

**TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ**

**“KATILIM VE OTONOMİ ETKİ ANKETİ”NİN
(IPAQ-IMPACT ON PARTICIPATION AND AUTONOMY
QUESTIONNAIRE)
TÜRKÇEYE ADAPTASYON, GEÇERLİLİK VE GÜVENİLİRLİK
ÇALIŞMASI**

Dr. Memet KURT

**FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON ANABİLİM DALI
TIPTA UZMANLIK TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Birkan SONEL TUR**

**ANKARA
2014**

KABUL ve ONAY

TEŞEKKÜR

Uzmanlık eğitimim boyunca tecrübelerinden yararlandığım değerli hocalarım Prof. Dr. Mesut Birol Atay, Prof. Dr. Süreyya Ergin, Prof. Dr. R. Bülent Seçkin, Prof. Dr. Gülay Dinçer, Prof. Dr. A. Peyman Yalçın, Prof. Dr. Safiye Tuncer, Prof. Dr. Şebnem Ataman, Prof. Dr. Şehim Kutlay, Prof. Dr. Yeşim K. Aytür, Prof. Dr. Haydar Gök, Doç. Dr. Nurben Süldür ve Doç. Dr. Ayşe Bölükbaşı'na sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Tezimin hazırlık ve yazım sürecinde bütün aşamalarında bana destek olan ve danışmanlığımı yürüten tez hocam Prof. Dr. Birkan SONEL TUR'a teşekkür ederim.

Ayrıca tez çalışmamın planlanması ve hazırlık aşamasında, başta gerekli yurt dışı izinleri olmak üzere tezimin tüm aşamalarında yardım ve desteklerini esirgemeyen hocam Prof. Dr. Ayşe A. Küçükdeveci'ye teşekkürü bir borç bilirim.

Tezimin biyoistatistik danışmanlığını yapan ve analiz sürecinde değerli katkıları bulunan Doç. Dr. Derya Öztuna'ya ayrıca teşekkür ederim.

Uzmanlık eğitimim boyunca beraber çalıştığım, birlikte zaman geçirdiğim ve renkli kişilikleriyle kendilerini tanımaktan son derece memnun olduğum tüm asistan arkadaşlarıma ve sevgili uzmanlarıma,

İş ortamında birlikte olduğumuz hemşire, fizyoterapist ve sağlık memuru arkadaşlar ile tüm klinik personeli ve sekreterlerine özellikle Mustafa Kalaycı'ya teşekkür ederim.

Anketin çeviri aşamasında emeği geçen Sayın Dr. Y. Müh. Kazım Tur'a, asistan arkadaşım Selin Hassen'e, değerli ortaokul ve lise İngilizce öğretmenim Sayın Nermin Demirtaş'a ve çalışmaya katılan tüm hasta ve yakınlarına teşekkürlerimi sunarım.

Uzmanlığımın yaklaşık son iki yılında işini bırakarak hayatını benimle birleştiren, hayatı iyi ve kötü gününde benimle paylaşan, çalışma hayatımın bütününde benim yanımda ve arkamda destek olan sevgili eşim Sevinç KURT'a bu süreçte bana karşı göstermiş olduğu sabır ve anlayıştan ötürü sonsuz teşekkür ederim.

Dr. Memet KURT

2014

İÇİNDEKİLER

KABUL ve ONAY	i
TEŞEKKÜR	ii
İÇİNDEKİLER.....	iii
KISALTMALAR.....	vii
ŞEKİLLER DİZİNİ	ix
TABLolar DİZİNİ	x
1. GİRİŞ ve AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. SAKATLIK SÜRECİ	3
2.2. SAKATLIK EPİDEMİYOLOJİSİ	3
2.3. SAKATLIK MODELLERİ.....	4
2.3.1. Geleneksel model.....	4
2.3.2. Tıbbi model.....	4
2.3.3. Sosyal model.....	5
2.4. TARİHSEL SÜREÇTE ICF	5
2.4.1. Uluslararası İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağlık Sınıflaması'nın uygulama alanları.....	11
2.4.2. Tanımlar	11
2.5. SONUÇ ÖLÇÜMÜ (= OUTCOME MEASUREMENT)	14
2.6. FONKSİYONEL DEĞERLENDİRME	15
2.6.1. Geçerlilik (validity).....	16
2.6.1.1. İçeriksel geçerlilik (content validity)	16
2.6.1.2. KriterseL geçerlilik (criterion validity)	16
2.6.1.3. Yapısal geçerlilik (construct validity).....	16
2.6.1.3.1. İçsel yapısal geçerlilik (internal construct validity)	16

2.6.1.3.2. Dışsal yapısal geçerlilik (external construct validity)	17
2.6.2. Güvenilirlik (reliability)	17
2.6.3. Değişime duyarlılık (responsiveness/sensitivity to change).....	18
2.6.4. Taban-tavan etkisi (floor and ceiling effect)	19
2.6.5. Fizibilite (feasibility).....	19
2.6.6. Kültürler arası geçerlilik (Cross cultural validity)	19
2.7. TIBBİ REHABİLİTASYON ALANINDA SONUÇ ÖLÇÜTLERİ.....	20
2.7.1. Vücut fonksiyonları ve yapılarının değerlendirilmesi.....	20
2.7.2. Aktivite değerlendirmesi	20
2.7.2.1. Modifiye Barthel İndeksi (MBI)	21
2.7.3. Katılımın (Toplum hayatına uyum/sosyal katılım) değerlendirimi	22
2.7.3.1. Londra Handikap Skalası (London Handicap Scale-LHS)	25
2.7.3.2. Katılım ve Otonomi Etki Anketi (IPA-Impact on Participation and Autonomy Questionnaire)	26
2.7.4. Yaşam kalitesi değerlendirimi	27
2.7.4.1. Nottingham Sağlık Profili (Nottingham Health Profile=NHP).....	28
3.GEREÇ ve YÖNTEM.....	30
3.1. TÜRKÇEYE ADAPTASYON ÇALIŞMASI.....	30
3.1.1. Anketin İngilizceden Türkçeye çeviri aşaması.....	30
3.2. GEÇERLİLİK ve GÜVENİLİRLİK ÇALIŞMALARI İÇİN VERİ TOPLANMASI.....	30
3.2.1. Hasta Seçimi	30
3.2.1.1. Araştırmaya dahil olma kriterleri	31
3.2.1.2. Araştırmaya dahil olmama kriterleri.....	31
3.2.2. Hastaların Değerlendirmesi	31
3.2.2.1. Demografik veriler.....	31
3.2.2.2. Impact on Participation and Autonomy Questionnaire.....	31

3.2.2.3. Diğer deęerlendirmeler ve kullanılan ölçekler	33
3.2.2.4. Test-tekrar test deęerlendirmesi	34
3.3. İSTATİSTİKSEL ANALİZ	35
3.3.1. Geçerlilik ve Güvenilirlik	35
3.3.2. İçsel Yapı Geçerlilięi (Rasch Analizi)	35
3.3.3. Dışsal Yapı Geçerlilięi (Korelasyon Analizi).....	37
3.3.4. Güvenilirlik.....	37
4. BULGULAR	39
4.1. RASCH ANALİZİ.....	41
4.1.1. IPA1'e ait istatistiksel sonuçlar	41
4.1.1.1. Ev içi aktiviteler/faaliyetler	41
4.1.1.2. Aile içi rol	43
4.1.1.3. Ev dışı aktiviteler/faaliyetler	46
4.1.1.4. Sosyal hayat ve ilişkiler	49
4.1.1.5. İş ve eğitim.....	51
4.1.2. IPA-2	52
4.1.3. Güvenilirlik.....	53
4.2. DIŞSAL YAPISAL GEÇERLİLİK (KORELASYON ANALİZLERİ)	54
4.2.1. Modifiye Barthel İndeksi ile korelasyon	54
4.2.2. Nottingham Sağlık Profili ile korelasyon	55
4.2.3. Londra Handikap Skalası ile korelasyon.....	55
5. TARTIŞMA.....	57
6. SONUÇLAR.....	64
7. ÖZET.....	65
8. SUMMARY.....	66
9. KAYNAKLAR.....	67

10. EKLER	74
EK-1	74
EK-2	78
EK-3	84
EK-4	104

KISALTMALAR

AIMS	:Arthritis Impact Measurement Scales
AS	:Ankilozan spondilit
ASIA Association)	:Amerikan Omurilik Yaralanması Derneği (American Spinal Injury Association)
AUSCAN	:Avustralya Kanada OA el ölçęi (The Australian Canadian Osteoarthritis Hand Index)
BAİ	:Birey ayırısama indeksi (person seperation index)
BASFI	:Bath AS fonksiyonel indeksi
CHART	:Craig Handicap Assessment and Reporting Technique
DİE	:Devlet İstatistik Enstitüsü
DSÖ	:Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organization)
FIM	:Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeęi (Functional Independence Measure)
HADS	:Hastane Anksiyete Depresyon Skalası
HAQ	:Saęlık deęerlendirme anketi (Health assessment questionnaire)
ICC	:Sınıf içi korelasyon katsayısı (Intraclass correlation coefficient)
ICD	:Hastalıkların Uluslararası Sınıflaması (International Classification of Disease)
ICF	:Uluslararası İşlevsellik, Yeti Yitimi ve Saęlık Sınıflaması (International Classification of Functioning, Disability and Health)
ICIDH	:Uluslararası Yetersizlik, Yeti Yitimi ve Engellilik Sınıflaması (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps)
IPA	:Katılım ve Otonomi Etki Anketi (Impact on Participation and Autonomy Questionnaire)
IRR	:Gözlemciler arası test etme güvenilirlięi (inter-rater reliability)
KKM	:Kısmi kredi modeli (partial credit model)
LHS	:Londra Handikap Skalası (London Handicap Scale)
MBI	:Modifiye Barthel İndeksi (Modified Barthel Index)
MİF	:Madde işlev farklılıęı (Differential item functioning)
MKF	:Madde Karakteristik Fonksiyonu
MS	:Multiple skleroz

NHP	:Nottingham Sağlık Profili (Nottingham Health Profile)
OA	:Osteoartrit
RA	:Romatoid artrit
SKY	:Spinal kord yaralanması
SRM	:Standart yanıt ortalaması (standardized response mean)
TRR	:Ardı ardına test etme güvenilirliği (test-retest reliability)
WHODAS II	:World Health Organization Disability Assessment Schedule II
WOMAC	:Western Ontario ve McMaster Üniversiteleri Osteoartrit İndeksi (Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index)

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 2.1: ICDH modeli.....	6
Şekil 2.2: ICF'in yaşam kalitesini de içine alan biyopsikososyal modeli	9
Şekil 4.1: “2d” Maddesinin Hastalık Gruplarına Göre Madde Karakteristik Fonksiyonu (MKF) Eğrileri.....	42
Şekil 4.2: “3c+3d” Alt Testinin Hastalık Gruplarına Göre Madde Karakteristik Fonksiyonu Eğrileri	44
Şekil 4.3: “3a” Maddesinin Hastalık Gruplarına Göre Madde Karakteristik Fonksiyonu Eğrileri	45
Şekil 4.4: “3f” Maddesinin Hastalık Gruplarına Göre Madde Karakteristik Fonksiyonu Eğrileri	45
Şekil 4.5: “1c” Maddesinin Hastalık Gruplarına Göre Madde Karakteristik Fonksiyonu Eğrileri	47
Şekil 4.6: “6g” Maddesinin Hastalık Gruplarına Göre Madde Karakteristik Fonksiyonu Eğrileri	48
Şekil 4.7: “6c+6d+6e” Alt Testinin Hastalık Gruplarına Göre Madde Karakteristik Fonksiyonu Eğrileri	50

TABLolar DİZİNİ

Tablo 2.1: Sınıflama Sistemlerinin Karşılaştırması	9
Tablo 2.2: Uluslararası İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağlık Sınıflaması Tanımları.....	10
Tablo 2.3: Yeni terminoloji	10
Tablo 2.4: Uluslararası İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağlık Sınıflaması'na genel bakış	11
Tablo 2.5: Katılım Ölçekleri	24
Tablo 2.6: IPA ölçeğin ağırlıklı puanlamasının matrisi (alanlar)	26
Tablo 3.1: IPA1 alt ölçekleri	32
Tablo 3.2: IPA2 alt ölçekleri	33
Tablo 4.1: Hastaların demografik özellikleri.....	39
Tablo 4.2: Hastaların yaş ve hastalık sürelerinin ortalaması	40
Tablo 4.3: İnme ve spinal kord yaralanmalı hastaların dağılımı	40
Tablo 4.4: Hastalık gruplarına göre değerlendirme ölçeklerinin karşılaştırması	41
Tablo 4.5: “Ev İçi Aktiviteler/Faaliyetler” Alt Ölçeğinde Yer Alan Maddelerin Uyum İstatistikleri	43
Tablo 4.6: “Aile İçi Rol” Alt Ölçeğinde Yer Alan Maddelerin Uyum İstatistikleri	46
Tablo 4.7: “Ev Dışı Aktiviteler/Faaliyetler” Alt Ölçeğinde Yer Alan Maddelerin Uyum İstatistikleri	49
Tablo 4.8: “Sosyal Hayat ve İlişkiler” Alt Ölçeğinde Yer Alan Maddelerin Uyum İstatistikleri	51
Tablo 4.9: “İş ve Eğitim” Alt Ölçeğinde Yer Alan Maddelerin Uyum İstatistikleri	52
Tablo 4.10: “IPA2” Ölçeğinde Yer Alan Maddelerin Uyum İstatistikleri.....	53
Tablo 4.11: IPA ölçeğinin güvenilirliği	54
Tablo 4.12: IPA1'in MBİ ile korelasyonu.....	54
Tablo 4.13: IPA1'in NHP ile korelasyonu	55
Tablo 4.14: IPA'nın LHS ile korelasyonu.....	56

1. GİRİŞ ve AMAÇ

Kronik hastalıklar ağrı ve fonksiyon kaybı gibi klinik sonuçlarıyla bireylerin günlük yaşam aktivitelerini ve toplumsal rollerini yerine getirmelerini (katılımlarını) ciddi şekilde etkilemektedir. Toplumsal uyumun etkilenmesi ve bireyin katılımının kısıtlanması sonuç itibarıyla yaşam kalitesini olumsuz olarak etkiler. Tıbbi rehabilitasyonun amacı, bu hastaların toplumsal hayatta fonksiyonelliğini sürdürmek ve geliştirmek, bağımsızlık düzeyini ve dolayısıyla yaşam kalitesini artırmaktır. Tam olarak “hayatın içinde olma”, “toplumsal olay ve durumlara dahil olma” olarak tanımlayabileceğimiz *katılımın*, yaşam kalitesini olumlu ya da olumsuz etkileyebilmesi yönüyle, tedavi hedeflerini de belirleyecek şekilde rehabilitasyon hizmetinin başlangıcında iyi bir değerlendirmeye ihtiyacı vardır. Bu anlamda ölçme/değerlendirme yapılacak olan parametreye uygun ölçek seçimi son derece önemlidir. Hastalık bileşenleri ve sonuçları Uluslararası İşlevsellik, Dizabilite (Yeti yitimi) ve Sağlık Sınıflandırması'na (International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF) göre tanımlanmış olup; bu sınıflandırma referans alınarak vücut yapısı ve fonksiyonları, aktiviteler ve katılım kavramları tanımlanmıştır (1). Kişilerin aktivite ve katılımlarını değerlendirmek üzere ICF'e dayalı fonksiyonel değerlendirme ölçekleri geliştirilmiştir. Katılım, rehabilitasyonda göreceli olarak yeni bir kavram olup değerlendirimi de aktivitelere göre daha az yapılmaktadır. Benzer durum ülkemiz için de geçerli olup katılımı değerlendiren ölçeklerin yaygın olarak kullanılmadığı ve bu ölçeklerin Türkçe adaptasyon, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmalarının da henüz yapılmadığı bilinmektedir.

Katılımı değerlendiren ölçeklerden biri olan Katılım ve Otonomi Etki Anketi (Impact on Participation and Autonomy Questionnaire - IPA), ilk olarak Hollanda'da Mieke Cardol ve ark tarafından geliştirilmiş olup, çeşitli dillere çevirisi yapılmıştır (2-6). Kronik hastalıkları nedeniyle fonksiyon kaybı olan bireylerin gündelik ve sosyal hayata katılımını ölçen; basit, kısa ve ICF'in aktivite ve katılımlar ile ilgili kategorilerini kapsayan kullanışlı bir ölçektir. Bu anket ile; hastaların ev içi aktiviteleri/faaliyetleri, aile içi rolleri, ev dışı kendi başına yapabildikleri, sosyal hayat ve ilişkileri ile iş ve eğitim durumları gibi alt başlıklar değerlendirilir. Şimdiye kadar nörolojik hastalıklardan inme, omurilik hasarı, multiple skleroz (MS) ve

parkinson hastalığında; kronik kas iskelet sistemi hastalıklarından romatoid artritte kullanılmıştır.

Bu çalışma ile, kronik nörolojik veya kas iskelet sistemi hastalıkları nedeniyle tedavi gören ve toplumsal hayata dönen hastaların sosyal hayata katılımını (algısal olarak ve yaşanan problem düzeyinde) değerlendirmek üzere ICF'in katılımı ile ilgili pek çok bölümlerini içine alan bir ölçek olan IPA'nın Türkçeye adaptasyon, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasının yapılması amaçlanmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. SAKATLIK SÜRECİ

Uluslararası İşlevsellik Yeti Yitimi ve Sağlık Sınıflaması'na göre, sakatlık, bireyin sağlık durumu ile kişisel özellikleri ve içinde yaşadığı koşullarla ilişkili çevresel etmenlerin karmaşık bir sonucu olarak tanımlanır. Sakatlık süreci organ düzeyinde bozukluk veya yetersizlikle başlar, yeti yitimi ile devam eder ve pek çok kişisel ve çevresel faktörden etkilenir.

Rehabilitasyonun amacı kronik hastalıklara bağlı sekelleri azaltmak, kişileri günlük yaşam aktivitelerinde bağımsız (7) birer birey haline getirerek onların toplum hayatına dönmelerine yardımcı olmaktır (8, 9). Bireysel kapasiteyi ortaya çıkarmayı ve arttırmayı amaçlar, bunun için çevre şartlarını düzenler ve optimal fonksiyonu kazanmayı hedefler.

2.2. SAKATLIK EPİDEMİYOLOJİSİ

Sakatlık, kişiyi, ailesini ve sonuçta toplumun bütününe etkileyen bir süreç olması nedeniyle sosyal ve ekonomik boyutlarıyla toplumlar üzerinde ciddi bir yükür.

Tıpta teknolojinin ilerlemesiyle sağlık düzeyinin gelişmesi ve yaşam beklentilerinin uzaması kronik hastalıklar ve bunların yol açtığı sorunları ön plana çıkarmıştır (10). Kas-iskelet sistemi hastalıkları, toplumda prevalansı en yüksek hastalık gruplarından biridir (11). Gelişmiş ülkelerde, bu hastalıklara bağlı ekonomik yük, kalp hastalıkları ve serebrovasküler olaylardan sonra üçüncü sırada yer alır ve çoğunlukla osteoartrit ve romatoid artrit bağıdır (12).

Ortalama yaşam beklentisinin uzamasına bağı yaşlı nüfusu giderek artmaktadır. Günümüzde yaşlı nüfusun %50'si özürü olup bu oranın 2040 yılında 4-5 katına çıkması beklenmektedir. İstatistiklere göre, Avrupa en fazla yaşlı nüfus oranına sahip olup 2000 yılında 60 yaş üzeri %20 olan yaşlı nüfusunun, 2050 yılında %37'ye çıkacağı bildirilmektedir (13).

Ülkemizde, Özürü İdaresi Başkanlığı, özürülerle ilgili bilgi eksikliğinin hizmet sunumunda aksamalara yol açtığı inancıyla 2002 yılında Devlet İstatistik Enstitüsü (DİE) ile işbirliği içinde 'Türkiye Özürüleri Araştırması'nın gerçekleştirilmesini

sağlamıştır. Aralık 2003 verilerine göre ülkemizin %12.29'unu özürlüler oluşturmaktadır (Devlet İstatistik Enstitüsü Kütüphane ve Dökümantasyon Merkezi. İnternet web: <http://www.die.gov.tr>, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi. İnternet web: <http://www.ozida.gov.tr>, Türkiye Özürlüler Araştırması 2002. İnternet web: <http://www.ozida.gov.tr/arastirma/trozurluaras/>).

2.3. SAKATLIK MODELLERİ

Yüz yıldan fazla bir süredir klinisyenler sağlık durumlarının tanımlanmasında sınıflandırmalara dayanmaktadır (14). Sakatlık modelleri bu uluslararası sınıflandırmalar için ilham kaynağı olmuştur. Sakatlık modelleri geleneksel, tıbbi ve sosyal model olarak üç grupta incelenebilir. Uzun yıllar toplumların hayatına geleneksel ve tıbbi model hakim olmuştur. Tıbbi model Hastalıkların Uluslararası Sınıflaması (International Classification of Disease - ICD) ve Uluslararası Yetersizlik, Özürlülük ve Engellilik Sınıflamasını (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap - ICIDH), sosyal model ise ICF'i doğurmuştur.

2.3.1. Geleneksel model

Engelli bireyleri çevresel faktörlerin kurbanı olarak görür ve onlar için yapılabilecek bir şey olmadığını savunur. Engelli kişilerin toplumdan uzak tutulduğu ve onların yaşamayı diğer insanlardan daha az hak ettiğine inanılan bir modeldir.

2.3.2. Tıbbi model

Sakatlık, bireyin hastalık, travma veya başka bir sağlık sorununa bağlı işlev bozukluğu olarak tanımlanır. Bireyin yapabildiklerinden çok yapamadıklarına, kişinin ihtiyaç ve beklentileri yerine bozuk olan işlevlerine odaklanır. Bu model tıbbi bakımı öngörür. Amaç sakatlığı tedavi ederek bireyi kişisel özellikleri ve davranışları itibariyle mümkün olduğunca normal hale getirmektir (15-17). Özürlülüğü kişisel bir problem olarak ele alır ve bireyin tam iyileşmeden sosyal hayata uyum sağlayamayacağını savunur. Bu durumda tam iyileşemeyen bireyler sosyal, ekonomik, politik ve kültürel anlamda dışlanmaya maruz kalırlar (7).

