

Çeviri

Translation

GRIPP2 Raporlama Kontrol Listeleri: Hastaların ve Toplumun Araştırmalara Katılımının Raporlanmasını İyileştirmeye Yönelik Araçlar



S Staniszewska¹, J Brett², I Simera³, K Seers¹, C Mockford⁴, S Goodlad⁵, D G Altman⁶, D Moher⁷, R Barber⁸, S Denegri⁹, A Entwistle⁴, P Littlejohns¹⁰, C Morris¹¹, R Suleman⁴, V Thomas¹², C Tysall⁴

Çevirenler

Hicran BEKTAŞ¹, Merve Gözde SEZGİN²

ÖZ

Arka plan: Son on yılda, hastaların ve toplumun araştırmalara katılımıyla ilgili makaleler yayınlamıştır. Ancak bu sürece ilişkin detaylı bilgiler bulunmamaktadır.

Amaç: Bu çalışma, GRIPP2 (Hasta ve Toplum Araştırmalarına Katılımı Raporlama Rehberi)'nin geliştirilmesinin tüm aşamalarında hastaları araştırma paydaşları olarak iş birliği içinde dâhil etmeyi amaçlamaktadır.

Yöntem: Birinci aşamada, EQUATOR yöntemi kullanılarak, kanıtların sistematik incelemesi yapılmıştır. İkinci aşamada, rehber dâhil edilecek maddeler üzerinde fikir birliğine varmak amacıyla üç aşamadan oluşan Delphi anketi kullanılmıştır. Farklı ülkelerden araştırmalara hasta ve toplum katılımı konusunda deneyimli 143 uluslararası katılımcıdan kontrol listesindeki her bir maddeyi 1'den 10'a kadar derecelendirmeleri istenmiştir. Ayrıca her madde için değerlendiricilere yorumları sorulmuş ve nitel yorumlar için tematik analiz yapılmıştır. Üçüncü aşamada, 25 uzmanla yüz yüze görüşme yöntemiyle Delphi sürecinde uzlaşmaya varılamayan maddeler üzerinde anlaşma sağlanmıştır.

Bulgular: Birinci tura 143 uzman katılmayı kabul etmiş olup, yanıt oranı ikinci turda %86 (123/143) ve üçüncü turda %78 (112/143) olmuştur. Delphi tekniği sonucunda uzun forma (LF) ve kısa forma (SF) gereksinim olduğu belirlenmiştir. GRIPP2-LF amaçlar, tanımlar, kavramlar ve teori, yöntemler, aşamalar ve katılımın doğası, bağlam, etkinin tespit edilmesi veya ölçülmesi, sonuçlar, ekonomik değerlendirme ve yansımalar hakkında 34 madde içermektedir ve ana odağı hasta ve toplum katılımı olan çalışmalar için uygundur. GRIPP2-SF ise amaçlar, yöntemler, bulgular, sonuçlar ve eleştirel bakış açısına ilişkin beş madde içerir ve hasta ve toplum katılımının ikincil odak noktası olduğu çalışmalar için uygundur.

Sonuçlar: GRIPP2-LF ve GRIPP2-SF, araştırmalara hasta ve toplum katılımını raporlamak için ilk uluslararası kanıt temelli rehberlerdir.

ABSTRACT

GRIPP2 Reporting Checklists: Tools to Improve Reporting of Patient and Public Involvement in Research

Background: Over the past decade, research articles on patient and public involvement have been published. However, there is no detailed information on this process.

Objective: This study aimed to collaboratively involve patients as research stakeholders at all stages of the development of GRIPP2 (Guidelines for Reporting of Patient and Public Involvement in Research).

Methods: In the first stage, a systematic review of the evidence was conducted using the EQUATOR method. In the second stage, a three-round Delphi questionnaire was used to develop consensus on the items to be included in the guide. A total of 143 international participants with experience in patient and public involvement in research from different countries were asked to rate each item on a checklist from 1 to 10. In addition, the evaluators were asked to comment on each item, and a thematic analysis was conducted for qualitative comments. In the third stage, an agreement was reached on the items that could not be agreed upon in the Delphi process through face-to-face interviews with 25 experts.

Results: One hundred forty-three participants agreed to participate in round one, with an 86% (123/143) response for round two and a 78% (112/143) response for round three. The Delphi survey identified the need for long form (LF) and short form (SF) versions. GRIPP2-LF includes 34 items on aims, definitions, concepts and theory, methods, stages and nature of involvement, context, capture or measurement of impact, outcomes, economic assessment, and reflections and is suitable for studies where the main focus is PPI. GRIPP2-SF includes five items on aims, methods, results, outcomes, and critical perspective and is suitable for studies where PPI is a secondary focus.

Conclusions: GRIPP2-LF and GRIPP2-SF are the first international evidence-based guidelines to report patient and public involvement in research.

¹ Prof.Dr., Akdeniz Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Antalya, Türkiye, E-mail: hbaydin@akdeniz.edu.tr, Tel: +90 242 310 6116, ORCID: 0000-0002-3356-3120

² Öğr.Gör., Akdeniz Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Antalya, Türkiye, E-mail: gozdesezgin1990@gmail.com, Tel: + 90 537 276 30 55, ORCID: 0000-0001-9076-2735

Geliş Tarihi: 29 Haziran 2022, Kabul Tarihi: 29 Kasım 2023

Atıf/Citation: Staniszewska S, Brett J, Simera I, Seers K, Mockford C, Goodlad S, ve ark. GRIPP2 Raporlama Kontrol Listeleri: Hastaların ve Toplumun Araştırmalara Katılımının Raporlanmasını İyileştirmeye Yönelik Araçlar (Çev: Bektaş H, Sezgin MG). Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi. 2024;11(1):98-106. DOI: 10.31125/hunhemsire.1137643

Geniştirilmiş Türkçe Özet

Sağlık ve sosyal alanlarla ilgili araştırmalarda hasta ve toplum katılımı, araştırmanın hastalar ve toplumla ilgili konulara odaklanmasını sağlamaya yardımcı olarak giderek daha önemli hale gelmektedir. Son on yılda, hasta ve toplum katılımıyla ilgili çok çeşitli araştırma makaleleri yayınlanmış ancak bu makalelerin çoğu, toplumun araştırmalara nasıl dâhil olduğu ve bu katılımın sonucunun ne olduğu hakkında çok az bilgi vermiştir. Bu konuda, makalelerdeki raporlamanın kalitesi genellikle tutarsız olup çalışmaların işlerliğiyle ilgili nasıllık, bağlam, hedef kitle ve nedenler gibi konularda yeterli bilgi bulunmamaktadır. Bu makalede, hastalar ve toplumla yakın iş birliği içinde çalışarak hastaların ve toplumun araştırmalara katılımı konusunda kanıt tabanının kalitesini, şeffaflığını ve tutarlılığını artırmak için rapor edilecek temel unsurlar üzerinde uluslararası bir fikir birliği geliştirmek ve bu sürecin raporlanması konusunda önerilerde bulunmak için bir kılavuz geliştirilmiştir. GRIPP2'nin geliştirilmesi sürecinde ilk aşamada, bu alandaki kanıtlar sistematik olarak gözden geçirilmiş ve çalışmaların kapsamlı bir değerlendirmesi yapılmıştır. İkinci aşamada, hasta ve toplum katılımı hakkında bilgisi ve deneyimi olan Avustralya, ABD, Kanada ve Avrupa ülkeleri gibi ülkelerden araştırmacılar, fon sağlayıcılar, hastalar, bakım verenler, editörler ve uluslararası araştırma ajanslarından 143 katılımcıya, kılavuzda hasta ve toplum katılımıyla ilgili hangi bilgilerin yer alması gerektiği konusundaki görüşlerini sormak için bir Delphi anketi kullanılmıştır. Delphi yöntemi, tartışılan konu hakkında uzmanlar arasında fikir birliği olup olmadığını belirlemek için belirli bir süre boyunca uygulanan bir dizi anketten oluşmaktadır. Bu amaçla, farklı ülkelerden hasta ve toplum katılımı konusunda deneyimli uluslararası katılımcılara üç aşamalı bir anket uygulanmıştır. Katılımcılardan, kontrol listesindeki her bir maddeyi, 1 önemsiz ve 10 çok önemli olmak üzere 1'den 10'a kadar derecelendirmeleri istenmiş ve Delphi anketinde her madde için ortancalar ve çeyrekler arası aralıklar hesaplanmıştır. Her maddenin medyan puanına göre görüş birliği sağlanma durumuna karar verilmiştir. Ayrıca her madde için değerlendiricilere yorumları sorulmuş ve nitel yorumlar için tematik analiz yapılmıştır. Delphi anketinin üç turunu da tamamlayan 112 katılımcıdan rehber dâhil edilecek konular üzerinde güçlü bir uzlaşma sağlanmıştır. Delphi anketinin ardından, 25 uzmanla yüz yüze görüşme yöntemiyle bir toplantı yapılarak Delphi sürecinde uzlaşmaya varılmayan maddeler üzerinde anlaşma sağlanmıştır. Bu toplantıya, hasta ve toplum katılımı konusunda bilgi ve deneyime sahip olan araştırmacılar, klinisyenler, hastalar, bakıcılar ve sağlık alanı dergisi editörleri katılmıştır.

