth (perceptions)** حمل اور پیدائش کا احساس
   1. In your opinion what helps a woman to be healthy during her pregnancy?

آپ کی رائے میں عورتوں کو ان کے حمل کے دوران صحت مند رہنے کے لئے کون سے عوامل یا چیزیں ہیں جو مدد کرتی ہیں۔

*Probes:*

* Nutritional Practicesغذائی دیکھ بھال (کھانے میں صحت مند اشیاء کا استعمال)
* Antenatal visitsڈاکٹرز کے باقاعدہ دورہ کرنا
  1. In your opinion what are the causes (pregnancy-related) which result in premature birth or a stillbirth?

آپ کی رائے میں کونسی ایسی وجوہات ہوسکتی ہیں جس کے نتیجےمیں بچوں کی وقت سے پہلے پیدائش ہوجاتی ہے یا مردہ بچوں کی پیدائش ہوتی ہے۔

*Probes:*

* Common beliefs and practices around early pregnancy loss, stillbirth, or neonatal death?

لوگوں کے عام خیالات کیا ہیں جیسے ابتدائی درد یا نوزائیدہ اموات۔

* 1. What are the barriers to seeking care?

ڈاکٹرز تک رسائی یا حمل کی دیکھ بھال میں کیا رکاوٹیں ہوسکتی ہیں۔

*Probes:*

* Financial limitationsمالی حالات بہتر نہ ہونا
* Poor access to health facilitiesصحت کے مراکز تک مشکل رسائی

1. **Neonate Death/Stillbirth and related practicesنوزائیدہ اموات یا ان سے متعلق عمل** 
   1. Please describe what happens when a premature or mature baby (stillbirth/ neonatal death) dies:

وضاحت کریں جب ایک بالغ بچہ یا وقت سے پہلے پیدا ہوا بچہ مرجاتا ہے ۔

*Probes:*

* Chronology of eventsواقعات کی تحریر
* Parents/families interacting with the bodyوالدین/ خاندان کا بچے سے تعلق
* Burial and mourning Processدفنانے کا طریقہ
* Cultural practices and rituals – different ethnic and religious groups. Why are those things (cultural practices) done? What happens if they’re not done?

ثفاقتی طریقوں کو دوسرے مذہبی اور نسلی فرقوں کو مختلف فرقوں کے ساتھ کیوں کیا جاتاہے ۔ اگر ہم یہ کام نہ کریں تو کیا ہوگا

* Cultural and religious beliefs around death

موت کے اردگرد مذہبی اور ثقافتی عقائد

1. **Cause of Child Death** بچے کی موت کا سبب
   1. Do you think it is important to inquire in to the cause of child death?

کیا آپ سمجھتے ہیں کہ بچے کی موت کی وجہ جاننی چاہئے۔

Probes:

* If yes why? If no why?اگر ہاں تو کیوں، اگر نہیں تو کیوں نہیں۔
* How the cause of death can be determined? Do you know about any such procedure?

موت ہونے کی وجہ کو کس طرح معلوم کیا جاسکتا ہے۔

* 1. To find out the cause of child death (still birth/ neonatal death), various lab tests and samples (fluids) from the body (tissues) are taken within 24 hours after a child dies. Do you thing such procedures are important?

بچے کی موت کے 24 گھنٹوں کے اندر بچے کے جسم سے کچھ نمونے لئے لیب ٹیسٹ کے لئے جاتے ہیں۔ کیا آپ سمجھتے ہے کہ یہ ضروری ہے۔

*Probes:*

* Do you think finding out this information would be valuable?کیا آپ کو لگتا ہے کہ یہ معلومات قیمتی ہوگی
* If it’s valuable, why? If not, why not? اگر یہ اہم ہیں تو کس لیے اور اگر اہم نہیں تو کیوں نہیں
* How much or what information would be valued?ان معلومات کی کتنی اور کیا اہمیت ہے
  1. In your opinion, would it be acceptable to perform MITS procedure on a recently deceased child?

