



**KOÇ
ÜNİVERSİTESİ**

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**“İLETİŞİM KURABİLME ÖLÇEĞİ KISA FORMU”NUN
ALS HASTALARINDA TÜRKÇE
GEÇERLİLİK-GÜVENİLİRLİK ÇALIŞMASI**

GÜLSEVİL ÇAKIRGÖZ

Hemşirelik Programı

YÜKSEK LİSANS TEZİ



**KOÇ
ÜNİVERSİTESİ**

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**“İLETİŞİM KURABİLME ÖLÇEĞİ KISA FORMU”NUN
ALS HASTALARINDA TÜRKÇE
GEÇERLİLİK-GÜVENİLİRLİK ÇALIŞMASI**

Gülsevil ÇAKIRGÖZ

Hemşirelik Programı

YÜKSEK LİSANS TEZİ

TEZ DANIŞMANI

Yard. Doç. Dr. Özlem YAZICI

Bu çalışma, aşağıda yer alan jüri üyelerimiz tarafından Koç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı'nda Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Başkan

Üye (Danışman)

Üye

Üye

Üye

ONAY

Bu tez çalışması,2016 tarihinde Enstitü Yönetim Kurulu tarafından belirlenen ve yukarıda imzaları bulunan jüri üyeleri tarafından kabul edilmiştir.

Prof. Dr. İhsan SOLAROĞLU
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRÜ

TEŞEKKÜR

Tez çalışmamın planlanması, yürütülmesi ve sonuçlanmasında büyük bir özveriyle bana destek olan, bilimsel bilgi ve katkısıyla araştırmamı yöneten, bana rehberlik eden değerli danışman hocam Sayın Yard. Doç. Dr. Özlem YAZICI'ya çok teşekkür ederim.

The General Short Form of the Communicative Participation Item Bank (CPIB) ölçeğininin Türkçe geçerlilik-güvenilirlik çalışmasını yapmama izin veren Sayın Prof. Yorkston'a çok teşekkür ederim.

ALS hastalığı ile ilgili yaptığım tüm çalışmalarda benden desteğini hiçbir zaman esirgemeyen başta dernek başkanı İsmail GÖKÇEK ve dernek başkan yardımcısı Dr. Alper İhsan KAYA olmak üzere tüm ALS-MNH Derneği üyelerine çok teşekkür ederim.

Ayrıca Dr. Hasan Tahsin AKGÜN, Dr. Zekiye KURAL, Dr. Geysu KARLIKAYA'ya hayatımda değeri büyük ve özel bir yeri olan, benden desteğini hiçbir zaman esirgemeyen Uzm. Psikolog Aslıhan ÖZCAN, Yard. Doç Dr. Ayşecan TERZİOĞLU ve Barış EFENDİ'ye çok teşekkür ederim. Çalışmama katılmayı kabul eden tüm ALS hastalarına çok teşekkür ederim.

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

İmza

GÜLSEVİL ÇAKIRGÖZ

İÇİNDEKİLER

Sayfa

İÇİNDEKİLER DİZİNİ	iv
TABLO DİZİNİ.....	vii
KISALTMALAR	viii
ÖZET.....	ix
ABSTRACT.....	x
1. GİRİŞ	1
1.1.Problemin Tanımı ve Önemi	1
1.2.Amaç.....	3
2. GENEL BİLGİLER.....	4
2.1.ALS Hastalığı ve Genel Özellikleri.....	4
2.1.1.Epidemiyoloji ve Klinik Bulgular.....	5
2.2.ALS ve İletişim.....	8
2.2.1.ALS hastalarında kullanılabilen iletişim yöntemleri.....	9
2.2.1.1.Teknoloji olmaksızın iletişim.....	9
2.2.1.2.Düşük teknoloji ile iletişim.....	10
2.2.1.2.1.Kağıt, kalem ile yazma, yazı tahtasına yazma, alfabe tablosu, resimli tablo.....	10
2.2.1.2.2.Lazer kullanımı.....	11
2.2.1.2.3.Megabee.....	11
2.2.1.3.Yüksek teknoloji ile iletişim.....	11
2.2.1.3.1.Akıllı Telefonların Kullanımı.....	11
2.2.1.3.2.Ses çıkışı yazılımlı kişisel bilgisayar kullanımı.....	12
2.2.1.3.3.Konuşma Üreten Cihazlar.....	12
2.2.1.3.4.Elektronik Göz Bakışı.....	12

2.2.1.3.5.Hasta mouse, klavye kullanamıyor ancak baş-boyun hareketi var ise;....	12
2.2.1.3.6.Kilitli sendrom (Locked in Syndrome).....	13
2.2.1.3.7.Toplam kilitli sendrom (Total locked-in syndrome).....	14
2.2.2.İletişim bozukluğu ve psikolojik etki.....	15
2.2.3.Etkili iletişim sağlamanın yolları.....	15
2.3.The General Short Form of the Communicative Participation Item Bank.....	16

3. GEREÇ VE YÖNTEM..... 19

3.1.Araştırmanın Tipi	19
3.2.Araştırmanın Yeri ve Zamanı.....	19
3.3.Evren ve Örneklem.....	19
3.4.Verilerin Toplanması ve Toplama Formları.....	20
3.4.1. ALS Tanıtıcı Özellikler Veri Formu.....	20
3.4.2. The General Short Form of the Communicative Participation Item Bank Ölçeği.....	20
3.6.Ön Uygulama.....	21
3.7.Verilerin Toplanması Araçlarının Uygulanması	21
3.8.Araştırmanın Etik Yönü.....	21
3.9.Araştırmanın Sınırlılıkları.....	22
3.10.Verilerin Değerlendirilmesi.....	22
3.10.1. Ölçeğin Dil Eşdeğerliğinin Sağlanması.....	22
3.10.2. Ölçeğin Güvenilirlik Çalışmaları.....	23
3.10.3. Ölçeğin Geçerlilik Çalışmaları.....	23

4. BULGULAR.....24

4.1.Geçerlilik analiz sonuçlarının değerlendirilmesi.....	24
4.1.2. Kapsam geçerliliğinin değerlendirilmesi	24
4.1.3. Yapı geçerliliğinin değerlendirilmesi.....	25
4.2. Güvenilirlik analiz sonuçlarının değerlendirilmesi	27
4.2.1.Madde Analizlerinin Değerlendirilmesi.....	27
4.2.2. Zamana karşı değişmezliğinin değerlendirilmesi	29
4.2.3 Cronbach's Alpha Katsayısı	29
4.3. ALS Hastalarının Tanıtıcı Özellikleri	29

5. TARTIŞMA.....	32
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	34
7. KAYNAKÇA.....	35
8. EKLER	41



TABLO DİZİNİ

Tablo 1: ALS Hastalığında Görülen Üst ve Alt Motor Nöron Bulgular.....	6
Tablo 2: Revize El Escorial Sınıflaması.....	7
Tablo 3: İKÖKF'nun Uzman Görüşü Ortalamalarının Dağılımı ve Kendall W Analizi (N=11).....	25
Tablo 4: Doğrulayıcı faktör analizi model sonuçları.....	27
Tablo 5: Doğrulayıcı faktör analizi için uyum indeksleri.....	27
Tablo 6: İKÖKF'nun Madde-Toplam Puan Korelasyonları.....	28
Tablo 7: İletişim Kurabilme Ölçeği Kısa Formu'nun Test-Tekrar Test Puanlarının Korelasyon Analizi Sonuçları (N=60).....	29
Tablo 8: ALS Hastalarının Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Dağılımı (N=60).....	31

RESİMLER

Resim 1: ALS Hastaları İçin Alfabe Tablosu-1.....	10
Resim 2: ALS Hastaları İçin Alfabe Tablosu-2.....	11
Resim 3: Beyin implantı ile iletişim.....	13
Resim 4: ALS ve iletişim yöntemleri algoritması.....	14

ŞEKİLLER

Şekil 1: Standardize edilmiş sonuçlar ile birinci düzey DFA.....	26
-------------------------------------------------------------------------	----

KISALTMALAR

- ALS** : Amiyotrofik Lateral Skleroz
MNH : Motor Nöron Hastalığı
AMN : Alt Motor Nöron
ÜMN : Üst Motor Nöron
PMA : Progresif Muskuler Atrofi
PBP : Progresif Bulber Paralizi
PLS : Progresif Lateral Skleroz
CPIB : Communicative Participation Item Bank
İKÖF : İletişim Kurabilme Ölçeği Kısa Formu
LIS : Locked-in Syndrome
TLS : Total Locked-in Syndrome
SS : Standart Sapma
Ort : Ortalama
Min : Minimum Değer
Max : Maksimum Değer
ark : Arkadaşları
DFA : Doğrulayıcı faktör analizi
K : Kadın
E : Erkek

ÖZET

“İletişim Kurabilme Ölçeği Kısa Formu”nun ALS Hastalarında Türkçe Geçerlilik-Güvenilirlik Çalışması

Çalışmanın amacı; Yorkston ve ark. tarafından amiyotrofik lateral skleroz, multiple skleroz, Parkinson hastalığı ve baş-boyun kanseri olan hastaların iletişimlerini değerlendirmek amacıyla geliştirilen “İletişim Kurabilme Ölçeği Kısa Formu (CPIB)”nun ülkemizde yaşayan ALS hastaları için geçerli ve güvenilir bir araç olup olmadığını incelemektir.

Araştırmanın örneklemini Haziran-Kasım 2016 tarihleri arasında, İstanbul ve İzmir’de ALS-MNH Derneği’ne kayıtlı olan 60 ALS hastası oluşturmuştur. Araştırma verileri; ALS Tanıtıcı Özellikler Soru Formu ve The General Short Form of the Communicative Participation Item Bank (CPIB) Ölçeği ile toplanmıştır.

Ölçeğin dil eşdeğerliğinin sağlanması için Türkçe’ye çevirisi, geri çevirisi ve ön uygulaması yapılmıştır. Ölçeğin test-tekrar test güvenilirlik katsayısı 0,99, madde toplam puan korelasyon katsayıları 0,92 ile 0,93 arasında, toplam Cronbach’s alfa katsayısı 0,99 olarak bulunmuştur. Ölçeğin kapsam geçerliğini sınamak için 11 uzmandan görüş alınarak gerekli değişiklikler yapılmış, Kendall W analizi sonucu Kendall W=0,127; p=0,18 bulunmuştur. Uzmanların puanlarının istatistiksel olarak farklı olmadığı, uzmanların arasında uyum olduğu görülmüştür. Bu sonuçlara göre ölçekten herhangi bir madde çıkarılmamıştır.

Araştırma sonucunda “İletişim Kurabilme Ölçeği Kısa Formu” ALS hastaları için yeterli güvenilirlik ve geçerliliğe sahip bir ölçek olarak bulunmuştur. Ölçeğin, ALS hastalarında kullanılması, Parkinson, Multiple Skleroz, baş-boyun kanseri olan hastalarda ise geçerlilik-güvenilirlik çalışmasının yapılması önerilebilir.

Anahtar Kelimeler: İletişim, ALS, İletişim Kurabilme Ölçeği, Geçerlilik, Güvenilirlik

ABSTRACT

Validity and Reliability study of “The General Short Form of the Communicative Participation Item Bank (CPIB)” for ALS patients in Turkey

This form is the Turkish translation of “The General Short Form of the Communicative Participation Item Bank”, that was developed by Yorkston et al. to evaluate the communication of patients with amyotrophic lateral sclerosis, head and neck cancer, multiple sclerosis and Parkinson disease. The aim of this study is to examine the validity and reliability of “The General Short Form of the Communicative Participation Item Bank (CPIB)” for ALS patients in Turkey.

Sampling group of the study consisted of 60 ALS patients who were members of the ALS-MNH association from Izmir and Istanbul between June-November 2016. In the research, ALS Introductory Features Question Form and The General Short Form of the Communicative Participation Item Bank” was used.

Forward and backward translation procedure and pretest were used for translation equivalency and linguistic adaptation. Test-retest reliability coefficient and total scale Cronbach’s Alpha coefficient were calculated as 0.99 and 0.99, respectively. The item-total correlation coefficients of the scale ranged from 0.92-0.93. The scale was examined by 11 experts to verify its content validity. According to expert’s suggestion modifications were implemented. Content validity index was calculated with Kendall analysis as $W=0.127$; $p=0.018$. That is, the scores of the experts are not statistically different, and it is seen that the experts are in consensus. According to these results, no item was removed from the scale.

As a result it is concluded that, “The General Short Form of the Communicative Participation Item Bank (CPIB)” was a sufficiently valid and reliable instrument for ALS patients in Turkey. It may be suggested that the scale is used for ALS patients. Further study on validity and reliability for Parkinson, MS, head and neck cancer patients is also recommended.

Key Words: Communication, ALS, CPIB, validity, reliability

1. GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

İletişim, insan-insana ilişkinin temelini oluşturmaktadır. Batı dillerinde karşılığı “communication” olan sözcük, Latince’de “anamları ortak hale getirme süreci” anlamına gelen “communicare” fiilinden türetilmiştir (Özcan, 2012). Sosyal bir varlık olan insanın, yaşam süresi boyunca, temel gereksinimlerini karşılamak için gerçekleştirdiği günlük yaşam aktivitelerinden birisi iletişim aktivitesidir.

İletişim; duyguların, düşüncelerin, niyetlerin ve gereksinimlerin insanlar arasında karşılıklı olarak iletildiği bir süreçtir. Bu yüzden hemşirelikte iletişimin özel bir yeri vardır. Hemşirelik, her yaş ve sosyo-ekonomik durumdaki bireye, yaşam aktivitelerinde temel ihtiyaçlarını karşılamak ve sağlıkları ile ilgili sorunlarla baş edebilmelerine yardımcı olmak üzere yapılan faaliyetler, gösterilen tepkiler, iletişim ve ilişkiler sürecidir (Velioğlu ve ark., 1991). Hasta-hemşire ilişkisi biri mesleki yardıma gereksinimi olan diğeri bu yardımı verebilecek bilgi ve yeteneklerle donanmış kişi arasındaki etkileşim sürecidir. Etkileşim; en az iki kişinin, birbirini etkilediği ve birbirinden etkilendiği, sözlü ve sözsüz yollarla iletişimde buldukları bir durumdur (Yalçın ve ark., 2011). Bireyin her açıdan başkalarına bağımlı olduğu hastalık dönemlerinde bu sürecin önemi artmaktadır (Happ, 2000; Yava ve ark., 2006). Çünkü sözlü iletişim kurulamadığı durumlarda hastalar çevrelerinde gelişen olayları ve sergilenen davranışları olduğundan farklı yorumlayarak anksiyete yaşayabilmektedir. Hasta-hemşire arasında iletişim kurulabilmesi ise hastaların psikolojik ve fizyolojik iyileşmelerine katkı sağlamakta, stres ve anksiyetelerini azaltmaktadır (Castillo ve ark., 2002). Hasta-hemşire ilişkisinin ve bu konuda iletişimin öneminin irdelenebileceği hastalık gruplarından biri amiyotrofik lateral skleroz (ALS)’dur.