Bu üç aşamalı projenin sonucunda, herhangi bir çalışmaya toplumun katılımını raporlarken kullanılacak kılavuzun kısa bir sürümü (GRIPP2-SF) ve çalışmanın öncelikli olarak araştırmaya toplumun katılımıyla ilgili olduğu durumlarda kullanılacak uzun bir sürümü (GRIPP2-LF) olmak üzere kılavuzun iki sürümü geliştirilmiştir. GRIPP2-LF amaçlar, tanımlar, kavramlar ve teori, yöntemler, aşamalar ve

katılımın doğası, bağlam, etkinin tespit edilmesi veya ölçülmesi, sonuçlar, ekonomik değerlendirme ve yansımalar hakkında 34 madde içermektedir ve ana odağı hasta ve toplum katılımı olan çalışmalar için uygundur. GRIPP2-SF ise amaçlar, yöntemler, bulgular, sonuçlar ve eleştirel bakış açısına ilişkin beş madde içerir ve hasta ve toplum katılımının ikincil odak noktası olduğu çalışmalar için uygundur. Bu kılavuzu geliştirmedeki amaç, araştırmalara hasta ve toplum katılımının iyi kalitede raporlanmasını teşvik etmek, iyi uygulamalar konusunda bilgilendirmek ve etkili toplum katılımı oluşturmaktır.

Extended English Abstract

Patient and public involvement in health and social research is becoming increasingly important, helping ensure that research focuses on issues relevant to patients and society. A wide variety of research articles on patient and public involvement have been published over the past decade; however, most of these articles provide little insight into how the public is involved in research and what the outcome of that participation is. The quality of reporting in the articles on this subject is generally inconsistent, and there is not enough information about the functioning of the studies, such as how, context, target audience, and reasons. In this article, a guideline was developed to develop an international consensus on key elements to be reported and to make recommendations on reporting this process in order to increase the quality, transparency, and consistency of the evidence based on patient and public involvement in research, working closely with patients and the public. In the first stage in the development of GRIPP2, the evidence in this area was systematically reviewed, and a comprehensive review of the studies was carried out. In the second phase, 143 participants from researchers, funders, patients, caregivers, editors, and international research agencies from countries such as Australia, the USA, Canada, and European countries who have knowledge and experience about patient and public involvement were asked what information should be included in the guide about patient and public involvement. A Delphi questionnaire was used to assess participants' opinions. The Delphi method consists of a series of questionnaires administered over a period to determine whether there is consensus among experts on the topic under discussion. For this purpose, a survey consisting of three rounds was conducted with international participants who participated in the participation of patients and publics from different countries. Participants were asked to rate each item on the checklist from 1 to 10, with 1 being unimportant and 10 being very important, and the medians and interquartile ranges were calculated for each item in the Delphi questionnaire. Consensus was determined according to the median score for each item. In addition, the evaluators were asked for their comments for each item and thematic analysis was conducted for qualitative comments. A strong consensus was reached on the topics to be included in the guide from 112 respondents who completed all three rounds of the Delphi questionnaires. Following the Delphi questionnaire, a one-day meeting with 25 experts and a

face-to-face interview method were used to reach an agreement on items that could not be agreed upon in the Delphi process. Researchers, clinicians, patients, caregivers, and health journal editors with knowledge and experience in patient and public involvement attended this meeting.

As a result of this three-phase project, two versions of the guide have been developed, including a short version of the guide (GRIPP2-SF), which can be used when reporting public involvement in any study, and a long version (GRIPP2-LF), which can be used when the study is primarily concerned with public involvement in research. GRIPP2-LF contains 34 items on objectives, definitions, concepts and theory, methods, stages and nature of participation, context, determining or measuring impact, results, economic evaluation, and repercussions, and is suitable for studies in which the main focus is patient and public involvement. The GRIPP2-SF, on the other hand, contains five items on objectives, methods, findings, conclusions, and critical perspective, and is suitable for studies where patient and public involvement is a secondary focus. The purpose of developing this guide is to promote high-quality reporting of patient and public involvement in research, inform good practices, and establish effective public involvement.

GİRİŞ

EQUATOR Ağı tarafından, araştırmaların raporlama kalitesini artıran CONSORT (Consolidated standards of Reporting Trials) ve STROBE (Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology) gibi yüksek standartlı raporlama kılavuzları geliştirilmiştir. Ancak hasta ve toplum katılımının (Patient and Public Involvement [PPI]) raporlaması için özel olarak hiçbir kılavuz geliştirilmemiştir. Bu nedenle araştırmacılar hasta ve toplum katılımını raporlamanın kalitesini, tutarlılığını ve şeffaflığını iyileştirmek, hasta ve toplum katılımının uluslararası kanıt tabanının kalitesini güçlendirmeye yardımcı olarak tutarsız raporlamak için orijinal GRIPP (Hasta ve Toplum Araştırmalarına Katılımı Raporlama Rehberi)'nin geliştirilmesi gerekliliği ortaya çıkmıştır¹. Orijinal GRIPP kontrol listesi, hasta ve toplum katılımının raporlandırılması için sistematik inceleme kanıtlarına dayanarak hazırlanmıştır²⁻⁴. Bir raporlama kılavuzu oluşturmak için uzlaşma sağlamak, çok önemli bir adım olarak kabul edilmektedir⁵. GRIPP2 ile hasta ve toplum katılımı konusunda fikir birliği geliştirilmesi sağlanmıştır.

INVOLVE, araştırmalarda toplum katılımını "araştırmanın toplumdaki üyelerle ya da toplum tarafından yürütülmesi" şeklinde tanımlamakta toplum ile araştırma arasındaki diğer türlü ilişkileri hariç tutmaktadır. Araştırmalarda hasta ve toplum katılımı, hastalar için önemli olan konulara odaklanmasını sağlayarak araştırmacının ilgi düzeyini ve genel kalitesini iyileştirebilir¹. Bu, örneğin; araştırmalara öncelik vermek için araştırma fon sağlayıcılarıyla çalışmayı; hastayla ilgili araştırma sorularını, çalışma tasarımlarını ve sonuçları geliştirmeyi; bir proje yönlendirme grubunun üyeleri olarak hasta bakış açısı sunmayı; okunabilirliği artırmak için araştırma materyalleri hakkında yorum yapmayı ve geliştirmeyi; çalışmalara katılımcı alma konusunda yardımcı olmayı; çalışmaların yazılmasını organize etmeyi ve çalışma

sonuçlarının savunulmasını içermektedir^{2-4,6-9}. Birleşik Krallık'ta Ulusal Sağlık Araştırmaları Enstitüsü, hasta ve toplum katılımını kamusal olarak fonlanan araştırmalara dâhil etmek için hayati öneme sahip strajik bir altyapı desteği sağlamıştır. Bu da hasta ve toplum katılımının araştırmalarda temel bir unsur olarak görüldüğü bir bağlam yaratmaktadır.