کیا آپ سمجتے ہیں کہ حال ہی میں مرنے والے بچے پر (ایم آئی ٹی ایس) طریقے کار کا استعمال قابل قبول ہے ۔

*Probes:*

* If yes why? If no why?اگر ہاں تو کیوں، اگر نہیں تو کیوں نہیں

1. **Perceived advantages, facilitators and barriers related for the implementation of minimal invasive tissue sampling procedure**

(ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کی سہولت، رکاوٹیں اور عمل درآمد سے متعلق آپ کیا سمجھتے ہیں۔

* 1. What are the perceived (foreseen) advantages for the implementation of MITS procedure?

(ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کو عمل درآمد کرنے کے لئے فائدہ مند طریقہ کیا ہوتا ہے۔

*Probes:*

* To understand the cause of death in stillbirth/deceased neonateنوزائیدہ اموات کی وجہ معلوم کرنا
* To prevent further deaths مزید اموات سےبچاؤ
* Greater diagnostic accuracy تشخیص کی درستگی
* Involves tissue analysis (to identify if it’s an infection)ٹشو کے نمونے کا تجربہ
* Comparatively shorter procedure (accelerate turnaround times)مختصر طریقہ کار
* Procedure more palatable (pleasant)مزیدصاف طریقہ کار
  1. What are the concerns for the use of MITS procedure in a deceased neonate/stillbirth?

مردہ بچوں میں (ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کے کیا تعلقات ہیں۔

*Probes:*

* Concerns related to body/soulجسم اور روح کا تعلق
* Concerns with timing of ceremonies and burial دفنانے کی تقریبات
* Religious beliefsمذہبی عقائد
* Traditional beliefsروایتی عقائد
* Fear of breach of confidentiality (in relation to the disease carrying stigma e.g. HIV)

رازداری کی خلاف ورزی کا خوف

* Perceived inappropriateness (in cases when clinical diagnosis is clear)ڈاکٹری تشخیص کو نا مناسب سمجھنا
* Not reaching same level of certaintyایک طرح کے فیصلے پر مکمل طور پر نہیں پہنچتے
* Complex decision making processمشکل فیصلہ کرنے کا عمل
* MITS procedure costs for the familyخاندان کے لئے (ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کی قیمت
* State of mind around the deathموت کے قریب ذہنی کیفیت
  1. What are the perceived facilitators for the implementation of MITS procedure?

(ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کے عمل کے لئے سہولت فراہم کرنے کے لئے کیا خیال کرنا چاہئے۔

*Probes:*

* Carrying out the procedure ASAP to facilitate timely body release, burial and related ceremonies

جلد از جلد جسم کو دفنانے اور اس سے متعلقہ عمل کو مکمل کرنا

* Body preservationجسم کی حفاظت
* Community involvement (support from leaders, health professionals)کمیونٹی کا شامل ہونا
* Information and transparency (clear information about the procedure)طریقہ کار کے بارے میں و ضاحت
* Cost reduction (waiving the cost of MITS procedure) قیمت میں کمی

1. **Suggestions to improve awareness about MITS procedure**  (ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کے بارے میں بہترمعلومات کیسے فراہم کریں
   1. What do you think would be the best method of educating the community about MITS?

آپ کو کیا لگتا ہے (ایم آئی ٹی ایس) کے بارے میں کمیونٹی کو تعلیم دینے کا بہترین طریقہ کیا ہوسکتا ہے۔

*Probes:*

* Community discussionsکمیونٹی سے بات چیت
* Counseling of parents/familiesوالدین کو سمجھانا یا ان کی ر ہنمائی کرنا

1. **Requirements for the health system for MITS procedure** (Questions only for health system and public health experts) (ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کے لئے صحت کے نظام کی کیا ضروریا ت ہیں۔
   1. What are some of the requirements for the health system (i.e. medical facilities) to conduct MITS procedures?صحت کے نظام میں (ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کی کیا ضروریات ہیں

*Probes:*

* Level of current knowledge (about MITS) among health care workers.

صحت کی دیکھ بھال کرنے والوں کے درمیان علمی قابلیت

* Acceptability of MITS among health care workers.صحت کے دیکھ بھال کرنے والوں کے درمیان (ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کو قبول کرنا
* Availability of experts to conduct MITS/personnel (ایم آئی ٹی ایس) کو چلانے کے لئے ماہرین کی موجودگی
* Equipmentسامان
* Healthcare facilities – good reputation of the facilities performing MITS

صحت کےمراکز کی اچھی کار کردگی

* Health professionals attitude and preparednessصحت کے ماہرین سے متعلق پیشہ ورانہ رویہ اور تیاری
* Integration of MITS within the existing health systemموجودہ صحت کے نظام کے اندر (ایم آئی ٹی ایس) کا تعلق
  1. Having named those requirements, which of them are in place in your health system?