Yapılamayanlar üzerine gidildikçe engelli bireyler korku, güvensizlik ve bağımlılık hissine kapılırlar.

Geçtiğimiz 20-30 yılda bu model reddedilerek, engelli bireylerin toplumsal hayatta yaşadığı kısıtlılıklar fiziksel çevrenin uygunsuzluğuna bağlanmıştır. 1970’li yıllarda özürllülüğe yaklaşımda olumlu gelişmeler olmuştur. Toplumsal katılımı tam bir iyileşmeye bağlı gören tıbbi model yerine, toplumun özürllülüğü olan bireyleri içine alacak şekilde yeni mekanizmalar geliştirmesinin lüzumuna inanan sosyal model ortaya atılmıştır (18).

2.3.3. Sosyal model

Sosyal modelin özürllülüğe yaklaşımı pozitiftir. Sakatlığı sadece bireye ait bir sorun olarak görmez, farklılıklara tolerans göstermeyen toplumu bu konuda sorumlu tutar. Yetersizliği bir takım toplumsal engellere bağlı olarak açıklar. Toplumun tüm bireyelerine neden eşit muamele edilmediğini sorgular ve çözümü engelli bireyelerin aktif toplumsal katılımı için gerekli düzenlemelerin yapılmasında görür (19, 20). Bireyi kısıtlılıklarına göre değerlendirmez, aksine onun güçlü yanlarına odaklanıp potansiyel kapasitesini ortaya çıkarmayı amaçlar.

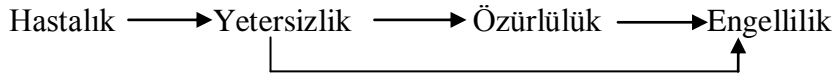
Bu modelle birlikte önce sakatlığı ortaya çıkaran ve kişinin toplumsal uyumuna engel olan fiziksel, davranışsal ve çevresel etmenler tanımlanmıştır (20). Katılımla ilgili konular kapsamında eğitime ulaşma, meslek edinme, iş bulma, uygun çalışma koşulları, eğlence etkinlikleri, kişisel, ailevi ve sosyal hayata katılım ele alınır. Engelli bireyelerin de sağlıklı/iyi olmaya ve tıpkı toplumdaki diğer yurttaşlar gibi eğitim, sosyal, kültürel, ekonomik ve politik tüm etkinliklere katılmaya hakları olduğu savunulur. Bu model engelli hakları yoluyla eşitsizlikleri azaltarak mevcut ayrımcılığa son verilmesini; bunun için ekonomik, politik, sosyal kuralların yeniden düzenlenmesini ve tam yurttaşlığa ulaşmanın sağlanmasını savunur (15).

2.4. TARİHSEL SÜREÇTE İCF

Hastalıkların uluslararası sınıflaması, ilk olarak 1898 yılında ‘Ölüm Nedenleri Sınıflaması’ olarak yayınlanmıştır (21). Başlangıçta istatistiksel nedenlerle ölümü belgelemek amacıyla, daha sonra epidemiyolojik çalışmalar ve halk sağlığı alanında

kullanılmıştır. 1999 yılında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından yayınlanan ICD-10, sağlık durumları ve hastalıkların kodlandığı bir sistemdir, ancak sakatlığın sosyal ve çevresel yönlerini kapsamaz.

1980 yılında DSÖ'nün, ilk özürlülük sınıflaması olarak ICIDH'i yayınlaması (22) özürlülüğün hastalıktan ayrılması bakımından tam bir devrim olmuştur. ICIDH'de hastalık ya da travmaya bağlı gelişen bir yetersizlik/bozukluğun neden olduğu özürlülük ve sonucunda gelişebilen engellilik doğrusal bir süreç olarak tanımlanmış olup bu kavramların karşılıklı etkileşimi ve çevresel koşulların etkisi göz ardı edilmiştir (Şekil 2.1) (23). Özürlülük, yetersizlik sonucu beceri veya fonksiyon kaybıdır. Engellilik, ise kişinin yaşadığı çevrede bir aktiviteyi yerine getirme yeteneğini kaybetmesidir. ICIDH, sakatlığı önleme ve rehabilitasyon programlarını geliştirmede kavramsal bir çerçeve oluşturan, hastalık sonuçlarının (ör. yetersizlik, yeti yitimi ve engellilik) sistematik biçimde tanımlandığı uluslararası kabul gören ilk ortak terminoloji olmuştur (24). Ancak ICIDH'in, engellilik gibi negatif bir terminoloji kullanması, sakatlığı doğrusal bir süreç olarak görmesi, çevresel etmenleri göz ardı etmesi, kişinin eksik becerilerini ve olumsuzlukları esas alması eleştirilmiştir.



Şekil 2.1: ICIDH modeli (DSÖ 1980)

1991 yılında ICIDH'ten sonra geliştirilen Nagi şeması da patoloji, yetersizlik, fonksiyonel kısıtlanma ve sakatlık kavramlarını kabul etmiştir (25).

Hastalık, yetersizlik, sakatlık ve engellilik kavramlarından oluşan ICIDH ile Nagi şemaları kapsam bakımından birbirine benzerler (26). 1991'de sakatlığın önlenmesi için bir komite Nagi ve ICIDH şemalarının her ikisini içeren alternatif bir şema geliştirmeyi amaçlamıştır. Sakatlanma süreci patoloji ile başlar, yetersizlik, fonksiyonel kısıtlanma ve sakatlığa kadar gider (27). Bilimsel klinik araştırmalar için kullanılan bu şemanın da ana hattını patoloji, yetersizlik, fonksiyonel kısıtlanma ve sakatlık oluşturur (28).

Günümüzde rehabilitasyon arařtırmalarının okuyucu tarafından yorumlanması çoęu kez güç olmaktadır. Bu alanın ekip iři olması ve çeřitli disiplinleri bir araya getirmesi standart, ortak bir dil kullanımını zorunlu kılar (20).

Mayıs 2001’de DSÖ’nün, 54. Dünya Sağlık Kurultayı’nda ICF’i kabul etmesi sağlık ve özürllülüęün algılanmasıyla ilgili deęiřiklięi yansıtan tıpta önemli bir köře taşı olmuřtur (1, 29). Uluslararası ve multidisipliner ekiplerin, arařtırmacıların ve engellilikle ilgili uzmanların ve engelli toplum temsilcilerinin yoğun alıřmalarıyla 65 kadar ülkenin aktif katılımıyla geliştirilen ICF, řu ana kadar 37 dile çevrilmiřtir. Dünya genelinde kültürler arası geçerlilięe sahiptir. Uluslararası İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağlık Sınıflaması:

Saęlık ve saęlıkla ilgili durumlarda bireyin neler yapabildięini tanımlayan standart bir dil ve çereve oluřturur,

Sadece özürllülüęü deęil, insanın işlevsellięini temel alır (29),

Özürllülüęü olan bireyin yetersiz yönlerini vurgulamaktan ziyade, mevcut potansiyelini ve bu potansiyelin sosyal yaşamda nasıl kullanılabileceęini ortaya ıkarmayı amalar,

Her insanın saęlığında bir bozulma ve dolayısıyla bir özürllülük deneyimi yaşayabileceęini savunur (yapısal fonksiyonel çeřitlilik),

Tıbbi ve sosyal modelin bir birleřimi olup tüm yaşam sürecini kapsar,

Ölüm ve hastalıkları sınıflamak için kullanılan ICD’yi tamamlar (14),

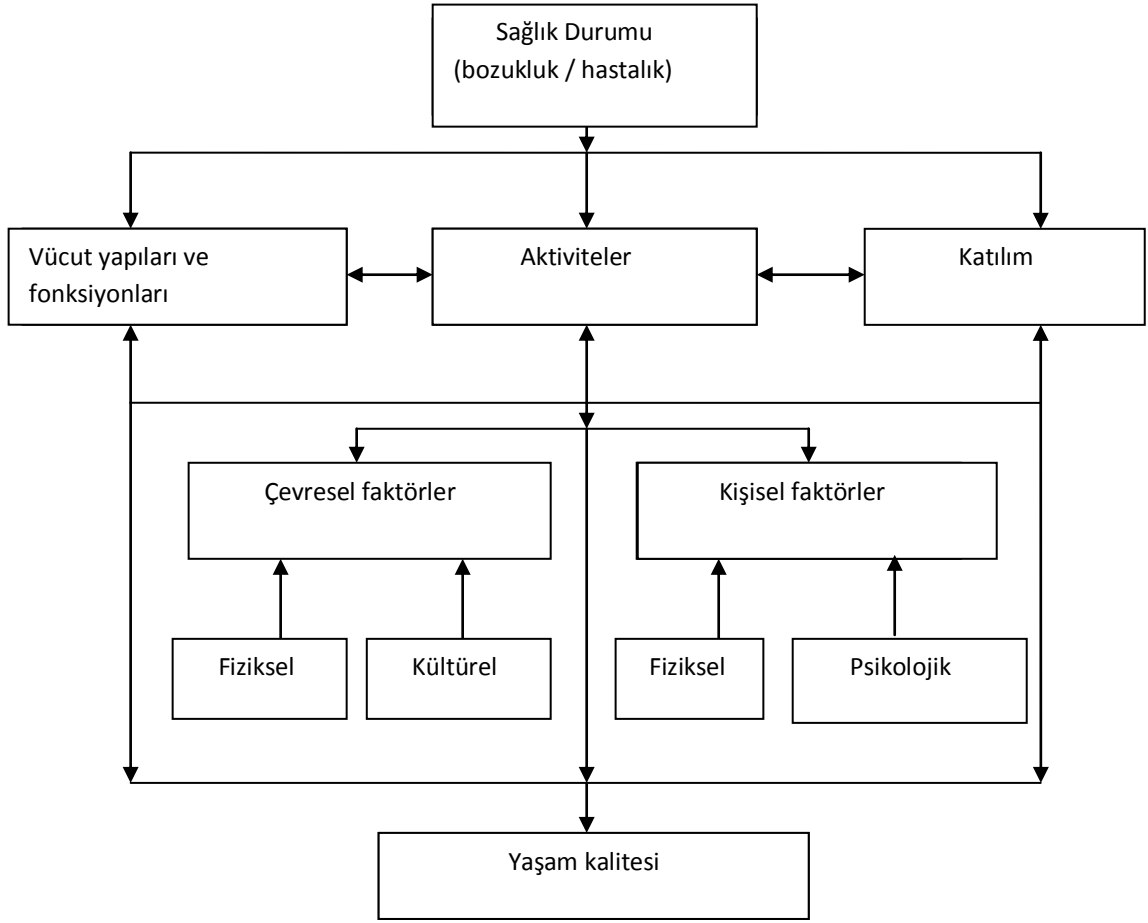
ok boyutlu (biyopsikososyal) ve etkileřimlidir, saęlık durumu ve işlevsellik arasındaki doęrusal iliřkiyi reddeder (10),

Bozuklukları fonksiyonel yapıda deęerlendirir. Bu yapı, kiřinin ihtiyalarının belirlenmesi ve rehabilitasyon hizmetlerin planlanmasında yararlı olur (30),

Arařtırmacı ve klinisyenlere saęlık durumlarına yönelik bir çereve sunar (Şekil 2.2) (31),

Saęlık durumunu tanımlarken bunu bozabilecek sosyal ve çevresel faktörlerin çerevesini izer.

Rehabilitasyon uygulamaları ve arařtırmaları için ICF, ümit verici bir başlangıç olmuş, sađlık bilimleri ve özellikle rehabilitasyon alanında derhal ilgi odađı haline gelmiştir (32-34). ICF’le birlikte önceki sınıflamalardaki negatif çağrışım yapan kavramlar terk edilmiştir. ‘Bozukluk/yetersizlik’ yerine ‘vücut yapı ve işlevleri, ‘özürlülük’ yerine ‘aktivite kısıtlanması, ‘engellilik’ yerine ‘katılımın kısıtlanması’ kavramları kabul görmüştür (Tablo 2.1, Tablo 2.2, Tablo 2.3) (1, 35).



Şekil 2.2: ICF'in yaşam kalitesini de içine alan biyopsikososyal modeli

Tablo 2.1: Sınıflama Sistemlerinin Karşılaştırması

Analiz düzeyi	NAGI 1991 (25)	ICIDH 1980 (22)	ICF 2001 (1)
Hücre	Patoloji	Hastalık	Sağlık durumu
Sistem (vücut)	Bozukluk	Bozukluk	Vücut yapıları ve işlevleri
Kişi	İşlevsel kısıtlanma	Yeti yitimi	Aktivite kısıtlanması
Sosyal	Yeti yitimi	Engellilik	Katılımın kısıtlanması

Tablo 2.2: Uluslararası İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağlık Sınıflaması Tanımları

Eski terminoloji (ICIDH 1980) (22)	Yeni terminoloji (ICF 2001) (1)	Tanım
Bozukluk	Vücut yapı/işlevleri	Vücut yapı veya işlevlerinde anlamlı sapma ya da kayıp gibi sorunlar
Özürllük	Aktivite	Kişinin aktiviteleri yerine getirmedeki zorlukları
Engellilik	Katılım	Kişinin yaşam durumlarına ya da sosyal hayata iştirak etmesindeki zorluklar

Tablo 2.3: Yeni terminoloji

	Yetersizlik	Aktiviteler	Katılım
İşlevsellik	Vücut düzeyi	Kişi düzeyi	Toplumsal düzey
Özellik	Vücut işlev ve yapıları	Günlük aktiviteler	Hayatın içinde olma
Pozitif yön	İşlevsel/yapısal bütünlük	Aktivite	Katılım
Negatif yön	Yetersizlik	Aktivite kısıtlanması	Katılımın kısıtlanması

Özürllük değerlendiriminde ICF modelinin yapısı ve sınıflaması iyi bilinmelidir. Sınıflandırma, ICF' in genel yapısı ve evreni olup hiyerarşide en üst terimdir. Kavramlar temelde iki alt bölümde incelenir. Birinci bölüm: İşlevsellik (fonksiyon) ve Yeti yitimi (dizabilite), İkinci bölüm: Bağlamsal Etmenler.

Bileşenler, bölümlerin iki temel alt gruplarının her birisidir. Birinci bölüm bileşenleri: Vücut işlevleri ve vücut yapıları, etkinlikler ve katılım; İkinci bölüm bileşenleri: Çevresel etmenler ve kişisel etmenler. Bunlar kolaylaştırıcı veya engelleyici rol oynayarak işlevsellik ve özürllük üzerinde etkili olurlar (Tablo 2.4) (9, 36).

Tablo 2.4: Uluslararası İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağlık Sınıflaması'na genel bakış

	1. Bölüm: İşlevler ve Yeti yitimi		2. Bölüm: Bağlamsal Etmenler	
Bileşenler	Vücut İşlevleri ve Yapıları	Etkinlikler ve Katılım	Çevresel Etmenler	Kişisel Etmenler
Pozitif terimleme	İşlevsel ve yapısal Bütünlük	Etkinlikler Katılım	Kolaylaştırıcılar	Uygulanamaz
	İşlevsellik			
Negatif terimleme	İşlev veya yapı Bozukluğu	Etkinlik sınırlılığı Katılım kısıtlılığı	Sınırlar/engeller	Uygulanamaz
	Yeti yitimi			

2.4.1. Uluslararası İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağlık Sınıflaması'nın uygulama alanları

Verilerin toplanması ve kaydedilmesi, yaşam kalitesi ve sonlanım değişkenlerinin ölçümü, değerlendirme, rehabilitasyon hedeflerini belirleme ve sonuç ölçümü ile sosyal güvenlik planlamaları ve politika tasarımları alanlarında kullanılır (36).

2.4.2. Tanımlar

Sağlık: İyilik hali, “iyi bir yaşam” adı verilebilecek durumu oluşturan, fiziksel, zihinsel ve toplumsal yönler dahil, insan yaşamı ile ilgili alanların tümünü kapsayan genel bir terimdir.

Sağlık durumu: ICF’de verilen bir sağlık alanı içindeki işlevsellik düzeyidir.

Sağlık alanları: Sağlık kavramı içinde yer alan yaşam alanlarını belirtir.

Sağlık koşulları: Hastalık (akut veya kronik), bozukluk (disorder), yaralanma veya travma için kullanılan geniş kapsamlı bir terimdir. ICD-10 ile kodlanır (20).

İşlevsellik (functioning): Vücut fonksiyonları ve yapıları ile aktivite ve katılımı içine alan şemsiye bir terim olup bireyin sağlık koşulları ve bireyle bağlamsal etmenler (çevresel ve kişisel etmenler) arası etkileşimin olumlu yönlerini belirtir (36).

Yeti yitimi (disability): Bozukluklar, aktivite limitasyonu ve katılımın kısıtlanmasını içine alan şemsiye bir terim olup bireyin sağlık koşulları ve bireyle bağlamsal etmenler (çevresel ve kişisel etmenler) arası etkileşimin olumsuz yönlerini belirtir (31, 36).

İşlevsellik ve yeti yitimi bölümleri pozitif veya negatif terimler kullanılarak vücut sistemleri, kişi ve toplum perspektifinden tanımlanır.

Vücut işlevleri (body functions): Vücut sistemlerinin zihinsel (veya psikolojik) işlevler dahil fizyolojik işlevleridir. İnmede vücudun bir yarısında görülen kuvvetsizlik işlev bozukluğuna örnek verilebilir.

Vücut yapıları (body structures): Vücudun, organlar, ekstremiteler ve bunların bölümleriyle ilgili anatomik kısımlarıdır (9).

İşlev veya yapı bozuklukları (impairments, maluliyet), vücut yapı veya işlevlerinde (zihinsel işlevler dahil) anlamlı kayıp veya anormalliktir. Bozukluklar genelde hastalık semptom ve bulgularıyla karakterizedir. Vücut yapılarındaki problemler muayene ya da çeşitli görüntüleme teknikleriyle saptanabilir.

Aktivite (activity, etkinlik): Birey tarafından bir hareket ya da görevin yerine getirilmesidir. İşlevselliğin kişisel boyutunu yansıtır (7).

Aktivite kısıtlanması (activity limitation, etkinlik sınırlılıkları): Kişinin etkinliklerini (iletişim, beslenme, giyinme, mobilite gibi) yerine getirmede yaşayabileceği/karşılaşabileceği zorluklardır (22, 32). İşlev veya yapı bozuklukları sonucu kişinin aktiviteleri yerine getirme kabiliyetlerinin normal kabul edilen bir kişiye göre azalması ya da kısıtlanmasıdır (13).

Katılım (participation): Sağlık durumu ve benzer faktörlerle bağlantılı olarak çeşitli yaşam durumlarına katılım ve yaşanan tecrübe (6) ya da daha genel ifadeyle sosyal hayata dahil olma, yaşamın içinde olma olarak tanımlanır (7). İşlevselliğin toplumsal

boyutunu temsil eder (37). Kişinin hastalık öncesi mesleğine dönmesi gibi (9). Toplumsal hayatta rollerin yerine getirilmesiyle ilgili çeşitli kolaylaştırıcı veya engelleyici faktörler işin içine girer.

Katılımın kısıtlanması (participation restriction): Kişinin sosyal hayata dahil olmada, yaşam durumları (ev hayatı, iş hayatı gibi) içinde karşılaşılabileceği problemlerdir (22, 32). İşlev veya yapı bozuklukları ya da aktivite limitasyonu sonucu kişinin kendisi için normal olan yaşına, cinsine, sosyokültürel durumuna bağlı rollerini yerine getirmesinin kısıtlı ya da engelli oluşudur (13).

Çevresel faktörler (environmental factors): Kişinin yaşadığı, hayatını sürdürdüğü fiziksel, sosyal ve düşünsel çevre olup insan yaşamının içeriğini oluşturan dış dünyanın tüm yönlerini kapsar (9) ve kişinin işlevselliği üzerinde pozitif veya negatif etkileri (20) olabilir.

Kişisel faktörler (personal factors): Bireyin hayatı ve yaşam stiline arka planıdır (7). Bireyle ilişkili yaş, cinsiyet, ırk, yaşam tarzı, alışkanlıklar, sosyal statü ve hayat deneyimi gibi kişisel özellikleri tanımlar (9). Büyük sosyokültürel farklılıklar nedeniyle ICF’de sınıflanmamıştır (1).

Bağlamsal faktörler, kolaylaştırıcı ya da engelleyici rol oynayabilirler.

Kolaylaştırıcılar, kişinin çevresinde varlıkları veya yoklukları ile işlevselliği arttıran ve yeti yitimini azaltan etmenlerdir, örneğin erişilebilir fiziki çevre, yardımcı teknolojilerin bulunması ve yeti yitimine karşı olumlu tutumun olması gibi). Bir etmenin bulunmaması da kolaylaştırıcı olabilir, örneğin ayırıcılık ve olumsuz tutumun olmaması gibi.

Engeller, kişinin çevresinde, varlıkları veya yoklukları ile işlevselliği sınırlandıran ve yeti yitimine yol açan etmenlerdir, örneğin erişilemeyen fiziki çevre, yardımcı teknolojilerin bulunmaması ve yeti yitimine karşı olumsuz tutumun olması gibi.

Uluslararası İşlevsellik, Yeti Yitimi ve Sağlık Sınıflaması modelinde ‘yaşam kalitesi’ ayrı bir terim olarak yer almasa da, ‘sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi’ kavramı içinde yer alan çeşitli boyutlar bu yeni sınıflamanın kapsamı içindedir.

Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesini, “bireyin, gerek kültürel ve içinde bulunduğu ortamın değer yargıları, gerekse kendi hedefleri, beklentileri, standartları ve ilgileri bağlamında, hayatta kendi durumunu algılama biçimi” olarak tanımlar (38).