ALS hastaları başta kas problemleri olmak üzere (spastisite, kramp, seyirme gibi) ağız salgısını kontrol edememek, yutma güçlüğü, beslenme problemleri, yazı yazmada güçlük, vücut hijyenini kendi kendine sağlayamamak, hareket edememek, soluma güçlüğü, ağrı, depresyon, umutsuzluk gibi problemler yaşamakla birlikte, yaşadıkları en büyük sorunlardan biri de konuşma ve iletişim problemleridir. Sağlık çalışanlarının, bireyin genel sağlık durumunun geliştirilmesi ve korunmasında olduğu

kadar, iletişiminin geliştirilmesinde, iletişim sorunlarının giderilmesinde, eğitim ve danışmanlık rolü vardır. ALS hastalarının isteklerini, gereksinimlerini iletmeleri, bilgi aktarabilmeleri, sosyal yakınlaşma sağlayabilmeleri, sosyal statüleri ve içsel diyalogları açısından iletişim kurabilmeleri oldukça önemlidir (Beukelman ve ark., 2007). ALS hastalarının %52'si gece yatakta dönememekte, %57'si çatal bıçak kullanamamakta, %59'u kendi başına yatıp kalkamamakta, %66'sı kendi başına giyinmemekte, %66'sı kişisel bakım ve temizliğini yapamamakta ve %80-95'i ise konuşarak iletişim kuramamaktadır (Mckelvey ve ark., 2012).

Hastalığın agresif progresyonu sebebiyle hastalar hızla sosyal izolasyona girmekte ve ciddi iletişim problemleri yaşamaktadırlar. Hastaların sağlık durumunu belirlemede iletişimlerinin düzeyini ve ne şekilde iletişim kurabildiklerini bilmek oldukça önemlidir. ALS hastalarının iletişimlerine yönelik çalışmalar daha çok hastanın kendi öz bildirimini sağlamayı amaçlar (Yorkston ve ark., 2013). Türkiye'de ALS hastaları ile ilgili yapılacak araştırmalarda hastaların iletişim problemlerini değerlendirmek için ölçeklere ihtiyaç duyulmaktadır. Ancak konu ile ilgili Türkçe'ye uyarlanmış geçerli ve güvenilir bir ölçek bulunmamaktadır. Aynı şekilde dünyada ALS hastalarının iletişimlerine yönelik bu çalışmada uyarlanacak olan ölçek dışında geliştirilmiş bir ölçek yoktur. Bu çalışmayla Türkçe'ye uyarlanacak ölçek ile ALS hastalarının sağlık durumlarının iletişimlerini ne kadar etkilediği belirlenebilecektir. Gelecek çalışmalarda hastaların iletişimle ilgili yaşadıkları güçlükleri belirleyecek, bakım veren bireylerin (hemşire, hasta yakını vb.) hasta ile daha kolay iletişime geçebilmesi için neler yapılabileceği konusunda fikir edinmemizi sağlayacaktır.

1.2. Amaç

Bu çalışmada Yorkston ve ark. tarafından amiyotrofik lateral skleroz, multiple skleroz, Parkinson hastalığı ve baş-boyun kanseri olan hastaların iletişimlerini değerlendirmek amacıyla geliştirilen “İletişim Kurabilme Ölçeği Kısa Formu”nun Türkçe’ye çevrilmiş halinin ülkemizde yaşayan ALS hastaları için geçerli ve güvenilir bir araç olup olmadığını incelemektir.



2. GENEL BİLGİLER

2.1. ALS Hastalığı ve Genel Özellikleri

Amiyotrofik Lateral Skleroz (ALS) sebebi bilinmeyen, sıklıkla sporadik, progresif üst ve alt motor nöron dejenerasyonu ile seyreden duyu ve otonom fonksiyonların korunduğu bir nörodejeneratif hastalıktır (Karlıkaya, 2006). İlk kez 1870’li yıllarda Fransız Nörolog Jean-Martin Charcot tarafından tanımlanmıştır.

ALS hastalığında motor korteks, beyin sapı ve medulla spinaliste bulunan motor nöronlardaki dejenerasyon ile ilişkili olarak bulber, ekstremiteler, toraks ve abdominal kaslarda güçsüzlük ortaya çıkar (Goetz, 2000). Charcot klinik olarak atrofik güçsüzlük, fasikülasyonlar ve canlı refleksleri tarif etmiş, patolojik olarak da lateral kortikospinal traktlardaki solukluk ve ön boynuz kaybını göstermiş ve bu sebeple tanımladığı bu hastalığa Amiyotrofik Lateral Skleroz adını vermiştir. Amiyotrofik; kas beslenmesinin zayıflaması, lateral; omuriliğin yan bölgeleri, skleroz ise sertleşme anlamına gelmektedir (Goetz, 2000). Bugün 1941 yılında ALS’den ölen ünlü beyzbol oyuncusunun ismi olan Lou Gehrig’s Hastalığı olarak da bilinmektedir (Oliveira ve ark., 2009).

Bugüne kadar yapılan çalışmalarda ALS hastalarının yaklaşık yarısında klasik klinik tabloya yol açacak şekilde hem Üst Motor Nöron (ÜMN) hem de Alt Motor Nöron (AMN) bulgularının birlikte olduğu, ancak diğer yarısında sadece ÜMN veya AMN bulgularının olduğu gösterilmiştir (Karlıkaya, 2006). Bazı araştırmacılar AMN bulguları ağırlıklı olan hastalarda şüpheli ÜMN bulgularını “olası üst motor nöron bulgusu” şeklinde tanımlamışlardır. Sadece AMN dejenerasyonu sonucu ortaya çıkan, klinik olarak hiç ÜMN bulgusu gözlenmeyen Progresif Muskuler Atrofi (PMA), beyin sapı motor nöron dejenerasyonu sonucu oluşan Progresif Bulber Paralizi (PBP) ve sadece ÜMN (kortikospinal trakt) dejenerasyonu sonucu ortaya çıkan Progresif Lateral Skleroz (PLS) ALS’nin alt grupları olarak tanımlanmış hastalıklardır (Karlıkaya, 2006). Klinik olarak PMA ve PBP tanısı almış olan ve klinik olarak ÜMN bulgusu saptanmamış olan hastaların patolojik incelemelerinde sıklıkla ÜMN dejenerasyon bulgularının da saptandığı bilinmektedir. Bu sebeple tüm bu varyantların “Motor Nöron Hastalığı” başlığı altında toplanması uygun görülmüştür (Karlıkaya, 2006).

2.1.1. Epidemiyoloji ve Klinik Bulgular

ALS'de K/E görülme oranı 1/3-2/1 olup diğer nörodejeneratif hastalıklar gibi ileri yaşlarda görülmektedir (ALS Association, 2016). Ortalama başlangıç yaşı 55 civarındadır. Ancak 20-90 yaşları arasında da ortaya çıkabildiği bilinmektedir. Dünyanın her tarafında görülebilen bir hastalık olan ALS'nin insidansı 2,8/100 000, prevelansı ise 5,6/100 000 olarak bildirilmiştir (Chio ve ark., 2013). Bu sebeple de hastalık "orphaned disease" olarak adlandırılan öksüz hastalıklar grubunda yer almaktadır. Türkiye'de ALS hastalığı ile ilgili bir epidemiyolojik çalışma yoktur. Kabaca bir tahmin ile Türkiye'de her yıl 1500-4500 civarı hastanın ALS tanısı aldığını, toplam 8000-10000 civarında hasta olduğu söylenebilir (ALS-MNH Derneği, 2016).

ALS, sporadik ve familyal olarak ikiye ayrılır. Olguların %5-10 kadarı herediter geçişli olup, otozomal dominant bir kalıtım ile ortaya çıkar. Bu olguların bir kısmında Cu-Zn superoksit dismutaz gen mutasyonu saptanmıştır, geri kalan olgularda ise etiyoloji bilinmemektedir (Karlıkaya, 2006). Hastalık durmaksızın ilerleyicidir, solunum paralizisi nedeniyle ölüme neden olur. Ortalama yaşam süresi 3 ila 5 yıldır (Karadakovan, 2011). ALS'de yaşam süresinin 1-20 yıl arasında değiştiği ancak %10 kadar hastada hastalığın daha iyi seyrettiği ve uzun yıllar hayatta kalabildiği bildirilmiştir (Karlıkaya, 2006).

ALS klinik bulguları üst ve alt motor nöron disfonksiyonuna bağlı olarak ortaya çıkmaktadır. Güçsüzlük, atrofi, fasikülasyon ve kramp gibi AMN bulgularına, spastisite, hiperrefleksi ve patolojik refleksler gibi ÜMN bulgularının eşlik etmesi ile karakterizedir (Mills ve ark., 1998) (Tablo 1).

ALS genellikle bölgesel bulgularla başlamaktadır. Bugüne kadar yayınlanan ALS ile ilgili tüm çalışmalarda, en sık (%80) başlangıç semptomunun tek ekstremitede güçsüzlük olduğu bildirilmiştir. Bulber başlangıç farklı çalışmalarda %19-25 arasında değişen oranlarda saptanmıştır. Tek taraflı ekstremit bulguları ile başlayan olgularda tutulan ikinci bölgenin sıklıkla karşı ekstremit olduğu bildirilmiştir. Buna karşın bulber başlangıçlı olgularda ikinci bölge olarak üst veya alt ekstremit tutulumu

görülme oranları aynı bulunmuştur (Karlıkaya, 2016).

Sıklıkla ileri dönem bulgusu olmakla birlikte nadiren; solunum kaslarındaki tutulum ilk bulgu olarak ortaya çıkar. Bazı olgularda ise erken dönemde solunum ile ilişkili bulgu bulunmamasına karşın, solunum fonksiyon testleri ile bozukluk saptanabilmektedir.

Tablo 1. ALS Hastalığında Görülen Üst ve Alt Motor Nöron Bulgular

	Alt motor nöron	Üst motor nöron
Servikal	Kollarda atrofi Kol boyun veya diyaframda fasikülasyonlar	Hoffman bulgusu
Torasik	Abdomen ve sırtta fasikülasyonlar	Karın cildi refleksi kaybı
Lomber	Bacaklarda atrofi, bacak ve alt sırtta fasikülasyonlar	Ekstansör taban cildi refleksi Klonus Çarpaz adductor refleksi
Bulber	Flask dizartri Dil atrofisi Dilde fasikülasyonlar Normal veya azalmış refleksler	Spastik dizartri Dilde normal görünüm Hiperaktif öğürme refleksi Artmış çene refleksi Laringospazm Pozitive snout reflex Pseudobulbar ağlama-gülme

Mills KR, Nithi KA. (1998). Peripheral and central motor conduction in amyotrophic lateral sclerosis. Journal of the Neurological Sciences 159. p:82-87.

Bazı nöron gruplarının ALS’de özellikle korunduğu bilinmektedir. Eksternal üretral ve anal sfinkter kaslarını innerve eden Onuf Nükleus’unun patolojik olarak intakt olduğu, ekstraoküler kaslar ve fasial kasları innerve eden nöron gruplarının ise ancak çok ileri döneminde etkilendiği bilinmektedir. Bu farklı motor nöronların daha

dirençli olmasının sebebi bilinmemektedir. Mekanik ventilasyon ile yaşatılan ALS hastalarından elde edilen sonuçlar hastalığın yeteri kadar uzadığı takdirde tüm motor nöronların tutulacağı yönündedir (Karlıkaya, 2016).

ALS sınıflaması için El Escorial kriterleri kullanılmaktadır (Tablo 2). İlk kez 1990 yılında tanımlanan bu kriterler 1998 yılında yenilenmiştir. Bu kriterlere göre nöroaksis bulber, servikal, torasik ve lomber olarak dört ana bölgeye ayrılmaktadır (Tablo 1). Yenilenmiş (Revised El Escorial Criteria, Airlie House) kriterlere göre hastalık klinik olarak kesin ALS, klinik olarak muhtemel ALS, laboratuvar destekli klinik olarak muhtemel ALS, klinik olarak olası ALS şeklinde gruplara ayrılmaktadır (Brooks ve ark., 2000) (Tablo 2).

Tablo 2. Revize El Escorial Sınıflaması

Klinik olarak kesin ALS	3 bölgede ÜMN ve AMN bulguları (Bulber ve 2 spinal bölge, veya 3 spinal bölge)
Klinik olarak muhtemel ALS	2 bölgede ÜMN ve AMN bulguları, bazı ÜMN bulgularının AMN bulgularından daha rostral olması şartıyla
Laboratuvar destekli, klinik olarak muhtemel ALS	Sadece 1 bölgede ÜMN ve AMN bulguları veya 1 bölgede ÜMN bulguları ile birlikte, en az 2 ekstremitede elektromiyografik olarak AMN bulguları saptanması
Klinik olarak olası ALS	Sadece 1 bölgede ÜMN ve AMN bulguları veya 2 bölgede ÜMN bulguları veya AMN bulgularının ÜMN bulgularından daha rostralde olması şartıyla

Brooks BR, Miller RG, Swash M, Munsat T.(2000). World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Disease, El Escorial Revisited: Revised Criteria for the Diagnosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis. Amyotrophic Lateral Sclerosis. 1:293-299

Klinik ve elektrofizyolojik kriterlere rağmen ALS, tanısı güç konulan nörolojik hastalıklardan birisidir. Bazı laboratuvar incelemeleri ile benzer semptomatolojiye yol açabilecek hastalıklar ekarte edilmekte, AMN bulguları açısından elektrofizyolojik incelemelerden yararlanılmakta ancak ÜMN bulgularını destekleyecek bir laboratuvar yöntemi henüz rutin kullanıma girmemiştir (Karlıkaya, 2016).

2.2. ALS ve İletişim

ALS' de zihinsel fonksiyonlar ve bellek bozulmamaktadır (Harrison ve ark., 2009). ALS hastaları çok zor koşullarda yaşamaktadırlar. Evde yoğun bakım ortamı oluşturmak için tıbbi cihaz, kesintisiz güç kaynağı, solunum cihazı, havalı yatak gibi araçlara ve bakıcıya gereksinimleri bulunmaktadır.

Ayrıca çevrelerindeki kişilerle iletişime geçebilmeleri için yardımcı yüksek (bilgisayar, tablet, switch, ses sentezleyicisi vb.) veya düşük teknolojik araçlara (kağıt, kalem, semboller, alfabe tablosu, lazer vb.) gereksinimleri vardır (ALS-MNH Derneği, 2016). Hastalar, hastalığın ilerleyişine göre birden fazla yardımcı iletişim araçlarını kullanmaktadır (National Clinical Guideline Centre, 2016).

ALS hastalarında iletişim problemlerine sebep olan temel sorun konuşma, yutma, çiğneme kaslarını kontrol eden trigeminal, fasial, glosofarangeal, vagus, hypoglossal kranial sinirlerin harabiyetidir. Gelişen hasar ile birlikte solunum problemleri, dizartri, disfaji gibi iletişimi direkt olarak olumsuz yönde etkileyen durumlar gelişmektedir (Tomik ve ark., 2011).

ALS hastalarının bir başka özelliği de belirli bir kişilik profiline uymalarıdır. Bu hastalar genellikle mesleğinde yükselmiş, zeki, duygusal ve yaratıcı insanlardır. İlerleyici olan kas güçsüzlüğü sonunda hastayı hareketsiz duruma getirmesine karşın, hastalığın son günlerine dek zihinsel ve entelektüel yetenekleri korunmaktadır. Bu nedenle bu hastalar için iletişim çok önemlidir (ALS-MNH Derneği, 2016). Entellektüel yeteneklerin korunması ile birlikte gelişen iletişim problemleri aynı

zamanda hastanın psikolojisini de derinden etkilemektedir. Dolayısıyla ALS hastalarının iletişimini rahat sağlayabilmesi direkt olarak yaşam kalitelerini ve verilen bakımı etkilemektedir (Oliveira ve ark., 2009).