آپ کی صحت کے نظام میں کیا چیزیں ضروری ہیں۔

*Probes:*

* What would need to be put in place in regard to facilities? Equipment? Personnel?

سہولت فراہم کرنے کے لئے کیا ضروری ہے۔

* Is the health system prepared?کیا اس چیز کے لئےصحت کا نطام تیار ہے
* Unprepared health system ( lack of equipment, financial limitations)غیر صحت مند نظام
  1. What role could your health system play in carrying out MITS?

صحت کا نظام (ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کو استعمال کرنے میں کیامدد کرسکتا ہے

*Probes:*

* Could MITS be carried out in your health facilities?

کیا (ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کا استعمال صحت کے مراکز میں استعمال کرسکتے ہیں

* Could your healthcare workers go out into the community to carry out MITS?

کیا صحت کے کارکن اس طریقہ کو کمیونٹی میں استعمال کرسکتے ہیں

* 1. What are the perceived implementation issues relating to the MITS procedure?

(ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کو استعمال کرنے میں کیا مسائل ہوسکتے ہیں

*Probes:*

* Lack of skills and trainingمہارت اور تربیت میں کمی
* Logisticsلاجسٹکس
* Cost implicationsقیمت کا اثرا
* Equity concerns – access مساوات تک رسائی
* Acceptance and governanceگورنمنٹ کی قبولیت
* Reluctance from healthcare professionals (increased workload)صحت کے ماہرین کے پیشہ ور افراد سے نا پسندی

**7. Role of Government (questions only for government authorities)حکومت کا کردار – (سوالات صرف سرکاری حکام کے لئے)**

* 1. What is the role of the government, if any, when a child dies?

کسی بچے کی موت پر حکومت کا کیا کردار ہوسکتا ہے۔

*Probes:*

* What are the reporting requirements? اطلاعات کی ضروریات کیا ہیں
* Are there any investigations conducted (i.e. if there is suspicion of intentional injury causing the death)? کیا کوئی تحقیق کی جاتی ہے
  1. What government stakeholders think about MITS procedure?

حکومتی اسٹیک ہولڈرز (ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کے بارے میں کیا رائے رکھتے ہیں

*Probes:*

* Is it acceptable and feasible? کیا یہ قابل قبول اور ممکن ہے
* Can be supported by government? حکومت کی طرف سے حمایت

**Appendix B: Semi-Structures Interview Guide for FGDs (Parents and relatives at OPDs and well-baby clinics of NICH hospital)نیم ساختہ انٹرویوز کے لئے ر ہنمائی (والدین اور رشتہ داروں کے لئے)**

*Eligibility Criteria:ایلیت کا معیار*

* *Parents and relatives of newborns who are visiting outpatient department (OPD) and well-baby clinics of National Institute of Child Health (NICH) hospital for regular post-natal check-ups.*

*والدین اور نوزائیدہ بچوں کے رشتہ دار جو باقاعدگی سے (او پی ڈی) اور (این آئی سی ایچ) میں علاج کے لئے آتے ہیں ۔*

* *Considering the cultural and ethical sensitivity, this qualitative research will not interview parents and relatives of admitted newborns who are waiting at the in-patient areas.*

*ثفاقتی اور اخلاقی حساسیت کو مدِ نظر رکھتے ہوئے یہ تحقیق ان والدین اور رشتہ داروں سے نہیں کی جائے گی جن کے بچے ہسپتال میں داخل ہونے کے منتظر ہوں۔*