Sağlık ilişkili yaşam kalitesi, ICF’in her üç boyutunu (vücut fonksiyon ve yapıları, aktivite, katılım) da içermekle beraber fiziksel fonksiyon yanında sosyal fonksiyon, emosyonel iyilik hali ve yaşamdan memnun olma gibi alanları da içeren ayrı bir kavramdır (9).

Yaşam kalitesini oluşturan faktörler, büyük ölçüde fiziksel ve bedensel iyilik hali, kişisel gelişim ve tatmin olma durumu, diğer insanlarla ilişkiler, boş zaman aktiviteleri, sosyal, toplumsal ve yurttaşlık aktivitelerinin bir yansımasıdır (39).

2.5. SONUÇ ÖLÇÜMÜ (= OUTCOME MEASUREMENT)

Kanıt dayalı uygulama ve girişimlerle dünyada sağlık hizmetlerinin geliştirilmesiyle birlikte sağlık hizmeti alanlarında işlevsel durum ölçümünün gerekliliği ortaya çıkmıştır (40).

Tıp alanında “son durum (=sonuç) ölçümü”, “belli bir tedavi ya da girişim sonunda bir durum ya da ölçümdeki değişme” olarak tanımlanır (41). Hastaların değerlendirme, tedavi ve takibinde çeşitli son durum ölçekleri kullanılır. Bu durum tıp branşlarına göre farklılıklar göstermekle beraber rehabilitasyonda her aşamasında öncelikli konulardan biridir.

Sonuç ölçümü hasta takibine karar vermek, hasta gruplarının ihtiyaçlarını belirlemek ve hastalığın sonuçlarını değerlendirmek amaçlarıyla yapılmaktadır (42). Bu kapsamda bozukluk, aktivite, katılım ve yaşam kalitesi düzeyinde değerlendirmeler yer alır. Son yıllarda, kronik hastalıkların sağlığın fiziksel, zihinsel ve ruhsal boyutlarına olumsuz etkileri nedeniyle hasta merkezli değerlendirme gerekli hale gelmiştir. Bu değerlendirmede ayrı ayrı veya birlikte ağrı, tutukluk gibi semptomlar (bozukluk), fiziksel fonksiyon (aktivite), sosyal roller (katılım) ve yaşam kalitesinin değerlendirimi yer alır (43).

Rehabilitasyon sürecinde değerlendirme akut, subakut ve kronik olarak üç döneme ayrılır. Ölçekler, bu başlıkların bir veya daha fazlasını birlikte değerlendirme olanağı verir.

Akut dönemde, odak noktası hastanın yetersizlikleri olup seçilecek ölçeklerin bu yetersizlikleri tespit etmesi beklenir (ör. Spinal kord yaralanmasında (SKY) akut dönemde Amerikan Omurilik Yaralanması Derneği'nin (American Spinal Injury Association - ASIA) motor ve duyu skalasıyla ölçülen motor ve duyu bozuklukları ile kardiyovasküler ve respiratuvar sorunlar gibi).

Subakut dönemde, yetersizlikler ve aktiviteler önemli hale gelir. Tercih edilecek ölçeklerin bu alanlardaki problemleri saptaması gerekir (Modifiye Barthel indeksi (MBI) ile günlük yaşam aktiviteleri, Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği (FIM) ile günlük yaşamın fiziksel ve kognitif alanları birlikte değerlendirilir).

Kronik dönemde (toplum fazı), *katılım* ve *yaşam kalitesi* başlıkları öne çıkar. Ölçeklerin buna göre seçilmesi gerekir. Uzun dönemde katılımı değerlendirmek üzere ICIDH sınıflamasına dayalı London Handicap Scale (LHS) (44) ve Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART) (45) ile ICF sınıflamasına dayalı IPA ölçeği (24) örnek olarak verilebilir.

2.6. FONKSİYONEL DEĞERLENDİRME

Fonksiyonel değerlendirme, klinik uygulamanın çok önemli bir parçası olup bireyin, günlük yaşamı, boş zamanları değerlendirme aktiviteleri, mesleki uğraşları, sosyal ilişkileri ve diğer toplumsal davranışları için gerekli becerilerinin ölçülmesidir (46).

Temelde iki amaçla kullanılır: Ayırt etme (discriminative) ve değerlendirme. Ayırt edici ölçekler, belli bir zamanda hastalar arası ayırım yapabilmek için, değerlendirme amaçlı ölçekler, zaman içindeki fonksiyonel anlamlı değişiklikleri ölçmek için geliştirilmiştir.

Uygun fonksiyonel değerlendirme ölçeğinin seçimi dikkatli düşünmeyi gerektiren karmaşık bir süreçtir. Ölçeğin kapsamı, amacı, kullanılan ölçekleme yöntemleri, ölçeğin psikometrik özellikleri ve fizibilitesi gibi birçok faktör bu süreçte rol oynar (9). Doğru ve objektif bir ölçüm için ölçeğin belli psikometrik ve klinimetrik

özellikleri taşıması gerekir (47). Ayırt edici ölçekler için geçerlilik ve güvenilirlik standartları sağlanmalıdır. Değerlendirme amaçlı ölçeklerin ilave olarak değişime duyarlı olması gerekir (9).

2.6.1. Geçerlilik (validity)

Ölçeğin ölçülmesi isteneni ne derece ölçtüğünü gösterir (9, 48, 49). Bir dizi teorik ve metodolojik konuyla ilişkilidir (8). Geçerlilik üç yöntemle test edilir: İçeriksel geçerlilik, kriterel geçerlilik ve yapısal geçerlilik.

2.6.1.1. İçeriksel geçerlilik (content validity)

Ölçek maddelerinin ölçüm yapılacak spesifik teorik alanı veya içeriğin evrenini temsil eden madde veya görevleri etrafıca ele almasıdır (8, 50). Yaşam kalitesi anketinin yaşam kalitesiyle ilgili madde veya soruları içermesi gibi (9).

2.6.1.2. Kriterel geçerlilik (criterion validity)

Değerlendirilen alanda “kriter” kabul edilen bir “altın standart” var ise, ölçeğin bu “altın standart” ile ne kadar uyumlu olduğudur (51). İdeal bir yöntem olmakla birlikte işlevsel değerlendirme ölçekleri için kriter görülebilecek bir “altın standart” genelde olmadığından, ölçek geçerliliğini belirlerken yapısal geçerlilik yöntemlerine başvurulur.

2.6.1.3. Yapısal geçerlilik (construct validity)

Teorik olarak olması beklenen ya da beklenmeyen yapısal ilişkilerin test edilmesidir. Ölçeğin yapısal özelliği ile iki farklı grubu ayırt edebilmesi bu tip geçerliliği destekler. Örneğin, bir fiziksel dizabilite ölçeğinin, paraplejik ve kuadriplejik hastaları ayırt edebilme, yani kuadriplejelerde dizabilite düzeyinin paraplejiklere göre daha yüksek olduğunu saptayabilmesidir (42). İnternal ve eksternal yapısal geçerlilik olarak ikiye ayrılır.

2.6.1.3.1. İçsel yapısal geçerlilik (internal construct validity)

Ölçekteki maddelerin faktör yapısının, tek boyutlu olup olmadığının ve ölçekleme özelliklerinin belirlenmesidir. Faktör yapısı klasik olarak araştırmacı ya da doğrulayıcı

faktör analizi ile incelenir. İnternal yapısal geçerlilik Rasch analizi ile test edilir (52, 53). Rasch analizi, işlevsellik ya da yaşam kalitesi ölçekleri gibi ölçüme dayalı olmayan ve sıralı veri içeren ölçeklerin değerlendirilmesinde kullanılan bir istatistiksel yöntemdir. Ordinal (sıralı) ölçekleri, interval (ölçümsel) ölçeklere dönüştürür. Ölçeğin Rasch modeline uyumu, tek boyutluluk (unidimensionality) ve farklı durumlara göre madde işlev farklılığı (MİF) gösterip göstermediği test edilir (52, 54). Bir ölçeğin objektif olabilmesi için Rasch modeline uyum göstermesi, tek boyutluluk özelliğini sağlaması, yaş ve cinsiyet gibi farklı durumlardan etkilenmemesi, yani MİF göstermemesi gerekir.

2.6.1.3.2. Dışsal yapısal geçerlilik (external construct validity)

İncelenen ölçekle, diğer ölçekler arası teorik olarak olması beklenen (convergent validity = yakınsak geçerlilik) ya da beklenmeyen (discriminant validity = diskriminan geçerlilik) ilişkilerin test edilerek, skorların bazı eksternal kriterler ile bağlantısının boyutunun ortaya konmasıdır (8, 51). Örneğin, bozukluk ölçekleri ile aktivite ölçekleri birbirinden farklı alanları değerlendirirler, ancak benzer yapısal özellik göstermesi bakımından aralarında ilişki olması beklenir (şiddetli diz ağrısı ile yürüme gücüğü arası pozitif korelasyon olması gibi).

2.6.2. Güvenilirlik (reliability)

Ölçeğin yaptığı ölçümün doğru ve tekrarlanabilir olması, tekrarlayan ölçümlerde aynı sonucu verme derecesidir (9, 51). Ölçek zaman, yer ve değerlendirmeyi yapan görevliden bağımsız olarak doğru ve tutarlı olmalıdır (8). Ölçüm hatasının az olması ölçeğin o kadar güvenilir olduğunu gösterir. Geçerlilik ve güvenilirlik kavramları birbiriyle ilişkilidir. Güvenilirliği düşük bir ölçeğin geçerliliği de düşük olacaktır. Zira her ölçümde farklı sonuçlar elde edilmektedir. Bununla birlikte yüksek güvenilirliğe sahip bir ölçek ölçülmesi istenen kavramı iyi ölçemeyebilir ve geçerliliği zayıf olabilir (9).

Güvenilirliği test etmek için ayrıca içsel tutarlılığa (=homojenlik - internal consistency) bakılır. Bilimsel araştırma için herhangi bir kavramsal çerçevenin çok önemli bir yönü onun içsel tutarlılığı olup bu, içerisindeki kavram ve kategoriler arası ayırım yapabilme özelliğidir (20). İçsel tutarlılık, ölçeği oluşturan maddeler

arasında kabul edilebilir bir ilişki (inter-item correlation) varlığını ve her bir maddenin ölçülmesi istenen kavramı ne kadar iyi yansıttığını gösterir (51). Aynı kategori altındaki maddelerin birbiriyle tutarlı olması beklenir (9). Klasik olarak Cronbach α katsayısı ile belirlenir. α katsayısı, 0-1 arasında değişen bir değerdir. Bire yakın olması içsel tutarlılığın yüksek olduğunu ve ölçeğin güvenilirliğini gösterir. α değerinin, genel olarak gruplar arası değerlendirme ve karşılaştırma için 0.7'nin üzerinde olması, bireysel değerlendirme için ise 0.85'in üzerinde olması gerekir (55, 56). İçsel tutarlılığı değerlendirmede ardı ardına test etme (test-retest reliability - TRR) veya gözlemciler arası test etme (inter-rater reliability - IRR) yöntemleri kullanılır. Ölçeği kimin uyguladığından bağımsız olarak benzer sonuçlar alınmalıdır (9). Klinik olarak stabil hastalarda ölçek belli bir zamanda (genelde 2-4 hafta sonra) ardı ardına uygulanır ve iki ölçüm arasındaki uyuma bakılır (TRR). Klinik değişim gözlenen durumlarda ölçek farklı iki gözlemci tarafından hastaya aynı anda uygulanır ve ölçümler arası uyuma bakılır (IRR). Elde edilen sonuçlar ne kadar birbirine benzer ise ölçeğin güvenilirliği o kadar yüksektir (57).

2.6.3. Değişime duyarlılık (responsiveness/sensitivity to change)

Zaman içinde klinik anlamlı değişime duyarlı olma ve bu değişimin yapılan girişimin etkilerine hassas olmasıdır (9). Bir diğer ifadeyle ölçeğin zamanla ortaya çıkan değişimleri saptayabilmesidir (51). Bu pratikte iki yönden yararlıdır: Tedavi etkinliğini değerlendirmek ve tedaviye yanıtta kişisel farklılıkları saptamak.

Güvenilirlik ve geçerliliği iyi olan bir ölçeğin değişime duyarlılığının iyi olması gerekmez. Ancak, fonksiyonel ölçek fonksiyonu gerçekten değişen hastalardaki fonksiyonel değişikliği saptayabilmeli, zaman içinde fonksiyonu stabil kalan hastalarda ise değişiklik olmadığını gösterebilmelidir (58).

Fonksiyonel değerlendirme ölçekleri, genelde “sonuç ölçümü” amacıyla kullanıldığından, bu ölçeklerin değişime duyarlı olması gerekir. Duyarlılık test edilirken, ölçümün, bir girişim sonucu ne kadar değiştiği tespit edilir. Bunun için etki büyüklüğü (=effect size) ya da standart yanıt ortalaması (=standardized response mean-SRM) hesaplanır. Etki büyüklüğü, değişim skorunun ortalamasının başlangıç skorunun standart sapmasına bölünmesiyle; standart yanıt ortalaması, değişim skorunun ortalamasının değişim skorunun standart sapmasına bölünmesi ile elde edilir. Ölçekteki değişim, durumdaki değişikliği gösteren bir klinik parametrenin

değişimiyle karşılaştırılır (59). 0.5 değerindeki bir etki büyüklüğü orta düzeyde, 0.8 ve üzeri bir etki büyüklüğü yüksek düzeyde duyarlılığı gösterir (49). Bir diğer yöntem tedavi grubundaki değişimin kontrol grubundaki değişimden farklı olup olmadığını araştırmaktır.

2.6.4. Taban-tavan etkisi (floor and ceiling effect)

Mümkün olan en düşük ya da en yüksek skoru alan birey sayısının % 15'in üstünde olması demektir (56). Değişime duyarlılığı olumsuz etkileyen faktörlerden biridir. Tavan etkisi nedeniyle kötüleşme, taban etkisi sonucu iyileşme gözden kaçabilir (51). Bu nedenle sonuç ölçümü amacıyla kullanılacak ölçeklerde taban-tavan etkisinin olmaması ya da minimum olması gerekir.

2.6.5. Fizibilite (feasibility)

Ölçeğin pratik, kolay anlaşılır/uygulanabilir ve sonuçlarının yorumlanabilir olmasıdır (60). Ölçeğin karar verme prosedürünü ve araştırmayı ne derece kolaylaştırdığı önemlidir. İçerdiği konu sayısı ölçeğin uygulanması için uygun bir süre gerektirirken (30-45 dk) güvenilirliği sağlamaya yetmelidir. Ölçeğin içerdiği konu ve maddeler ölçeğin uygulanabileceği mekanları kısıtlayacak ekipman gerektirmemelidir. Bir ölçek başka açılardan ideal olsa bile; eğer değerlendirme özel bir eğitim gerektiriyorsa, uygulama fazla zaman alıyorsa, karmaşık bir skorlama işlemi varsa, o zaman o ölçek personel/sağlık görevlisinin iş yükünü artırır ve nadiren uygulanabilir (9).

2.6.6. Kültürler arası geçerlilik (Cross cultural validity)

Ölçeğin ölçme ve değerlendirme özelliklerinin farklı kültürler için benzer olmasını ifade eder. Ölçeklerin geçerlilik ve güvenilirlikleri genelde geliştirilmiş olduğu ve kullanıldığı toplumlara göre belirlenmiştir. Bu ölçeklerin, farklı dil ve kültüre sahip toplumlarda kullanılabilmesi, öncelikle o topluma adaptasyon çalışmasının (uluslararası standartlara göre) yapılmasını gerektirir. Bu işlem, ölçeğin o toplumun dil ve kültür özelliklerine uygun olarak tercüme edilme sürecini ve daha sonra geçerlilik ve güvenilirliğinin belirlenmesini kapsar (61, 62). Bir topluma uyarlanmış ölçeğin uluslararası alanda kullanılabilmesi için de kültürler arası geçerliliğinin gösterilmiş olması gerekir (31, 54). Bunun için Rasch analiz yöntemleri kullanılır.

2.7. TIBBİ REHABİLİTASYON ALANINDA SONUÇ ÖLÇÜTLERİ

2.7.1. Vücut fonksiyonları ve yapılarının değerlendirilmesi

Bu kapsamda bilişsel, motor, duysal ve emosyonel bozuklukları ayrı ayrı değerlendiren spesifik ölçekler kullanılabileceği gibi, hastalığa özel bozuklukları bütün olarak değerlendiren (ör. inme skalaları) ölçekler de kullanılabilir. Bilişsel durumu değerlendiren genel tarama testlerinden biri Mini-Mental Durum İncelemesi olup Türk toplumu için geçerlilik ve güvenilirliği çalışılmıştır (63, 64). Motor bozukluklar kapsamında inmelilerde Brunnstrom motor evrelemesi, SKY’de ASIA motor skalası ve spastisitede Modifiye Ashworth skalası kullanılır. Duyusal bozuklukta, SKY’de ASIA duyu skalası kullanılır. Emosyonel bozukluklarda ise Hastane Anksiyete Depresyon Skalası (HADS) ve Beck Depresyon Envanteri kullanılmaktadır.

Romatizmal hastalıklardan romatoid artrit (RA) eklem hasarını belirlemede Larsen ve Sharp indeksleri (65, 66) ve el osteoartritinde (OA) ağrı ve tutukluğun değerlendirilmesinde geçerliliği ve güvenilirliği gösterilmiş olan Avustralya Kanada OA el ölçeği (The Australian Canadian Osteoarthritis Hand Index - AUSCAN) iyi bilinen ölçeklerdir (67-69).

2.7.2. Aktivite değerlendirmesi

Uluslararası İşlevsellik, Yeti Yitimi ve Sağlık Sınıflaması’ndaki aktivite alanları: öğrenme ve bilgiyi kullanma, iletişim, mobilite, kendine bakım, evle ilgili aktiviteler ve kişisel aktivitelerden oluşmaktadır. Aktivite değerlendirmesi fiziksel ve bilişsel fonksiyonu birden ele alır.

Günlük yaşam aktiviteleri bireyin bağımsız yaşayabilmesi için gerekli minimum temel becerilerdir. Bu ölçekler genelde belli bir hiyerarşide düzenlenmiştir. Ölçülen maddelerin sıralaması giderek artan zorluk derecesi göstermektedir. Maddeler yemek yemeden merdiven çıkmaya doğru zorluk derecesi artan bir sırayla gelir. Aktivite ölçekleri standart çevrede (egzersiz salonu) ölçülen kapasiteyi değil, hastanın normal hayatında olağan çevresindeki gerçek performansını esas alır.

Ölçekler bazında, temel günlük yaşam aktiviteleri MBI ile, global aktivite FIM ile, spesifik aktivite Rivermead mobilite indeksi ve Nine-hole peg test ile, hastalığa spesifik aktivite ise Kuadripleji fonksiyon indeksi veya Spinal kord yaralanması bağımsızlık ölçeği ile değerlendirilebilir (70).

Romatoid artritte Sağlık değerlendirme anketi (Health Assessment Questionnaire - HAQ), OA'da Western Ontario ve McMaster Üniversiteleri Osteoartrit İndeksi (Western Ontario and McMaster Universities Osteoarthritis Index - WOMAC) ve ankilozan spondilitte (AS) Bath AS fonksiyonel indeksi (BASFI) sık kullanılan aktivite ölçekleridir. BASFI, aynı zamanda bir katılım ölçeğidir (71-73). BASFI'nin Türkçe adaptasyon çalışması Yanık ve ark tarafından yapılmıştır (74).

2.7.2.1. Modifiye Barthel İndeksi (MBI) (Ek 1)

Modifiye Barthel İndeksi, yaygın olarak kullanılan bir günlük yaşam aktivitelerini değerlendirme testidir. On sorudan oluşan anket hastaların beslenme, banyo yapma, kendine bakım/çeki düzen verme, giyinme, idrar/barsak kontrolü, tuvalet kullanımı, transfer, ambulasyon/tekerlekli iskemle kullanımı ve merdiven inip çıkma ile ilgili fiziksel bağımsızlık düzeylerini ölçer. Ancak, işlevsel bağımsızlığı etkileyebilecek kognitif durum, dil, görme, emosyonel bozukluklar ve ağrı değerlendirmeye alınmamıştır (75). Uygulaması 2-5 dk sürer. Maddeler her bir aktiviteyi yapmak için ihtiyaç duyulan yardıma göre sıralanmıştır. Ölçeğin ilk versiyonu Barthel İndeksi'dir. Bu versiyonda her madde üç basamaklı skora sistemine ayrı ayrı skorlanarak toplam skor hesaplanmaktaydı (76). Shah tarafından 1988'de geliştirilen MBI'de beş basamaklı skora sistemi kullanılarak indeksin duyarlılık ve güvenilirliği artırılmıştır (75, 77). Toplam skor 0 ile 100 ('0 - tam bağımlılık', '100 - tam bağımsızlık') arasında değişir. Skor arttıkça bağımsızlık düzeyi artar.

Ölçek inme, nörolojik hastalıklar, geriatric hastalar ve beyin hasarında test edilmiştir. Hsueh ve ark, 2001 yılında yayınladıkları çalışmada interrater/intrater güvenilirliğini ve içsel tutarlılığını akut inmede mükemmel bulmuştur (Sınıf içi korelasyon katsayısı=Intraclass correlation coefficient-ICC = 0.94, alpha = 0.89 - 0.90, sırasıyla) (78). Aynı araştırmacıların 2002 yılındaki makalelerinde kriter geçerliliği açısından fonksiyonel bağımsızlık ölçeği (FIM) ile mükemmel korelasyon göstermiştir (79). Küçükdeveci ve ark tarafından ölçeğin Türk toplumu için

adaptasyonu yapılmış ve indeksin inme ve spinal kord yaralanmalı hastalar için geçerli ve güvenilir olduğu gösterilmiştir (80).