Hastalık ilerledikçe neredeyse tüm ALS hastalarında dizartri (motor konuşma bozukluğu) görülmektedir. Hastaların %80 ile %95'i günlük iletişimlerini konuşarak sağlayamamaktadır. Maalesef hastalarda konuşma bozukluğu görülmeye başlayınca hızlı bir şekilde ilerlemektedir. Klinik karar açısından bu durumda olan hastaların yardımcı iletişim yöntemlerine/teknolojilerine uygun zamanda başlamaları çok önemlidir. Yardımcı iletişim teknolojilerinin kullanımı bu hastalık grubunda son yıllarda büyük ölçüde artmıştır (Mckelvey ve ark., 2012). Başlangıçta ses kalitesinde değişiklik, anlaşılabilirliğin azalması görülmektedir. ALS hastalarının iletişimlerini destekleyici bir dizi yardımcı düşük ve yüksek teknolojik iletişim seçenekleri mevcuttur.

Klinik açıdan eğitim verme, hastaların bu teknolojilere erişimlerini sağlama, sosyal etkileşimi geliştirme gibi kararları vermek oldukça karmaşıktır. ALS hem üst hem de alt motor nöron tutulumuyla karakterizedir. Bu nedenle karışık tipte dizartri görülür (Mckelvey ve ark., 2012). ALS ilerledikçe ve dizartri şiddetli hale geldiğinde, konuşma giderek bozulur, kas sisteminde hareket azalır ve belirgin bir şekilde azaltılmış seslenmeye neden olan ciddi güçsüzlük giderek yaygınlaşmaktadır. Konuşmanın hızındaki değişiklik, konuşmanın anlaşılabilirliğindeki azalmadan önce görülmektedir. Zamanla, dizartri ALS hastalarına ve çevresindeki bireylere görünür hale gelir ve konuşma anlaşılabilirliği azalır, böylece ters etkileşimle iletişim etkinliği azalır. Ne yazık ki, anlaşılabilirlik azalmaya başladıkça, konuşma performansı da ciddi anlamda bozulmuş olur ve sıklıkla o kadar hızlı bozulur ki uygun bir iletişim tekniğine geçiş müdahalesinin uygulanması için az bir zaman vardır. Bu açıdan uygun zamanda iletişim tekniği ve/veya teknolojisine geçiş çok önemlidir. Bu durum en önemli klinik karar verme meselesi olmayı sürdürmektedir (Yorkston ve ark., 1993).

2.2.1.ALS hastalarında kullanılabilen iletişim yöntemleri

ALS hastalarında kullanılabilen iletişim yöntemlerini teknoloji olmaksızın iletişim, düşük ve yüksek teknoloji ile iletişim olmak üzere üçe ayırabiliriz (ALS Association, 2016).

2.2.1.1. Teknoloji olmaksızın iletişim

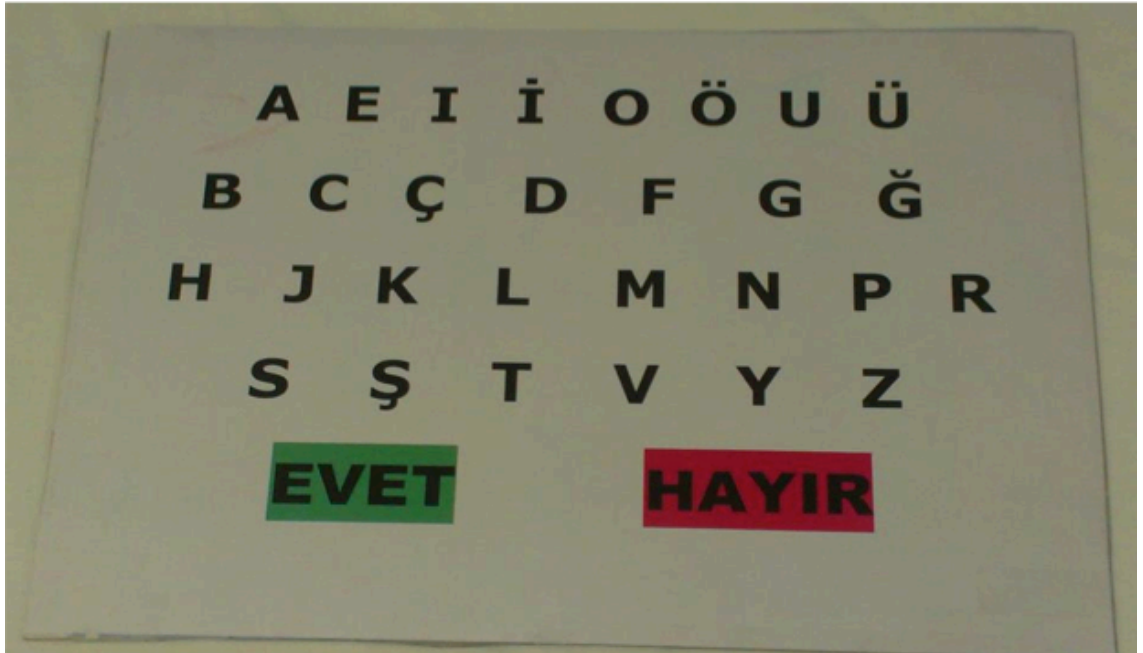
“Evet, hayır ve belki” seçeneklerinin olduğu bir sistem oluşturmak iletişim kurabilmek için basit bir yöntemdir. Sorunun ifade biçimi açıklama gerektirebileceği için belki seçeneği mutlaka olmalıdır. Bu yöntemi kullanırken göz kırpmak seçeneklerden biridir. Bir kez göz kırpmak “evet”, iki kez göz kırpmak “hayır” anlamına gelmektedir. Göz hareketi de seçeneklerden biri olup sağa doğru çevirmek “evet”, sola doğru çevirmek “hayır” anlamına gelmektedir.

2.2.1.2. Düşük teknoloji ile iletişim

2.2.1.2.1. Kağıt, kalem ile yazma, yazı tahtasına yazma, alfabe tablosu, resimli tablo

Hasta konuşamıyor fakat el veya ayak parmakları ile kalem tutabiliyorsa yazı yazarak iletişim kurabilmektedir. Hastanın bilişsel durumuna göre alfabe tablosu veya resimli tablolar kullanılabilir (Resim 1 ve 2). Yine hastanın durumuna göre örneğin; gözünü kırpabiliyorsa alfabe tablosundaki harf doğruysa gözünü kırpmakta veya parmağını kullanabiliyorsa parmağıyla uygun harfi işaret ederek harfleri gösteren kişi/kişiler ile iletişim kurabilmektedir.

Resim 1: ALS hastaları için alfabe tablosu-1



Resim 2: ALS hastaları için alfabe tablosu-2

E V E T	A	B	C	Ç	SON HARFI SIL	KELİME ARASI BOŞLUK
	D	E	F	G	SAYILAR	EN BAŞTAN
	Ğ	H	I	İ	BITTİ	
	J ₁	K ₂	L ₃	M ₄	N ₅	O ₆
	Ö ₇	P ₈	R ₉	S ₀	Ş _{:10}	T _{:20}
	U _{:30}	Ü _{:45}	V _{:60}	Y	Z	

2.2.1.2.2. Lazer kullanımı

Hastanın bir yazı tahtasındaki harfleri lazer ile işaret ederek iletişim kurmasıdır. Lazer kullanımı için bir düğmeye basmak gerekmektedir. Lazeri kullanabilmek için hastanın elini lazer tuşuna basabilecek kadar kullanabiliyor olması veya lazerin tuşuna dokunabileceği bir durumda olması gerekir. Bunların dışında başına sabitlenip konulan lazeri başını oynatarak kullanabiliyor olması gerekmektedir.

2.2.1.2.3. Megabee

Megabee, ekranda görüntülenen harfleri veya cümleleri seçmek için göz hareketini algılayarak çalışan ve yanıp sönen bir elektronik tablettir.

2.2.1.3. Yüksek teknoloji ile iletişim

2.2.1.3.1. Akıllı Telefonların Kullanımı

Bu telefonlar için mevcut olan ses çıkış uygulamalarını (örnek: Speak It) kullanarak iletişim kurmaktır. Bu erişim sadece el ve parmak fonksiyonuna sahip olan hastalar içindir.

2.2.1.3.2. Ses çıkışı yazılımlı kişisel bilgisayar kullanımı

Ücretsiz veya düşük maliyetli yazılımlar gerektiren, hastanın mevcut bilgisayarını kullanması ile iletişim kurmasıdır. Hasta artık ellerini veya ayaklarını kullanamaz durumda ise, kişisel bilgisayarına bir kafa faresi yardımıyla erişilebilir. Bunun için bilgisayar monitörünün üstüne bir alıcı yerleştirilir. Alıcı tarafından takip edilen kafa hareketleri aracılığıyla hasta bilgisayarı kullanabilir.

2.2.1.3.3. Konuşma Üreten Cihazlar

Elektronik konuşma üreten cihazlar çok pahalı iletişim araçlarıdır (1500\$-5000\$). Örnekleri: Dynavox'tan VMax, Prentke Romich'den ECO, Tobii / ATI'den Lightwriter. Konuşma üreten cihazlar çeşitli yollarla kullanılabilir. Hastanın ellerini veya başını kullanarak veya tutarlı kas hareketi olan bir yerine bir anahtar yerleştirilerek kullanılır. Erişim bilgileri için, cihazların yerel satıcısına başvurmak gereklidir.

2.2.1.3.4. Elektronik Göz Bakışı

Bu cihaz yukarıdakilere benzer. Farkı kullanıcıların göz hareketlerini izlemesidir. Elektronik gözlük sistemlerinin çalışması için, hastanın fonksiyonel göz hareketine ihtiyacı vardır. Bu sistemler oldukça pahalıdır (10000 dolardan fazla).

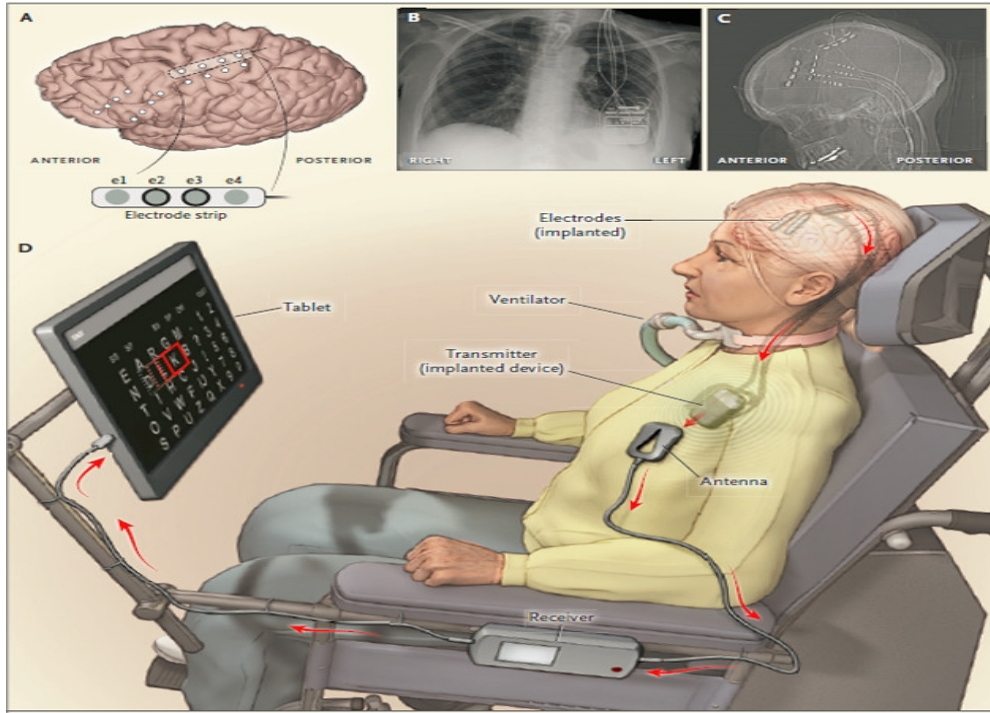
2.2.1.3.5. Hasta mouse, klavye kullanamıyor ancak baş-boyun hareketi var ise;

- Head-mouse
- Assistive mouse
- Camera-mouse
- Enable Viacam (Eviacam)
- Head-mouse extreme
- Trackir pro
- Smartnav

teknolojilerini kullanabilir. Bu teknolojiler hastanın başına veya alın bölgesine yerleştirilen bir sinyal gönderici ile karşısındaki kişisel bilgisayarına yerleştirilen algılayıcı sistemle çalışır.

2.2.1.3.6. Kilitli sendrom (Locked in syndrome): ALS hastalarını etkileyebilen iki farklı varyasyon vardır. Kilitli sendrom (LIS), aynı zamanda “ventral pontine” sendromu olarak bilinir. Bir bireyin bilinçli olduğu fakat kuadriplejik olduğu motor bozukluktur. Kontrollü hareket göz hareketleri veya belli göz kırpmaları ile sınırlıdır. LIS'li olan hastalar resim tahtası kullanabilir veya bir elektronik gözlük sistemi kullanabilirler (ALS Associaton, 2016). Bunların dışında bir de bu hastalarda kolaylık sağlayan beyin implantı ile iletişim seçeneği de vardır. Hollanda da Utrecht Üniversitesi'nde ilk kez yapılan uygulamada 58 yaşında bir ALS hastasının beynine 2 adet elektrot yerleştirilmiştir. Ameliyatla beyninin 2 ayrı bölgesine elektrot yerleştirilen hasta, kablosuz bağlantı ile bilgisayarda iletişim amaçlı bir yazılıma komut gönderme ve yavaş da olsa iletişim kurmayı başarmıştır. 2008 yılından beri ALS ile yaşayan hasta göz bilgisayarı ile iletişim kurabilmektedir. ALS hastalarının 1/3 kadarında hastalığın ileri döneminde göz hareketleri de kaybedildiğinden LIS'li hastalarda beyin implantı ile iletişim teknolojileri bir iletişim çözümü haline gelmektedir. (Vansteensel MJ ve ark., 2016) (Resim:3)