*Explanation of full autopsy and MITS procedure: مکمل آٹو پسی اور* (ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کی وضاحت

|  |
| --- |
| Full autopsy *مکمل آٹو پسی*   * Most comprehensive and complete method to estimate cause of death   موت کی وجہ کا اندازہ کرنے کے لئے مکمل اور جامع طریقہ   * Rarely undertaken in such resource-poor environments due to cultural, financial, religious, and physical barriersثقافتی ، مالی ، مذہبی اور جسمانی رکاوٹوں کی وجہ سے اس طرح کے وسائل میں نا قابل یقین حد تک غریب ماحول میں آغاز کیا گیا * Very extensive examination of internal organs begins with the creation of a Y or U- shaped incision from both shoulders joining over the sternum and continuing down to the pubic bone   اندرونی اعضاء کا وسیع جائزہ جو (وائے) اور (یو) کے ذریعے دونوں کندھوں سے مل کر عوامی ہڈی کو جاری رکھے |
| MITS procedure(ایم آئی ٹی ایس) کا طریقہ کار :   * Involves imagingامیجنگ شامل ہے * Examination of internal organs and tissue sampling is carried out using laparoscopic or ’keyhole surgery’ approach.اندرونی اعضاء اور ٹشو کے نمونے کا امتحان لیپو سکوپی یا کی ہول سرجری کے نقطہ نظر کا استعمال کرتے ہوئے کیا جاتا ہے * Requires a small incision (around 10-20mm) to the central diaphragm.   مرکزی ڈایا فرام سے 10-20 ملی میٹر کے ارد گرد ایک چھوٹا سا انضمام کی ضرورت ہوتی ہے   * Following the procedure the cut is closed with suturesعمل کے بعد زخم کو سوت سے بند کیا جاتا ہے * There are minimal cosmetic consequences compared to a full autopsy.سوت کے مقابلے میں کم سے کم کاسمیٹک نتائج موجود ہے |

**ICE Breaker:** What is the respondent role in the process (around death)? \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

موت کے اردگرد عمل میں جواب دہندگان کا کیا کردار ہے

1. **Health status of Pregnant womenحاملہ خواتین کی صحت کا معیار** 
   1. In your opinion what helps a woman to be healthy during her pregnancy?

آپ کی رائے میں عورتوں کو ان کے حمل کے دوران صحت مند رہنے کے لئے کیا چیزیں یا عوامل مدد گار ثابت ہوتے ہیں۔

*Probes:*

* Nutritional Practicesغذائی دیکھ بھال (کھانے میں صحت مند اشیاء کا استعمال)
* Antenatal visitsڈاکٹرز کے باقاعدہ دورہ کرنا
  1. In your opinion what are the causes (pregnancy-related) which result in premature birth or a stillbirth?

آپ کی رائے میں کونسی ایسی وجوہات ہوسکتی ہیں جس کے نتیجے میں وقت سے پہلے بچوں کی پیدائش ہوجاتی ہے یا مردہ بچوں کی پیدائش ہوتی ہے۔

*Probes:*

* Common beliefs and practices around early pregnancy loss, stillbirth, or neonatal death?

عام خیالات کیا ہوسکتے ہیں ۔ نوزائیدہ اموات، حمل کا ضائع ہوجانا

1. **Neonate Death/Stillbirth and related practicesنوزائیدہ بچوں کی اموات** 
   1. Please describe what happens when a premature or mature baby (stillbirth/ neonatal death) dies:

وضاحت کریں جب ایک وقت سے پہلے پیدا ہوا بچہ یا کوئی بالغ بچہ مرجاتا ہے تو کیا ہوتا ہے ۔

*Probes:*

* Chronology of eventsواقعات کی تحریر
* Parents/families interacting with the bodyوالدین/ خاندان بچے کے ساتھ بات چیت
* Burial and mourning Processدفنانے کا عمل
* Cultural practices and rituals – different ethnic and religious groups. Why are those things (cultural practices) done? What happens if they’re not done?

ثقافتی طریقوں کو دوسرے مذہبی اور نسلی فرقوں کو مختلف فرقوں کے ساتھ کیوں نہیں کیا جاتا ۔ کیا ہوگا اگر یہ نا ہوں تو ؟

* Cultural and religious beliefs around deathموت کے ارد گرد ثقافتی اور مذہبی عقائد
* How does the family tell the community that the child has died? When do they tell?

ایک خاندان اپنے رشتہ داروں یا کمیونٹی کو کس طرح بتاتا ہے کہ بچہ مرگیا ہے۔

* Is anything done long after the child has died (e.g., at the anniversary of the child’s death)

جب بچہ مرجاتا ہے تو اس کے لئے کوئی برسی وغیرہ رکھتے ہیں

1. **Cause of Child Death بچے کی موت کا سبب** 
   1. Do you think it is important to inquire the cause of child’s death?