2.7.3. Katılımın (Toplum hayatına uyum/sosyal katılım) değerlendirimi (Tablo 2.5)

Toplum hayatına uyum/sosyal katılım bireyin içinde yaşadığı toplum ya da çevrede yaşamını sürdürebilmesi ve çeşitli toplumsal aktivitelerde yer alabilmesi şeklinde tanımlanmıştır (81, 82). Toplumsal uyum, aile ve toplum hayatının ana öğelerine dahil olma, normal görev ve sorumluluklarını yerine getirme, sosyal gruplar ve toplum içinde aktif ve katkıda bulunan bir üye olma olarak tanımlanır (83).

Rehabilitasyonun hedefi fonksiyon kaybı olan bireylerin içinde yaşadıkları toplumda bağımsız ve tatminkar bir yaşam sürdürebilmelerini sağlamaktır. ICF sınıflamasındaki katılım alanları, kişiler arası etkileşimler ve ilişkiler, ev yaşamı, eğitim, iş ve çalışma yaşamı, toplum hayatı-sosyal hayat ve yurttaşlıktan oluşur.

Kişisel sağlık koşulları ve çevresel faktörlerden etkilenen kompleks bir yapı olan katılım boyutunda, bireyin sosyal çevresinde yaşam alanında gerekli faaliyetlere katılımı değerlendirilir (1).

Katılımı oluşturan ana öğeler; aktif katılım, sosyal hayatın bir parçası olma, seçme ve kontrol etme, erişim ve fırsatlar, bireysel ve toplumsal sorumluluklar, başkaları üzerinde etkili olma, başkalarını destekleme, sosyal bağlantı, toplumsal kabul, saygı, itibar ve üyeliktir (7).

Rehabilitasyon alanında literatür gözden geçirildiğinde katılım ya da engellilik ölçeklerinin aktivite ölçeklerine göre daha az kullanıldığı görülmektedir. Bu amaçla geliştirilmiş spesifik ölçeklere inmede “Rankin Skalası” ve multipl sklerozda “Çevresel Durum Skalası: Environmental Status Scale” örnek verilebilir (70, 84). Jenerik ölçeklere ise “CHART” ve “LHS” örnek gösterilebilir (85).

Craig Handicap Assessment and Reporting Technique, 1992’de Whiteneck ve ark tarafından DSÖ’nün engellilik alanları esas alınarak hazırlanmış bir skaladır (86). Toplam 27 soru ile iş/uğraşı, fiziksel bağımsızlık, mobilite, sosyal uyum ve ekonomik yeterlilikten oluşan beş alandaki engellilik durumu belirlenmeye çalışılır.

Her bir alan 100 üzerinden ağırlıklı olarak puanlanır. Total skor 500 olup engellilik olmadığını gösterir. Ölçeğin kısa formu olan CHART-sf'in spinal kord hasarında Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (87).

Romatoid artritteki Artrit Etki Ölçüm Skalaları (Arthritis Impact Measurement Scales - AIMS) farklı boyutlarıyla aktivite ve katılımın ölçümünde kullanılmaktadır. Türkçeye adaptasyon çalışması yapılmış olan WHODAS II (WHO Disability Assessment Schedule II) de katılım yanında aktiviteleri değerlendirmede kullanılır.

Tablo 2.5: Katılım Ölçekleri (7)

<p><i>Jenerik ölçekler</i></p> <p>Assessment of Life Habits (LIFE-H)</p> <p>Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART) *</p> <p>Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF)*</p> <p>Community Activities Checklist (CAC)</p> <p>Community Health Environment Checklist (CHEC)</p> <p>Facilitators and Barriers: Survey of Environmental Influences on Participation Among People with Lower Limb Mobility Impairments and Limitations (FABS/M)</p> <p>Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPA)</p> <p>London Handicap Scale (LHS)</p> <p>Participation Measure for Post Acute Care (PM-PAC)</p> <p>Participation Objective, Participation Subjective (POPS)</p> <p>Participation Scale/P-scale</p> <p>Participation Survey /Mobility (PARTS/M)</p> <p>Perceived Handicap Questionnaire (PHQ)</p> <p>Rehabilitation Activities Profile (RAP)</p> <p>Reintegration to Normal Living Index (RNLI)</p> <p>Social Functional Autonomy Measurement System (social SMAF)</p> <p>WHO Disability Assessment Schedule II (WHODAS II) *</p>
<p><i>Spesifik ölçekler</i></p> <p>Brain Injury Community Rehabilitation Outcome 39 (BICRO 39) scales</p> <p>Community Integration Measure (CIM)</p> <p>Community Integration Questionnaire (CIQ)</p> <p>Mayo Portland Adaptability Inventory (MPAI-4)</p> <p>Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) *</p> <p>Social Integration Survey (SIS)</p> <p>Subjective Index of Physical and Social Outcome (SIPSO)</p> <p>Sydney Psychosocial Reintegration Scale (SPRS)</p> <p>*Türkçe'ye çevrilmiştir</p>

2.7.3.1. Londra Handikap Skalası (London Handicap Scale-LHS) (Ek 2)

Londra Handikap Skalası kronik, ilerleyici hastalığı olanlarda sağlık durumunun bozulmasıyla ortaya çıkan dezavantajları, zorlukları ölçer. ICIDH'in engellilik için tanımladığı altı alanı kapsar (22). Bunlar mobilite (hareket kabiliyeti), fiziksel bağımsızlık, iş, sosyal iletişim, oryantasyon ve ekonomik yeterlilik olup her biri yaşanan sıkıntıya göre altı düzeyde sıralanmıştır (1-hiç engel olmuyor, 2-çok az engel oluyor, 3-oldukça engel oluyor, 4-çok engel oluyor, 5-tama yakın engel oluyor, 6-tamamen engel oluyor). Her bir cevabın ağırlıklı puanına göre toplam engellilik skoru hesaplanır (Tablo 2.6). Toplam skor = Her bir soruya verilen cevabın ağırlıklı puanına 0,456 eklenerek bulunur. Bu skor 0-1 arasında değişmektedir. Her sorudan en kötü düzey (6-tamamen engel oluyor) işaretlenmişse alınan total skor -0.456 olur ki, 0.456 ile toplandığı zaman en düşük skor olan 0 (tam engellilik) elde edilir. Her bir sorudan en iyi düzey (hiç engel olmuyor) işaretlenmişse alınan skor 0.544 olur ki, 0.456 ile toplanınca en yüksek skor olan 1 (normal fonksiyon) elde edilir (44). Anketin uygulanması 5 dk sürer. Başlangıçta inmeli hastalar için geliştirilen ölçek daha sonra rutin rehabilitasyonda kullanılır hale gelmiştir. Türkçe adaptasyon, geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Kutlay ve ark tarafından yapılmıştır (88).

Ölçeğin geçerliliği inme, artrit, MS ve yaşlı bakımı gibi değişik durumlarda gösterilmiştir (89-92). Westergren ve Hagellin, yaptıkları çalışmada ölçeğin nörolojik hastalığı olan kişilerde geçerli ve güvenilir olduğunu göstermiştir (93). Harwood ve ark, kronik inmede test-tekrar test güvenilirliğini ($r = 0.91$) (89), Jenkinson ve ark, akut inmede içsel tutarlılığını (Cronbach's alpha = 0.83) mükemmel bulmuşlardır (94). Interrater/Intrarater güvenilirliği ise çalışılmamıştır. Yine Harwood ve ark, kriter geçerliliği açısından kronik inmede Barthel İndeksi ve Nottingham Sağlık Profili ile ($r = 0.56$, $r = -0.42$, sırasıyla) (95); Hershkovitz ve ark, akut inmede FİM ile ($r = -0.522$; $p < 0.001$) yeterli korelasyon bulmuşlardır (96). Jenkinson ve ark, yapısal geçerlilik açısından kronik inmede üçüncü ve on ikinci aylarda BI ile mükemmel korelasyon ($r = 0.8$, $r = 0.7$, sırasıyla) göstermiştir (94).

Tablo 2.6: IPA ölçeğın ağırlıklı puanlamasının matrisi (alanlar)

	Alanla ilgili engellilik düzeyi*					
	1	2	3	4	5	6
Mobilite (etrafta dolaşma)	0,071	0,038	0,000	-0,036	-0,072	-0,108
Fiziksel bağımsızlık (kendine bakım)	0,102	0,011	-0,021	-0,053	-0,057	-0,061
Meslek (iş ve boş zaman)	0,099	-0,004	-0,014	-0,024	-0,035	-0,060
Sosyal entegrasyon (insanlarla geçinme)	0,063	0,035	0,007	-0,022	-0,029	-0,041
Oryantasyon (olan bitenin farkında olma)	0,109	-0,008	-0,038	-0,051	-0,063	-0,075
Ekonomik yeterlilik (ihtiyacı olan şeylere gücü yetmek)	0,100	0,067	0,033	-0,023	-0,067	-0,111

* 1 = hiç engel olmuyor, 6 = tamamen engel oluyor

IPA: Impact on Participation and Autonomy Questionnaire

2.7.3.2. Katılım ve Otonomi Etki Anketi (IPA-Impact on Participation and Autonomy Questionnaire) (Ek 3)

Katılım ve Otonomi Etki Anketi (IPA-Impact on Participation and Autonomy Questionnaire), ilk olarak Hollanda'da Cardol ve ark (24) tarafından geliştirilmiş olup, çeşitli dillere (İngiliz, İsveç, Fransız, Danimarka, Fars dilleri gibi) çevrilmiştir (2-6). Kronik hastalıkları nedeniyle işlev kaybı olan bireylerin gündelik ve sosyal hayata katılımını ölçen; basit, kısa, ICF'in aktivite ve katılımlar ile ilgili kategorilerini kapsayan bir ölçektir. Hastaların kendilerinin doldurduğu veya anketör yardımıyla doldurabilecekleri şekilde düzenlenmiş olup uygulaması yaklaşık 20 dakika sürer. Şimdiye kadar nörolojik ve kas iskelet sistemi hastalıklarında kullanılmıştır. Anket otonomi ve katılımın farklı boyutlarını ölçer. Bu anlamda yaşanan limitasyonları derecelendirir. 32 maddeden oluşup beş alt başlığa ayrılır: Ev içi aktiviteler/faaliyetler (7 madde), aile içi rol (7 madde), ev dışı aktiviteler/faaliyetler (5 madde), sosyal hayat ve ilişkiler (7 madde), iş ve eğitim (6 madde). Her bir sorunun eşit cevaplama seçenekleri olup 0-4 arası (0-çok iyi, 4-çok zayıf) puan alır.

Evle ilgili aktiviteler/faaliyetler kapsamında yıkanma, giyinme, yatma, yeme, içme; aile içi rol kapsamında ev içi görev/sorumluluk alma, ev veya bahçe işlerini yapma, para harcama; ev dışı aktiviteler/faaliyetler kapsamında insan ilişkilerinin sıklığı, boş zamanları değerlendirme şekli; sosyal hayat ve ilişkiler kapsamında sosyal hayat ve ilişkilerin kalitesi, iletişim, saygı, özel ilişki, diğer insanlara yardım etme/destek

olma; iş ve eğitim kapsamında ücretli veya gönüllü iş, eğitim ve öğrenim değerlendirilir.

Ankette ayrıca hareketlilik, kişisel bakım, ev içi ve çevresi aktiviteler, para harcama, boş zaman, sosyal hayat ve ilişkiler, diğer insanlara yardım etme/destek olma, ücretli veya gönüllü iş, eğitim ve öğrenim alanlarında dokuz adet soruyla bu limitasyonların kişi tarafından ne ölçüde problem olarak algılandığı ölçülür. Bu soruların da her birinin eşit cevap seçenekleri olup 0-2 arası (0-hiç sorun oluşturmamaktadır, 2-çok sorun oluşturmaktadır) puanlanır. Sorular hastalar için mantıklı bir sırayla gelmekte olup alt başlıklara göre sıralanmamıştır. Limitasyonlarla ilgili yaşanan problemler de doğrudan alt başlıklarla ilişkili değildir. Problem skoru olarak hesaplanan skor pratikte klinik karar vermede yararlıdır.

Alt grup skorlaması için her bir alt başlıktan soruların %75'i cevaplanmalıdır. %25'in üzerinde madde cevaplanmamışsa alt grup skoru hesaplanmaz. İki tip skorlama yapılır: katılım skoru (IPA-1) ve problem skoru (IPA-2). Katılım skorundan yüksek puan alması zayıf katılımı, problem skorundan yüksek puan alması o bölümle ilgili daha çok problem yaşandığını gösterir. Ordinal veri kullanıldığı için median skoru tercih edilir. Median skoru ne kadar düşükse hasta katılım ve otonomi açısından o kadar az kısıtlanma yaşamaktadır şeklinde yorumlanır (97).

Ölçeğin güvenilirliği Cardol ve ark ile Sibley ve ark tarafından çalışılmış olup tüm alt gruplarda içsel tutarlılık ve test-tekrar test güvenilirliği mükemmel bulunmuştur (2, 24, 98). Ölçek geçerliliği de çeşitli çalışmalarla gösterilmiş olup çeşitli alt grupları (ev içi otonomi, ev dışı otonomi, aile rolü) ile SF-36'nın fiziksel boyutu arasında yeterli korelasyon (Pearson's $r=-0.43$ ila -0.51) saptanmıştır (2, 4, 24, 98, 99). Değişime duyarlılığı ile ilgili standart cevap ortalaması ev içi otonomide 0.4, aile hayatında 0.8, ev dışı otonomide 1.2, sosyal ilişkilerde 0.1, iş ve eğitim alanında 1.3 bulunmuştur (100). Lund ve ark her alt grupta önemli tavan etkisi (>20 en iyi skora sahip) saptamıştır (4).

2.7.4. Yaşam kalitesi değerlendirimi

Rehabilitasyonda amaç bireyin bağımsızlık düzeyini en üst düzeye çıkarırken, nihai hedef olarak kişinin yaşam kalitesini arttırmaktır.

Yaşam kalitesi, “sübjektif iyilik hali” ya da “kişinin kendi yaşamından memnun olma durumu” olarak tanımlanır (101-103).

Son yıllarda yaşam kalitesi, birçok tıp alanında olduğu gibi nörorehabilitasyon ve romatizmal hastalıklarda da sonuç değerlendirmesinde önemli bir parametre olarak kullanılmaya başlanmıştır (104). Bunun nedeni, tedavi ve rehabilitasyon programlarının ana hedefinin sonuç olarak hastanın yaşam kalitesini arttırmak olduğunun bilincine varılmasıdır (101, 105).

Yaşam kalitesi sübjektif bir kavram olup ölçümüyle ilgili geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmış bazı anket veya ölçekler kullanılmaktadır. Bunlar farklı hasta grupları ve durumlar için jenerik ölçekler olabileceği gibi, belli bir hastalık veya duruma özgül geliştirilmiş spesifik ölçekler olabilirler.

Günümüzde yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde iki farklı yaklaşım söz konusudur. Birincisi, yaşam kalitesinin çok boyutlu bir kavram olduğunu ve pek çok faktörden etkilendiğini kabul eder. Bu yaklaşım, genel sağlık durumu ya da sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi üzerinde odaklanır. Jenerik ölçeklere Kısa Form-36 ve Nottingham Sağlık Profili, hastalık ya da duruma özgül ölçeklere Fibromiyalji Etki Sorgulaması örnek verilebilir (106). İkinci yaklaşım, yaşam kalitesinin bireye özgü sübjektif özelliğini ön planda tutarak, tek boyutlu bir kavram gibi değerlendirir. Bu yaklaşıma hasta perspektifi ve ihtiyaçlarına göre geliştirilmiş hastalık-spesifik yaşam kalitesi ölçekleri (Romatoid Artrit Yaşam Kalitesi Ölçeği gibi) örnek verilebilir (107).

2.7.4.1. Nottingham Sağlık Profili (Nottingham Health Profile=NHP) (Ek 4)

Nottingham Sağlık Profili, sağlığın fiziksel, emosyonel ve sosyal bileşenlerini sübjektif olarak ölçen jenerik bir yaşam kalitesi ölçeğidir (108). Kişinin sağlık durumunu nasıl algıladığını ortaya koymak için geliştirilmiştir (75). İki bölümden oluşur. Sık kullanılan birinci bölüm sağlıkla ilgili problemlere yer veren 38 maddeden oluşur. Enerji düzeyi, ağrı, emosyonel tepkiler, uyku, sosyal izolasyon ve fiziksel mobilite olmak üzere altı alanla ilgili rastgele dağılım gösteren sorularla yaşam kalitesini değerlendirir. Sorular evet ya da hayır olarak cevaplanır. Skorlama 0-100 arası yapılır. Puanlama her bir alt başlık için ayrı ayrı o bölümden verilen ‘evet’ cevabı sayısının o bölümlle ilgili soru sayısına bölünüp 100 ile çarpılmasıyla

yapılır. Skorun yüksek olması hastanın daha fazla ve ciddi sıkıntı yaşadığı anlamına gelir. Anketin hasta tarafından uygulanması 10 dakika sürer. İkinci bölüm kişinin sağlığından etkilenebilecek alanlar veya aktiviteleri temsil eden yedi maddeyi içerir: iş hayatı, ev hayatı ve idaresi, sosyal hayat, insan ilişkileri, cinsel hayat, hobiler ve ilgi alanları ile tatiller. Yine evet hayır şeklinde cevaplandırılır ve maksimum puan 100'dür (109).

Nottingham Sağlık Profili, İngiltere'de geliştirilmiş ve Avrupa'da çeşitli dillere çevrilmiştir. Özellikle birinci bölüm Avrupa'da yaygın olarak kullanılır. Geçerlilik ve güvenilirliği gösterilmiş, uygulaması kolay bir ölçektir. Çoğunlukla romatolojik ve ortopedik rehabilitasyon alanlarında kullanılmıştır (42). Türkçe adaptasyon, geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Küçükdeveci ve ark tarafından osteoartritli hastalarda yapılmıştır (110). Nörorehabilitasyon alanında multipl skleroz, Parkinson, inme ve polio sekeli hastalarının değerlendirilmesinde uygun bir ölçektir. Uyku ve ağrı bölümlerinin olması ölçeğin avantajlarıdır. Ağır bozuklukları olan hastalarda taban etkisinin olması ise dezavantajdır (111).

Gompertz ve ark, test-tekrar test güvenilirliğinde akut inmede uyku dışındaki maddelerde yeterli veya mükemmel ilişki gücü saptamıştır ($p < 0.05$ - Spearman's rho) (112). Boyer ve ark, interrater/intrarater güvenilirliğini demansta emosyonel reaksiyon dışında diğer maddelerde yeterli bulmuştur ($ICC < 0.40 - 0.75$) (113). Baro ve ark, içsel tutarlılığını özürlü popülasyonunda mükemmel olarak saptamıştır (Cronbach's alpha = 0.82) (114). Wilkinson ve ark ise kronik inmede kriter geçerliliği açısından uyku dışındaki maddelerde Barthel İndeksi ile istatistiksel anlamlı fark saptamıştır (115).

3.GEREÇ ve YÖNTEM

3.1. TÜRKÇEYE ADAPTASYON ÇALIŞMASI

3.1.1. Anketin İngilizceden Türkçeye çeviri aşaması

Impact on Participation and Autonomy Questionnaire'ın orijinali Hollanda dilinde geliştirilmiştir. Bu çalışma için anketin İngilizceye çevrilmiş versiyonu referans alınarak; sorumlu çevirmen ve anket geliştiricilerden Türk diline çeviri açısından gereken izinler alınmıştır (97). Anketin Türkçe'ye çevrilme prosedürü Beaton ve ark'ın önerdiği kılavuz esas alınarak yapılmıştır (61). Anket, iki dil bilen (bilingual) biri araştırmacı (MK), biri İngilizce öğretmeni (ND) ve biri tıp dışı başka bir meslekten (KT) üç farklı kişi tarafından Türkçeye (forward translation) çevrildikten sonra ortak dil ve kelimeler belirlenerek bir sentez yapılmıştır. Ana dili İngilizce olan (native speaker) ayrıca Türkçe'yi de iyi bilen bir kişi (SH) tarafından tekrar orijinale (back translation) çeviri yapılmıştır. Daha sonra çevirmen kurul tarafından Türkçe prefinal versiyon belirlenmiştir. Yüz-yüze geçerlilik (face validity) için aktivite düzeyi farklı 30 birey üzerinde bilişsel sorgulama (cognitive debriefing) çalışması yapılmıştır. Bu çalışmada hastaların anket sorularını ne derece anladıkları ve daha iyi ifade şekli konusunda geri bildirimleri dikkate alınmıştır. Daha sonra çevirmen kurul tarafından anketin son versiyonu oluşturulmuştur.

3.2. GEÇERLİLİK ve GÜVENİLİRLİK ÇALIŞMALARI İÇİN VERİ TOPLANMASI

3.2.1. Hasta Seçimi

Bu çalışmaya Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi İbn-i Sina Hastanesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon (FTR) polikliniği, FTR Romatoloji izlem polikliniğine başvuran kronik kas iskelet sistemi hastalığına sahip hastalar ile Cebeci Rehabilitasyon Kliniği izlem polikliniğine başvuran nörolojik rehabilitasyon hastalarından oluşan toplam 192 hasta alınmıştır. Hastalar yazılı onam formunu imzalamışlardır. Bu tez çalışması, Ankara Üniversitesi Etik Kurulu'nun 14 Ocak 2013 gün ve 4600-4091 sayılı kararı ile onay almıştır.

3.2.1.1. Araştırmaya dahil olma kriterleri

Ana dili Türkçe olup okuma yazma bilen, 18 yaş üzeri, nörolojik rehabilitasyon hastaları (inme, SKY, MS, Parkinson, Gullain Barre sendromu, nöromusküler hastalıklar, travmatik beyin yaralanması) ve kronik kas iskelet sistemi hastalıkları (OA, AS ve RA) bulunan erişkinler.

3.2.1.2. Araştırmaya dahil olmama kriterleri

Anketi anlayıp doldurmaya engel olacak düzeyde ileri bilişsel bozukluk, ileri fonksiyonel kısıtlanma, demans gibi bilişsel fonksiyonların ağır derecede etkilendiği hastalıklar, ek komorbid hastalığı olanlar, afazik hastalar ve gönüllü onam formunu imzalamayan hastalar.