Resim 3: Beyin implantı ile iletişim

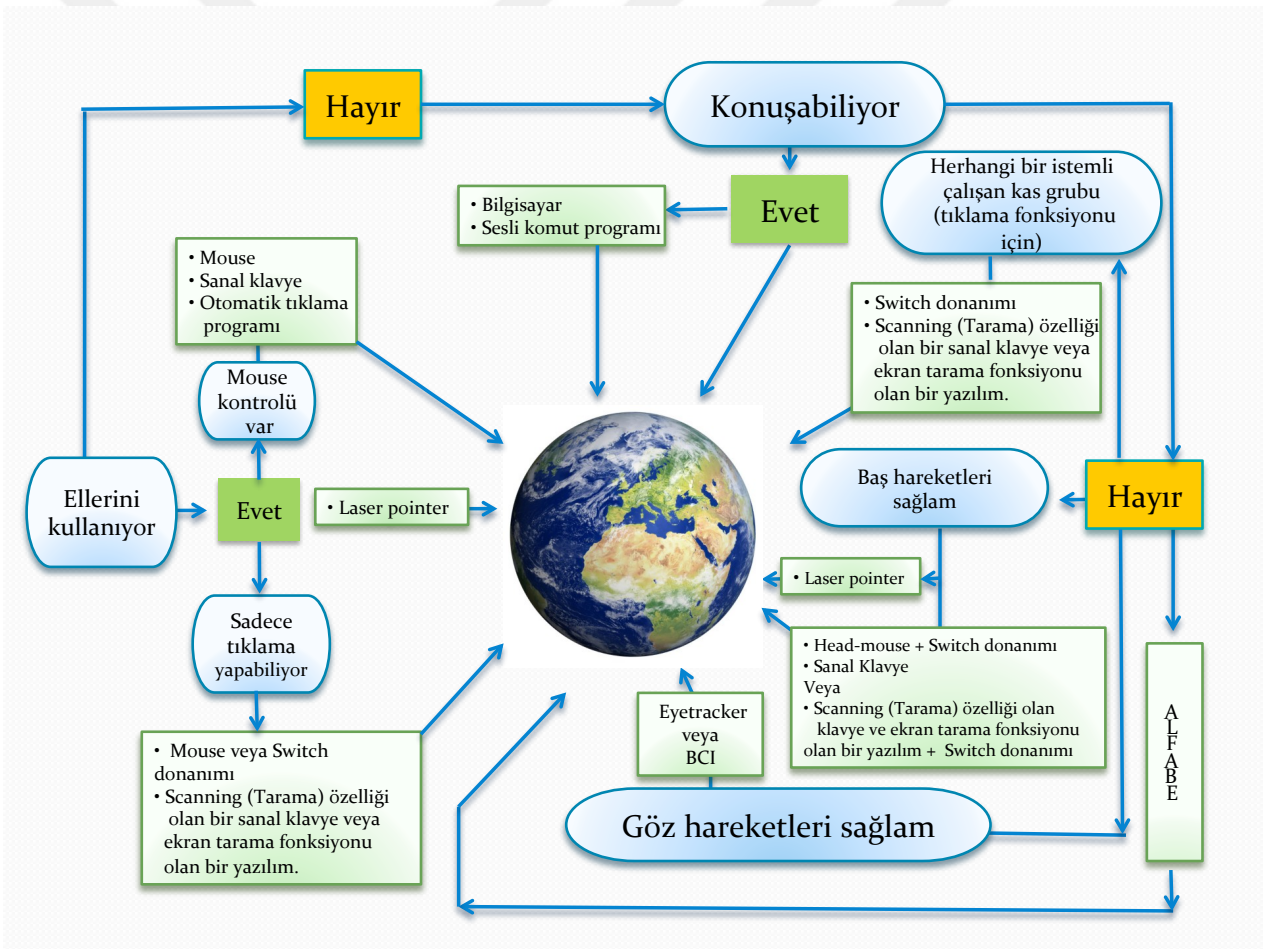


Vansteensel MJ, Elmar GM, Bleichner MG, Branco MP, Denison T, Freudenburg ZV, Gosselaar P, Leinders S, Ottens TH, Van Den Boom MA, Van Rijen PC, Aarnoutse EJ, Ramsey NF. (2016). Fully Implanted Brain-Computer Interface in a Locked-In Patient with ALS. The New England Journal of Medicine. Vol.375.p: 2060-2066

2.2.1.3.7. Toplam kilitli sendrom (Total locked-in syndrome): Toplam kilitli sendrom, tetrapleji ve göz hareketlerinin felce uğramasıyla karakterizedir. TLS'li bir kişiye iletişimle yardımcı olacak piyasada bulunan herhangi bir cihaz yoktur (ALS Assosiaton, 2016).

Bu iletişim araçlarının içerisinde hastalar için en az yorucu olan gözlerini kullanarak iletişime geçtikleri yöntemlerdir. Çünkü göz kasları aynı zamanda hastalık seyri boyunca en geç hasar gören kaslardır. ALS hastalarının iletişim yöntemlerini görüp seçebilmek için algoritma kullanmak akılcı bir yöntemdir (Ball ve ark., 2007).

Resim 4. ALS ve iletişim yöntemleri algoritması



ALS-MNH Derneği (2016). <http://www.als.org.tr> (01.02.2016).

2.2.2. İletişim bozukluğu ve psikolojik etki

İletişim bozukluklarına güçlü duygular eşlik etmektedir. Bu durum hem hasta hem de ailesi için geçerlidir. Hastalık ilerledikçe, hastalığa nasıl adapte olduklarına ve iletişim kurmalarına bağlı olarak bu durum değişiklik gösterebilmektedir. İletişim, insanlık için o kadar basittir ki engellendiğinde veya bozulduğunda, bu durumu yaşayan bireyler duygusal olarak üzgündür. İnsanın konuşabilmesi ve kendi arasında iletişimi sağlayacak bir dilinin olması onu diğer tüm türlerden ayıran özelliklerden biridir. Bir iletişim bozukluğuna sahip olmak derin bir acı çekmeye sebebiyet vermekle birlikte ve çoğu zaman biz insanlar acıyı çeker ama bu durum için hiçbir şey yapamaz veya söyleyemeyiz. İletişim kaybına ilişkin keder, yetersizlik, öfke, suçluluk, hassasiyet ve karışıklık gibi birçok duygu vardır. Hastanın duygusal durumuna bağlı olarak, iletişimle ilgili yardıma ihtiyacı olabilir. Ancak bunu kabul etmek istemeyebilir. Bir ALS hastasının iletişim konusunda yardımı kabul etmesi ona ayrıcalık kazandırır. Reddetmeleri durumunda ise sağlık profesyonelleri, hastanın ve ailenin iletişim seçeneklerinin neler olduğu ve iletişim problemlerinin nasıl önleneceği konusunda danışmanlık yapmalıdır. Bir iletişim sisteminin kullanılması genellikle hastalıkla beraber "kaybedilen" olarak algılanır ve kişinin ne kaybettiğini sürekli hatırlatır. Yardımcı iletişim araçlarının hasta ve ailesi tarafından kabul edilmesi, haftalar veya aylar sürebilecek bir süreçtir (ALS Association, 2016).

2.2.3. Etkili iletişim sağlamanın yolları

- ✓ Hasta ile iletişime geçecek kişi olarak ALS hastası için rahat olan iletişim ortamı oluşturulmalıdır.
- ✓ Hastayı dinleyen kişinin hastanın konuşması bitmeden ifade edeceği kelimeleri tahmin edip hastanın iletişimini kısaltması hastanın yükünü hafifletebilir. Kolayca anlaşıldığını düşünmek hastayı rahatlatır. Ancak tersine hasta kendisinin söylemek zorunda olduklarını bitirmek isteyebilir. Bu durum hastanın hastalığı kabullenişine, hastanın ruh haline, var olan koşullara göre değişebilmektedir. Bunun için hastayı iyi değerlendirmek gerekir.
- ✓ ALS'li hastaların konuşmasında yavaşlama ve tekrar etme sık görülür. Ses çıkarmak, dudakların ve dilin hızlı hareket etmesini gerektirir. Kaslar bozulduğunda, konuşma bulanıklaşır ve kelimeler, birlikte çalışıyormuş gibi ses çıkarır. Bu nedenle, ALS'li hastalar kelimelerin her harfini çıkarmak zorunda kalacaklardır. Bu durum konuşma

oranını yavaşlatırken seslerin doğruluğunu artırmaya yardımcı olacaktır.

- ✓ ALS hastasının ve onunla iletişime geçecek kişinin dikkatinin dağılmaması açısından odada dikkat dağıtıcı nesne vb. bulundurulmamalıdır. İyi aydınlatılmış odada hasta ile yüz yüze oturulmalıdır. Bu durum, hastayı anlayabilmek konusunda sözsüz ipuçlarını okumanıza yardımcı olacaktır.
- ✓ ALS hastasıyla iletişim kurarken, anlaşılan kelimelerin dinleyici tarafından tekrar edilmesi önerilebilir. Genellikle, hasta ile iletişime geçen kişi konuşmanın ilk birkaç sözcüğünü kavrayacak, ancak hasta yorulunca, cümle / cümlelerin sonunu getirmekte zorlanacaktır. Dolayısıyla, hastaya söylediklerini tekrar ettirmek mantıklı olmayıp yalnızca hastanın yorgun düşmesine sebep olacaktır. Bu strateji aynı zamanda konuşma ve enerji tasarrufu için kasların aşırı kullanım miktarını azaltmaya yardımcı olur (Cook A., Hussey S., 2002).

2.3. The General Short Form of the Communicative Participation Item Bank

Yorkston ve ark. 2009 yılında “The Communicative Participation Item Bank” adlı ölçeği geliştirmiştir. 2013 yılında ise aynı ölçeğin kısa formu olan “The General Short Form of the Communicative Participation Item Bank” yine Yorkston ve ark. tarafından hastalar ve araştırmacılar açısından iletişimsel katılımın daha kolay ölçülebilmesi için geliştirilmiştir. Bu kısa form geliştirilirken 4 farklı nörodegeneratif hastalık grubu (amiyotrofik lateral skleroz, multiple skleroz, Parkinson ve baş-boyun kanseri) örnekleme oluşturmuştur. Örneklem sayısı 701 olup, örnekleme oluşturan hasta grupları çeşitli özelliklerinden dolayı seçilmiştir. Bu hastalık gruplarının ortak özelliklerinden biri iletişimsel katılım sorunu olup sorunun doğuştan gelen bir hastalık sebebiyle olmayışdır. Bununla birlikte ortak olarak hastalık sonrası gelişen iletişimin farklılığı ve adaptasyondur.

Hastalıkla birlikte gelişen iletişim sorununun temel sebebi büyük ölçüde motor konuşma ve ses bozukluğu olmasıdır. Bu çalışmada amaç, hastaların iletişimleri hakkında edinilmek istenen bilgileri kendi kendilerine verebilmeleridir. Böylece bu dört farklı hastalık grubunda değişen iletişimin ne şekilde değiştiğine yönelik (örneğin, yavaş yavaş, dejeneratif, daha hızlı dejeneratif gibi) takip edebilmek ve farkını

görebilmektir. Aynı zamanda bu farklılığı değişik toplumlarda da görebilmeyi sağlamaktır. Örnekleme alma kriterleri; 18 yaş üstü olmak, tanı konulalı en az 3 ay geçmiş olması, sözel iletişim kurabilmek, konuşabilmek için alternatif iletişim yöntemlerini kullanmamak ve ingilizce biliyor olmaktır. Larenjektomi olan bireylerin herhangi bir şekilde iletişim kurabiliyor olması çalışmaya dahil olması için yeterli görülmüştür. Katılımcılar internet üzerinden veya kağıt üzerinden formları doldurmuştur. Çalışmada iletişimsel katılım ölçeği, konuşma düzeyi değerlendirme ölçeği, NEURO-QOL, promis küresel sağlık enstrümanı (fiziksel ve duygusal sağlığı ölçen 10 madde), sosyo demografik özellikler (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, istihdam durumu, teşhisten bu yana geçen süre, etnik köken gibi), ALS, MS, parkinson hastalarına ALSFRS-R ölçeği uygulanmıştır. Bu ölçek ALS hastalarına özgü tasarlanmıştır ancak konuşma, yutma, öz bakım gereksinimleri gibi bilgileri sağladığı için nörodejenaratif diğer hasta gruplarına da uygulanmıştır. Bunların dışında MS hastalarına yönelik ölçek, Parkinson hastalığı anketi, HNCA disfazi ile ilgili yaşam kalitesi ölçeği de çalışmada kullanılan ölçekler arasında yer almıştır. Çalışmada katılımcı sayısı 1001 iken 779 katılımcı tarafından anketlerin tam olarak geri dönebilmesi (%70'i tam dönüş) sebebiyle sayı 701'e düşmüştür. CPIB ölçeğinin kısa formunun oluşturulabilmesi için en az %10'unun eksiksiz doldurulmuş olması gerekmektedir ve 78 anket dolu olmadığı için çalışmadan çıkarılmıştır. Çalışmaya katılımcıların 458'i internet üzerinden, 243'ü ise kağıt üzerinden formları doldurmuştur. Katılımcıların yaş ortalaması 58,8 (SS=12,4), 320'si (45,7%) erkek ve 380'i (54,2%) kadındır. Bir katılımcı cinsiyet belirtmemiştir. Etnik köken olarak ikinci grupta kafkaslar yer almaktadır. Katılımcıların %73,5'i evli, %80'i ailesiyle yaşamakta, %40,9'u çalışmamakta, %58'i lisans veya yüksek lisans mezunudur. Katılımcıların tanı konulmasından bu yana geçen ortalama süre 9 yıl (SS=8,4) dır. En az 1 en fazla 60 yıldır hasta olan katılımcılar çalışmada yer almıştır. Katılımcılardan en sık bildirilen diğer sağlık sorunları back depresyon ve boyun problemleri, artrit, diyabet, kalp sorunları, barsak ve mesane problemleri, astım ve immobilitedir. Bunların dışında çalışmaya katılan hastalardan 235'i (%35) işitme kaybı olduğunu belirtmiştir. Çalışmaya 139 ALS hastası katılmış olup 70'i verilen ölçek ve anketlere tam dönüş yapmıştır. ALS hastalarının 56'sı (%80) internet üzerinden, 14'ü ise kağıt üzerinden formları doldurmuştur. ALS hastalarının yaş ortalaması 56,4 (SS=10), katılımcılardan en düşük yaş 35 en yüksek ise 80'dir. Yine ALS hastalarının 41'i

(%58,6) erkek, 29'u (%41,4) ise kadındır. ALS hastalarında tanı konulmasından bu yana geçen ortalama süre 3,4 yıl (SS=4,7) dir. ALS hastalarının çalışma durumuna bakıldığında 7'si (%10) tam zamanlı, 3'ü (%4,3) yarı zamanlı, 1'i (%1,4) evden çalışmakta, 3'ü (%4,3) gönüllü, 2'si (%2,9) ev işleri ile uğraşmakta, 12'si (%17,1) emekli ama hastalık sebebiyle değil, 45'i (%64,3) sağlık sorunları sebebiyle çalışmamakta, 1'i (%1,4) bunların dışındaki farklı sebeplerden ötürü çalışmamaktadır. ALS hastalarının eğitim durumuna bakıldığında ise 10'u (%14,3) lise mezunu, 5'i (%7,1) mesleki teknik eğitim almış, 14'ü (%20) bazı özel okullardan mezun, 31'i (%44,3) üniversite mezunu, 10'u (%14,3) yüksek lisans veya doktorasını yapmıştır. ALS hastalarının 61'i (%87,1) ailesiyle yaşamakta, 6'sı (%8,6) yalnız yaşamakta, 1'i (%1,4) yardımcısıyla birlikte yaşamakta, 1'i (%1,4) belirtmemiştir. ALS hastalarının işitme kaybına bakıldığında 53'ünün (%75,7) işitme kaybı yok, 15'i (%21,4) işitme kaybı var ancak bunun için yardımcı cihaz kullanmamakta, 2'si (%2,9) işitme kaybı var ve yardımcı cihaz kullanmaktadır. ALS dışında diğer önemli sağlık sorunu olan hasta sayısı ise 11 (%15,7)'dir. Patoloji servisinden hizmet alan hasta sayısı ise 34 (%48,6)'dır.