کیا آپ سمجھتے ہیں بچے کی موت کا سبب جاننا چاہئے؟

Probes:

* If yes why? If no why?اگر ہاں تو کیوں، اگر نہیں تو کیوں نہیں
* How the cause of death can be determined? Do you know about any such procedure?

موت کا سبب کیسے پتہ کیا جاسکتا ہے ۔ آپ ایسے کسی بھی طریقے کو جانتے ہیں ؟

* 1. To find out the cause of child’s death (still birth/ neonatal detah), various lab tests and samples (fluids) from the body (tissues) are taken within 24 hours after a child dies. Do you thing such procedures are important?بچے کی موت کے 24 گھنٹوں کے اندر بچے کے جسم سے کچھ نمونے لئے جاتے ہیں لیب ٹیسٹ کے لئے کیا آپ سمجھے ہیں یہ ضروری ہے

*Probes:*

* Do you think finding out this information would be valuable?کیا آپ سوچتے ہیں کہ یہ معلومات قیمتی ہوگی
* If it’s valuable, why? If not, why not? اگر یہ قابل قدر ہیں تو کیوں ہے ۔ اگر نہیں تو کیوں نہیں
* How much or what information would be valued?ان معلومات کی کتنی اور کیا قدر ہے
* Would you accept the cause which is given by the doctor or nurse as such and feel satisfied? Or would you like to know more to satisfy you

کیا آپ ڈاکٹر یا نرس کی طرف سے دی گئی وجہ قبول کریں گے اور مطمئن ہیں یا اپنے آپ کو مطمئن کرنے کے لئے اور جاننا چاہیں گے

* 1. Would it be acceptable to perform MITS procedure to the recently deceased child?

حال ہی میں مقتول بچے پر(ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کا استعمال قابلِ قبول ہے ۔

*Probes:*

* If yes why? If no why? اگر ہاں تو کیوں، اگر نہیں تو کیوں نہیں
* How would the parents/ immediate family feel about this being done?
* اگر (ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کا ستعمال مقتول بچے پر کیا جائے تو قریبی رشتہ دار اور ماں باپ کیسا محسوس کریں گے ۔
* How would your community feel about this being done? آپ کی کمیونٹی اس کے بارے میں کیا سوچے گی
* How would MITS be named in your community? آپ کی کمیونٹی میں اس طریقہ کار کو کیا نام دیا جائے گا
* What kinds of rumors might start in the community? Do you have any suggestions about ways we could work in your community to address those rumors if they started?

آپ کی کمیونٹی میں کن افواہوں کا خدشہ ہے۔ کیا آپ ہمیں کوئی رائے دے سکتے ہیں جس سے ہم ان افواہوں کو روک سیکیں

1. **Perceived advantages, facilitators and barriers related to the implementation of minimal invasive tissue sampling procedure**(ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کی سہولت، رکاوٹیں اور عمل درآمد میں آپ کیا سمجھتے ہیں
   1. What are the perceived (foreseen) advantages for the implementation of MITS procedure?

(ایم آئی ٹی ایس) کے طریقہ کار کے عمل کے لئے مفید فوائد کیا ہیں

*Probes:*

* To understand the cause of death in stillbirth/deceased neonateنوزائیدہ بچے کی موت کے سبب کو جاننا
* To prevent further deaths مزید اموات کی روک تھام
  1. What are the concerns for the use of MITS procedure in a deceased neonate/stillbirth?

مردہ بچوں میں (ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کے استعمال کے کیا خدشات ہیں

*Probes:*

* Concerns related to body/soulجسم اور روح سے متعلق خدشات
* Concerns with timing of ceremonies and burialتقریبات اور دفن کے وقت کے ساتھ خدشات
* Religious beliefsمذہبی عقائد
* Traditional beliefsروایتی عقائد
* Fear of breach of confidentiality (in relation to the disease carrying stigma e.g. HIV)

رازداری کی خلاف ورزی کا خوف

* Perceived inappropriateness (in cases when clinical diagnosis is clear)

نامناسب سمجھنا (مقدمات میں کلینکل تشخیص واضح ہے)

* Complex decision making processپیچیدہ فیصلہ سازی کا عمل
* MITS procedure costs for the familyخاندان کے لئے (ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کی لاگت
* State of mind around the deathموت کے اردگرد دماغ کی حالت
* Mistrust on the heath facility/health professionals/new procedures (MITS)

صحت کی سہولت، ڈاکٹرز یا (ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار سے نا مطمئن

* 1. What are the perceived facilitators for the implementation of MITS procedure?