3.2.2. Hastaların Değerlendirmesi

Değerlendirme formları anket hastaya verilerek veya araştırmacı tarafından hastaya okunarak dolduruldu. Hastaların katılımını değerlendirmek için IPA kullanıldı. Günlük yaşam aktiviteleri MBI ile, engellilik durumu LHS ile, sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi NHP ile değerlendirildi.

3.2.2.1. Demografik veriler

Hastaların yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, mesleki durum, hastalık tanıları, hastalık süreleri, inmeli hastalarda tutulan taraf bilgisi ve omurilik hasarında paraplejik ya da tetraplejik olması kaydedildi.

3.2.2.2. Impact on Participation and Autonomy Questionnaire

Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (Katılım ve Otonomi Etki Anketi), kronik hastalıkları nedeniyle işlev kaybı olan bireylerin gündelik ve sosyal hayata katılımını ölçen; basit, kısa, ICF'in aktivite ve katılımlar ile ilgili kategorilerini kapsayan bir ölçektir. Hastaların kendilerinin doldurabileceği şekilde düzenlenmiş olup uygulaması yaklaşık 20 dakika sürer. Anket otonomi ve katılımın farklı boyutlarını ölçer. Bu anlamda yaşanan limitasyonları derecelendirir. 32 maddeden oluşup beş alt başlığa ayrılır: Ev içi aktiviteler/faaliyetler (7 madde), aile içi rol (7 madde), ev dışı aktiviteler/faaliyetler (5 madde), sosyal hayat ve ilişkiler (7 madde), iş ve eğitim (6 madde) (Tablo 3.1). Her bir sorunun eşit cevaplama seçenekleri olup 0-4 arası (0-çok iyi, 4-çok zayıf) puan alır.

Tablo 3.1: IPA1 alt ölçekleri

IPA alt ölçekleri	Soru numaraları
Ev içi aktiviteler/faaliyetler (7 madde)	1a, 1b, 2a, 2b, 2c, 2d, 2e
Aile içi rol (7 madde)	3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f, 4a
Ev dışı aktiviteler/faaliyetler (5 madde)	1c, 1d, 5a, 6g, 10
Sosyal hayat ve ilişkiler (7 madde)	6a, 6b, 6c, 6d, 6e, 6f, 7a
İş ve eğitim (6 madde)	8a, 8b, 8c, 8d, 8e, 9a

IPA: Impact on Participation and Autonomy Questionnaire

Ev içi aktiviteler/faaliyetler kapsamında yıkanma, giyinme, yatma, yeme, içme; aile içi rol kapsamında ev içi görev/sorumluluk alma, ev veya bahçe işlerini yapma, para harcama; ev dışı aktiviteler/faaliyetler kapsamında insan ilişkilerinin sıklığı, boş zamanları değerlendirme şekli; sosyal hayat ve ilişkiler kapsamında sosyal hayat ve ilişkilerin kalitesi, iletişim, saygı, özel ilişki, diğer insanlara yardım etme/destek olma; iş ve eğitim kapsamında ücretli veya gönüllü iş, eğitim ve öğrenim değerlendirilir.

Ankette ayrıca hareketlilik, kişisel bakım, ev içi ve çevresi aktiviteler, para harcama, boş zaman, sosyal hayat ve ilişkiler, diğer insanlara yardım etme/destek olma, ücretli veya gönüllü iş, eğitim ve öğrenim alanlarında dokuz adet soruyla bu limitasyonların kişi tarafından ne ölçüde problem olarak algılandığı ölçülür (Tablo 3.2). Bu soruların da her birinin eşit cevap seçenekleri olup 0-2 arası (0-hiç sorun oluşturmamaktadır, 2-çok sorun oluşturmaktadır) puanlanır. Sorular hastalar için mantıklı bir sırayla gelmekte olup alt başlıklara göre sıralanmamıştır. Limitasyonlarla ilgili yaşanan problemler de doğrudan alt başlıklarla ilişkili değildir. Problem skoru olarak hesaplanan skor pratikte klinik karar vermede yararlıdır.

Tablo 3.2: IPA2 alt ölçekleri

Yaşanılan problemlerle ilgili sorular (Soru numaraları)
1. Hareketlilik: istediği yer ve zamanda etrafta dolaşma
2. Kişisel bakım
3. Ev içi ve çevresi aktiviteler
4. Para harcama
5. Boş zaman
6. Sosyal hayat ve ilişkiler
7. Diğer insanlara yardım etme/destek olma
8. Ücretli veya gönüllü iş
9. Eğitim ve öğrenim

IPA: Impact on Participation and Autonomy Questionnaire

Alt grup skorlaması için her bir alt başlıktan soruların %75'i cevaplanmalıdır. %25'in üzerinde madde cevaplanmamışsa alt grup skoru hesaplanmaz. İki tip skorlama yapılır: katılım skoru (participation score-IPA-1) ve problem skoru (problem score-IPA-2). Katılım skorundan yüksek puan alması zayıf katılımı, problem skorundan yüksek puan alması o bölümle ilgili daha çok problem yaşandığını gösterir. Ordinal veri kullanıldığı için median skoru tercih edilir. Median skoru ne kadar düşüğe hasta katılım ve otonomi açısından o kadar az kısıtlanma yaşamaktadır şeklinde yorumlanır (97).

3.2.2.3. Diğer değerlendirmeler ve kullanılan ölçekler

Aktivite değerlendirimi MBİ ile yapıldı. MBİ, yaygın olarak kullanılan bir günlük yaşam aktiviteleri değerlendirme testidir. Hastaların beslenme, banyo yapma, kendine bakım/çeki düzen verme, giyinme, idrar/barsak kontrolü, tuvalet kullanımı, transfer, ambulasyon/tekerlekli iskemle kullanımı ve merdiven inip çıkılmalarını ölçen 10 sorudan oluşur. Maddeler her bir aktiviteyi yapmak için ihtiyaç duyulan yardıma göre sıralanmıştır. Shah, 1988'de geliştirdiği beş basamaklı skorlama sistemi ile indeksin duyarlılık ve güvenilirliği arttırmıştır (75, 77). Toplam skor 0 ile 100 ("0 - tam bağımlılık", "100 - tam bağımsızlık") arasında değişir. Skor arttıkça bağımsızlık düzeyi artmış olarak yorumlanır. Ölçeğin Türk toplumu için adaptasyonu Küçükdeveci ve ark tarafından yapılmış olup, indeksin inme ve spinal kord yaralanmalı hastalarda geçerli ve güvenilir olduğu gösterilmiştir (80).

Engellilik değerlendirimi için LHS kullanıldı. LHS kronik, ilerleyici hastalığı olanlarda sağlık durumunun bozulmasıyla ortaya çıkan dezavantajları ve zorlukları

ölçer. ICIDH'in (22) engellilik için tanımladığı alanları (mobilite/hareket kabiliyeti, fiziksel bağımsızlık, iş, sosyal iletişim, oryantasyon ve ekonomik yeterlilik) değerlendiren altı sorudan oluşur. Her soru yaşanan sıkıntıya göre altı düzeyde sıralanmıştır (1-hiç engel olmuyor, 6-tamamen engel oluyor). Her bir cevabın ağırlıklı puanına göre toplam engellilik skoru hesaplanır (Toplam skor = Her bir soruya verilen cevabın ağırlıklı puanı + 0.456). Bu skor 0-1 arasında değişmektedir. Her sorudan en kötü düzey (6-tamamen engel oluyor) işaretlenirse alınan total skor - 0.456 olur ki, 0.456 ile toplandığı zaman en düşük skor olan 0 (*tam engellilik*) elde edilir. Her bir sorudan en iyi düzey (hiç engel olmuyor) işaretlenirse alınan skor 0.544 olur ki, 0.456 ile toplanınca en yüksek skor olan 1 (*normal fonksiyon*) elde edilir (44). Türkçe adaptasyon, geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Kutlay ve ark tarafından yapılmıştır (88).

Yaşam kalitesi değerlendirimi NHP ile yapıldı. NHP, sağlığın fiziksel, emosyonel ve sosyal bileşenlerini sübjektif olarak ölçen jenerik bir yaşam kalitesi ölçeğidir (108). Sağlıkla ilgili problemlere yer veren 38 sorudan oluşur. Enerji düzeyi, ağrı, emosyonel tepkiler, uyku, sosyal izolasyon ve fiziksel mobilite olmak üzere altı alanla ilgili rastgele dağılım gösteren sorularla yaşam kalitesini değerlendirir. Sorular evet ya da hayır olarak cevaplanır. Skorumla 0-100 arası yapılır. Puanlama her bir alt başlık için ayrı ayrı o bölümde verilen 'evet' cevabı sayısının o bölümle ilgili soru sayısına bölünüp 100 ile çarpılmasıyla yapılır. Skorun yüksek olması hastanın daha fazla sıkıntı yaşadığı anlamına gelir. Türkçe adaptasyon, geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Küçükdeveci ve ark tarafından osteoartritli hastalarda yapılmıştır (110).

3.2.2.4. Test-tekrar test değerlendirmesi

Ölçeğin test-tekrar test değerlendirmesi için, aynı ölçek maddeleri iki hafta ara ile hastalara tekrar uygulanmıştır. Bunun için iki değerlendirme süresi arasında hastalık durumlarında değişiklik saptanmayan hastalar alınmıştır. Hastanın durumunda değişiklik olup olmadığına "hastanın kendini global değerlendirmesi" ve özellikle romatizmal hastalıklarda olmak üzere ağrısı bulunan hastalarda "ağrı düzeyi" değerlendirilerek karar verilmiştir. Bu değerlendirmeler:

Hastanın kendini global deęerlendirmesi:

0: Genel saęlık durumumda 15 gn ncesine gre deęişiklik yok;

1: Genel saęlık durumumda 15 gn ncesine gre deęişiklik var.

Aęrı dzeyi:

0: aęrı dzeyinde 15 gn ncesine gre bir deęişiklik yok;

1: aęrı dzeyinde 15 gn ncesine gre deęişiklik var.

Hastanın kendini global deęerlendiriminde ve aęrı skalasında farklılık saptanmayan 118 hastada test ikinci kez verilmiřtir.

3.3. İSTATİSTİKSEL ANALİZ

3.3.1. Geęerlilik ve Gvenilirlik

IPA'nın ięsel yapı geęerlilięi Rasch analizi, dıřsal yapı geęerlilięi, LHS, NHP ve MBI lęekleri ile korelasyon analizi, gvenilirlięi ię tutarlılık baęlamında birey ayırsama indeksi (BAİ-person separation index) ve Cronbach alfa katsayısı, test-tekrar test baęlamında ise sınıf ięi korelasyon (ICC, intraclass correlation) ve Rasch analizi ile incelenmiřtir.

3.3.2. İęsel Yapı Geęerlilięi (Rasch Analizi)

Rasch analizi, saęlık alanında hastaların incelenen zellik dzeylerinin belirlenmesi ięin geliřtirilen lęme araęları, geęerli deęişim skorlarının ve parametrik istatistiklerin elde edilmesinin gerekli olduęu klinik denemelerde yaygın olarak kullanılır. Bu yntem, veri seti Rasch modelinin beklentilerine uyum saęladıęı durumda sıralı lęekle elde edilmiř yanıtların, aralık deęişkenine dnřmn saęlayarak, bireylerin doęru bir řekilde deęerlendirilmesine yardımcı olur. Bu ęalıřmada IPA'nın ięsel yapısal geęerlilięinin incelenmesinde Rasch modellerinden kısmi kredi modeli (KKM-partial credit model) kullanılmıřtır. KKM'ne gre, belirli bir θ (incelenen zellik dzeyi) deęerine sahip olan bir bireyin, i . maddede k kategorisini seęme olasılıęı ařaęıdaki gibidir:

$$P_{ik} = \frac{\exp \sum_{c=0}^k (\theta - b_{ic})}{\sum_{c=0}^{m_i} \left[\exp \sum_{j=0}^c (\theta - b_{ij}) \right]}$$

b_{ic} ; i. maddenin c. kategorisine ilişkin zorluk parametresidir. Denklem pay kısmında sadece başarıyla tamamlanmış k tane basamağın zorluk düzeyleri vardır, $b_{i1}, b_{i2}, \dots, b_{ik}$. Paydada ise pay kısmındaki ifadenin bir benzeri, olası tüm basamaklar (m_i+1) üzerinden hesaplanmaktadır (116). Çalışma kapsamında θ , “otonomi”dir.

Rasch analizinde aşağıdaki standart protokolün yerine getirilmesi gerekmektedir:

- Maddelere ilişkin eşik değerlerinin sıralı olup olmadığının test edilmesi

Rasch analizinde her bir madde için ardışık iki yanıt kategorisinin eşik değerlerinin sıralı olması gerekir. Sıra takip etmeyen eşik değerleri, bireyler yanıt kategorileri arasında tutarlı bir şekilde ayırimsama yapmakta güçlük çektikleri durumda ortaya çıkar. Bu problem, kategorilerin birleştirilmesi ile ortadan kaldırılır (117, 118).

- Ölçme aracındaki maddelerin modele uyumunun incelenmesi

Model uyumunun incelenmesinde her bir madde ve birey için artık değerleri ve ki-kare istatistiği cinsinden uyum istatistikleri hesaplanır. Artık değerleri için ± 2.5 arasında artık değerleri, modele yeterli bir uyum olduğunu gösterir. Ki-kare istatistiğinde ise, elde edilen p değeri 0.05’den küçükse, ilgilenilen maddenin modele uyumsuzluk gösterdiği söylenir. Madde ve birey bazında elde edilen uyum istatistiklerine ek olarak tümel madde uyum istatistiği, tümel birey uyum istatistiği ve madde-incelenen özellik etkileşim istatistiği hesaplanır. Veri seti, model beklentileri ile uyumlu ise, tümel madde uyum istatistiğinin ve tümel birey uyum istatistiğinin ortalamasının 0 ve standart sapmasının 1’e yakın olması istenir. Üçüncüsü ki-kare istatistiğine bağlı olarak verilen ve θ düzeyi boyunca değişmezlik özelliğini gösteren “madde- θ etkileşim istatistiğidir”. İstatistiksel olarak anlamlı bir ki-kare değeri, maddelere verilen yanıtların hiyerarşik sıralamasının θ düzeyi boyunca değiştiğini gösterir. Bu durum da değişmezlik özelliğinin bozulması anlamına gelir (52).

- Tek boyutluluk ve yerel bağımsızlık varsayımlarının test edilmesi
Tek boyutluluk varsayımının test edilmesinde, örneklem sınıf aralıklarına bölünür. Her bir madde için her bir sınıf aralığında beklenen yanıtlarla model tarafından tahmin edilen beklenen yanıtlar arasındaki benzerliğin derecesi; standartlaştırılmış artık ve ki-kare uyum istatistiği ile hesaplanır. Yerel bağımsızlık varsayımı ise, KKM’nden elde edilen artıklar üzerinden temel bileşenler analizi yapılarak test edilir. Herhangi bir madde çiftinin 0.30 ya da üzerinde artık korelasyonuna sahip olması durumunda, diğer maddelerle daha yüksek miktarda korelasyona sahip olan madde ölçme aracından çıkartılır (119).
- Madde işlev farklılığının test edilmesi
Model uyumunu etkileyebilecek diğer bir durum, MİF’dir. MİF, örneklemdeki farklı grupların (örneğin kadın ve erkekler) eşit θ düzeyine sahip olmalarına rağmen, belirli bir maddeye farklı şekilde yanıt vermeleri durumunda ortaya çıkar. İki tür MİF tanımlanabilir. Gruplar, bir maddeye verilen yanıtlar bakımından tutarlı sistematik bir farklılık gösteriyorsa “tekdüze (uniform) MİF”, göstermiyorsa “tekdüze olmayan (non uniform) MİF”den bahsedilir (120). Bu çalışmada; yaş, cinsiyet, hastalık grupları (nörolojik, romatolojik) ve hastalık süresi (nörolojik ve romatolojik grup için) değişkenleri bakımından maddelerin MİF gösterip göstermediği incelenmiştir.

Rasch analizinin uygulanmasında, RUMM 2020 programı kullanılmıştır (121).

3.3.3. Dışsal Yapı Geçerliliği (Korelasyon Analizi)

IPA’nın dışsal yapı geçerliliği, LHS, NHP ve MBI ölçekleri ile korelasyon analizi yapılarak değerlendirilmiştir. Bu kapsamda IPA’nın her bir alt ölçeğinden elde edilen hasta otonomi düzeyleri ile LHS, NHP ve MBI ölçeklerinden elde edilen puanlar arasındaki ilişki, Spearman korelasyon katsayısı hesaplanarak değerlendirilmiştir.

3.3.4. Güvenilirlik

Ölçeğin içsel tutarlılığının bir tahmini olarak BAİ ve Cronbach’ın α katsayısı hesaplanmıştır (122). BAİ, uyum istatistiklerine ne derece güvenilebileceğinin de bir göstergesidir. Eğer indeks değeri düşük ise, uyum istatistiklerine güvenilmez.

İstatistiksel olarak ayrımsama yapılmak istenen grup sayısına bağı olarak bu deęerin kabul edilebilir deęerleri deęişkenlik gösterir. İki grup için 0.70 deęeri kabul edilebilirken; 4 grup için bu deęer 0.90'dır. Cronbach α katsayısı, veri setinde eksik gözlem olmadığı durumda elde edilebilirken; 0.70 deęeri kabul edilebilir en küçük deęerdir.

Test-tekrar test deęerlendirmesi sınıf içi korelasyon katsayısı kullanılarak ve Rasch analizi kapsamında, alt ölçeklerde yer alan maddelerin önce ve sonra deęerlendirmelerinin bir arada incelenmesi ile gerçekleştirilmiştir. Bu kapsamda Rasch analizine, aynı MİF deęerlendirmesinde olduğu gibi iki zaman noktası ile tanımlanan "zaman" deęişkeni eklenmiştir. Test-tekrar test güvenilirliğinin göstergesi, alt ölçeklerde yer alan maddelerin hiçbirinin "zaman" deęişkenine göre MİF göstermemesidir.

4. BULGULAR

Nörolojik rehabilitasyon hastalarından 103 (%53,6) kişi, romatizmal hastalıklardan 89 (%46,4) kişi değerlendirildi. Hastaların yaş ortalaması (median) 60±13,3 (60) ve ortalama hastalık süreleri (median) 98±104 (60) idi. Hastaların demografik ve klinik özellikleri Tablo 4.1, Tablo 4.2 ve Tablo 4.3’de verilmiştir. Hastalık grupları arasındaki ortalama±SD, istatistiksel anlamlılık tablosu her bir ölçek için Tablo 4.4.’de gösterilmiştir.

Tablo 4.1: Hastaların demografik özellikleri

Hastaların klinik tanıları Yüzde (%)	Sayı (n)	
İnme	47	24,5
Spinal kord yaralanması	23	12,0
Multiple Skleroz	4	2,1
Parkinson	17	8,9
Gullain Barre Sendromu	3	1,6
Nöromüsküler hastalık	6	3,1
Travmatik beyin hasarı	3	1,6
Romatoid artrit	29	15,1
Ankilozan spondilit	16	8,3
Osteoartrit	44	22,9
Total	192	100,0
Cinsiyet		
Erkek	77	40,1
Kadın	115	59,9
Medeni durum		
Bekar	6	3,1
Evli	147	76,6
Dul	39	20,3
Eğitim durumu		
İlkokul	135	70,3
Ortaokul	19	9,9
Lise	23	12,0
Üniversite	15	7,8
Mesleki durum		
Evhanımı	100	52,1
İşçi	17	8,9
Memur	7	3,6
Emekli	56	29,2
Çalışmıyor	12	6,3

Tablo 4.2: Hastaların yaş ve hastalık sürelerinin ortalaması

	Ort±SD	Median	Min-Maks
Nörolojik			
Yaş	58,7±13,8	60	24-84
Hastalık süresi	35,5±52,6	18	2-267
Romatolojik			
Yaş	61,5±12,6	60	32-86
Hastalık süresi	170,6±101.6	144	3-420

Ort: ortalama, SD: Standart deviasyon, min: minimum, maks: maksimum

Tablo 4.3: İnme ve spinal kord yaralanmalı hastaların dağılımı

Hemiplejik taraf	Sayı (n)	
Yüzde (%)		
Sağ	27	57,5
Sol	20	42,5
Spinal kord yaralanmalılarda seviye		
Parapleji	9	39,1
Tetrapleji	14	60,9

Tablo 4.4: Hastalık gruplarına göre değerlendirme ölçeklerinin karşılaştırması

	Nörolojik hastalar ort±SD (median) n=103	Romatolojik hastalar ort±SD (median) n=89	p
MBİ (total)	69,6±28 (80)	95,6±8,7 (98)	0,000
LHS			
Gitme dolaşma	-0,02±0,04 (0,00)	0,01±0,02 (0,00)	0,000
Kendine bakım	-0,03±0,03 (-0,05)	-0,01±0,03 (-0,02)	0,000
İş boş zaman	-0,03±0,02 (-0,02)	-0,02±0,02 (-0,01)	0,000
İnsan ilişkileri	0,02±0,02 (0,04)	0,03±0,02 (0,04)	0,299
Farkında olma	0,02±0,06 (-0,01)	0,04±0,06 (-0,01)	0,012
Maddi güç	0,03±0,03 (0,03)	0,02±0,04 (0,03)	0,029
LHS (total)	0,45±0,12 (0,44)	0,52±0,11 (0,49)	0,000
IPA			
Ev içi otonomi	1,8±0,9 (2)	1,2±0,6 (1)	0,000
Aile içi rol	2,1±0,9 (2)	1,8±0,8 (2)	0,017
Ev dışı otonomi	2,8±0,9 (3)	2,3±0,9 (2)	0,000
Sosyal hayat ilişkileri	0,9±0,6 (1)	0,9±0,6 (1)	0,708
İş eğitim	3,6±1,1 (4)	3,3±1,1 (3,5)	0,021
NHP			
Enerji düzeyi	85±21,3 (100)	87,3±23,3 (100)	0,253
Ağrı	43±33 (37,5)	83,4±23,2 (100)	0,000
Emosyonel durum	54,3±33 (55,5)	64±32,1 (78)	0,036
Uyku	50±31 (40)	61,1±26,9 (60)	0,010
Sosyal izolasyon	45±33,3 (40)	47,2±39 (40)	0,751
Fiziksel	69±16,4 (75)	65±15,3 (62,5)	0,029

p<0,05, MBİ: Modifiye Barthel İndeksi, LHS: Londra Handikap Skalası IPA: Impact on Participation and Autonomy Questionnaire NHP: Nottingham Sağlık Profili, Ort: ortalama, SD: Standart deviasyon

4.1. RASCH ANALİZİ

Rasch Analizi, 32 maddelik IPA1 (katılım) ve 9 maddelik IPA2 (problem) için ayrı ayrı gerçekleştirilmiştir.