Çalışmanın üç temel hedefi; maddeleri kalibre etmek, CPIB'in işlevini değerlendirmek, CPIB'tan bir alt bölüm oluşturarak klinik amaçlı kullanılabilir bir kısa form oluşturmaktır. CPIB ve oluşturulan kısa form arasındaki korelasyon $r=.971$ $p<.001$ bulunmuştur. Oluşturulan kısa formda toplam 10 madde bulunmaktadır. Katılımcıların maddelerde belirtilen her ifade için, "hiç=1", "biraz=2", "oldukça=3" ve "fazlasıyla=4" seçeneklerinden birini seçmesi istenmektedir. Ölçekten alınabilecek toplam en yüksek puan 30, en düşük puan ise 0'dır. Ölçeğin bir kesme noktası yoktur ve ölçekten alınan yüksek puanlar iletişim ile ilgili yaşanan sorunların arttığını, düşük puanlar iletişim ile ilgili yaşanan sorunların azaldığını göstermektedir. Yorkston ve ark. tarafından ölçeğin Chronbach's Alpha kat sayısı 0,71 bulunmuştur. Bu çalışma ile oluşturulan kısa formun kolaylıkla ALS, MS, Parkinson ve baş-boyun kanseri olan bireylerde uygulanabileceği, bu hasta grupları ile ilgili iletişime yönelik çalışmaların yapılması gerektiği vurgulanmıştır. Aynı zamanda bu çalışma yukarıda da belirtilen hasta gruplarının iletişimlerine yönelik oluşturulmuş bir kısa form olarak bir ilktir.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma, metodolojik tipte bir çalışmadır.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Çalışmanın uygulama yeri ALS-MNH Derneği (İstanbul ve İzmir) olup derneğe gelemeyen hastalar ile kendi evlerinde dernek aracılığıyla görüşüldü. Çalışmaya katılan hastalardan sözlü onam alındı. Konuşabilen hastalarla telefon görüşmeleri yapıldı. Görüşmeler yaklaşık 15-20 dakika sürdü. Araştırmacı tarafından tanıtıcı özellikler soru formu ile iletişim kurabilme ölçeği kısa formu dolduruldu. Araştırma 20 Haziran 2016-20 Kasım 2016 tarihleri arasında yürütüldü.

3.3. Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini İstanbul'dan 141, İzmir'den 50 olmak üzere ALS-MNH Derneği'ne üye olan toplam 191 ALS hastası oluşturmaktadır. Derneğe üye olabilmek için başlangıçta derneğe verilmesi gereken belgelerden biri kesinleşmiş ALS tanısının yer aldığı rapordur. Dolayısıyla derneğe üye olan hastaların tümünün tanısı kesindir. Ölçek geçerlilik ve güvenilirlik çalışmalarında faktör analizi yapabilmek için örneklemin ölçek madde sayısının en az beş katı ve hatta 10 katı olması (DeVellis, 2003; Tavşancıl, 2005) önerilmekte; test-tekrar test değerlendirmesinin yapılabilmesi için de en az 30 çift veri olması gerektiği bildirilmektedir (Tavşancıl, 2005). Bu çalışmada, ölçeğin madde sayısı esas alınarak en az 50 ALS hastasına ulaşılması (n=50) hedeflenmiştir. Bu sayıya ulaşmak amacıyla, ALS-MNH Derneğine üye olan ve araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden, 18 yaş üstü tanısı kesinleşmiş İstanbul'dan 28, İzmir'den ise 32 hasta, toplamda 60 hasta araştırma kapsamına alınmıştır.

Araştırmaya alınma kriterleri; ALS-MNH Derneği'ne üye olmak, 18 yaş üstü olmak ve ALS tanısının kesinleşmiş olması, araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul etmektir. Tanısı kesinleşmemiş hastalar çalışmaya dahil edilmemiştir.

3.4. Veri Toplama Formları

Araştırma verileri; araştırmacının hazırladığı “ALS Tanıtıcı Özellikler” anket formu, “The General Short Form of the Communicative Participation Item Bank (CPIB)” adlı iletişim ölçeği ile toplanmıştır.

3.4.1. ALS Tanıtıcı Özellikler Soru Formu

Bu formda; yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, meslek, sosyal güvence, gelir düzeyi gibi sosyo-demografik değişkenler sorgulanmaktadır. Aynı zamanda ALS tanısı alındığında hastalığa dair ne gibi belirtilerin olduğu, teşhisten bu yana geçen sürenin ne kadar olduğu, ALS dışında başka hastalığın varlığı, konuşmanın nitelendirilmesi ve kullanılan iletişim yöntemlerini içeren toplam 12 soru yer almaktadır (Ek-1).

3.4.2. The General Short Form of the Communicative Participation Item Bank (CPIB)

Bu ölçek, Yorkston ve ark. tarafından amiyotrofik lateral sklerosis, multiple skleroz, Parkinson hastalığı ve baş-boyun kanseri olan hastaların iletişimlerini değerlendirmek amacıyla 2009 yılında geliştirilmiştir. The Communicative Participation Item Bank (CPIB) adlı ölçek 2013 yılında kısa form olarak kullanılmaya başlanmıştır. Bu ölçek, dörtlü likert tipi bir ölçektir (Ek-2).

Ölçek Puanlaması: Ölçekte toplam 10 madde bulunmaktadır. Katılımcıların maddelerde belirtilen her ifade için, “hiç = 1”, “biraz = 2”, “oldukça = 3” ve “fazlasıyla = 4” seçeneklerinden birini seçmesi istenmektedir. Ölçekten alınabilecek toplam en yüksek puan 30, en düşük puan ise 0’dır. Ölçeğin bir kesme noktası yoktur ve ölçekten alınan yüksek puanlar iletişim ile ilgili sorunların arttığını, düşük puanlar iletişim ile ilgili sorunların azaldığını göstermektedir.

3.5. Ön Uygulama

Veri toplama formları 10 ALS hastasına, 11 Haziran-19 Haziran 2016 tarihleri arasında uygulanmıştır. Ön uygulama sonrası herhangi bir değişiklik yapılmamıştır.

3.6. Veri Toplama Araçlarının Uygulanması

Veriler 20 Haziran-25 Ağustos 2016 tarihleri arasında, İstanbul ve İzmir’de yaşayan ALS-MNH Derneği’ne kayıtlı ve araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden ALS hastalarına ulaşılarak toplanmıştır. Veri toplama formları araştırmacı tarafından doldurulmuştur. Veriler, konuşabilen hastalardan telefon aracılığıyla, aktif olarak internet kullanabilen hastalardan mail yoluyla, diğer hastalardan ise dernekte veya evlerinde yüz yüze yapılan görüşmelerle toplanmıştır.

3.7. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yapılabilmesi için Koç Üniversitesi Sosyal Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu’ndan (2016.136.IRB3.078 no’lu karar) etik onay alınmıştır (Ek-4).

The General Short Form of the Communicative Participation Item Bank (CPIB) Ölçeği’ni geliştiren Prof. Yorkston’dan (2016) e-posta yoluyla izin alınmıştır (Ek-5).

Araştırmanın gerçekleştirildiği ve aynı zamanda katılımcılara ulaşmamızı sağlayan kurum olan ALS-MNH Derneği’nden yazılı izin alınmıştır (Ek-6).

Örnekleme oluşturan ALS hastaları araştırma konusunda sözlü olarak aydınlatılmış olup (EK-1) araştırmaya katılmayı kabul edenlere veri toplama formları uygulanmıştır.

3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırma için, ALS-MNH Derneği bilimsel araştırmalara katılmayı gönüllü olarak kabul eden hastaların iletişim bilgileri listesini vermiştir. Ancak ölüm sebebiyle kaybedilen hastalar derneğe bildirilmemekte veya geç bildirilmekte, dolayısıyla iletişim bilgileri alınan toplam hasta sayısının tamamına ulaşamamaktadır. Derneğin iletişim bilgilerini verdiği toplam hasta sayısı 84'tür. Ulaşılamayan hasta sayısı 5, kaybedilen hasta sayısı ise 9'dur. Ön uygulamaya katılan hasta sayısı ise 10'dur. Ölçeğin orijinali geliştirilirken olguların hepsinin sözel iletişim kuramıyor olması araştırmanın en önemli sınırlılığıdır. Araştırmanın niteliksel bir boyutunun olmaması da sınırlılık kabul edilebilir.

3.9. Verilerin Değerlendirilmesi

Değerlendirmede sırasıyla uzman görüşleri, ölçeğin madde analizleri, test-tekrar testleri, Cronbach's Alpha kat sayısı, doğrulayıcı faktör analizi, değişkenlerin tanımlayıcı istatistikleri yapılmıştır.

3.10.1. Ölçeğin Dil Eşdeğerliğinin Sağlanması

Ölçeğin, dil çeviri çalışmaları literatürde belirtildiği şekilde aşağıda belirtilen adımlar izlenerek yapıldı.

1. İlk olarak araştırmacı tarafından çevirisi yapılan ölçek, anadili Türkçe olup her iki dili de anadil düzeyinde iyi bilen bir Yabancı Diller Yüksekokulunda çalışan öğretim görevlisi, uzman bir psikolog (birbirinden bağımsız iki kişi) tarafından İngilizce'den Türkçe'ye çevrildi (Beaton ve ark. 2000).
2. İki çeviri, İngilizce'ye hakim iki akademisyen (uzun yıllardan beri Türkiye'de yaşayan, her iki dili (Türkçe-İngilizce) anlayan ve konuşan Amerikan uyruklu bir İngilizce öğretmeni ve hekim) tarafından üzerinde uzlaşma sağlanarak birleştirildi ve tek araç haline getirildi (Beaton ve ark. 2000).
3. Birleştirilmiş çevirinin, her iki dili çok iyi konuşan ve yazan bir çevirmen tarafından Türkçe'den İngilizce'ye geri çevirisi yapıldı (Beaton ve ark. 2000, Aksayan ve Gözüm 2002).
4. İngilizce'ye geri çeviri yapılan ölçek ile özgün İngilizce ölçek karşılaştırıldı; Türkçe versiyonu üzerinde tartışıldı ve anlaşılmayan bir madde olmadığı görüldü. Kapsam geçerliliği için 11 uzman görüşü alındı, Kendall analizi ile değerlendirildi.

5. Uzman görüşünden sonra ölçeğe son şekli verildi, araştırma kapsamına alınmayan 10 ALS hastasına ön uygulama yapıldı. Ön uygulamada her bir maddenin anlaşılır olup olmadığı değerlendirildi ve ölçekte değişikliğe gerek duyulmadı (Beaton ve ark. 2000, Aksayan ve Gözüm 2002).

3.10.2. Ölçeğin Güvenilirlik Çalışmaları

Ölçeğin güvenilirliği, Cronbach's Alpha değerleri ile incelendi. Zamana karşı değişmezliği açısından 60 kişide test-tekrar test karşılaştırması (tekrar test 2 hafta sonrasında) yapıldı. Bu sonuçlara göre ölçeğin geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olup olmadığı belirlendi.

3.10.3. Ölçeğin Geçerlilik Çalışmaları

Kapsam geçerliliğini belirlemek üzere 11 uzmana ölçeğin Türkçe formu verilerek görüşleri alındı. Her bir maddenin ölçme derecesini değerlendirmek için "1" ile "4" arasında (1-uygun değil, 2-maddenin uygun şekle getirilmesi gerekiyor, 3-uygun ancak ufak değişiklik gerekiyor, 4-çok uygun) maddeleri puanlamaları istendi. Puanlama sonrasında Kendal analizi yapılarak kapsam geçerlilik indeksi hesaplandı. Uzmanların yaptığı değerlendirmeler sonrasında üzerinde görüş birliğine varılan ölçek araştırma örneğine dahil edilmeyen 10 ALS hastasına uygulanarak anlaşılabilirliği değerlendirildi. Ön uygulama sonrasında ölçekte herhangi bir değişiklik yapılmadı.

İletişim Kurabilme Ölçeği'nin orijinal formunda açıklanan yapıyı doğrulamak için doğrulayıcı faktör analizi yapıldı.

İstatistiksel analizler için Statistical Package for the Social Science programı 21,0 sürümü (SPSS-21) kullanıldı, güven aralığı %95 düzeyinde tutularak analiz sonuçları $p < 0,05$ düzeyi ile karşılaştırılarak yorumlandı.

Yapı geçerliliği için birinci düzey doğrulayıcı faktör analizi (DFA) modeli oluşturularak yeni çevresel paradigmalarda ölçeğinin yapısındaki gizli faktörler ile bu faktörler arasındaki karşılıklı bağımlı etkiler AMOS 16 programında test edildi.

4. BULGULAR

Bulgular; kapsam geçerliliğinin değerlendirilmesi, yapı geçerliliğinin değerlendirilmesi, güvenilirlik analiz sonuçları, zamana karşı değişmezliğinin değerlendirilmesi, ve Cronbach's Alpha kat sayıları, geçerlilik analiz sonuçlarının değerlendirilmesi, ALS hastalarının sosyo-demografik özellikleri, olmak üzere yedi alt başlıkta verilmiştir.

4.1. Geçerlilik analiz sonuçlarının değerlendirilmesi

4.1.1. Kapsam geçerliliğinin değerlendirilmesi

Ölçeğin düzenlenen Türkçe formunun, kapsam geçerliliğinin değerlendirilmesi için 11 uzman (7 hemşirelik iç hastalıkları anabilim dalında nörodejeneratif hastalıklarla ilgili çalışmalar yapan öğretim görevlisi, 2 ALS hastalarıyla birebir ilgilenen anestezi uzmanı, 2 ALS ile ilgili çalışmalar yapan nöroloji uzmanı) görüşü alındı. Uzmanlara ölçeğin orijinali ile çevirisi birlikte verildi ve ölçeğin maddelerinin uygunluğunu değerlendirmeleri için 1 ile 4 arasında (1=uygun değil, 2=maddenin uygun şekilde getirilmesi gerekiyor, 3= uygun ancak ufak değişiklik gerekiyor, 4= çok uygun) bir puan vermeleri istendi. Uzman görüşlerinin uyumluluk düzeyi nonparametrik bir test olan Kendall W analizi ile incelendi. İKÖKF'nun kapsam geçerliliği, tüm maddelerine verilen 11 uzmanın değerlendirme puanları Kendall W analizi ile değerlendirildiğinde uzmanların puanlarının istatistiksel olarak farklı olmadığı (Kendall W=0,127; p=0,18), uzmanların arasında uyum olduğu görüldü (Tablo 3). Bu sonuçlara göre ölçekten herhangi bir madde çıkartılmadı.