(ایم آئی ٹی ایس) طریقہ کار کے عمل کے لئے سہولت سازوں کے لئے کیا خیال کرنا چاہئے؟

*Probes:*

* Carrying out the procedure ASAP to facilitate timely body release, burial and related ceremonies

جلد از جلد جسم کو دفنانے اور اس سے متعلقہ عمل کے لئے طریقہ استعمال کرنا چاہئے

* Body preservationجسم کی حفاظت
* Community involvement (support from leaders, health professionals)کمیونٹی کی شمولیت (ڈاکٹرز اور رہنماؤں سے)
* Information and transparency (clear information about the procedure)طریقہ کار کے بارے میں واضح معلومات
* Cost reduction (waiving the cost of MITS procedure) قیمت میں کمی
* What are the best ways for us to work with the community? What are the best ways to share what we find? کمیونٹی کے ساتھ کام کرنے کے لئے ہمارا بہترین طریقہ کیا ہے جو کچھ ہم تلاش کرتے ہیں اسکو بانٹنے کا بہترین طریقہ کیا ہے

1. **Relatives of families who have experienced a recent neonatal death**

**والدین /خاندان جن کے یہاں ایسی کوئی نوزائیدہ موت ہوئی ہو۔ کیا آپ کسی ایسے خاندان کو جانتے ہیں جن کے یہاں ایسا کچھ ہوا ہو۔**

*Note: Questions are only for those who have experienced a prior loss/ families who know someone  affected by the recent neonatal death*

*یہ سوالات صرف ان کے لئے ہیں جنہوں نے ایسا نقصان برداشت کیا ہویا وہ کسی خاندان کو جانتے ہوں*

* 1. Did anyone approach you for permission to carry out the autopsy/MITS procedure of your deceased child?

کیا کبھی آپ سے کسی نے آتوپسی طریقہ کار کو استعمال کرنے کی اجازت طلب کی۔

*Probes:*

* Who approached you?آپ سے کس نے رابطہ کیا
* When, where and how did they approach you?کب، کہاں اور کیسے
* How did you react?آپ نے کیسا برتاؤ کیا
  1. If autopsy was carried out, was it full autopsy or MITS?اگر اس طریقہ کو استعمال کیا تو کیا وہ مکمل آٹوپسی کا عمل تھا یا ٹشو کے نمونے لئے گئے
  2. Can you describe how you came to decide whether to have the autopsy/MITS

کیا آپ بتاسکتے ہیں کہ "آپ نے اس طریقہ کے استعمال کا فیصلہ کیسے کیا۔

*Probes:*

* Was there somebody to influence you? How did they influence you?

کیا وہاں آپکو کسی شخص نے زور دیا/ کس نے

* At the time of decision making, who was with you from the family? Alone/with partner/Family Member/Friend/Medical Staff/Religious beliefs/Other – directly or indirectly

جب آپ فیصلہ کر رہے تھے/ دوست/ کوئی طبی اسٹاف/ یا آپکے مذہبی عقائد دیگر

* How difficult it was it to make a decisionآپ کے لئے فیصلہ کرنا کتنا مشکل تھا
  1. Looking back, what kind of things do you think the medical team could have done at that time? ? Us waqt ke baray me abhi sochhen to ap ko ki…

پچھلی باتوں اور عمل کو سوچتے ہوئے آپ کو کیا لگتا ہے طبی عملے کو کیا کرنا چاہئے تھا

*Probes:*

* Expert should provide more understanding – clarity on the procedure

کیا ماہرین کو اس طریقہ کار پر مزید وضاحت اور سمجھنے کی ضرورت ہے

* Respect – care and ethicsاخلاقیات اور احترام کی دیکھ بھال کی ضرورت ہے۔