Uluslararası düzeyde hasta ve toplum katılımı, Kanada, ABD, Avustralya ve Avrupa'da benzer girişimlerle birlikte gelişmektedir^{10,11}. Uluslararası Sağlık Teknolojisi'nin toplum ve hasta katılım grubu gibi ağları geliştirmiş, bu ağlar katılım ve ilgi ile ilgili uluslararası iş birliğini mümkün kılmıştır¹². Hasta ve toplum katılımı konusunda kanıt tabanı son on yılda önemli ölçüde genişlemiş olsa da hasta ve toplum katılımının makalelerde raporlanması genellikle tutarsız ve kısmi olmuştur. Bağlam, süreç ve toplum katılımının etkisi hakkında çok az bilgi sağlanmış ve kavramsallaştırma veya teorileştirme konusunda raporlama kısıtlı olmuştur¹⁻⁴. Yetersiz raporlama, hasta ve toplum katılımı kanıtlarını sentezlemeye çalışan sistematik incelemeler için sorunlar yaratabilir²⁻⁴. Araştırmaları başkalarının anlayabileceği ve kullanabileceği bir şekilde raporlamanın etik zorunluluklarına ek olarak sonuçların değerlendirilmesi, yorumlanması ve sentezi de zordur¹³⁻¹⁶. Tutarsız raporlama neyin, kimin için, neden ve hangi bağlamda işe yaradığına dair ortak anlayışın bir araya getirilmesini zorlaştıran bir kanıt temeli oluşturur. Ayrıca araştırmacılar, hastalar, bakıcılar veya klinisyenler önceki deneyimlerden öğrenemezler. Böylece hastaları ve toplumu dâhil etmeye ayrılmış değerli kaynaklar boşa harcanmış olur. Bir çalışmadan hasta ve toplum katılımı etkinliklerinin tanımlarının çıkarılması, bir tür yanlış raporlamaya neden olabilir ve çalışmanın başlangıçtaki amaçlarını yanlış temsil edebilir. Bu çeviri makalede GRIPP2 raporlama kontrol listesinin iki sürümü tanıtılmaktadır. Bunlar hasta ve toplum katılımının çalışmanın birincil odağını oluşturduğu çalışmalar için daha uzun bir kontrol listesine sahip olan GRIPP2-LF (Tablo 1) ve hasta ve toplum katılımının ikincil veya üçüncül bir odak olduğu çalışmalar için kısa bir kontrol listesi olan GRIPP2-SF'dir (Tablo 2). Ayrıca çeviri makalede GRIPP2'nin gelişimi açıklanmakta ve nasıl kullanılabilirliği özetlenmektedir.

GRIPP2 raporlama kontrol listesi geliştirme yöntemleri

Çalışmada, raporlama kılavuzlarını geliştirmek için EQUATOR yöntemi kullanılmıştır⁵. Bunlar kanıtların sistematik olarak gözden geçirilmesi, hasta ve toplum katılımının alanındaki kilit paydaşları içeren üç turdan oluşan bir Delphi tekniği incelemesinde öne çıkan maddeler üzerinde fikir birliğini geliştirmek için bir yüz yüze iş birliği toplantısıdır. Yöntemlerin bir özeti GRIPP2'nin gerekçesini ve tüm yöntemleri raporlayan bir tamamlayıcı makale ile birlikte sunulmaktadır¹⁷. Bu nedenle, bu belgenin amaçları doğrultusunda Ek 1'de yalnızca önemli adımların bir özeti sunulmuştur.

Orijinal GRIPP kontrol listesini destekleyen sistematik incelemeler kılavuza olan ihtiyacı ortaya koymuştur²⁻⁴.

Tablo 1. GRIPP2 Uzun Form

Bölüm ve konu	Madde	Raporlanan sayfa no
Bölüm 1: Makale Özeti		
1a: Amaç	Çalışmanın amacını bildirin.	
1b: Yöntemler	Hasta ve toplumun dâhil edilmesiyle ilgili kullanılan yöntemleri açıklayın.	
1c: Bulgular	Çalışmada hasta ve toplum katılımının etkilerini ve sonuçlarını bildirin.	
1d: Sonuçlar	Çalışmanın ana sonuçlarını özetleyin.	
1e: Anahtar kelimeler	Hasta ve toplum katılımını, "hasta ve toplum katılımı" şeklinde veya alternatif olarak dâhil edin.	
Bölüm 2: Makalenin arka planı		
2a: Tanım	Çalışmada kullanılan hasta ve toplum katılımının tanımını ve bunun karşılaştırılabilir çalışmalarla nasıl bağlantılı olduğunu bildirin.	
2b: Teorik temeller	Çalışmadaki hasta ve toplum katılımı ile ilgili teorik gerekçeyi ve herhangi bir teorik etkiyi bildirin.	
2c: Kavramlar ve teori geliştirme	Çalışmada kullanılan kavramsal veya teorik modelleri veya etkileri bildirin.	
Bölüm 3: Makalenin amacı		
3: Amaç	Çalışmanın amacını bildirin.	
Makalede kullanılan yöntemler		
4a: Tasarım	Hasta ve toplumdâhil edilmesiyle ilgili kullanılan yöntemleri net olarak açıklayın.	
4b: Katılan kişiler	Çalışmadaki hasta ve toplum katılımı faaliyetine dahil edilen hastaların, bakıcıların ve toplumun bir tanımını yapın.	
4c: Katılım aşamaları	Çalışmanın farklı aşamalarında hasta ve toplum katılımının nasıl kullanıldığına dair açıklama yapın.	
4d: Katılımın seviyesi veya niteliği	Çalışmanın çeşitli aşamalarında kullanılan hasta ve toplum katılımı düzeyini veya niteliğini bildirin.	
Bölüm 5: Hasta ve toplum katılımı etkisinin tespit edilmesi veya ölçülmesi		
5a: Niteliksel etki kanıtı	Uygulanabilir ise, hasta ve toplum katılımının çalışmadaki etkisini niteliksel olarak araştırmak için kullanılan yöntemleri bildirin.	
5b: Nicel etki kanıtı	Uygulanabilir ise, hasta ve toplum katılımının etkisini nicel olarak ölçmek veya değerlendirmek için kullanılan yöntemleri bildirin.	
5c: Ölçü sağlamlığı	Uygulanabilir ise, hasta ve toplum katılımının etkisini tespit etmek veya ölçmek için kullanılan yöntemin gücünü bildirin.	
Bölüm 6: Ekonomik değerlendirme		
6: Ekonomik değerlendirme	Uygulanabilir ise, hasta ve toplum katılımının ekonomik değerlendirmesi için kullanılan yöntemi bildirin.	
Bölüm 7: Çalışma sonuçları		
7a: Hasta ve toplum katılımının sonuçları	Hem olumlu hem de olumsuz sonuçlar dâhil olmak üzere çalışmadaki hasta ve toplum katılımının sonuçlarını bildirin.	
7b: Hasta ve toplum katılımının etkileri	Hasta ve toplum katılımının araştırma, katılımcı bireyler (hastalar ve araştırmacılar dâhil) üzerindeki olumlu ve olumsuz etkilerini ve daha geniş kapsamlı etkilerini bildirin.	
7c: Hasta ve toplum katılımı bağlamı	Hasta ve toplum katılımı sürecini veya etkisini sağlayan veya engelleyen herhangi bir bağlamsal faktörün etkisini bildirin.	
7d: Hasta ve toplum katılımı süreci	Hasta ve toplum katılımının etkisini sağlayan veya engelleyen herhangi bir süreç faktörünün etkisini bildirin.	
7ei: Teori geliştirme	Hasta ve toplum katılımında ortaya çıkan herhangi bir kavramsal veya teorik gelişmeyi rapor edin.	
7eii: Teori geliştirme	Varsa teorik modellerin değerlendirmesini raporlayın.	
7f: Ölçümler	Uygulanabilir ise, araç geliştirme ve test etme sürecinin tüm yönlerini rapor edin (örn. geçerlik, güvenilirlik, fizibilite, kabul edilebilirlik, yanıt verebilirlik, yorumlanabilirlik, uygunluk, kesinlik gibi).	
7g: Ekonomik değerlendirme	Hasta ve toplum katılımının maliyetleri veya faydaları hakkındaki herhangi bir bilgiyi bildirin.	
Bölüm 8: Tartışma ve Sonuçlar		
8a: Sonuçlar	Hasta ve toplum katılımının çalışmayı genel olarak nasıl etkilediği hakkında yorum yapın. Olumlu ve olumsuz etkileri açıklayın.	
8b: Etkiler	Bu çalışmada tanımlanan hasta ve toplum katılımının farklı etkileri ve yeni bilgilere nasıl katkıda bulunduğu hakkında yorum yapın.	
8c: Tanım	Kullanılan hasta ve toplum katılımını tanımlayın (Arka Plan bölümünde rapor edilmiştir) ve herhangi bir değişiklik önerip önermeyeceğiniz hakkında yorum yapın.	
8d: Teorik temeller	Çalışmanızın hasta ve toplum katılımının teorik gelişimine katkıda bulunduğu noktalar hakkında yorum yapın.	
8e: Bağlam	Çalışmada bağlamsal faktörlerin hasta ve toplum katılımını nasıl etkilediğini yorumlayın.	
8f: Süreç	Çalışmada süreç faktörlerinin hasta ve toplum katılımını nasıl etkilediğini yorumlayın.	
8 g: Hasta ve toplum katılımı etkisinin ölçülmesi ve tespit edilmesi	Uygulanabilir ise, çalışmada hasta ve toplum katılımının etkisinin ne kadar iyi değerlendirildiği veya ölçüldüğü hakkında yorum yapın.	
8h: Ekonomik değerlendirme	Varsa, hasta ve toplum katılımının ekonomik maliyetinin veya faydasının herhangi bir yönünü, özellikle gelecekteki ekonomik modelleme için herhangi bir öneriyi tartışın.	
8i: Yansımalar/eleştirel bakış açısı	Başkalarının bu çalışmadan bir şeyler öğrenebilmesi için yolunda giden ve gitmeyen şeyler üzerinde düşünerek çalışma hakkında eleştirel yorum yapın.	