Tablo 3: İKÖKF'nun Uzman Görüşü Ortalamalarının Dağılımı ve Kendall W Analizi (N=11)

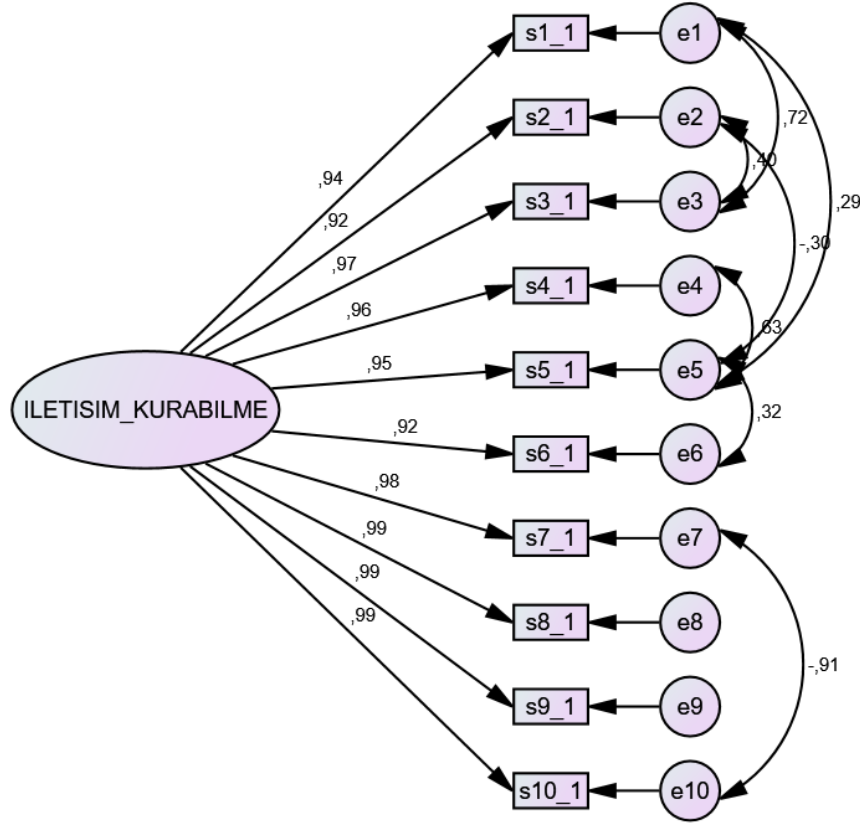
Maddeler	N	Min.	Max.	Ort.	SS
Madde 1	11	3	4	3,91	0,30
Madde 2	11	3	4	3,82	0,40
Madde 3	11	3	4	3,91	0,30
Madde 4	11	3	4	3,64	0,50
Madde 5	11	3	4	3,55	0,52
Madde 6	11	3	4	3,64	0,55
Madde 7	11	3	4	3,82	0,05
Madde 8	11	3	4	3,73	0,46
Madde 9	11	3	4	3,73	0,46
Madde 10	11	3	4	3,82	0,40
Kendall W=0,12			p>0,005		

4.1.2.Yapı Geçerliliğinin Değerlendirilmesi

Çalışmanın bu aşamasında ölçeğin orijinal haline uygun olarak belirlenen iletişim kurabilme boyutu değişkenleri tahmin edilmeye çalışılmıştır. Değişkenlerin iletişim kurabilme boyutuna uygun olup olmadığı belirlenmeye çalışılmıştır. Bu amaçla doğrulayıcı faktör analizinden yararlanılmıştır. Ölçme modelleri bir grup gözlenebilen değişkenin (bir ölçme aracı olarak) faktör olarak isimlendirilen gizli değişkenleri nasıl ve ne kadar açıkladığını ortaya koymayı amaçlamaktadır.

AMOS grafik menüsü yardımıyla çizilen yol diyagramında, elde edilen tüm standardize edilmiş değerlerin 1'in üzerinde olmaması gerekir. Standardize edilmiş çözümlenme değerleri her bir maddenin (gözlenen değişkenin) kendi gizil değişkeninin ne kadar iyi bir temsilcisi olduğuna ilişkin fikir verir (Şekil 1).

Şekil 1: Standardize edilmiş sonuçlar ile birinci düzey DFA



İletişim Kurabilme Ölçeği 10 değişkenden oluşmaktadır. DFA analizi sonuçlarına göre İletişim Kurabilme Ölçeği'ni açıklayan 10 değişken için $p < 0.05$ çıktığından tüm değişkenler istatistiksel olarak anlamlıdır (Tablo 4). Genel olarak örtük değişken olan iletişim kurabilme boyutunu açıklayan değişkenlerin kuvveti 0,90'dan büyük olup tüm değişkenler etkin bir şekilde iletişim kurabilme boyutunu açıklamaktadır. En etkin açıklayan değişken, s10_1 değişkenidir. Katsayısı 0,995 bulunmuştur. İkinci olarak en iyi açıklayan değişken s8_1 değişkeni olup, kuvveti 0,991'dir. Modelde üçüncü olarak en iyi açıklayan değişken ise s9_1 olup kuvveti 0,989'dir. Bunların dışında geriye kalan değişkenlerin iletişim kurabilme boyutunu açıklama katsayısına göre büyükten küçüğe sırasıyla, s7_1 (0,982), s3_1 (0,966), s4_1 (0,965), s5_1 (0,955), s1_1 (0,939), s2_1 (0,923), s6_1 (0,918) şeklindedir.

Tablo 4: Doğrulayıcı faktör analizi model sonuçları

Model	Std. katsayılar	Katsayılar	Std. Hata	Kısıtlık oran	p
S10_1	0,995	1,04	0,05	20,24	0,00*
S8_1	0,991	1,05	0,05	19,78	0,00*
S9_1	0,989	1,05	0,05	19,46	0,00*
S7_1	0,982	1,04	0,06	18,59	0,00*
S3_1	0,966	1,01	0,03	30,24	0,00*
S4_1	0,965	0,96	0,06	16,86	0,00*
S5_1	0,955	0,92	0,05	18,98	0,00*
S1_1	0,939	1,00	-	-	0,00*
S2_1	0,923	0,98	0,07	13,83	0,00*
S6_1	0,918	0,85	0,06	13,58	0,00*

Tablo 5: Doğrulayıcı faktör analizi için uyum indeksleri

χ^2	Kısıt	RMSEA	$\chi^2/Kısıt$	CFI	NFI	RFI	IFI
78,11	28	0,174	2,79	0,968	0,951	0,923	0,969

Toplam örneklem için çizilen modelin uyum indekslerine bakıldığında; χ^2/df değerleri 3'ün altında olduğu için kabul edilebilir bir uyum olduğunu, NFI değerlerinin 0,85'in üzerinde olması yine kabul edilebilir bir uyumun olduğunu, GFI, RFI, IFI ve CFI değerinin 0,90'ın üzerinde olması iyi bir uyumun olduğunu ve RMSEA değerinin düşük çıkması da iyi bir uyumun olduğunu göstermiştir (Tablo 5). Sonuç olarak elde edilen bu uyum indeksleri modelin iyi bir uyuma sahip olduğunu ortaya koymuştur. Kurulan yapısal eşitlik modeli geçerli olup model genel olarak anlamlıdır.

4.2.Güvenilirlik analiz sonuçlarının değerlendirilmesi

4.2.1. Madde Analizlerinin Değerlendirilmesi

Madde-toplam ve madde-kalan korelasyon katsayıları teknikleri yapılmaktadır. Ölçek maddeleri ile ölçeğin bütünü arasındaki ilişkinin bulunmasıdır. Her bir ölçek maddesinin varyansı, toplam ölçek puanının varyansı ile karşılaştırılarak arasındaki ilişkiye bakılmaktadır (Aker ve ark. 2005). Birçok araştırmacı 0,20 değerini alt seviye olarak kabul etmektedir. Ancak katsayının 0,30'un üstünde hatta 0,50'nin üstünde olması gerektiğini

belirten arařtırmacılar da vardır (Aker ve ark. 2005). İletişimsel Katılım Kısa Formu'nun madde toplam puan korelasyonları incelendiğinde; madde korelasyon değerlerinin 0,98 ile 0,99 arasında olduğu belirlenmiştir (Tablo 6). Her bir maddenin madde toplam puan korelasyonu değerleri 0,50'nin üzerinde olduğundan ölçekteki maddelerden herhangi birini çıkartmak gerekmemektedir ve bu durum aynı zamanda İKÖKF'nun güvenilir bir ölçek olduğunu da desteklemektedir (p=0,000). Test sonuçlarına göre tüm maddeler için p=0,000 çıkmış olup her bir madde için önce ve sonra verilen cevaplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır. Önce ve sonra verilen cevapların birbirinden farklı olmadığı yapılan test sonucu ortaya çıkmaktadır. Pearson korelasyon test sonuçlarına göre maddeler için verilen önce ve sonra cevaplar için korelasyon katsayıları çok yüksek düzeyde çıkarken aralarında mükemmel uyum, yani benzerlik vardır. Test sonucu p<0,005 olduğundan bulunan korelasyon katsayıları istatistiksel olarak anlamlıdır. Bu sonuçlara göre güvenilirliği düşürecek herhangi bir madde olmamakla birlikte herbir madde aynı niteliği ölçmektedir.

Tablo 6: İKÖKF'nun Madde-Toplam Puan Korelasyonları

Madde	r	p
1-Sağlık durumunuz tanıdığınız insanlarla konuşmanıza engel oluyor mu?	0,99	0,000*
2-Sağlık durumunuz hızlıca bir şey söylemeniz gerektiğinde iletişiminize engel oluyor mu?	0,99	0,000*
3-Sağlık durumunuz tanımadığınız insanlarla konuşmanıza engel oluyor mu?	0,99	0,000*
4-Sağlık durumunuz toplum içine çıktığınızda iletişiminize engel oluyor mu?	0,99	0,000*
5-Sağlık durumunuz sohbet esnasında soru sormanıza engel oluyor mu?	0,98	0,000*
6-Sağlık durumunuz küçük bir grupta iletişim kurmanıza engel oluyor mu?	0,98	0,000*
7- Sağlık durumunuz tanıdığınız bir kişiyle bir kitap, film ya da spor müsabakası hakkında uzunca bir sohbet etmenize engel oluyor mu?	0,99	0,000*
8-Sağlık durumunuz birini ayrıntılı bir şekilde bilgilendirmenize engel oluyor mu?	0,99	0,000*
9-Sağlık durumunuz akıcı bir sohbete dahil olmanıza engel oluyor mu?	0,99	0,000*
10-Sağlık durumunuz bir dostunuzu ya da aile üyelerinden birini konuya farklı bir açıdan bakmaya ikna etmenize engel oluyor mu?	0,98	0,000*

*p<0,05

4.2.2. Zamana karşı değişmezliğin değerlendirilmesi

Test-tekrar test yönteminde iki uygulama arasında bırakılan zaman aralığına dikkat edilmesi gerekir. Olası sakıncalar dikkate alındığında iki uygulama arasındaki süre, ölçülecek özelliğe göre değişmekle birlikte, 2 ile 4 hafta arasında önerilmektedir (Erefe 2002, Aker ve ark. 2005, Aktürk ve Acemoğlu 2012, Karasar 2016). Bu bilgilere dayanarak test-tekrar test uygulaması ilk testten 2 hafta sonra gerçekleştirildi. Ölçeğin zamana karşı değişmezliğinin test edilmesinde, veriler normal dağılıma uygun olduğundan Pearson Sıralama Korelasyon katsayısı hesaplandı. Ölçeğin test-tekrar test korelasyon katsayısı $r=0,99$ olup bu değer $0,70$ 'in üzerinde olduğundan örneklem ve ölçekte yer alan sorular analiz için güvenilir ve yeterlidir, $p=0,005$ istatistiksel olarak anlamlıdır (Tablo 7). Yorkston ve ark. CPIB ve oluşturulan kısa form arasındaki korelasyonu $r=0,971$ $p<0,001$ bulmuştur.

Tablo 7: İletişim Kurabilme Ölçeği Kısa Formu'nun Test-Tekrar Test Puanlarının Korelasyon Analizi Sonuçları (N=60)

Test-Tekrar Test Uygulamaları	Test-Tekrar Test Puanlarının Korelasyonu	
	R	P
İlk Uygulama	0,99	0,005
İkinci Uygulama		

4.2.3. Cronbach's Alpha Katsayısı

Araştırmaya katılan bireylere sorulan 10 madde için yapılan güvenilirlik analizi sonucu Cronbach's Alpha katsayısı $0,99$ çıkmıştır.

4.3. ALS Hastalarının Tanıtıcı Özellikleri

Çalışmaya katılanların 48 'i erkek, 12 'si kadındır. Katılımcıların yaş ortalaması $53,50$ (SS:11,7) dir. Araştırmaya katılan hastaların 2 'sinin okuma-yazması yok, 28 'i ilkokul, 7 'si ortaokul, 8 'i lise, 15 'i yüksekokul mezunudur. Katılımcıların 9 'u bekar, 51 'i ise evlidir. Katılımcıların sosyal güvence durumu şu şekildedir; sosyal güvencesi olmayan 1 hasta, sosyal güvencesi bağ-kur olan 2 hasta, emekli sandığı olan 11 hasta, sosyal güvenlik kurumu olan 40 hasta, özel sağlık sigortası olan 4 hastadır. Katılımcıların gelir durumu incelendiğinde, geliri giderinden az olan 54 hasta, geliri giderine denk olan 4 hasta, geliri giderinden yüksek olan ise 2 hasta yer almaktadır. Olguların hastalık belirtileri değerlendirildiğinde 27 'sinde ayaklarda ve bacaklarda

kramp, seyirme, 19'unda ellerde ve kollarda güçsüzlük, seyirmeler ve kasılmalar, 12'sinde solunum güçlüğü, halsizlik, yorgunluk, 1'inde istemsiz ani gülme ve ağlamalar, 1'inde ses kısıklığı belirlendi. Katılımcıların 57'sinin teşhisinden bu yana geçen süre 1 yıl ve üzeri olup 3'ünün 7 ay-1 yıl arasındadır. Olgulardan 15'inde ALS dışında başka hastalık/hastalıklar da olduğu belirlenmiştir. Bu hastalardan 2'si aynı zamanda kanser teşhisi almış olup diğerlerinde ALS dışında diabetes mellitus, hipertansiyon, kalp yetmezliği gibi hastalıklar mevcuttur. Olguların 32'si sözel iletişim kurabilmekte, 1'i dudak hareketi, 1'i alfabe tablosu, 1'i resimli tablo, 3'ü headmouse, 22'si ise diğer iletişim yöntemlerini kullanmaktadır. Diğer iletişim yöntemleri arasında göz kırpmak, yazılım-donanım cihazlarını kullanmak, yüz ifadesi, başını oynatmak, yazı yazmak, parmağını oynatmak yer almaktadır. Olguların 15'inde normal konuşma, 9'unda farkedilebilir konuşma bozukluğu, 4'ünde tekrar ettirmeyle anlaşılabilir konuşma, 4'ünde sözel olmayan iletişim ile karışık konuşma, 28'inde ise tam konuşma kaybı görülmüştür (Tablo 8).

Tablo 8: ALS Hastalarının Tanıtıcı Özelliklerine Göre Dağılımı (N=60)

	Sayı
Cinsiyet	
Kadın	12
Erkek	48
Eğitim Düzeyi	
Okuma yazması yok	2
İlkokul mezunu	28
Ortaokul mezunu	7
Lise mezunu	8
Yüksekokul mezunu	15
Medeni Durum	
Evli	51
Bekar	9
Sosyal Güvence	
Sosyal Güvenlik Kurumu	40
Bağ-kur	2
Emekli Sandığı	11
Özel Sağlık Sigortası	4
Sosyal Güvencesi Olmayan	1
Gelir Durumu	
Gelir giderden az	54
Gelir gidere denk	4
Gelir giderden yüksek	2
Teşhisten bu yana geçen süre	
0-6 ay	-
7 ay-1 yıl	3
1 yıl ve üzeri	57
Konuşmanın nitelendirilmesi	
Normal konuşma	15
Farkedilebilir konuşma bozukluğu	9
Tekrar ettirmeyele anlaşılabilir konuşma	4
Sözel olmayan iletişim ile karışık konuşma	4
Tam konuşma kaybı	28
Kullanılan iletişim yöntemi	
Sözel iletişim (konuşma)	32
Seslenme, zil, lazer pointer, eyegaze, eye tracker	-
Head mouse	3
Diğer	25
Not: Diğer iletişim yöntemleri arasında göz kırpmak, yazılım-donanım cihazlarını kullanmak, yüz ifadesi, başını oynatmak, yazı yazmak, parmağını oynatmak, dudak hareketi, alfabe tablosu, resimli tablo yer almaktadır.	