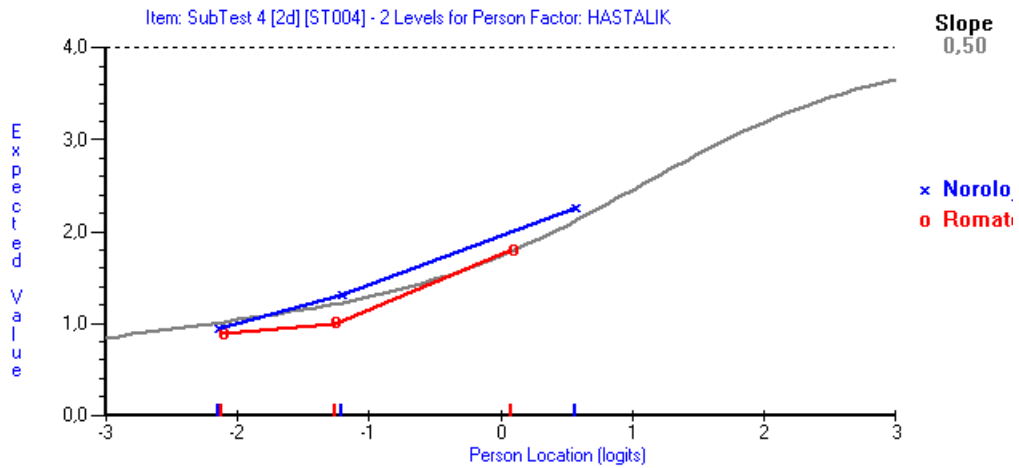
4.1.1. IPA1'e ait istatistiksel sonuçlar

4.1.1.1. Ev içi aktiviteler/faaliyetler (7 madde)

IPA1-“Ev içi aktiviteler/faaliyetler” alt ölçeğinin Rasch analizinde, ilk olarak maddelere verilen yanıtlar incelenmiş, eşik değerleri sıralı olmayan madde bulunmadığı belirlenmiştir. İkinci aşamada, 7 maddelik alt ölçeğin Rasch modeline

uyumu değerlendirildiğinde, “model uyumsuzluğu” saptanmıştır. Bu durumun nedeninin 0.30’un üzerinde korelasyona sahip madde çiftlerinden kaynaklanabileceği düşünülerek, artık korelasyon matrisi incelenmiş; 1a ile 1b madde çiftinin 0.690’lık, 2a ile 2b madde çiftinin 0.347’lik bir ilişkiye sahip olduğu belirlenmiştir. Bu madde çiftlerinden alt testler (subtest) oluşturulduktan sonra, ölçek modele uyum sağlamıştır.

Belirlenen bağımsız değişkenler için MİF olup olmadığı değerlendirildiğinde, sadece “2d–İstediğim ve ihtiyaç duyduğum zaman tuvalete gitme durumum” maddesinin, hastalık grupları değişkeni bakımından tekdüze MİF (Şekil 4.1) gösterdiği belirlenmiştir. Elde edilen sonuçlara göre nörolojik hastalığa sahip olanların, romatolojik grup ile kıyaslandığında; istediği ve ihtiyaç duyduğu zamanda tuvalete gitme açısından *daha zayıf* oldukları görülmüştür.



Şekil 4.1: “2d” Maddesinin Hastalık Gruplarına Göre Madde Karakteristik Fonksiyonu (MKF) Eğrileri

Model uyumu, “2d” maddesi hastalık gruplarına göre iki ayrı madde olacak şekilde tekrar değerlendirildiğinde, 6 maddenin (1a+1b, 2a+2b, 2c, 2e, 2d_N, 2d_R) tümünün Bonferroni düzeltmeli olasılık (p) değerlerine göre modele uyumlu oldukları belirlenmiştir (Tablo 4.5). Bu sonuçlara göre 6 maddelik alt ölçeğin tümel uyum iyiliği istatistikleri incelendiğinde madde uyum istatistiği ortalaması (standart sapması) 0.139 (0.813), birey uyum istatistiği ortalaması (standart sapması) -0.687 (1.247)’dir. Bu değerlerin ortalaması 0, standart sapması 1 değerine yakın olduğu

için alt ölçekte yer alan maddelerin ve bireylerin modele yeterli uyum gösterdiği söylenir. “Madde- θ etkileşim istatistiği” incelendiğinde ki-kare değeri (p değeri) 17.34 (0.137) olduğundan ve Bonferroni düzeltmesine göre anlamlı olmadığından bu alt ölçek için maddelere verilen yanıtların hiyerarşik sıralamasının θ düzeyi boyunca değişmediği, yani değişmezlik özelliğinin sağlandığı sonucuna ulaşılır. Alt ölçeğin BAI değeri 0.83 olarak elde edilmiştir. Test-tekrar test güvenilirliği açısından değerlendirme yapıldığında, hiçbir maddenin “zaman” değişkenine göre MIF göstermediği, yani incelenen alt ölçek için *test-tekrar test güvenilirliğinin sağlandığı* sonucuna ulaşılmıştır.

Tablo 4.5: “Ev İçi Aktiviteler/Faaliyetler” Alt Ölçeğinde Yer Alan Maddelerin Uyum İstatistikleri

Maddeler	b	SH	Artık	Ki-kare	sd	Olasılık
Alt test1 (1a+1b)	-0,726	0,062	-0,793	4,122	2	0,127
Alt test2 (2a+2b)	-0,828	0,064	1,337	7,356	2	0,025
2c	0,149	0,133	0,761	1,401	2	0,496
2e	1,358	0,147	-0,214	0,776	2	0,678
2d_N	-0,495	0,143	0,287	0,462	2	0,794
2d_R	0,542	0,250	-0,546	3,221	2	0,200

b: Madde zorluk parametresi, SH: standart hata, sd: serbestlik derecesi

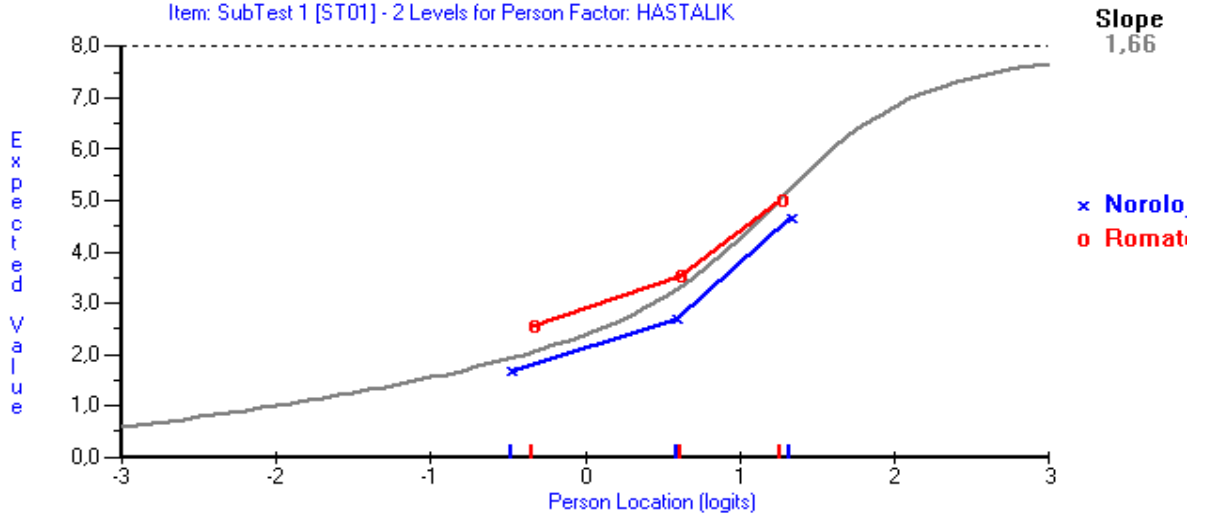
Tek boyutluluk varsayımı değerlendirildiğinde, “Ev İçi Aktiviteler/Faaliyetler” alt ölçeğinin bu alandaki “otonomi”yi değerlendiren tek boyutlu bir yapıya sahip olduğu belirlenmiştir (t=%7.3; güven aralığı %4.2-%10.4). Yerel bağımsızlık varsayımının sağlanıp sağlanmadığını test etmek için artık korelasyon matrisi incelendiğinde, 0.30’un üzerinde korelasyona sahip madde olmadığı belirlenmiştir.

4.1.1.2. Aile içi rol (7 madde)

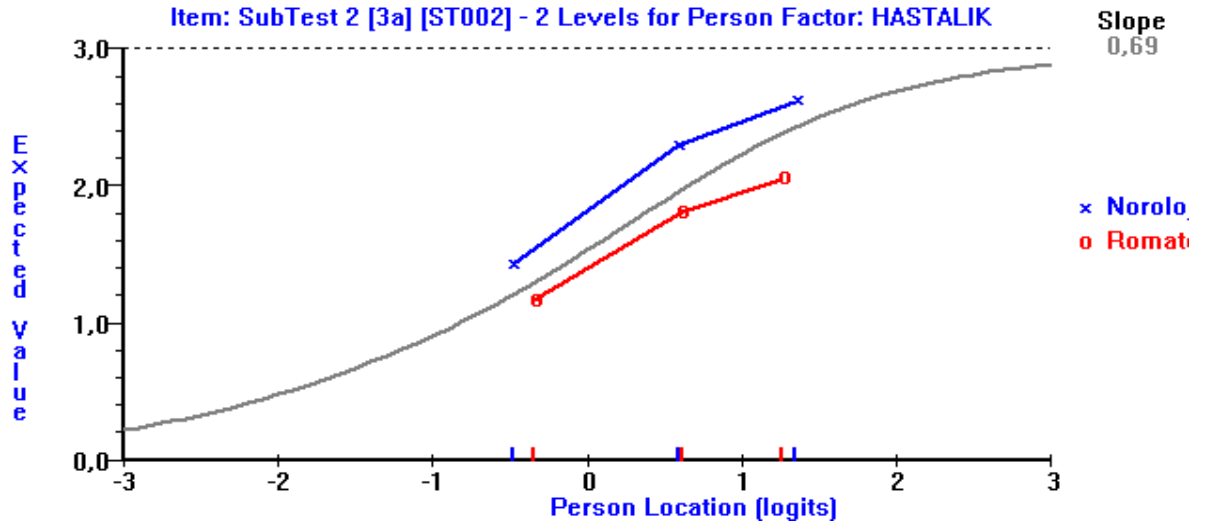
IPA1-“Aile içi rol” alt ölçeğinin Rasch analizinde ilk olarak, maddelere verilen yanıtlar incelendiğinde, eşik değerleri sıralı olmayan “4a” maddesi için kategori birleştirme yapılmıştır. Bu işlem sonrasında, alt ölçekte yer alan 7 maddenin modele uyumlu olmadığı görülmüştür. Bu durumun nedeninin 0.30’un üzerinde korelasyona

sahip madde çiftlerinden kaynaklanabileceği düşünülerek, artık korelasyon matrisi incelenmiş; 3c ile 3d madde çiftinin 0.729'luk bir ilişkiye sahip olduğu belirlenmiştir. Model uyumu, bu madde çiftinden alt test (subtest) oluşturulduktan sonra tekrar değerlendirildiğinde, 6 maddenin (3c+3d, 3a, 3b, 3e, 3f, 4a) tümünün modele uyumlu oldukları belirlenmiştir.

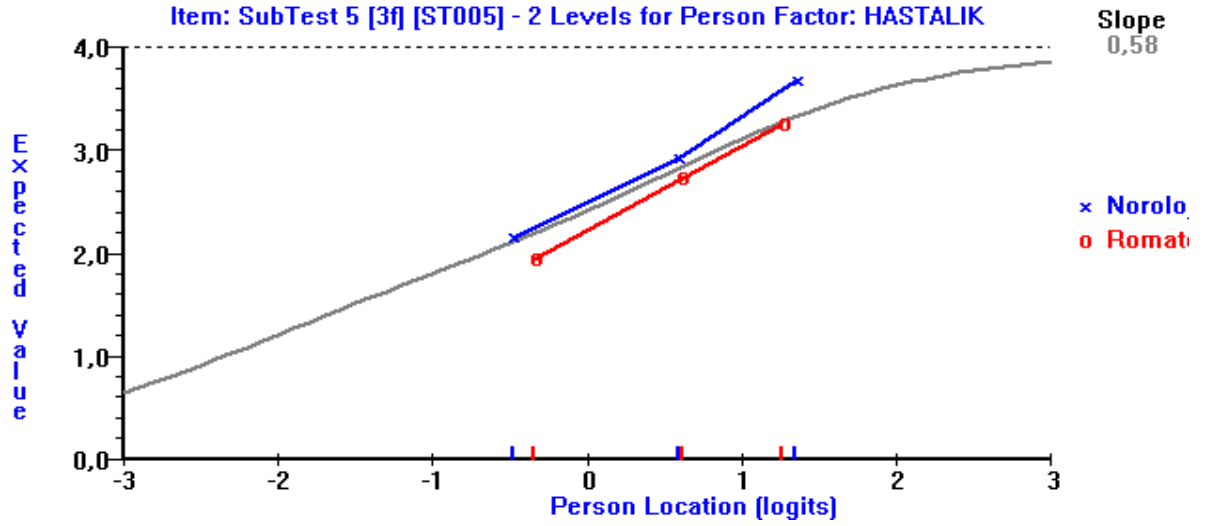
Belirlenen bağımsız değişkenler için MİF olup olmadığı değerlendirildiğinde, “(3c+3d) Evde, temizlik gibi ağır işlerin, benim veya başkaları tarafından, istediğim gibi yapılmasını sağlama durumum – Ev işlerinin, benim veya başkaları tarafından, istediğim zaman yapılmasını sağlama durumum” alt testinin, “3a–Evimin idaresine istediğim gibi katkıda bulunma durumum” ve “3f–Evle ilgili görevlerimi istediğim gibi yerine getirebilme durumum” maddelerinin, hastalık grupları değişkeni bakımından tekdüze MİF (Şekil 4.2, Şekil 4.3 ve Şekil 4.4) gösterdiği belirlenmiştir. Elde edilen sonuçlara göre alt test için romatolojik grupta yer alan hastaların, 3a ve 3f maddeleri için nörolojik grupta yer alan hastaların ilgili alanlarda *daha zayıf* oldukları görülmüştür.



Şekil 4.2: “3c+3d” Alt Testinin Hastalık Gruplarına Göre Madde Karakteristik Fonksiyonu Eğrileri



Şekil 4.3: “3a” Maddesinin Hastalık Gruplarına Göre Madde Karakteristik Fonksiyonu Eğrileri



Şekil 4.4: “3f” Maddesinin Hastalık Gruplarına Göre Madde Karakteristik Fonksiyonu Eğrileri

Model uyumu, “3c+3d” alt testi, “3a” ve “3f” maddeleri hastalık gruplarına göre iki ayrı madde olacak şekilde tekrar değerlendirildiğinde, 9 maddenin (3b, 3e, 4a, 3c+3d_N, 3c+3d_R, 3a_N, 3a_R, 3f_N, 3f_R) tümünün Bonferroni düzeltmeli olasılık (p) değerlerine göre modele uyumlu oldukları belirlenmiştir (Tablo 4.6). Bu sonuçlara göre 9 maddelik alt ölçeğin tümel uyum iyiliği istatistikleri incelendiğinde madde uyum istatistiği ortalaması (standart sapması) 0.504 (1.063), birey uyum

istatistiği ortalaması (standart sapması) -0.247 (1.067)'dir. Bu değerlerin ortalaması 0, standart sapması 1 değerine yakın olduğu için soru bankasında yer alan maddelerin ve bireylerin modele yeterli uyum gösterdiği söylenir. “Madde- θ etkileşim istatistiği” incelendiğinde ki-kare değeri (p değeri) 25 (0.128) olduğundan ve Bonferroni düzeltmesine göre anlamlı olmadığından bu alt ölçek için maddelere verilen yanıtların hiyerarşik sıralamasının θ düzeyi boyunca değişmediği, yani değişmezlik özelliğinin sağlandığı sonucuna ulaşılır. Soru bankasının iç tutarlılığı incelendiğinde, BAI değeri 0.73 olarak elde edilmiştir. Test-tekrar test güvenilirliği açısından değerlendirme yapıldığında, hiçbir maddenin “zaman” değişkenine göre MIF göstermediği, yani incelenen alt ölçek için *test-tekrar test güvenilirliğinin sağlandığı* sonucuna ulaşılmıştır.

Tablo 4.6: “Aile İçi Rol” Alt Ölçeğinde Yer Alan Maddelerin Uyum İstatistikleri

Maddeler	B	SH	Artık	Ki-kare	sd	Olasılık
3b	0,606	0,098	-0,356	1,450	2	0,484
3e	-0,097	0,081	0,499	2,356	2	0,308
4a	0,328	0,095	2,606	0,915	2	0,633
Alt test (3c+3d)_N	0,897	0,073	-0,659	0,883	2	0,643
Alt test (3c+3d)_R	-0,337	0,079	0,358	4,981	2	0,083
3a_N	-0,364	0,136	1,415	1,301	2	0,522
3a_R	0,226	0,137	1,183	1,096	2	0,578
3f_N	-0,563	0,125	-0,075	3,023	2	0,221
3f_R	-0,695	0,144	-0,435	8,886	2	0,012

b: Madde zorluk parametresi, SH: standart hata, sd: serbestlik derecesi

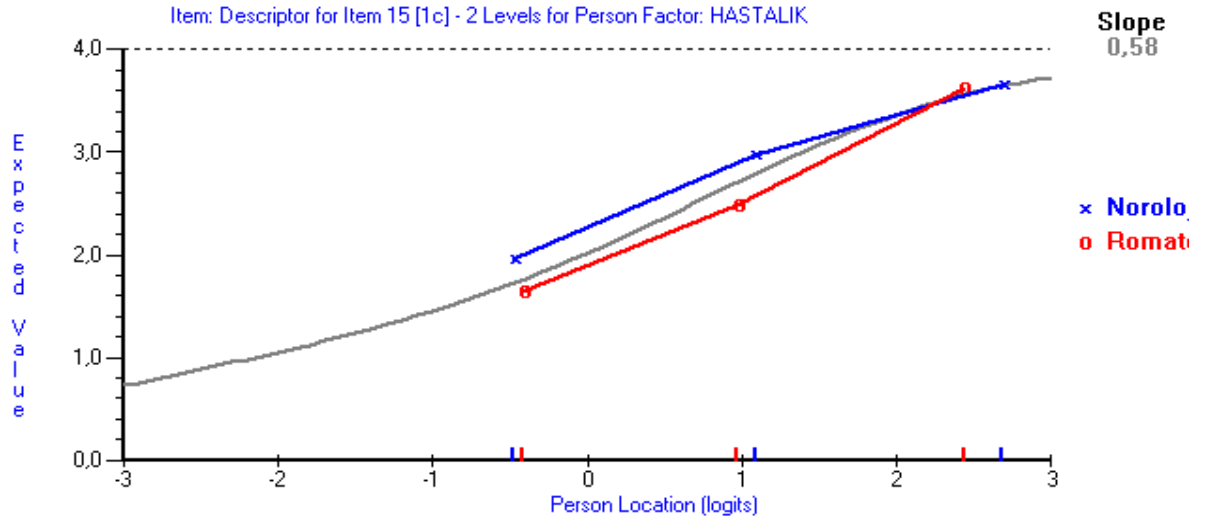
Tek boyutluluk varsayımı değerlendirildiğinde, “Aile İçi Rol” alt ölçeğinin bu alandaki “özerkliği” değerlendiren tek boyutlu bir yapıya sahip olduğu belirlenmiştir ($t=7.4$; güven aralığı %4.3-%10.5). Yerel bağımsızlık varsayımının sağlanıp sağlanmadığını test etmek için artık korelasyon matrisi incelendiğinde, 0.30’un üzerinde korelasyona sahip bir madde çifti (3a-3f) bulunduğu belirlenmiştir.

4.1.1.3. Ev dışı aktiviteler/faaliyetler (5 madde)

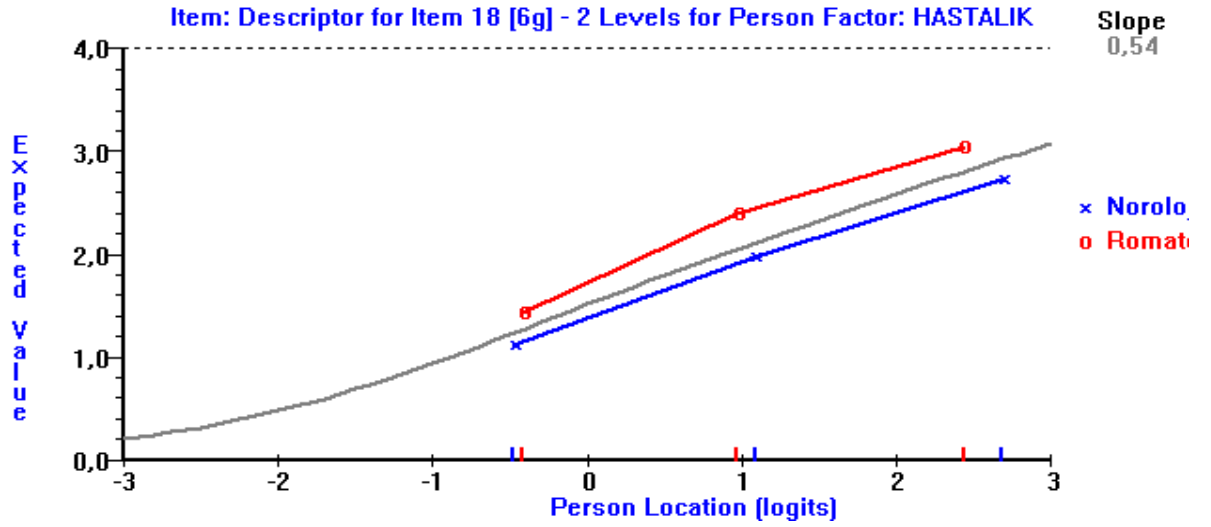
IPA1-“Ev dışı aktiviteler/faaliyetler” alt ölçeğinin Rasch analizinde, ilk olarak maddelere verilen yanıtlar incelenmiş, eşik değerleri sıralı olmayan madde

bulunmadığı belirlenmiştir. İkinci aşamada, alt ölçeğin Rasch modeline uyumu değerlendirildiğinde, 5 maddenin tümünün modele uyumlu oldukları belirlenmiştir.