Tablo 2. GRIPP2 Kısa Form

Bölüm ve konu	Madde	Raporlanan sayfa no
1: Amaç	Çalışmada hasta ve toplum katılımının amacını bildirin.	
2: Yöntemler	Çalışmada hasta ve toplum katılımı için kullanılan yöntemlerin net bir tanımını sağlayın.	
3: Çalışma sonuçları	Sonuçlar- Hem olumlu hem de olumsuz sonuçlar dâhil olmak üzere çalışmadaki hasta ve toplum katılımı sonuçlarını bildirin.	
4: Tartışma ve sonuçlar	Sonuçlar- Hasta ve toplum katılımının çalışmayı genel olarak ne ölçüde etkilediği hakkında yorum yapın. Olumlu ve olumsuz etkileri açıklayın.	
5: Yansımalar/el eştirel bakış açısı	Başkalarının bu deneyimden bir şeyler öğrenebilmesi için yolunda giden ve gitmeyen şeyler üzerinde düşünerek çalışma hakkında eleştirel yorum yapın.	

Hasta ve toplum katılımının araştırmalar, araştırmacılar, hizmet kullanıcıları, katılımcılar, fon sağlayıcılar ve politika yapıcılar üzerindeki kavramsallaştırmasını, tanımını, ölçümünü, etkisini ve sonuçlarını içeren PIRICOM sistematik incelemesi, Delphi tekniğinden hiçbir ek kavramın çıkarılmadığından emin olmak GRIPP2 için güncellenmiştir. Ayrıca hasta ve toplum katılımına yönelik diğer raporlama kılavuzlarını belirlemek için aramalar yapılmıştır.

Uzlaşma sağlamak için üç tur Delphi tekniği yapılmıştır (Ek 2). Birinci turda 143 uluslararası katılımcı dâhil olmuş ikinci turda %86 (123/143) ve üçüncü turda %78 (112/143) yanıt oranı sağlanmıştır. Bu durum önceki EQUATOR kılavuzunun geliştirilmesinde kullanılan standart katılımcı sayısını yansıtmaktadır. Delphi tekniğinin katılımcıları arasında Avustralya, ABD, Kanada ve Avrupa ülkeleri gibi ülkelere araştırmacılar, fon sağlayıcılar, hastalar, bakıcılar, editörler ve uluslararası araştırma ajanslarından uzmanlar yer almıştır. Toplu olarak katılımcılar hasta ve toplum katılımının raporlamasında fikir birliğinin geliştirilmesiyle ilgili geniş bir uzmanlık yelpazesini temsil etmişlerdir.

Katılımcılardan kontrol listesindeki her bir maddeyi 1 önemsiz ve 10 çok önemli olacak şekilde 1-10 arasında derecelendirmeleri istenmiş ve Delphi tekniğinde her madde için ortancalar ve çeyrekler arası aralıklar hesaplanmıştır. Her ögenin yanındaki boşluk, değerlendiricilerin iyileştirme, tekrarlar ve eklemelerle ilgili yorumları için kullanılmıştır. Birinci ve ikinci turda herhangi bir maddenin medyan puanı ≥ 8 'e ulaşması durumunda olumlu görüş birliğine varıldığı kabul edilip o madde değerlendirmeye dâhil edilmiştir. Birinci ve ikinci turlarda medyan puanı ≤ 5 değerine ulaşan maddeler kontrol listesinden çıkarılmıştır. Birinci turda 6 veya 7 gibi bir ortalama puana ve diğer turda ≥ 8 medyan puanına ulaşan maddeler üçüncü turda tekrar oylanmıştır. Eğer bir maddenin iki turda medyan puanı ≥ 8 olarak belirlenmiş ise olumlu fikir birliğine varıldığına karar verilmiştir. İlk turdan

elde edilen bulgulara göre katılımcılar bir çalışmanın ana odak noktası hasta ve toplum katılımı olduğunda GRIPP maddelerinin uygun olduğunu belirtmiştir. Çoğu katılımcı hasta ve toplum katılımının bazı unsurlarını içeren makaleler için daha kısa bir sürümün olması gerektiğini bildirmiştir. Katılımcılardan ikinci turda kılavuzun hasta ve toplum katılımını ikincil odak olarak ele alan çalışmalara uygun olacak şekilde, kısaltılmış bir sürümüne dâhil edilebilecek "temel" maddeleri belirlemeleri ve puanlamaları istenmiştir. GRIPP2-SF'yi oluşturan beş temel maddenin tümü ikinci turda ortalama 9 puan (medyan) almıştır. Böylece beş madde de üçüncü tura dâhil edilmiş bu turda da maddeler ortalama (medyan) 9 puan almış ve kısa form sürümü üzerinde fikir birliğine varılmıştır.