5. TARTIŞMA

Bir ölçek uyarlaması çalışmasında dil uyarlaması yapıldıktan sonra o ölçeğin uyarlaması yapılan toplumda geçerli ve güvenilir olup olmadığının test edilmesi gerekmektedir. Bu çalışmada "İletişim Kurabilme Ölçeği"nin geçerli olup olmadığı faktör analizi ve kapsam (içerik) geçerliliği ile güvenilir olup olmadığı ise madde-toplam puan korelasyonu, iç tutarlılık ve zamana göre değişmezlik yöntemleri ile değerlendirilmiştir.

Geçerlilik: Geçerlilik bir ölçüm aracının “neyi”, ne denli “isabetli/doğru” olarak ölçme derecesidir (Öner 2006). Başka bir ifadeyle geçerlilik bir ölçme aracının geliştirildiği amaca hizmet derecesi olarak tanımlanabilir (Erkuş 2003). Bir ölçeğin geçerliliğini değerlendirmede kullanılan farklı yöntemler bulunmakla birlikte faktör analizi ve kapsam (içerik) geçerliliği en sık kullanılan yöntemlerdendir (Erkuş 2003, Şencan 2005, Öner 2006).

Bu çalışmada ölçeğin geçerliliğini değerlendirmek için faktör analizi ve içerik geçerliliği kullanılmıştır. Faktör yapısını belirlemek amacıyla yapılan analiz sonucunda maddelerin, ölçeğin özgün formuyla tutarlı biçimde, iletişim kurabilme durumunu yansıtan tek faktör altında toplandığı görülmüştür. Kapsam geçerliliği için uzman görüşü alınmış ve sonucunda uzmanlar arasında görüş birliği olduğu belirlenmiştir. Ölçekte yer alan ifadelerin kültürümüze uygun olduğuna karar verilmiştir.

Güvenilirlik: Bir ölçek için güvenilirlik ölçek sonuçlarının kavramsal yapıya ilişkin olguyu doğru bir şekilde ortaya çıkarması, ölçüm aracı farklı yerlerde, farklı zamanlarda ve aynı ana kütleden seçilen farklı örnek kütlelerde uygulandığında benzer sonuçlar vermesidir (Gözüm ve Aksayan 2003, Öcek ve Gürsoy 2007, Ateş ve ark. 2009, Çam ve Arabacı 2010).

Bir başka deyişle güvenilirlik, bir ölçme aracının hatalardan arınık olarak ölçme yapabilme yeteneğidir (Erkuş 2003). Güvenilirliği test etmek için kullanılan başka yöntemler de olmasına rağmen en çok kullanılanları madde analizi, iç tutarlılık ve zamana göre değişmezliktir (Mert ve ark. 2008, Köse ve Mandıracıoğlu 2009, Batı ve ark. 2010, Saydam ve ark. 2010).

Madde toplam korelasyonları ile maddenin geçerliğini saptamanın altında, ölçeği oluşturan bir test maddesine verilen tepkilerle ölçeğin tümüne verilen tepkiler arasında pozitif ve

doğrusal yönde bir ilişkinin sayıtlısı (varsayım) yatar. Dolayısı ile bir maddeden alınan puanlarla tüm ölçekten alınan puanlar pozitif yönde ve yeterince yüksek bir korelasyon gösteriyorsa o madde ayırt edici kabul edilir ve nihai teste alınır. Erkuş'un belirttiğine göre Ebel 0,40 ve daha yüksek değerdeki maddeleri çok iyi ayırt edici, 0,30-0,40 arasında iyi, 0,20-0,30 arasındaki maddeler düzeltilmesi gereken maddeler olarak sınıflandırmakta ve 0,20'nin altında olan maddelerin ölçüğe alınmamasını önermektedir (Erkuş 2003).

Bu çalışmada ölçek maddelerinin madde-toplam korelasyon değerlerinin 0,25 üzerinde olması maddelerin ayırt edici gücünün iyi olduğunu göstermektedir. Yani ölçek maddelerinin iletişim kurabilme durumunu iyi ayırt ettiği söylenebilir.

Bir ölçüğün güvenilirliğini değerlendiren bir diğer ölçüt iç tutarlılıktır. İç tutarlılığı değerlendirmek için en fazla kullanılan Cronbach's Alpha güvenilirlik katsayısıdır. Cronbach's Alpha katsayısı 0,40'dan düşük olması güvenilir olmadığını, 0,40- 0,59 arası düşük güvenilirlikte, 0,60-0,79 arası oldukça güvenilir, 0,80-1,00 arası ise yüksek derecede güvenilir olduğunu gösterir (Gözüm ve Aksayan 2003). Bu çalışmada "İletişim Kurabilme Ölçeği"nin Cronbach's Alpha katsayısı 0,99 olup iyi düzeyde güvenilirlik derecesine sahiptir.

Bir ölçüm aracının güvenilir olmasının bir diğer özelliği de tekrarlanan ölçümlerde tutarlı sonuçlar vermesidir. Bunun için en sık kullanılan yöntem test-tekrar test yöntemidir. İki uygulamanın sonuçları korelasyon analizi ile değerlendirilir. Korelasyon kat sayısı 1'e ne kadar yakınsa o testin zamana göre değişmezliğinin o kadar iyi olduğu düşünülür (Erkuş 2003, Şencan 2005). Korelasyon katsayısı 0,80 ve üstü yüksek, 0,60-0,80 güçlü ilişki, 0,40-0,59 orta derecede ilişki, 0,20-0,39 düşük ilişki ve 0,20'nin altı zayıf ilişki şeklinde yorumlanmaktadır (Şencan 2005, Çam ve Arabacı 2010). Bu çalışmada test tekrar-test yöntemiyle elde edilen korelasyon katsayısının 0,99 olması "İletişim Kurabilme Ölçeği"nin iki ayrı zamanda yapılan ölçümleri arasında güçlü bir ilişki olduğunu ortaya koymuş ve ölçüğün zamana göre değişmezliğine karar verilmiştir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Yorkston ve ark. tarafından geliştirilen ve orijinal dili İngilizce olan "İletişim Kurabilme Ölçeği"nin geçerlilik ve güvenilirlik sonuçları iyi düzeyde bulunmuştur. Bu nedenle ölçeğin Türk toplumunda ALS hastalarının iletişim kurabilmelerini değerlendirmek için kullanılması önerilmekle birlikte, başka gruplar üzerinde de yeniden denenmesi tavsiye edilmektedir.



7. KAYNAKÇA

Aker S, Dündar C, Pekşen Y. (2005). Ölçme Araçlarında İki Yaşamsal Kavram: Geçerlik ve güvenilirlik. O.M.Ü. Tıp Dergisi 22(1) s.50-60.

Aksayan S, Gözüm S. (2002) Kültürlerarası ölçek uyarlaması için rehber I: Ölçek uyarlama aşamaları ve dil uyarlaması. Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi 4(1) s.9-14.

Aktürk Z, Acemoğlu H. (2012). Tıbbi araştırmalarda güvenilirlik ve geçerlilik. Dicle Tıp Dergisi 39(2) s.316-319.

ALS Association (2016). www.alsa.org (01.02.2016).

ALS-MNH Derneği (2016). <http://www.als.org.tr> (01.02.2016).

Ashwill J, McKinney E, James S, Murray S. (2013). Maternal-Child Nursing. Canadia, Elsevier. p.234-263.

Ateş C, Öztuna D, Genç Y. (2009). The use of intraclass correlation coefficient (ICC) in medical research: review. Türkiye Klinikleri J Biostat 1(2):59-64.

Batı H, Tetik C, Gürpınar E. (2010). Assessment of the validity and reliability of the Turkish Adaptation of the Study Process Questionnaire (R-SPQ-2F)]. Türkiye Klinikleri J Med Sci;30 (5):1639-46.

Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB (2000) Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. Spine 25(24) p.3186-3191.

Beck CT, Polit DF. (2006) The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. Research in Nursing & Health, 29. p.489-497.

Beukelman DR, Fager S , Ball L, Dietz A. (2007). AAC for Adults with Acquired Neurological Conditions: A Review Augmentative and Alternative Communication, September vol. 23 (3), p.230-242.

Brooks BR, Miller RG, Swash M, Munsat T. (2000). World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Disease, El Escorial Revisited: Revised Criteria for the Diagnosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*; 1:293-299

Castillo JL, Sosa JJS. (2002). Well-Being and medical recovery in the critical care unit: the role of nurse-patient interaction. *Salud mental* 5(2) p.21-31.

Chio A., Logroscino G., Traynor BJ., Collins J., Simeone JC., Goldstein LA., White LA. (2013). Global Epidemiology of Amyotrophic Lateral Sclerosis: a Systematic Review of the Published Literature. *Neuroepidemiology*. vol.41(2). p.118-130.

Cook A., Hussey S. (2002). Augmentative and alternative communication systems. *Assistive Technologies, Principles and Practice*. Second Edition ed. St. Louis: Mosby. p.285-287.

Çam MO, Arabacı LB. (2010). Qualitative and quantitative steps on attitude scale construction. *Turkish Journal of Research and Development in Nursing*;12(2):59–71.

DeVellis RF (2003). *Scale development: Theory and applications*. (2nd ed.), Sage Publications, California.

Erefe İ. (2002). *Hemşirelikte Araştırma İlke Süreç ve Yöntemleri*. Erefe İ, Editör. İstanbul: Odak ofset.

Erkuş A. (2003). *Psikometri Üzerine Notlar*. 1. Baskı. Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları No: 24; p.74–114.

Goetz C. (2000). Amyotrophic Lateral Sclerosis; Early contributions of Jean-Martin charcot. Muscle and Nerve. 23 p.336-343.

Gözüm S, Aksayan S. (2003). A guide for transcultural adaptation of the scale II: psychometric characteristics and cross-cultural comparison. Turkish Journal of Research and Development in Nursing 5(1):3-14.

Harrison TR, Hauser SL, Kurşun O, Çelik M. (2009). Harrison Nöroloji. İstanbul: Nobel. s.323-326.

Happ MB, ve ark. (2011). Nurse Patient Communication Interactions in the Intensive Care Unit. American Association of Critical Care Nurses; p.28-40.

Karadakovan A ve Aslan FE. (2011). Dahili ve cerrahi hastalıklarda bakım. Adana: Nobel. s.1238-1239.

Karasar N. (2016). Bilimsel Araştırma Yöntemi: Kavramlar, İlkeler, Teknikler, 31. Baskı. Ankara, Nobel Basım Evi. s.125-133.

Karlıkaya G. (2006). Transkraniyal Magnetik Stimulasyonun Amiyotrofik Lateral Skleroz Tanısına Katkısı. Yüksek lisans tezi. Elektrodiagnostik Nöroloji Anabilim Dalı. İstanbul.

Köse Ş, Mandıracıoğlu A. (2009). The development of a specific health-related quality of life (QOL) scale for patients with allergic rhinoconjunctivitis]. Turkiye Klinikleri J Med Sci;29(5):1124–30.

Mert E, Hallıoğlu O, Çamdeviren AH. (2008). Turkish version of the parenting stress index short form: a psychometric study. Turkiye Klinikleri J Med Sci;28(3):291-6.

Mckelvey M, Evans DL, Kawai N, Beukelman D. (2012). Communication styles of persons with ALS as recounted by surviving partners. Journal Augmentative and Alternative Communications. Vol.28 (4)

Mills KR, Nithi KA. (1998). Peripheral and central motor conduction in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences* 159. p:82-87.

National Clinical Guideline Centre. (2016). Motor neurone disease: assessment and management.

Oliveira, ASB and Pereira RDB. (2009). Amyotrophic lateral sclerosis (ALS): three letters that change the people's life. For ever. *Arq Neurpsiquiatr*, 67(3A):750-782.

Öcek ZA, Gürsoy ŞT. (2007). Two basic concepts that clinicians and researchers should think over carefully in investigations: reliability and validity. *Turkiye Klinikleri J Gynecol Obst*;17(4):310–20.

Öner N. (2006). Based knowledge about psychological tests. *Türkiye’de Kullanılan Psikolojik Testler*. 2. Baskı. İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Yayınevi; p.1-21.

Özcan A. (2012). *Hemşire Hasta İlişkisi ve İletişim*. Üçüncü Baskı. Sistem Ofset Basım Yayın Sanayi ve Ticaret Ltd. Şti., Ankara; 4-44

Özdamar K. (2004). *Paket Programlar ile İstatistiksel Veri Analizi*, 5. Baskı. Eskişehir, Kaan Kitabevi. s.235-237,661-673.

Özgüven İG. (2004). *Psikolojik Testler*, 1. Baskı. Ankara, Sistem Ofset Matbaacılık. s:110-113.

Saydam BK, Çeber E, Bilge A, Can ÖH, Mermer G, Demirelöz M, et al. (2010). Reliability and validity of the reproductive health scale for Turkish adolescents]. *Turkiye Klinikleri J Med Sci*; 30(2):659- 68.

Şeker H, Gençdoğan B. (2014). *Psikolojide ve Eğitimde Ölçek Aracı Geliştirme*, 2. Baskı. Ankara, Nobel Akademik Yayıncılık Eğitim Danışmanlık. s:23-29.

Şencan H. (2005). *Factor analysis and reliability. Geçerlilik ve Güvenilirlik*. 1. Baskı. Ankara: Seçkin Yayıncılık. p.355-414.

Tavşancıl E. (2005) Tutumların ölçülmesi ve SPSS ile veri analizi. (2.baskı) Nobel Yayın Dağıtım, İstanbul.

Tezbaşaran A. (1997) Likert Tipi Ölçek Geliştirme Kılavuzu, 2. Baskı, Ankara, Türk Psikologlar Derneği Yayınları.

Tomik B., Guiloff R. (2010). Dysarthria in amyotrophic lateral sclerosis: A review. Informa Healthcare. Vol.11. p:4-15.

Vansteensel MJ, Elmar GM, Bleichner MG, Branco MP, Denison T, Freudenburg ZV, Gosselaar P, Leinders S, Ottens TH, Van Den Boom MA, Van Rijen PC, Aarnoutse EJ, Ramsey NF. (2016). Fully Implanted Brain-Computer Interface in a Locked-In Patient with ALS. The New England Journal of Medicine. Vol.375.p: 2060-2066

Velioğlu, P., Pektekin Ç., Şanlı T. (1991). Hemşirelikte Kişilerarası İlişkiler. Açıköğretim Fakültesi Yayınları. Eskişehir. s:2-15.

Yalçın N., Aştı T. (2011) Hemşire- Hasta Etkileşimi. İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi. Cilt 19 sayı 1: s:54-59.

Yava A., Koyuncu A. (2006). Entübe Hastalar ile İletişim Deneyimlerimiz: Olgu Sunumları. Gülhane Tıp Dergisi 48: 175-179.

Yorkston K. ve ark. (2013). The Communicative Participation Item Bank (CPIB): Item Bank Calibration and Development of a Disorder-Generic Short Form. Journal of Speech, Language, and Hearing Research. Vol.56. 1190-1206.

Yorkston K., Strand E., Miller R., Hillel A., Smith K. (1993). Speech deterioration in amyotrophic lateral sclerosis: implications for the timing of intervention. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*. Vol. 1, No. 1, pp. 35–46.