Belirlenen bağımsız değişkenler için MIF olup olmadığı değerlendirildiğinde, “1c–Akraba ve arkadaşlarımı istediğim zaman ziyaret etme durumum” ve “6g–İnsanları istediğim sıklıkta görme durumum” maddelerinin, hastalık grupları değişkeni bakımından tekdüze MIF (Şekil 4.5 ve Şekil 4.6) gösterdiği belirlenmiştir. Elde edilen sonuçlara göre “1c” maddesi için nörolojik hastalığa sahip olanların, “6g” maddesi için romatolojik grupta olan hastaların ilgili alanlardaki otonomi durumlarının *daha zayıf* olduğu görülmüştür.



Şekil 4.5: “1c” Maddesinin Hastalık Gruplarına Göre Madde Karakteristik Fonksiyonu Eğrileri



Şekil 4.6: “6g” Maddesinin Hastalık Gruplarına Göre Madde Karakteristik Fonksiyonu Eğrileri

Model uyumu, “1c” ve “6g” maddeleri hastalık gruplarına göre iki ayrı madde olacak şekilde tekrar değerlendirildiğinde, 7 maddenin tümünün Bonferroni düzeltmeli olasılık (p) değerlerine göre modele uyumlu oldukları belirlenmiştir (Tablo 4.7). Bu sonuçlara göre 7 maddelik alt ölçeğin tümel uyum iyiliği istatistikleri incelendiğinde madde uyum istatistiği ortalaması (standart sapması) 0.042 (1.145), birey uyum istatistiği ortalaması (standart sapması) -0.463 (1.233)’dür. Bu değerlerin ortalaması 0, standart sapması 1 değerine yakın olduğu için alt ölçekte yer alan maddelerin ve bireylerin modele yeterli uyum gösterdiği söylenir. “Madde- θ etkileşim istatistiği” incelendiğinde ki-kare değeri (p değeri) 16.84 (0.265) olduğundan ve Bonferroni düzeltmesine göre anlamlı olmadığından bu alt ölçek için maddelere verilen yanıtların hiyerarşik sıralamasının θ düzeyi boyunca değişmediği, yani değişmezlik özelliğinin sağlandığı sonucuna ulaşılır. Alt ölçeğin iç tutarlılığı incelendiğinde, BAİ değeri 0.82 olarak elde edilmiştir. Test-tekrar test güvenilirliği açısından değerlendirme yapıldığında, hiçbir maddenin “zaman” değişkenine göre MİF göstermediği, yani incelenen alt ölçek için *test-tekrar test güvenilirliğinin sağlandığı* sonucuna ulaşılmıştır.

Tablo 4.7: “Ev Dışı Aktiviteler/Faaliyetler” Alt Ölçeğinde Yer Alan Maddelerin Uyum İstatistikleri

Maddeler	b	SH	Artık	Ki-kare	sd	Olasılık
1d	-1,071	0,108	-0,825	3,674	2	0,159
5a	0,552	0,105	1,277	4,773	2	0,092
10	-0,327	0,109	0,873	0,118	2	0,943
1c_N	-0,335	0,138	-0,162	1,679	2	0,432
1c_R	-0,583	0,148	-1,518	5,335	2	0,069
6g_N	1,511	0,136	1,389	1,006	2	0,605
6g_R	0,253	0,154	-0,739	0,256	2	0,880

b: Madde zorluk parametresi, SH: standart hata, sd: serbestlik derecesi

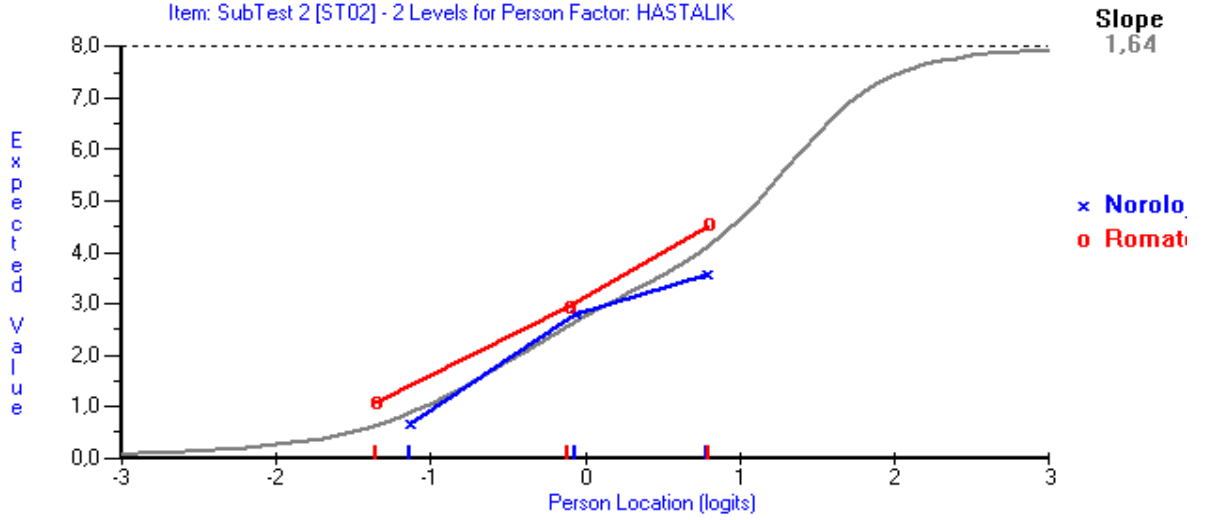
Tek boyutluluk varsayımı değerlendirildiğinde, “Ev Dışı Aktiviteler/Faaliyetler” alt ölçeğinin bu alandaki “özerkliği” değerlendiren tek boyutlu bir yapıya sahip olduğu belirlenmiştir ($t=6.8$; güven aralığı %3.7-%9.9). Yerel bağımsızlık varsayımının sağlanıp sağlanmadığını test etmek için artık korelasyon matrisi incelendiğinde, 0.30’un üzerinde korelasyona sahip madde olmadığı belirlenmiştir.

4.1.1.4. Sosyal hayat ve ilişkiler (7 madde)

IPA1-“Sosyal hayat ve ilişkiler” alt ölçeğinin Rasch analizinde ilk olarak, maddelere verilen yanıtlar incelendiğinde, eşik değerleri sıralı olmayan “6d, 6f ve 7a” maddeleri için kategori birleştirme yapılmıştır. Bu işlem sonrasında, alt ölçekte yer alan 7 maddenin modele uyumlu olmadığı görülmüştür. Bu durumun nedeninin 0.30’un üzerinde korelasyona sahip madde çiftlerinden kaynaklanabileceği düşünülerek, artık korelasyon matrisi incelenmiş; 6a ile 6b madde çiftinin 0.364’lük, 6c ile 6e madde çiftinin 0.434’lük, 6d ile 6e madde çiftinin 0.423’lük bir ilişkiye sahip olduğu belirlenmiştir. Bu madde çiftlerinden alt testler (subtest) oluşturulduktan sonra tekrar değerlendirildiğinde, 4 maddenin tümünün modele uyumlu oldukları belirlenmiştir.

Belirlenen bağımsız değişkenler için MİF olup olmadığı değerlendirildiğinde, “(6c+6d+6e) Yakın çevremdeki insanlardan gördüğüm saygı – Tanıdıklarımla olan ilişkilerim – Tanıdıklarımdan gördüğüm saygı” alt testinin, hastalık grupları değişkeni bakımından tekdüze MİF (Şekil 4.7) gösterdiği belirlenmiştir. Elde edilen

sonuçlara göre romatolojik grupta yer alan hastaların, nörolojik gruptakilere kıyasla ilgili alanda *daha zayıf* oldukları görülmüştür.



Şekil 4.7: “6c+6d+6e” Alt Testinin Hastalık Gruplarına Göre Madde Karakteristik Fonksiyonu Eğrileri

Model uyumu, “6c+6d+6e” alt testi hastalık gruplarına göre iki ayrı madde olacak şekilde tekrar değerlendirildiğinde, 5 maddenin (6a+6b, 6f, 7a, 6c+6d+6e_N, 6c+6d+6e_R) tümünün Bonferroni düzeltilmeli olasılık (p) değerlerine göre modele uyumlu oldukları belirlenmiştir (Tablo 4.8). Bu sonuçlara göre 5 maddelik alt ölçeğin tümel uyum iyiliği istatistikleri incelendiğinde madde uyum istatistiği ortalaması (standart sapması) -0.575 (2.145), birey uyum istatistiği ortalaması (standart sapması) -0.560 (1.216)’dır. Bu değerlerin ortalaması 0, standart sapması 1 değerine yakın olduğu için soru bankasında yer alan maddelerin ve bireylerin modele yeterli uyum gösterdiği söylenir. “Madde- θ etkileşim istatistiği” incelendiğinde ki-kare değeri (p değeri) 11.49 (0.321) olduğundan ve Bonferroni düzeltmesine göre anlamlı olmadığından bu alt ölçek için maddelere verilen yanıtların hiyerarşik sıralamasının θ düzeyi boyunca değişmediği yani değişmezlik özelliğinin sağlandığı sonucuna ulaşılır. Soru bankasının iç tutarlılığı incelendiğinde, BAİ değeri 0.74 olarak elde edilmiştir. Test-tekrar test güvenilirliği açısından değerlendirme yapıldığında, hiçbir maddenin “zaman” değişkenine göre MİF göstermediği, yani incelenen alt ölçek için *test-tekrar test güvenilirliğinin sağlandığı* sonucuna ulaşılmıştır.

Tablo 4.8: “Sosyal Hayat ve İlişkiler” Alt Ölçeğinde Yer Alan Maddelerin Uyum İstatistikleri

Maddeler	b	SH	Artık	Ki-kare	sd	Olasılık
Alt test (6a+6b)	0,382	0,070	-0,952	2,134	2	0,344
6f	0,455	0,122	1,138	0,616	2	0,735
7a	-1,581	0,114	2,016	1,456	2	0,483
Alt test (6c+6d+6e)_N	0,689	0,079	-1,862	5,461	2	0,065
Alt test (6c+6d+6e)_R	0,055	0,085	-3,213	1,819	2	0,403

b: Madde zorluk parametresi, SH: standart hata, sd: serbestlik derecesi

Tek boyutluluk varsayımı değerlendirildiğinde, “Sosyal hayat ve ilişkiler” alt ölçeğinin 4 maddesinin bu alandaki “özerkliği” değerlendiren tek boyutlu bir yapıya sahip olduğu belirlenmiştir ($t=3.7$; güven aralığı %0.6-%6.8). Yerel bağımsızlık varsayımının sağlanıp sağlanmadığını test etmek için artık korelasyon matrisi incelendiğinde, 0.30’un üzerinde korelasyona sahip madde bulunmadığı belirlenmiştir.

4.1.1.5. İş ve eğitim (6 madde)

IPA1-“İş ve eğitim” alt ölçeğinin Rasch analizinde, ilk olarak maddelere verilen yanıtlar incelenmiş, eşik değerleri sıralı olmayan “8c, 8e ve 9a” maddeleri için kategori birleştirme yapılmıştır. Alt ölçeğin Rasch modeline uyumu değerlendirildiğinde, 6 maddenin tümünün Bonferroni düzeltmeli olasılık (p) değerlerine göre modele uyumlu oldukları belirlenmiştir (Tablo 4.9). Belirlenen bağımsız değişkenler için MİF olup olmadığı değerlendirildiğinde, MİF gösteren maddenin bulunmadığı belirlenmiştir. Bu sonuçlara göre 6 maddelik alt ölçeğin tümel uyum iyiliği istatistikleri incelendiğinde madde uyum istatistiği ortalaması (standart sapması) -0.464 (2.515), birey uyum istatistiği ortalaması (standart sapması) -1.817 (2.278)’dir. Bu değerlerin ortalaması 0, standart sapması 1 değerine yakın olduğu için alt ölçekte yer alan maddelerin ve bireylerin modele yeterli uyum gösterdiği söylenir. “Madde- θ etkileşim istatistiği” incelendiğinde ki-kare değeri (p değeri) 9.08 (0.169) olduğundan ve Bonferroni düzeltmesine göre anlamlı olmadığından bu alt ölçek için maddelere verilen yanıtların hiyerarşik sıralamasının θ düzeyi boyunca değişmediği, yani değişmezlik özelliğinin sağlandığı sonucuna

ulaşılır. Alt ölçeğin iç tutarlılığı incelendiğinde, BAI değeri 0.77 olarak elde edilmiştir. Test-tekrar test güvenilirliği açısından değerlendirme yapıldığında, hiçbir maddenin “zaman” değişkenine göre MİF göstermediği, yani incelenen alt ölçek için *test-tekrar test güvenilirliğinin sağlandığı* sonucuna ulaşılmıştır.

Tablo 4.9: “İş ve Eğitim” Alt Ölçeğinde Yer Alan Maddelerin Uyum İstatistikleri

Maddeler	b	SH	Artık	Ki-kare	sd	Olasılık
8a	-0,331	0,120	-4,938	2,480	1	0,115
8b	-0,254	0,168	-1,106	2,262	1	0,133
8c	2,371	0,245	2,333	2,708	1	0,100
8d	-0,032	0,170	-0,613	0,600	1	0,438
8e	-1,202	0,225	1,161	0,991	1	0,319
9a	-0,553	0,297	0,381	0,036	1	0,850

b: Madde zorluk parametresi, SH: standart hata, sd: serbestlik derecesi

Tek boyutluluk varsayımı değerlendirildiğinde, “İş ve Eğitim” alt ölçeğinin 6 maddesinin bu alandaki “özerkliği” değerlendiren tek boyutlu bir yapıya sahip olduğu belirlenmiştir ($t=1.3$; güven aralığı %3.6-%6.2). Yerel bağımsızlık varsayımının sağlanıp sağlanmadığını test etmek için artık korelasyon matrisi incelendiğinde, 0.30’un üzerinde korelasyona sahip bir madde çifti (8a-8b) bulunduğu belirlenmiştir.

4.1.2. IPA-2 (9 madde)

IPA2 ölçeğinin Rasch analizinde, ilk olarak maddelere verilen yanıtlar incelenmiş, eşik değerleri sıralı olmayan madde bulunmadığı belirlenmiştir. Ölçeğin Rasch modeline uyumu değerlendirildiğinde, 9 maddenin tümünün Bonferroni düzeltilmeli olasılık (p) değerlerine göre modele uyumlu oldukları belirlenmiştir (Tablo 4.10). Belirlenen bağımsız değişkenler için MİF olup olmadığı değerlendirildiğinde, MİF gösteren maddenin bulunmadığı belirlenmiştir. Bu sonuçlara göre 9 maddelik ölçeğin tümel uyum iyiliği istatistikleri incelendiğinde madde uyum istatistiği ortalaması (standart sapması) -0.453 (1.045), birey uyum istatistiği ortalaması (standart sapması) -0.439 (1.143)’dır. Bu değerlerin ortalaması 0, standart sapması 1 değerine yakın olduğu için alt ölçekte yer alan maddelerin ve bireylerin modele yeterli uyum

gösterdiği söylenir. “Madde- θ etkileşim istatistiği” incelendiğinde ki-kare değeri (p değeri) 40.72 (0.002) olduğundan ve Bonferroni düzeltmesine göre anlamlı olmadığından bu ölçek için maddelere verilen yanıtların hiyerarşik sıralamasının θ düzeyi boyunca değişmediği, yani değişmezlik özelliğinin sağlandığı sonucuna ulaşılır. Ölçeğin iç tutarlılığı incelendiğinde, BAİ değeri 0.81 olarak elde edilmiştir. Test-tekrar test güvenilirliği açısından değerlendirme yapıldığında, hiçbir maddenin “zaman” değişkenine göre MİF göstermediği, yani incelenen alt ölçek için *test-tekrar test güvenilirliğinin sağlandığı* sonucuna ulaşılmıştır.

Tablo 4.10: “IPA2” Ölçeğinde Yer Alan Maddelerin Uyum İstatistikleri

Maddeler	b	SH	Artık	Ki-kare	Sd	Olasılık
1e	-1,200	0,180	-0,315	2,431	2	0,297
2f	0,159	0,157	0,161	0,740	2	0,691
3g	-0,822	0,173	-1,341	8,811	2	0,012
4b	2,007	0,147	1,003	8,480	2	0,014
5b	0,103	0,154	-1,976	9,154	2	0,010
6h	0,136	0,153	-1,794	1,828	2	0,401
7b	-0,186	0,158	0,327	4,678	2	0,096
8f	-0,774	0,253	-0,530	4,183	2	0,123
9b	0,577	0,219	0,384	0,414	2	0,813

b: Madde zorluk parametresi, SH: standart hata, sd: serbestlik derecesi

Tek boyutluluk varsayımı değerlendirildiğinde, IPA2 ölçeğinin 9 maddesinin bu alandaki “özerkliği” değerlendiren tek boyutlu bir yapıya sahip olduğu belirlenmiştir ($t=3.7$; güven aralığı %0.3-%7). Yerel bağımsızlık varsayımının sağlanıp sağlanmadığını test etmek için artık korelasyon matrisi incelendiğinde, 0.30’un üzerinde korelasyona sahip madde olmadığı belirlenmiştir.

4.1.3. Güvenilirlik

Katılım ve Otonomi Etki Anketi’nin güvenilirliğine ait analizler Tablo 4.11’de verilmiştir.

Tablo 4.11: IPA ölçeğinin güvenilirliği

Güvenilirlik				
	İçsel tutarlılık		Test-tekrar test	
	Cronbach alfa	BAİ	ICC	MİF (zaman)
IPA1 (katılım)				
Ev içi otonomi	0.76	0.83	0.80	yok
Aile içi rol	0.72	0.73	0.53	yok
Ev dışı otonomi	0.82	0.82	0.79	yok
Sosyal hayat ilişkiler	0.76	0.74	0.75	yok
İş eğitim	0.91	0.77	0.92	yok
IPA2 (problem)	0.86	0.81	-	yok

IPA: Impact on Participation and Autonomy Questionnaire, BAİ: birey ayırsama indeksi, ICC: sınıf içi korelasyon katsayısı, MİF: madde işlev farklılığı

4.2. DIŞSAL YAPISAL GEÇERLİLİK (KORELASYON ANALİZLERİ)

4.2.1. Modifiye Barthel İndeksi ile korelasyon

Modifiye Barthel İndeksi ile IPA arasında en yüksek korelasyonun sırasıyla ev içi ve ev dışı otonomide olduğu saptanmıştır ($p < 0.05$) (Tablo 4.12).

Tablo 4.12: IPA1'in MBİ ile korelasyonu

Spearman's rho		
IPA1		MBİ skoru
Ev içi otonomi	KK	-0,619
	p	0,000
Aile içi rol	KK	-0,389
	p	0,000
Ev dışı otonomi	KK	-0,506
	p	0,000
Sosyal hayat ilişkiler	KK	-0,159
	p	0,028
İş-eğitim	KK	-0,397
	p	0,000

IPA: Impact on Participation and Autonomy Questionnaire, MBİ: Modifiye Barthel İndeksi, KK: korelasyon katsayısı

4.2.2. Nottingham Sağlık Profili ile korelasyon

En yüksek korelasyon IPA'nın ev içi otonomi boyutu ile NHP fiziksel skoru arasında ve IPA'nın sosyal hayat ve ilişkiler boyutu ile NHP emosyonel durum skoru arasında saptanmıştır ($p < 0.05$) (Tablo 4.13).

Tablo 4.13: IPA1'in NHP ile korelasyonu

Spearman's rho		NHP					
		enerji	ağrı	emosyonel	uyku	sosyal	fiziksel
IPA1							
Ev içi otonomi	KK	0,248	-0,090	0,208	0,079	0,202	0,357
	p	0,001	0,217	0,004	0,277	0,005	0,000
Aile içi rol	KK	0,224	0,016	0,237	0,044	0,255	0,280
	p	0,002	0,829	0,001	0,545	0,000	0,000
Ev dışı otonomi	KK	0,195	-0,018	0,277	0,105	0,246	0,249
	p	0,007	0,803	0,000	0,147	0,001	0,000
Sosyal hayat ilişkiler	KK	0,154	-0,087	0,284	0,063	0,266	0,160
	p	0,032	0,232	0,000	0,386	0,000	0,027
İş-egitim	KK	0,234	-0,115	0,130	0,064	0,156	0,219
	p	0,001	0,111	0,072	0,379	0,030	0,002

IPA: Impact on Participation and Autonomy Questionnaire, NHP: Nottingham Sağlık Profili, KK: korelasyon katsayısı

4.2.3. Londra Handikap Skalası ile korelasyon

En yüksek korelasyon sırasıyla IPA'nın ev dışı ve ev içi otonomi boyutu ile LHS'nin gitme dolaşma skoru arasında saptanmıştır ($p < 0.05$) (Tablo 4.14).