Nitel yorumlar ortak temaları, geri bildirim noktalarını, maddelere yönelik zorlukları ve ifadelerle ilgili soruları belirlemek için tematik olarak analiz edilmiştir¹⁸. Nitel yorumlar bazı maddeleri basitleştirmek ve anlamın netliğini sağlamak için yeniden ifade edilmiştir. Ölçüme odaklanan 5. bölüm ve etkinin tespit edilmesine odaklanan 6. bölüm olmak üzere, orijinal GRIPP kontrol listesinden iki bölüm (ölçüme odaklanan beşinci bölüm ve etkinin tespit edilmesine odaklanan altıncı bölüm) kavramsal olarak örtüştüğü için birleştirilmiştir. Katılımcılar mevcut öğelerin tekrarı olduğunu düşündükleri için orijinal formdaki sekizinci bölümü silmiştir. Ek 3 ve Ek 4 Delphi tekniğinin sonuçlarını bildirmektedir.

Delphi tekniğinin ardından hasta ve toplum katılımı konusunda bilgi ve deneyime sahip olan hastalar ve bakıcılar (n=8), araştırmacılar (n=9), klinisyenler (n=6) ve sağlık alanı dergisi editörleri (n=2) dâhil olmak üzere kilit önemdeki 25 uzmanla ortak bir fikir birliği toplantısı düzenlenmiştir. Bu toplantının amacı Delphi tekniğinin (Ek 2) ardından uzlaşma eşliğindeki yedi madde üzerinde fikir birliğine varmak ve maddelerin netliğini sağlamaktır.

Hasta paydaşlar, çalışmanın kilit aşamalarında iş birliği içinde yer almıştır. Araştırma ekibine üç hasta paydaş alınmış ve araştırma sorularının odak noktasının iyileştirilmesine, arama stratejisinin geliştirilmesine ve sistematik incelemenin sonuçlarının yorumlanmasına, kılavuzların geliştirilmesi gereksinimini belirleyen tartışmalara ve orijinal GRIPP kontrol listesi için maddelerin seçim sürecine dâhil edilmiştir. Ayrıca hasta paydaşlar, Delphi tekniği fikir birliği sürecinin ilk turu için elektronik tekniğin geliştirilmesine, Delphi çalışmasına katılımcı alınmasına, her Delphi tekniği turundan gelen yorumların derlenmesine ve GRIPP2 için maddelerin uyarlanmasına katkıda bulunmuşlardır. Konsensus toplantısında toplam sekiz hasta paydaş yer almış, araştırma ekibine alınan üç hasta paydaş çalışmanın yazımına katılmış ve makalenin ortak yazarları olmuşlardır. GRIPP'nin geliştirilmesine hastaların katkılarına ilişkin daha ayrıntılı bilgi Tablo 3'te GRIPP2-SF kullanılarak açıklanmış ve Tablo 4'te British Medical Journal (BMJ) kılavuzuna göre hasta ve toplum katılımını belirtmek için kullanılmıştır.

Kullanım kapsamı ve gösterimi

GRIPP2-LF (Tablo 1) ve GRIPP2-SF (Tablo 2) araştırmalarda hasta ve toplum katılımının raporlanması için ilk uluslararası,

kanıta dayalı, topluluk uzlaşması bilgisine sahip kılavuzlardır. Kontrol listeleri, hasta ve toplum katılımı kanıt tabanının genel kalitesini ve şeffaflığını artırmak için yazarların makalelerde raporlaması gereken temel hasta ve toplum katılımı kavramlarını sağlamaktadır. GRIPP2-LF ve GRIPP2-SF, çalışmalarda hasta ve toplum katılımının raporlanmasından hasta ve toplum katılımı odaklı çalışmaların raporlanmasına kadar farklı türdeki çalışmalarda hasta ve toplum katılımı raporlamasına rehberlik etmeyi amaçlamaktadır. Araştırmacılar çalışmalarda hasta ve toplum katılımını planlamak için ileriye dönük olarak yayınlarda ve raporlarda hasta ve toplum katılımının yazılmasında bir kalite güvence adımı olarak geriye dönük olarak raporlama kılavuzunu kullanabilirler. Sağlık ve sosyal bakım araştırma fon sağlayıcıları ve araştırma kurumları, şeffaf, tutarlı ve yüksek kaliteli hasta ve toplum katılımı kanıtlarının oluşturulmasını optimize etmenin bir yolu olarak GRIPP2 raporlama kontrol listesine bağlılığı teşvik edebilirler. Dergi editörleri kendilerine gelen makaleler için raporlama beklentilerini belirlemek üzere GRIPP2 raporlama kontrol listelerini kullanabilir. Daha yüksek kalitede raporlama kademeli olarak hasta ve toplum katılımı çalışmalarının daha etkili sentezini sağlayacak daha güçlü bir hasta ve toplum katılımı kanıt tabanının geliştirilmesini sağlayacaktır. GRIPP2, bir makale içinde farklı şekillerde kullanılabilir. GRIPP2-LF araştırmacıların ilgili öğeleri seçmesiyle, makalenin tamamının şekillendirilmesinde kullanılabilir. Diğer yandan GRIPP2-SF ile araştırmacılar, makalenin gövdesindeki tüm bilgileri ilgili raporlama başlıkları altında veya ayrı bir kutuda sunabilirler. Tablo 3 bu çalışmayı örnek olarak kullanan GRIPP2-SF'nin bir örneğini sunmaktadır. Bu tablo GRIPP2 raporlama potansiyelinin bir örneğidir. Tablo içerebileceği bilgi türünü göstermek için bilinçli olarak uzun tutulmuştur. Temel bilgileri içerdiği sürece daha özgün ve daha kısa bir raporlama biçimi de kabul edilebilir.

Kullanılabilirlik

GRIPP2-SF ve GRIPP2-LF, (www.equatornetwork.org/) veya <http://www2.warwick.ac.uk/fac/med/research/hscience/wrn/research/themea> EQUATOR web sayfasında mevcuttur.

TARTIŞMA ve SINIRLILIK

GRIPP2-LF ve GRIPP2-SF hasta ve toplum araştırmalarına katılımının raporlanması için ilk uluslararası, kanıta dayalı, topluluk uzlaşması bilgisine sahip kılavuzlardır. GRIPP2'nin geliştirilmesinde fikir birliğine varılmış olsa da hasta ve toplum katılımını destekleyen kanıt temeli geliştikçe yinelemeli EQUATOR kılavuz geliştirme yöntemini yansıtan iyileştirmeler beklenmektedir. Ayrıca GRIPP2'nin farklı çalışma tasarımları ile pratikte nasıl çalıştığını anlamak için herhangi bir kullanılabilirlik testi yapmak henüz mümkün olmamıştır. Nihai uzlaşma toplantısı kısıtlı bir bütçe nedeniyle uluslararası uzmanları içermemiştir. Bu da tartışmayı uluslararası bir bakış açısıyla sınırlamış olabilir. Bu nedenle GRIPP2-LF ve GRIPP2-SF yönelik bir sonraki geliştirme aşaması farklı ülke bağlamlarında kavramsal denkliği test etmek için daha geniş uluslararası ve pilot uygulamayı içermelidir. GRIPP2 kullanan araştırmacılar gelen geri bildirimler, iyileştirmeye yardımcı olacaktır. Bunu

kolaylaştırmak için Warwick Tıp Fakültesi web sitesinde bir yorum kutusu oluşturulmuştur <http://www2.warwick.ac.uk/fac/med/research/hscience/wrn/research/themea>.

Randomize kontrollü çalışmalar için CONSORT beyanı gibi kılavuzlar, sağlık araştırmalarındaki değişiklikleri daha geniş bir şekilde yansıtabilecek şekilde düzenli olarak güncellenmektedir¹⁹. Bu tür bir evrim özellikle GRIPP2 için önemlidir. Çünkü hasta ve toplum katılımının geliştirilmesinde ve kabulünde bir ön paradigma aşamasındadır tıpkı Kuhn biliminin yeni düşünme biçimleri geliştiren önemli paradigma değişimleriyle zaman içinde nasıl değiştiğine dair kavramsallaştırmasını yansıtan paradigmalardır²⁰.