Yurdugül H. (2016). Ölçek Geliştirme Çalışmalarında Kapsam Geçerliği İçin Kapsam Geçerlilik İndekslerinin Kullanılması.
<http://yunus.hacettepe.edu.tr/~yurdugul/3/indir/PamukkaleBildiri.pdf> (01.06.2016)



8. EKLER

EK- I. ALS Tanıtıcı Özellikler Soru Formu

Örnek no: |_|_|_|_|

İyi günler, Kurumunuzda Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu adına, bu derneğe üye olan ALS hastalarının iletişim problemlerini belirlemek amacıyla bir çalışma yapılacaktır. Sizinle 15-20 dakikalık bir soru formu doldurmak istiyoruz. Vereceğiniz cevaplar bilimsel amaçlı olarak kullanılacak, şahsınıza ait bilgiler resmi ya da gayri resmi hiç bir kuruluşa verilmeyecektir. Bu çalışmaya katılmayı kabul eder misiniz? Dilerseniz araştırmadan istediğiniz zaman çekilebilirsiniz.

Gülsevil Çakırgöz - Yrd. Doç. Dr. Özlem Yazıcı
Koç Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu

ALS TANITICI ÖZELLİKLER SORU FORMU

İsim ve Soyadınızın İlk Harfleri:

Tarih:

Adres (Sadece il veya ilçeyi belirtiniz):

S1) Yaşınız:

S2) Cinsiyetiniz:

a.Kadın

b.Erkek

S3) Medeni durumunuz nedir?

1. Bekar

2. Evli

S4) Eğitim durumunuz nedir?

1. Okuması-yazması yok

2. Okur-yazar

3. İlkokul mezunu

4. Ortaokul mezunu

5. Lise mezunu

6. Yüksekokul mezunu

S5) Mesleğiniz

S6) Sosyal güvenceniz (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz):

1. Sosyal Güvenlik Kurumu

2. Emekli Sandığı

3. Bağ kur

4. Yeşil Kart

5. Özel Sigorta

6. Diğer (açıklayınız)

S7) Gelir durumunuz nedir?

1. Gelir giderden az
2. Gelir gidere denk
3. Gelir giderden yüksek

S8) ALS hastalığı tanısını aldığınızda hastalığa dair ne gibi belirtileriniz vardı? (Lütfen belirtiniz).....

S9) ALS teşhisi aldığınızdan bu yana ne kadar süre geçti?

1. 0-6 ay
2. 7 ay-1 yıl
3. 1 yılın üzeri

S10) ALS hastalığı dışında başka hastalığınız var mı? a.Hayır b.Evet
Cevabınız evet ise 10.1 numaralı soruyu cevaplayınız.

S10.1) ALS dışında tanı almış olduğunuz hastalığınız nedir?

S11) Kullandığınız ilaçlar nelerdir?.....

.....

S12) Konuşmanız aşağıdakilerden hangisi ile uygun nitelendirilebilir?

1. Normal
2. Farkedilebilir konuşma bozukluğu
3. Tekrar ettirmeyele anlaşılabilir konuşma
4. Sözel olmayan iletişim ile karışık konuşma
5. Tam konuşma kaybı

S13) Kullandığınız iletişim yöntemleri nelerdir? (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz)

1. Sözel iletişim (konuşma)
2. Seslenme
3. Dudak hareketi
4. Alfabe tablosu
5. Resimli tablo
6. Zil
7. Lazer pointer
8. Eyegaze
9. Eye tracker
10. Head mouse
11. Diğer (Lütfen belirtiniz)

.....

Çalışmamıza katıldığınız için teşekkür ederiz.

EK- II. The General Short Form of the Communicative Participation Item Bank (CPIB)

The General Short Form of the Communicative Participation Item Bank (CPIB)

Instructions:

The following questions describe a variety of situations in which you might need to speak to others. For each question, please mark how much your condition interferes with your participation in that situation. By “condition,” we mean ALL issues that may affect how you communicate in these situations, including speech conditions, any other health conditions, or features of the environment. If your speech varies, think about an AVERAGE day for your speech—not your best or your worst days.

Question	Not at all (3)	A little (2)	Quite a bit (1)	Very much (0)
1. Does your condition interfere with... ...talking with people you know?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Does your condition interfere with... ...communicating when you need to say something quickly?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Does your condition interfere with... ...talking with people you do NOT know?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Does your condition interfere with... ...communicating when you are out in your community (e.g., errands, appointments)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Does your condition interfere with... ...asking questions in a conversation?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Does your condition interfere with... ...communicating in a small group of people?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Does your condition interfere with... ...having a long conversation with someone you know about a book, movie, show, or sports event?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Does your condition interfere with... ...giving someone DETAILED information?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Does your condition interfere with... ...getting your turn in a fast-moving conversation?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Does your condition interfere with... ...trying to persuade a friend or family member to see a different point of view?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Scoring Guide for the General Short Form of the CPIB

To score the short form, add the scores for the 10 items to obtain a summary score (Not at all=3, A little=2, Quite a bit=1, Very much=0). The summary score will range from 0 to 30. High scores are more favorable (they indicate less interference in participation). Using the table below, the summary scores can be converted to item response theory (IRT) theta values (logit scale). On the logit scale, scores typically range from -3.0 to +3.0, with 0 logits representing the mean for the calibration sample.

Again, high scores are preferable. The table also includes a conversion to standard T scores (M=50, SD=10). VERY IMPORTANT: This score translation table is ONLY valid for the 10-item short form presented in this article. In IRT, the person score is based on the parameters of the individual items administered to that person. This scoring table has been generated using the item parameters for this short form. These parameters would differ for different items. A new score translation table must be created for any other item set. Furthermore, readers should remain aware that summary scores (adding up the points across items) from different item sets cannot be directly compared in a meaningful way, although IRT based (logit) scores can be directly compared between different short forms.

EK- III. İletişim Kurabilme Ölçeği Kısa Formu

İletişim Kurabilme Ölçeği Kısa Formu

Açıklama: Bu form diğer insanlarla konuşmanız gerekebilecek birçok farklı durumu betimlemektedir. Her soru için, sağlık durumunuzun o durumdaki iletişime katılımınızı ne kadar etkilediğini işaretleyiniz. Sağlık durumu o koşuldaki iletişiminizi etkileyen her şeyi kapsar; konuşma durumu, diğer sağlık koşulları ya da çevresel şartlar vb. Eğer konuşmanız zaman zaman farklılık gösteriyorsa en iyi ya da en kötü durumu değil, bir ortalama hali düşünerek cevap veriniz.

Soru	Hiç (3)	Biraz (2)	Oldukça (1)	Fazlasıyla (0)
1-Sağlık durumunuz tanıdığınız insanlarla konuşmanıza engel oluyor mu?				
2-Sağlık durumunuz hızlıca bir şey söylemeniz gerektiğinde iletişiminize engel oluyor mu?				
3-Sağlık durumunuz tanımadığınız insanlarla konuşmanıza engel oluyor mu?				
4-Sağlık durumunuz toplum içine çıktığınızda iletişiminize engel oluyor mu?				
5-Sağlık durumunuz sohbet esnasında soru sormanıza engel oluyor mu?				
6-Sağlık durumunuz küçük bir grupta iletişim kurmanıza engel oluyor mu?				
7-Sağlık durumunuz tanıdığınız bir kişiyle bir kitap, film ya da spor müsabakası hakkında uzunca bir sohbet etmenize engel oluyor mu?				
8-Sağlık durumunuz birini ayrıntılı bir şekilde bilgilendirmenize engel oluyor mu?				
9-Sağlık durumunuz akıcı bir sohbete dahil olmanıza engel oluyor mu?				
10-Sağlık durumunuz bir dostunuzu ya da aile üyelerinden birini konuya farklı bir açıdan bakmaya ikna etmenize engel oluyor mu?				

EK- IV. Etik Kurul Onayı

Rumelifeneri Yolu Sarıyer 34450 İstanbul T: 0212 338 10 00 F: 0212 338 12 05 www.ku.edu.tr



SOSYAL BİLİMLER ARAŞTIRMALARI ETİK KURUL KARARI

Toplantı Tarihi:	01.06.2016
Karar No:	2016.136.IRB3.078
Sorumlu Araştırmacı:	Gülsevil Çakırgöz
Araştırma Başlığı:	"İletişim Kurabilme Ölçeği Kısa Formu" nun ALS hastalarında Türkçe Geçerlilik-Güvenilirlik Çalışması
Başlangıç tarihi:	10.06.2016
Etik Kurul izninin süresi:	1 yıl (Uzatma hakkı mevcut olarak)

Koç Üniversitesi Etik Kurulu'na değerlendirilmek üzere başvuruda bulunduğunuz yukarıda künyesi yazılı projenizin başvuru dosyası ve ilgili belgeleri, Üniversitemiz "Sosyal Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu" tarafından araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiştir.

Yapılan inceleme sonucunda çalışmanın gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına karar verilmiştir.

Notlar:

- Araştırma başlangıç tarihinin gecikmesi durumunda Etik Kurul'a başvurularak tarihlerin değiştirilmesi gereklidir.
- Etik Kurul incelemesi ve onayı olmadan bu araştırmada kullanılan prosedürler, formlar ya da protokollerde herhangi bir değişiklik yapılamaz.
- Araştırmanın gerçekleştirileceği birimlerin yöneticilerinden de ayrıca izin alınması gerekli olabilir.
- Araştırmaya katılan kurum dışı merkezlerden ayrıca idari izin alınması gerekmektedir.

Saygılarımla,



Hakan S. Orer
Başkan

Koç Üniversitesi Etik Kurulları Sekreteryası T: 0212 338 11 54 chr@ku.edu.tr

EK-V. İletişim Kurabilme Ölçeği Kısa Formu'nun Kullanım İzni



GULSEVİL ÇAKIRGOZ <gcakirgoz13@alm.ku.edu.tr>

22 Şub ☆



Alici: yorkston, Özlem ▾

Dear Yorkston,

I am a nurse working in the American Hospital in Istanbul, Turkey. Currently, I am doing my master's degree in nursing at Koc University, Istanbul. I am writing you this email to kindly ask your permission to translate and adapt your scale to Turkish.

When i was a junior doing my undergraduate study at the same university, I made a research about "quality of life of patients with ALS" with my advisor and a colleague. Around that time, I found out about The Communicative Effectiveness Index Modified developed by you and your colleagues.

Now, working on my graduate degree, me and my professor Ozlem Yazici would like to translate and adapt The Communicative Effectiveness Index Modified run a Validity and Reliability test to used for Turkish patients. Would you please give us opportunity to work with you and give your permission to use your scale on my thesis?

Best regards

Gulsevii ÇAKIRGOZ & Ozlem YAZICI (Assist. Prof.)

Gulsevii ÇAKIRGOZ

Mobile Phone: +90 541 3379125

E mail: gcakirgoz@ku.edu.tr

Ozlem YAZICI (Assist. Prof.)

Koc University School of Nursing (Faculty)



Kathryn M. Yorkston <yorkston@uw.edu>

Feb 22 ☆



to me, Özlem ▾

Hello,

Your translation of the earlier work would be fine, but I'd recommend using a more recent scale. See attached. This scale has been tested more thoroughly than the other.

Good luck with your project

Kathryn M. Yorkston, Ph.D.

Professor,

Rehabilitation Medicine

Box 356490

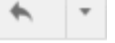
University of Washington

Seattle, WA 98195-6490

EK-V. İletişim Kurabilme Ölçeği Kısa Formu'nun Kullanım İzni

Permissions Asha <Permissions@asha.org>
to Özlem, me

Mar 1 ☆



Dear Gulsevil:

Thank you for the additional information. Non-exclusive permission is granted for you to translate into Turkish and reprint:

"The Communicative Participation Item Bank (CPIB): Item Bank Calibration and Development of a Disorder-Generic Short Form," JSLHR Vol.56, 1190-1208

in your thesis. Please send us a copy of the translation when your work has been completed.

Best regards,

Libby

Libby Bauer
Subscription & Permissions Manager
American Speech-Language-Hearing Association



EK-VI. Kurum İzni

Rumelifeneri Yolu Sarıyer 34450 İstanbul T: 0212 338 10 00 - F: 0212 338 12 05 www.ku.edu.tr



27 Ekim 2016

Konu: Araştırma İzni

ALS-MNH Derneği'ne
Ataköy/ İSTANBUL

Koç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Yüksek Lisans Programı'nda öğrenim gören Gülsevil Çakırgöz'ün, HSGN 599 Yüksek Lisans Tez Dersi kapsamında "İletişim Kurabilme Ölçeği Kısa Formu'nun ALS Hastalarında Türkçe Geçerlilik-Güvenilirlik Çalışması" başlıklı araştırmayı gerçekleştirmesi planlanmaktadır. Araştırma projesi ile ilgili etik kurul izni ilişiktedir. Yard. Doç. Dr. Özlem Yazıcı'nın danışmanlığında yürütülecek söz konusu araştırma projesinin ALS-MNH Derneği'nde ve derneğe kayıtlı hastalarla uygulaması için gerekli iznin verilmesini görüş ve onayınıza sunarım.

Çalışma, izniniz olursa, 12 Haziran 2016- Kasım 2016 tarihleri arasında derneğimize kayıtlı olan, ALS tanısı almış, araştırmaya katılmayı kabul eden kişilerle, derneğinizde ve derneğe gelemeyen hastaların evlerinde yapılacaktır.



Prof. Dr. İhsan Sölaroğlu
Müdür
Sağlık Bilimleri Enstitüsü

"Bu çalışmanın ALS-MNH Derneği'ne kayıtlı ALS hastaları ile yapılması hususunda bir sakınca yoktur."

İsmail Gökçek
Dernek Yönetim Kurulu Başkanı



EK-VI. Özgeçmiş



ÖZGEÇMİŞ FORMU

1. KİŞİSEL BİLGİLER

Adı Soyadı:	GÜLSEVİL ÇAKIRGÖZ
Akademik Unvanı/Pozisyonu:	YÜKSEK LİSANS ÖĞRENCİSİ
Fakülte/Bölüm:	SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
Departman/Ünite:	HEMŞİRELİK YÜKSEK LİSANS
Ev telefonu:	-
İş telefonu ve Cep telefonu:	05413379125
E-posta adresi:	gcakirgoz@ku.edu.tr

2. EĞİTİM (Mezun olduğu üniversite ve sonrası)

YIL	BÖLÜM	KURUM	DERECE (Doktora, Uzmanlık, vb)
2009	HEMŞİRELİK	KOÇ ÜNİVERSİTESİ	LİSANS

3. AKADEMİK DENEYİM

GÖREV DÖNEMİ	ÜNVAN	BÖLÜM	KURUM

4. VARSA İNSAN ARAŞTIRMALARI KONUSUNDA ALDIĞI EĞİTİM VE SERTİFİKALAR

TARİH	TAMAMLANAN EĞİTİM RPOGRAMI

Aldığınız eğitime dair bir sertifika varsa lütfen bir kopyasını ekleyiniz.

5. VARSA ARAŞTIRMACI OLARAK KATILDIĞI İNSAN ARAŞTIRMALARI (Klinik, Sosyal, vb)

TARİH	ARAŞTIRMANIN BAŞLIĞI

6. VARSA SON 5 YIL İÇİNDE HAKEMLİ DERGİLERDE YAYINLANAN MAKALELER

TARİH	MAKALENİN BAŞLIĞI

Yukarıda sunduğum bilgilerin doğru ve eksiksiz olduğunu taahhüt ederim.

İmza GÜLSEVİL ÇAKIRGÖZ_____

Tarih_____