GRIPP2-LF ve GRIPP2-SF tutarlı raporlamaya rehberlik etmeyi amaçlasa da mevcut kanıt tabanı bunu mümkün kılacak kadar gelişmiş olmadığı için her bir maddenin tam içeriği hakkında kuralcı olmak mümkün değildir^{2-4,21}. Yazarlar, her bir GRIPP2 öğesinin uygunluğunu dikkatlice değerlendirmelidir. Ancak her bir öğeyi belirli bir makaleye dâhil etmenin bazen gerekli olmadığını ve hatta mümkün olmadığını kabul etmelidirler. Kanıt tabanının gelecekte geliştirilmesiyle, GRIPP maddelerinin geliştirilmesi mümkün olacak ve bazıları zorunlu hale gelebilecektir.

Bu çalışmada hasta ve toplum katılımının başarısı birkaç faktöre bağlı olabilir. İlk olarak hasta paydaşlar önceki çalışmalarda araştırma yöntemleri konusunda eğitim almış ve Warwick Üniversitesi Tıp Fakültesi'ne bağlı bir hasta ve toplum katılım grubuna aktif olarak dâhil olmuşlardır. Ayrıca araştırmacılar araştırmalarına hasta paydaşları dâhil etme konusunda deneyimlidirler²². Son olarak yüksek kaliteli hasta ve toplum katılımını kolaylaştıran temel faktörler olarak bilinen iyi ilişkiler ve çalışma biçimleri ortaya konulmuştur^{4,21}.

GRIPP2 hasta ve toplum katılımına aşına uzmanlarla geliştirilmesine rağmen GRIPP2'nin akademik kültürde toplum katılımının gerektirdiği davranış değişikliklerini hayata geçirmede hala önemli zorluklar barındırdığı bilinmektedir. Hasta ve toplum katılımının bir seçenek yerine araştırma içinde yerleşik uygulama haline gelmesi hem araştırmacıların hem de hastaların, etkili uygulamaya rehberlik etmek için kanıt temelinden yararlanarak kendi eğitim ve geliştirme gereksinimlerini tanımları gerekmektedir.

Diğer bir sınırlılık, GRIPP2-LF ve GRIPP2-SF'nin araştırma kültürü ve dili içinde kavramsallaştırılmasıdır. Hasta ve toplum katılımında yüksek kaliteli raporlamanın nihai amacının en iyi uygulamaları geliştirmek olduğu akıld tutularak anlaşılabilirliği ve kullanılabilirliği sağlamak ve henüz tanımlanmamış olmasına rağmen yüksek kaliteli araştırmayı gösteren hasta adına önemli kavramların dâhil edildiğinden emin olmak için GRIPP2'nin bir hasta veya hizmet kullanıcı sürümünün geliştirilmesine gereksinim vardır.

Tablo 3. GRIPP 2-SF Kullanılarak GRIPP2'nin Geliştirilmesinde Hasta ve Toplum Katılımı

Bölüm ve konu	Madde
1: Amaç Çalışmanın amacını raporlayın.	Hasta ve toplum katılımı kanıt tabanının kalitesini, şeffaflığını ve tutarlılığını artırmak için, rapor edilecek temel öğeler üzerinde uluslararası bir fikir birliği geliştirmek. GRIPP2'nin geliştirilmesinin tüm aşamalarında hastaları araştırma paydaşları olarak iş birliği içinde çalışmaya dâhil etmek.
2: Yöntemler Çalışmada hasta ve toplum katılımı için kullanılan yöntemlerin net bir açıklamasını yapın.	GRIPP2 kılavuzlarının geliştirilmesi ve uzlaşma süreçlerinin tüm aşamalarında uzmanlara yardımcı olması için araştırma ekibine üç hasta paydaş dâhil edilmiştir. Bu hastalar araştırma sorularının odak noktasının düzeltilmesinde, arama stratejisinin geliştirilmesinde, sonuçların yorumlanmasında, kılavuzların geliştirilmesi gereksinimini belirleyen tartışmalarda ve orijinal GRIPP kontrol listesi için öğelerin seçilmesinde yer almışlardır. Hasta paydaşlar, Delphi tekniğine katılımcıların davet edilmesinde kartopu tekniği ile yardımcı olmuşlardır. Delphi tekniği uzlaşma sürecinin ilk turu için elektronik tekniğin pilot uygulamasına ve diğer hasta temsilcilerine çevrimiçi tekniği tamamlamanın teknik yönleri konusunda yardımcı olmuşlardır ve böylece Delphi'nin her turunda yanıt oranını artırmışlardır. Ayrıca her Delphi turundan gelen yorumları bir araya getirmek, maddeleri uyarlamak ve bir sonraki Delphi turu için katılımcılara geri bildirimde bulunmak için araştırmacılarla birlikte çalışmışlardır. Değişen öğelerin ve yorumların anlaşılıp anlaşılmadığını sıradan bakış açısıyla kontrol etmişlerdir. Hasta paydaşlar fikir birliğine varılmayan maddeler üzerinde fikir birliğine varmak ve maddelerin net olmadığı durumlarda ifadeleri uyarlamak için diğer beş hastayla birlikte fikir birliği çalıştayına katılmışlardır. Hasta paydaşlar makalenin düzenlenmesine katkıda bulunmuş ve ortak yazarlar olmuşlardır.
3: Bulgular Hem olumlu hem de olumsuz sonuçlar dâhil olmak üzere çalışmadaki hasta ve toplum katılımının sonuçlarını bildirin.	Hasta ve toplum katılımı, aşağıdakiler de dâhil olmak üzere çalışmaya çeşitli şekillerde katkıda bulunmuştur; -İlk kanıtların toplanması -GRIPP kontrol listesi için öğelerin belirlenmesi -Hastalar kanıtları ve daha geniş deneyimlerini göz önünde bulundurarak hasta ve toplum katılımı bağlamına ve süreçlerine atıfta bulunan öğelerin dâhil edilmesinin önemini vurgulamışlardır. Böylece hasta ve toplum katılımı araştırma üzerindeki etkisi ortaya konulmuştur. - Diğer hasta dernekleri ve hayır kurumlarıyla birlikte hasta paydaşlar Delphi tekniğine katılanların neredeyse yarısının katılımını sağlamışlardır. - Hasta paydaşlar, diğer hastalara çevrimiçi tekniği tamamlamanın teknik yönleri konusunda yardımcı olmuş ve her Delphi turunda yanıt oranını artırmışlardır. - Hasta paydaşlar değişen öğelerin anlaşılıp anlaşılmadığını ve turlar arasında sıradan bakış açısıyla yapılan yorumları kontrol etmişler ve araştırmacıların Delphi araştırmasının planlanan zamanına uymalarına yardımcı olma konusunda önemli destek vermişlerdir. - Hasta paydaşlar hem sonuç belgesi hem de yöntem belgesinin yazma aşaması boyunca temel bölümlere ve makalenin düzenlenmesine katkıda bulunmuşlardır.
4: Tartışma Sonuçlar-Hasta ve toplum katılımının genel olarak çalışmayı ne ölçüde etkilediği hakkında yorum yapın. Olumlu ve olumsuz etkileri açıklayın.	Bu çalışmada hasta ve toplum katılımı çok etkili olmuş ve bölümdeki etkilere dayanarak çalışmanın önemli yönlerini etkilemiştir. İlk olarak, hasta paydaşlar önceki çalışmalarda araştırma yöntemleri konusunda eğitim almış ve Warwick Üniversitesi'ne bağlı bir hasta ve toplum katılımı grubuna aktif olarak dâhil olmuşlardır. Ayrıca araştırmacılar, araştırmalarına hasta paydaşları dâhil etme konusunda deneyimlidirler. Hasta paydaşlar çalışmanın başlangıcından itibaren çalışmaya dâhil oldukları için doğru süreçler yürütülmüş bu da onların çalışmayı baştan itibaren şekillendirmelerini ve çalışmaya tam olarak katkıda bulunmalarını sağlamıştır. İşbirlikçi bir araştırma ekibiyle doğru bir bağlama sahip olmak bu çalışma üzerinde zamanı finanse etmek için fon sağlanması, EQUATOR ve diğer işbirlikçilerin katılımları konusunda destekleyici bir tutum geliştirilmesi, hasta ve toplum katılımının gerçekleşmesi şeklinde olumlu etkilere neden olmuştur. Hasta paydaşlar ve işbirlikçi uzlaşma etkinliğine katılan hastalarla önceden var olan ilişkiler çalışmaya dâhil edilmiş olan hasta ve toplum katılımı için hayati bir bağlam oluşturmuştur. Ancak, birtakım sınırlılıklar olmuştur. Uzlaşma elde etmek için kullanılan yöntemler önceki kılavuzların geliştirilmesinde EQUATOR tarafından güvenilirlik ve geçerlik açısından geliştirilmiş ve test edilmiştir. Ancak bu da GRIPP2 üzerinde fikir birliği sağlamak için yöntemlerin belirlenmesi veya geliştirilmesinde hasta paydaşlardan gelen olası girdileri sınırlamıştır. Ayrıca, Delphi turları arasındaki geri bildirim süresi kısa olup hem araştırmacıların hem de hasta paydaşların buluşabileceği zamanları sağlamak için zor olmuştur. Gelecekteki benzer çalışmalarda bu toplantıların Delphi tekniğinden önce planlanmasının bu sınırlılıkların üstesinden gelmeyi sağlayabileceği belirtilmiştir.
5: Yansımalar Eleştirel bakış açısı -Başkalarının bu deneyimden bir şeyler öğrenebilmesi için yolunda giden ve gitmeyen şeyler üzerinde düşünerek çalışma hakkında eleştirel yorum yapın.	Çalışmadaki hasta ve toplum katılımı, mümkün olduğunca uzlaşma geliştirme yöntemlerine dâhil edilmiştir. EQUATOR yöntemin resmi bir parçası olmasa da bilgiyi birlikte üretme girişiminde aktif iş birliğinin amacı işe yaramıştır. En önemli zorluk, Delphi tekniğinin uygun aralıklarla tamamlanmasını sağlamak için gereken zamandır. Bu tekrarlanırsa, bu zaman değerlendirmeleri için bir uzatma gerekeceği bildirilmiştir. Bu sürecin hasta paydaşların geleneksel araştırma paradigmasının dışında kalan önemli kavramları tanımlayabildiği kapsamı sınırlamış olabileceğinden gelecekte daha fazla geliştirme gerektirebileceğinin farkında oldukları belirtilmiştir.

Bu hastaların düzenli olarak akademik makaleler yazdığı ve hakemlik yaptığı akademik yayıncılıktaki önemli değişiklikleri yansıtacak ve raporlama kalitesini anlamının yollarını gerektirecektir²². Diğer EQUATOR kılavuzlarıyla birlikte kullanıldığında amaç, şeffaf, tutarlı ve yüksek kaliteli bir hasta ve toplum katılımı kanıt tabanının geliştirilmesine rehberlik etmektir. Hasta ve toplum katılımı kanıt tabanının daha etkili sentezi en iyi uygulamaları belirlemeye, kötü uygulamalardan kaçınmaya ve kabul edilebilir, ilgili, uygun ve yüksek kaliteli ve herkes için fayda sağlama potansiyeline sahip araştırmalara katkıda bulunmaya yardımcı olacaktır.

Tablo 4. BMJ Kılavuzuna Göre GRIPP2'ye Hasta ve Toplum Katılımı

Araştırma sorusunun ve sonuç ölçütlerinin geliştirilmesinde hastaların öncelikleri, deneyimleri ve tercihlerinden nasıl faydalanılmıştır? Hastalar, GRIPP'i destekleyen orijinal sistemik incelemeye dâhil edilmiş ve tutarsız raporlama sorununun, rehberlik ihtiyacının ve araştırma sorusunun belirlenmesine aktif olarak katkıda bulunmuşlardır.
Hastalar bu çalışmanın tasarımına nasıl dâhil edilmiştir? Hastalar orijinal araştırma sorusunun belirlenmesi, orijinal sistematik gözden geçirme ihtiyacının belirlenmesi ve fikir birliği ihtiyacının belirlenmesi dâhil olmak üzere çalışmanın tüm yönlerine araştırma ortakları/paydaşları olarak dâhil edilmiştir.
Hastalar çalışmaya katılımcı alınması ve çalışmanın yürütülmesi aşamalarına katılmış mıdır? Diğer hasta dernekleri ve hayır kurumlarıyla birlikte hasta paydaşlar, Delphi tekniğine katılanların neredeyse yarısının çalışmaya alınmasına yardımcı olmuşlardır. Delphi tekniği fikir birliği sürecinin ilk turu için elektronik tekniğin pilot uygulamasına ve diğer hasta temsilcilerine çevrimiçi tekniği tamamlamanın teknik yönleri konusunda yardımcı olmuşlar ve böylece Delphi'nin her turunda yanıt oranını artırmışlardır. Ayrıca her Delphi turundan gelen yorumları bir araya getirmek, maddeleri uyarlamak ve bir sonraki Delphi turu için katılımcılara geri bildirim vermek için araştırmacılarla birlikte çalışmışlardır. Değişen öğelerin ve yorumların anlaşılıp anlaşılmadığını sıradan bir bakış açısıyla kontrol etmişlerdir. Hasta paydaşlar fikir birliğine varılmayan maddeler üzerinde fikir birliğine varmak ve maddelerin net olmadığı durumlarda ifadeleri uyarlamak için diğer beş hastayla (toplamda n=8/25) birlikte fikir birliği çalıştayına katılmışlardır. Hasta paydaşlar makalenin düzenlenmesine katkıda bulunmuş ve ortak yazarlar olmuşlardır.
Sonuçlar çalışma katılımcılarına nasıl ulaştırılacaktır? GRIPP2, tüm çalışma katılımcılarına e-posta yoluyla gönderilecektir. Yazarlara konferans sunumları yoluyla ulaştırılacaktır. Uluslararası fon sağlayıcı kuruluşlar ve diğer dergi editörleri GRIPP2'yi kullanmaya teşvik edilecektir.

Yazar detayları:

¹Warwick Research in Nursing, Warwick Medical School, University of Warwick, Coventry CV4 7AL, UK.

²Faculty of Health and Life Sciences, Oxford Brookes University, Oxford, UK.

³Centre for Tropical Medicine and Global Health and UK EQUATOR Centre, University of Oxford, Oxford, UK.

⁴Warwick Medical School, Coventry, UK.

⁵Coventry University, Coventry, UK.

⁶Centre for Statistics in Medicine, University of Oxford, Oxford, UK.

⁷Centre for Journalology, Clinical Epidemiology Program, Ottawa Hospital Research Institute, Ottawa, Canada.

⁸School of Health and Related Research, University of Sheffield, Sheffield, UK.

⁹National Institute for Health Research, UCL School of Life and Medical Sciences, London, UK.

¹⁰Kings College London, London, UK.

¹¹University of Exeter Medical School, Exeter, UK.

¹²Public Involvement Programme, National Institute for Health and Care Excellence, London, UK.

Delphi tekniğine katılan ve fikir birliği etkinliğine katılan herkese teşekkür ederiz. GRIPP2, hasta ve toplum katılımına yönelik stratejik odağının bir parçası olarak RCN Araştırma Enstitüsü, Warwick Tıp Okulu tarafından finanse edildi. Fikir birliği çalıştayını kolaylaştıran Sally Crowe'a teşekkür ederiz. SS, Ulusal Sağlık Araştırmaları Enstitüsü (NIHR) Uygulamalı Sağlık Araştırmaları ve Bakımı West Midlands'da Liderlik için İş birliği tarafından kısmen finanse edilmektedir. PL, King's College Hospital NHS Foundation Trust'taki South London Uygulamalı Sağlık Araştırmaları ve Bakımında Liderlik için Ulusal Sağlık Araştırmaları Enstitüsü (NIHR) İş birliği tarafından desteklenmektedir. Bu makale bağımsız araştırma sunar ve ifade edilen görüşler yazar (lar)a aittir ve mutlaka NHS, NIHR veya Sağlık Bakanlığı'nın görüşleri değildir.

Yazar katkıları: SS, JB, IS, KS, C Mockford, SG, C Morris, SD, RB, PL, VT, RS, AE ve CT, konsept ve tasarıma önemli katkılarda bulundu. JB, SS, IS, DGA ve DM, protokolün geliştirilmesine önemli katkılarda bulundu. SS, JB ve SG, verilerin elde edilmesi, analiz edilmesi ve yorumlanmasına önemli katkılarda bulundu. Tüm yazarlar, makalenin taslağının hazırlanmasına veya önemli entelektüel içerik için eleştirel olarak gözden geçirilmesine dâhil oldu. Yayınlanacak versiyonun nihai onayı verilir.

Finansman: GRIPP2'nin geliştirilmesi stratejik olarak önemli olarak kabul edildi ve Royal College of Nursing Research Institute, Warwick Tıp Okulu, Warwick Üniversitesi tarafından finanse edildi.

Etik onayı: Çalışma için etik onay, tüm çevrimiçi değerlendirmeler için Üniversite Etik Kurulu'ndan genel onay alan Warwick Üniversitesi'ndeki Eğitim ve Sanayi/Geliştirme, Değerlendirme ve Araştırma Merkezi (CEI) tarafından güvence altına alındı. Üniversite Etik Kurulu, CEI'nin uyguladığı titiz değerlendirme prosedürlerini gözden geçirdi ve sağlam süreç ve prosedürleri için genel etik onayı verdi. GRIPP2 Delphi tekniği, CEI tarafından genel onay kapsamında değerlendirildi. Etik prosedür ve yöntemlerin tüm ayrıntıları, tamamlayıcı belgede¹⁷ rapor edildi.

Çıkar çatışması: SS, Research Involvement and Engagement'in baş editörlerinden biridir ve bu nedenle Richard Stephens, Research Involvement and Engagement için bu makaleyi ele almıştır. Başka hiçbir yazar rekabet halinde bir çıkar beyan etmemiştir.

Bu, Creative Commons Atıf (CC BY 4.0) lisansının şartlarına uygun olarak dağıtılan ve orijinal esere uygun şekilde atıfta bulunulması koşuluyla başkalarının bu eseri ticari kullanım için dağıtmasına, yeniden düzenlemesine, uyarlamasına ve üzerine geliştirme yapmasına izin veren açık erişimli bir makaledir.

Bkz: <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.

Çeviri için;**Etik Kurul Onayı:** Gerekmemektedir.**Çıkar Çatışması:** Bildirilmemiştir.**Finansal Destek:** Yoktur.**Katılımcı Onamı:** Gerekmemektedir.**Yazar katkıları:** Yazarlar çeviride eşit sorumluluk üstlenmiştir.**Ethics Committee Approval for Translation:** Not reported.**Conflict of Interest:** Not reported.**Funding:** None**Exhibitor Consent:** Not reported.**Author contributions:** Authors take equal responsibility for the translation.**KAYNAKLAR**

1. Staniszewska S, Brett J, Mockford C, Barber R. The GRIPP checklist: strengthening the quality of patient and public involvement reporting in research. *Int J Technol Assess Health Care*. 2011;27:391–9. doi:10.1017/S0266462311000481.
2. Brett J, Staniszewska S, Mockford C, et al. Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expect*. 2014;17:637–50. doi:10.1111/j.1369-7625.2012.00795.x.
3. Mockford C, Staniszewska S, Griffiths F, Herron-Marx S. The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *Int J Qual Health Care*. 2012;24:28–38. doi:10.1093/intqhc/mzr066.
4. Brett J, Staniszewska S, Mockford C, et al. A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *Patient*. 2014;7:387–95. doi:10.1007/s40271-014-0065-0.
5. Moher D, Schulz KF, Simera I, Altman DG. Guidance for developers of health research reporting guidelines. *PLoS Med*. 2010;7:e1000217. doi:10.1371/journal.pmed.1000217.
6. Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, et al. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res*. 2014;14:89. doi:10.1186/1472-6963-14-89.
7. Shippee ND, Domecq Garces JP, Prutsky Lopez GJ, et al. Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesised framework. *Health Expect*. 2013;18:1151–66.
8. Gagnon MP, Desmartis M, Lepage-Savary D, et al. Introducing patients' and the public's perspectives to health technology assessment: A systematic review of international experiences. *Int J Technol Assess Health Care*. 2011;27:31–42. doi:10.1017/S0266462310001315.
9. Staley K. Exploring impact: public involvement in NHS, public health and social care research. Eastleigh: INVOLVE; 2009. <http://www.invo.org.uk/posttypepublication/exploring-impact-public-involvement-in-nhs-public-health-and-social-care-research/>.
10. National Institute for Health. Going the extra mile: improving the nation's health and wellbeing through public involvement in research. 2015. <https://www.nihr.ac.uk/about-us/documents/Extra%20Mile2.pdf>.
11. Tarrow S. *Power in movement: Social movements, collective action and politics*: Cambridge University Press; 1994.
12. Health Technology Assessment International Patient and Citizen Involvement subgroup. <http://www.htai.org/interest-groups/patient-and-citizen-involvement.html>.
13. Moher D. Reporting research results: a moral obligation for all researchers. *Can J Anaesth*. 2007;54:331–5. doi:10.1007/BF03022653.
14. Moher D. Guidelines for reporting health care research: advancing the clarity and transparency of scientific reporting. *Can J Anaesth*. 2009;56:96–101. doi:10.1007/s12630-008-9027-0.
15. Little J, Higgins J, Ioannidis JPA, et al. STROBE Extension to Generic Association Studies. STREGA (STREngthening the reporting of generic association studies). *PLoS Med*. 2009;6:e22. doi:10.1371/journal.pmed.1000022.
16. Bossuyt PM, Reitsma JB, Bruns DE, et al. Standards for Reporting of Diagnostic Accuracy. Towards complete and accurate reporting of studies of diagnostic accuracy: The STARD Initiative. *Ann Intern Med*. 2003;138:40–4. doi:10.7326/0003-4819-138-1-200301070-00010.
17. Brett J, Staniszewska S, Simera I, et al. Reaching consensus on reporting patient and public involvement (PPI): lessons learned from the development of reporting guidelines. Submitted (forthcoming).
18. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3:77–101. doi:10.1191/1478088706qp063oa.
19. Moher D, Hopewell S, Schulz KF, et al. CONSORT 2010 explanation and elaboration: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *BMJ*. 2010;340:c869. doi:10.1136/bmj.c869.
20. Kuhn TS. *The structure of scientific Revolutions*. 50th anniversary. Ian Hacking (Introd.). 4th ed: University of Chicago Press; 2012. p. 264. doi:10.7208/chicago/9780226458144.001.0001.
21. Wilson P, Mathie E, Keenan J, et al. ReseArch with Patient and Public involvement: a RealisT evaluation—the RAPPORT study: Health Services and Delivery Research; 2015. p. 3. doi:10.3310/hsdr03380.
22. Stephens R, Staniszewska S. One small step.... Research Involvement and Engagement; 2015. p. 1. doi: 10.1186/s40900-015-0005-8.