Tablo 4.14: IPA'nın LHS ile korelasyonu

Spearman s rho	IPA1	LHS						
		gitme dolaşma	kendine bakım	iş boş zaman	insan ilişkileri	farkında olma	maddi güç	LHS skoru
	KK	-0,586	-0,531	-0,538	-0,289	-0,031	-0,091	-0,496
	p	0,000	0,000	0,000	0,000	0,669	0,209	0,000
	KK	-0,437	-0,378	-0,412	-0,314	-0,118	-0,142	-0,438
	p	0,000	0,000	0,000	0,000	0,102	0,049	0,000
	KK	-0,593	-0,474	-0,556	-0,304	-0,081	-0,096	-0,497
	p	0,000	0,000	0,000	0,000	0,266	0,187	0,000
	KK	-0,230	-0,162	-0,267	-0,311	-0,215	-0,129	-0,329
	p	0,001	0,025	0,000	0,000	0,003	0,074	0,000
	KK	-0,419	-0,360	-0,501	-0,230	-0,183	-0,089	-0,418
	p	0,000	0,000	0,000	0,001	0,011	0,218	0,000

IPA: Impact on Participation and Autonomy Questionnaire, LHS: Londra Handikap Skalası, KK: korelasyon katsayısı

5. TARTIŞMA

Rehabilitasyonda hedef bireyin bağımsızlığını ve sonuçta yaşam kalitesini arttırmaktır. Yaşam kalitesi, büyük ölçüde kişinin toplumsal uyumundan etkilendiği için hastaların katılımlarının değerlendirimi son yıllarda giderek önem kazanmıştır. Bu değerlendirmeler bireysel (person perceived handicap) ve toplumsal (society perceived handicap) algı düzeyinde iki farklı şekilde yapılmaktadır. Cardol ve ark tarafından, 20 anket gözden geçirilmiş, bunlardan 14'ünün toplumsal, altısının kişisel algıyla engelliliği (katılımın kısıtlanmasını) ölçtüğü saptanmıştır. Ancak araştırmacılar, bireysel algıyla katılımın kısıtlanmasını ölçen “jenerik” bir anket bulamadıkları için IPA’yı geliştirmişlerdir (10, 24). IPA, diğer katılım ölçeklerinin aksine katılımı kişisel algı düzeyinde ölçen ilk jenerik ölçek olmuştur. Böylece, kişisel algılara göre katılımın değerlendirilmesi, hasta potansiyeli ve spesifik ihtiyaçlarının, hastalığın birey üzerindeki etkisinin ortaya konması, diğer bir ifadeyle tedavinin kişiselleştirilmesi mümkün olabilmıştır (10). Tüm dünyada “katılımın değerlendirimi”, “aktivite değerlendirimi”nin bir adım gerisinde olup ülkemizde de aynı durum söz konusudur (7). Ülkemizde henüz katılım ölçeklerinden biri olan IPA’nın Türkçeye adaptasyon, geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmamıştır. Bu çalışma ile, kronik nörolojik ve romatolojik hastalıklarda toplumsal hayata uyumu hasta perspektifinden (algısal olarak ve yaşanan problem düzeyinde) değerlendiren bir ölçek olan IPA’nın Türkçeye adaptasyon, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmalarının yapılması planlanmıştır. Çalışma sonunda anket geçerli ve güvenilir bulunur ise, ülkemizde katılımın değerlendirimi ve rehabilitasyon programlarının planlanması için rutin kullanılan bir ölçek olması ve böylece bu alandaki boşluğun doldurulması hedeflenmiştir.

Impact on Participation and Autonomy Questionnaire, çeşitli dillere (İngiliz, İsveç, Fransız, Danimarka ve Fars dilleri) çevrilerek şimdiye kadar nörolojik ve kas iskelet sistemi hastalıklarında kullanılmıştır (2-6). Jenerik bir ölçek olması nedeniyle farklı hastalık gruplarına uygulanabilmektedir. Cardol ve ark ölçeği geliştirirken nöromüsküler hastalıklar, MS, SKY, inme, romatizmal hastalıklar grubunda, Sibley ve ark MS, RA ve SKY hastalarında; Franchignoni ve ark Parkinson hastalığında, Vazirinejad ve ark MS’li hasta grubunda, Fallahpour ve ark inmede, Lund ve ark ise SKY hastalarında IPA’yı kullanmıştır (2, 4, 6, 24, 29, 123). Bu tez çalışmasındaki

populasyon da heterojen olup nörolojik hastalıklardan inme, SKY, Parkinson hastalığı vb.; romatizmal hastalıklardan RA, OA ve AS hastaları olmak üzere 10 farklı hastalık grubu içermektedir. Heterojen grup tercih edilmesinin nedeni farklı hastalık gruplarında anketin ölçme ve değerlendirme yeteneğini test etmek, farklı hastalıkların ortaya çıkardığı farklı toplumsal sorunları belirlemeye çalışmak ve dolayısıyla hastalıklarla ilgili katılımın etkilenmesini daha yaygın olarak incelemektir.

Ölçeğin adaptasyonu için Beaton ve ark'ın önerilerine göre tercüme, sentez, geri çeviri, uzman komitenin gözden geçirmesi, bilişsel sorgulama ve ölçeğin son versiyonunun belirlenmesi süreçleri izlendi (61). Ölçek üç bağımsız çevirmen tarafından çevrilerek sonrasında bir kurul oluşturuldu. Anadili İngilizce olan Türkçeyi de iyi konuşan biri tarafından geri çeviri yapıldı. Yeniden gözden geçirilerek anketin prefinal versiyonuna karar verildi. İdeal olarak 30-40 hasta üzerinde denenmesi önerilen ölçeğin prefinal versiyonu, çalışmaya katılmayı kabul eden ve yazılı onam formunu imzalayan 30 hastaya verildi. Hastaların anketle ilgili anlaşılabilirlik, kolaylık, uygulanabilirlik yönünden fikirleri alındı (124). Ankette yer alan soruları ne kadar iyi anladıkları test edildi. Her konu başlığının sonunda hastaların ek önerileri olup olmadığı sorgulandı. Hasta önerileri dikkate alınarak daha farklı/anlaşılır ifade biçimleri belirlenmeye çalışıldı ve karışıklığa yol açabilecek durumlar giderildi. Bu kapsamda soru kökleri birbirine benzeyen durumlarda farklı kelimenin “italik” ve “koyu” yazılması tercih edildi. Bazı tercümelemlerde hastaya iki farklı seçenek sunuldu. Örneğin ölçeğin 6a maddesinde yer alan “My chances of talking to people close to me on equal terms are” soru kökü “Yakın çevremdeki insanlarla aynı düzeyde karşılıklı konuşma durumum” olarak, 6f maddesinde yer alan “My chances of having an intimate relationship are” soru kökü “Özel ilişki (eş ya da sevgili gibi) durumum” olarak ve 8c maddesinde yer alan “My contacts with other people at my paid or voluntary work are” soru kökü “Ücretli veya gönüllü işimde diğer insanlarla olan iletişimim/irtibatım” olarak tercüme edildi. Ölçeğin orijinal versiyonunda bazı hastaların cevaplama rahat hissetmediği cinsel ilişkiyi sorgulayan ve yeterince cevaplanmayan “My chances of having an intimate relationship are” soru kökü, Türk toplumu için hastaların yaş ve sosyokültürel durumları gözetenilerek “Özel ilişki (eş ya da sevgili gibi) durumum” biçiminde

çevrildi. Orijinal ölçekte bu sorunun kökü “intimate relationship” olarak kabul edilmiştir (24).

Hasta değerlendirimi için geliştirilen ya da bir başka dile adaptasyonu yapılan ölçeklerin öncelikle geçerlilik ve güvenilirlik çalışmalarının yapılması gerekir. Bunun için de klasik ve modern psikometrik yöntemler kullanılır. Son yıllarda özellikle tıbbi rehabilitasyon ve klinik psikiyatri alanlarında ölçeklerin geliştirilmesi ve değerlendirilmesinde modern psikometrik yöntemlerden Rasch analizinin kullanılması popüler hale gelmiştir. Rasch analizi, klasik psikometrik yöntemleri tamamlayıcı bir yaklaşımdır. Tıpta sonuç ölçümlerinin çoğu sıralı ölçeğe sahiptir. Bu durumda sonuç değerlendirimi için aritmetik işlemler ve parametrik yöntemlerin kullanılması uygun değildir (125, 126). Bunun yerine aritmetik işlemlerin yapılmasına, parametrik analiz yöntemlerinin kullanılmasına olanak sağlayan aralık ölçekli ölçümlerin yapılması gerekmektedir (127, 128). Sıralı ölçekli ölçümleri aralık ölçekli hale getirmek için Rasch analizi kullanılmaktadır (129). Rasch modelinde ham puanlar yerine kişilere ait (ölçme hatalarından arındırılmış) ölçme değerleri kullanılmaktadır (130). Bu çalışmada IPA'nın psikometrik özellikleri hem klasik hem de modern istatistiksel yöntemlerinden biri olan Rasch analizi ile değerlendirilmiştir.

Bu kapsamda yapılan IPA ölçeğinin Türkçeye adaptasyon, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları sonucunda, bu ölçeğin toplum hayatına dönen kronik nörolojik ve romatizmal hastalıklı bireylerde kullanılabileceği saptanmıştır. Ölçek önceki çalışmalarla benzer şekilde geçerli ve güvenilir bulunmuştur (29).

Ölçeğin Rasch modeli ile uyumluluğu test edilirken bazı alt grup sorularında kategori birleştirme yöntemi kullanılmıştır. Böylece bireylerin yanıt kategorileri arasında tutarlı bir şekilde ayımsama yapmakta güçlük çekmeleri ortadan kaldırılmıştır. Bu çalışmada aile içi rol, sosyal hayat ve ilişkiler ile iş ve eğitim boyutlarında kategori birleştirme yöntemiyle anket tekrar değerlendirildiğinde Rasch modeline uyum sağladığı görülmüştür. Kersten ve ark da ev dışı otonomi dışında diğer tüm boyutlarda birleştirme yöntemini kullanmıştır (131).

Ölçeğin model uyumunu değerlendirmek için madde işlev farklılığına bakılmıştır. MIF, örneklemdaki farklı grupların eşit otonomi düzeyine sahip olmalarına rağmen,

belirli bir maddeye farklı yanıt vermeleri durumunda ortaya çıkar. Bu çalışmada yaş, cinsiyet, hastalık grupları ve hastalık süresi değişkenleri bakımından maddelerin MİF gösterip göstermediği incelenmiştir.

Ölçeğin aile içi rol, ev dışı otonomi, sosyal hayat ve ilişkiler boyutlarında tekdüze MİF saptanmıştır. Kersten ve ark ise, ölçeğin iş eğitim boyutuyla ilgili cinsiyete bağlı MİF gözlemiştir (24, 131).

Madde işlev farklılığı açısından bakıldığında ev içi otonomi ile ilgili nörolojik hastalığa sahip olanların, romatolojik grup ile kıyaslandığında; “istediği ve ihtiyaç duyduğu zaman tuvalete gitme” açısından daha zayıf oldukları görülmüştür. Bu durum nörolojik grupta nörojenik mesane gibi özürleyici durumun daha fazla görülmesiyle ilgili olabilir. İstatistiki olarak da nörolojik hastalıklarda hastaların median değerleri daha yüksek, yani hastaların otonomisi daha zayıf olarak saptanmıştır ($p<0.05$).

Aile içi rol bakımından “Evde, temizlik gibi ağır işlerin, benim veya başkaları tarafından, istediğim gibi yapılmasını sağlama durumum” ve “Ev işlerinin, benim veya başkaları tarafından, istediğim zaman yapılmasını sağlama durumum” maddelerinde romatolojik grupta yer alan hastalar daha zayıf olarak tespit edilmiştir. Bu durum ülkemizde nörolojik gruptaki hastaların ailevi, sosyal desteğinin romatizmal problemlili hastalara göre daha fazla olmasıyla açıklanabilir. Nitekim toplumsal uyum için sosyal destek oldukça önemlidir. Aile içi rol boyutunda “Evimin idaresine istediğim gibi katkıda bulunma durumum” ve “Evle ilgili görevlerimi istediğim gibi yerine getirebilme durumum” maddeleri için nörolojik gruptaki hastalar ilgili alanlarda daha zayıf görülmüştür. Ancak istatistiksel olarak bakıldığında hastaların değerleri benzer düzeyde bulunmuştur. Bu konuda daha ileri alt grup analizlerinin yapılmasına ihtiyaç olabilir.

Ev dışı otonomiyle ilgili “Akraba ve arkadaşlarımı istediğim zaman ziyaret etme durumum” maddesi için nörolojik hastalığa sahip olanların daha zayıf olması da bu hastaların mobilitelerinin daha sınırlı olmasıyla açıklanabilir. Aksine “İnsanları istediğim sıklıkta görme durumum” maddesinde romatolojik gruptaki hastaların otonomileri daha zayıf bulunmuştur. Bu durum, yaşam kaliteleri değerlendirildiğinde romatolojik gruptaki hastalar daha ağırlı, uyku sorunlu, duygusal açıdan daha

sıkıntılı olarak tespit edilmiştir. Genelde kendi başlarına kas iskelet sistemi yakınmaları ile baş etmeye çalışan bu grupta; fiziki sorunları yanında bu problemlerin de sosyalleşmelerine engel olup olmadığının araştırılması da ilginç olabilir.

Sosyal hayat ve ilişkiler boyutunda “Yakın çevremdeki insanlardan gördüğüm saygı”, “Tanıdıklarımla olan ilişkilerim” ve “Tanıdıklarımdan gördüğüm saygı” maddeleri ile ilgili romatolojik grupta yer alan hastalar, nörolojik gruptakilere kıyasla ilgili alanda daha zayıf izlenmiştir. Ayrıca romatolojik hasta grubunun yaşam kalitesi açısından emosyonel olarak daha sorunlu olduğu tespit edilmiştir. Ağrı ve uyku sorunu yaşayan bu gruptaki hastaların muhtemel bir depresyonu da bulunabilir. Tüm bunlara bağlı olarak hastaların öz saygıları da azalmış olabilir. Bu nedenle bu gruptaki hastaların depresyon açısından değerlendirilmesi bu durumu açıklamamız için yol gösterici olabilir.

Analiz sonuçlarına göre Cronbach α katsayısı 0.72 ile 0.91 arası değişmekte olup ölçeğin içsel tutarlılığı alt gruplar bazında yeterli bulunmuştur. Bu durum aile içi rol için yeterli, iş ve eğitim için ölçeğin güvenilirliğinin yüksek olduğunu göstermektedir. Sibley ve ark’ın yaptığı çalışmada bütün alt ölçeklerde α katsayıları 0.80’den büyük değerlerde saptanmıştır (2). Cardol ve ark’nın çalışmalarında ise Cronbach α 0.84 (aile içi rol) ile 0.87 (ev içi otonomi) ve 0.81 (ev dışı otonomi) ile 0.91 (ev içi otonomi) arasında değişim göstermiştir (24, 98).

Ölçek güvenilirliğini değerlendiren yöntemlerden biri de test-tekrar test değerlendirmedir. Test-tekrar test güvenilirliği klasik olarak ICC ile ve Rasch yöntemiyle çalışılmıştır. Bu çalışmada test-tekrar test uygulanan hastaların çoğunluğu nörolojik hastaydı. ICC değerleri de genelde aile içi rol (ICC 0.53) dışında kabul edilebilir düzeydeydi (ICC 0.75-0.92). Rasch kapsamında İPA’nın bütün alt ölçeklerde sağlanmış olup “zaman” değişkenine göre MİF göstermemiştir. Cardol ve ark çalışmasına göre boyut düzeyinde test-tekrar test güvenilirliği iyi bulunmuştur (ICC 0.83-0.91) (98). Sibley ve ark’ın çalışmasına göre de ICC 0.90’ın üzerinde çıkmıştır (2).

Impact on Participation and Autonomy Questionnaire’ın dışsal yapı geçerliliği MBI, LHS ve NHP ölçekleri ile korelasyon analizi yapılarak değerlendirilmiştir.

Modifiye Barthel İndeksi, jenerik günlük yaşam aktivite ölçeğidir. Katılımı etkilenmiş bireyin birey düzeyinde aktivitelerinin de etkilenmiş olması beklenir. Çalışma sonuçlarına göre MBİ ile IPA'nın kendine bakım (ev içi otonomi içinde) ve ev dışı otonomi alt ölçekleri arasında negatif korelasyon saptanmıştır (MBİ'de skor arttıkça bağımsızlık artmış olarak yorumlanır). Bu durum katılımı etkilenmiş hastaların bireysel düzeyde aktivitelerinde daha bağımlı ve ev dışı otonomilerinde daha zayıf oldukları şeklinde açıklanabilir.

Londra Handikap Skalası, ICIDH'e göre oluşturulduğu için aslında bir engellilik ölçütü olmakla birlikte katılımın değerlendirilmesinde de kullanılmaktadır. IPA ölçeği ise, ICF tabanlı geliştirildiği için aslında bir katılım ölçütüdür. LHS'de skor arttıkça daha az engellilik yaşandığı anlamına gelir. Yani aralarında negatif bir korelasyon olması beklenmektedir. İkisi arasında bir ya da daha fazla boyutta korelasyon beklenmektedir. Bu anlamda IPA'nın ev içi otonomi ve aile içi rol boyutu ile LHS'nin mobilite, fiziksel bağımsızlık ve iş bölümü; ev dışı otonomi ile LHS'nin mobilite, fiziksel bağımsızlık, iş ve sosyal uyum bölümü; sosyal ilişkiler ile LHS'nin sosyal uyum bölümü; iş ve eğitim ile LHS'nin iş bölümü arasında ilişki olması beklenir (2). Cardol ve ark'ın çalışmasına göre ev içi ev dışı otonomi ve aile rolü ile LHS'nin mobilite ve fiziksel bağımsızlık boyutları ilişkili görülmüştür. Ev dışı otonomi ayrıca iş ve sosyal uyumla korele bulunmuştur. Çalışma sonuçlarına göre IPA'nın sırasıyla ev dışı ve ev içi otonomi boyutu ile LHS'nin mobilite skoru arası en yüksek korelasyon saptanmıştır. Diğer öngörülen ilişkiler için de rölatif olarak iyi korelasyonlar saptanmıştır. Bu durum ölçeğin dışsal yapısal geçerliliğini desteklemektedir.

Bu çalışmada yaşam kalitesi ölçeği olarak NHP alınmıştır. Yaşam kalitesi, katılımın kısıtlanmasından doğrudan olumsuz biçimde etkileneceği için IPA ile NHP'nin bir ya da birden fazla alt grubuyla korelasyon beklenmektedir. Cardol ve ark ile Sibley ve ark'ın çalışmalarında “ev içi otonomi, aile içi rol ve ev dışı otonomi” ile SF 36'nın fiziksel skoru arasında bir ilişki saptanmıştır (2, 98). Bu tez çalışmasında da yine jenerik bir yaşam kalitesi ölçeği olan NHP'nin emosyonel durum boyutuyla IPA'nın sosyal hayat ve ilişkileri arasında diğer boyutlara göre daha yüksek bir korelasyon bulunmuştur. Ev içi otonomi, aile rolü ve ev dışı otonomi bu çalışmada IPA'nın diğer alt boyutlarına göre daha iyi korelasyon göstermiştir.

Katılım ve Otonomi Etki Anketi, jenerik bir ölçek olması nedeniyle farklı hastalık gruplarının değerlendirilmesinde güvenle uygulanabilir. Bu çalışma bilindiği kadarıyla IPA'yı farklı hastalık gruplarında en fazla hasta sayısı ile değerlendiren ikinci çalışmadır ve FTR branşının iki önemli uğraş alanı olan romatizmal hastalıklar ve nörolojik hastalıkları bulunan hastalarda yapılmıştır. Nörolojik hastalıklardan en sık rehabilitasyon programına alınan hastalıklardan yedisi seçilirken; romatizmal hastalıklardan da yine en sık başvuru yapılan hastalık grupları tercih edilmiştir. Böylece toplamda 10 farklı hastalık çalışma kapsamında değerlendirilmiştir.

Bu çalışmanın bazı zayıf yönleri vardır. Birincisi hasta çeşitliliği olarak 10 grup olmasına rağmen, bu gruplardan bazılarında düşen hasta sayısı istenilen düzeyde değildir. İkincisi ise ölçeğin değişime duyarlılık çalışmasının yapılmamış olmasıdır. Bunun daha sonraki bir çalışmanın araştırma konusu olması planlanmaktadır. Değişime duyarlılık çalışılırsa hastaların klinik takibiyle ilgili değerli bilgiler elde edilebilirdi. Böylece hastalığın zaman içindeki progresyonunu ya da tedavi uygulamalarının etkinliğini değerlendirmek mümkün olabilecekti. Cardol ve ark, duyarlılık çalışmasında SRM değerlerini IPA1 için 0.1-0.3 ve IPA2 için 0.4-1.5 arasında bulmuştur (100). Bir diğer zayıf yönü de ölçeğin Rasch analizi ile kültürler arası geçerlilik çalışmasının yapılmamış olmasıdır. Bu anlamda Kersten ve ark çalışmalarında Hollanda ve İngiltere arasında kültürel açıdan bir farklılık saptamamıştır (131).

Sonuç olarak bu araştırma ile Türkçe IPA ölçeğinin, ülkemizde katılımın değerlendirilmesinde kullanılabilecek geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğu saptanmıştır. Ölçek Türk toplumunda kronik hastalıklarda katılımın değerlendirilmesinde rutin olarak kullanılabilir. Bu ölçekle yapılacak değerlendirmelerin hastalıkların toplumsal ve sosyal boyutlarının daha açık olarak belirlenmesine ve tespit edilen sorunları gidermeye yönelik stratejilerin geliştirilmesine yarar sağlayacağı düşünülmektedir. Ancak ölçeğin farklı hastalık gruplarının değerlendirilmesinde kullanılabilmesi için daha fazla sayıda hasta üzerinde yapılacak çalışmalara ihtiyaç vardır.

6. SONUÇLAR

1. Bu tez, katılımın değerlendirimi amacına yönelik Cardol ve ark tarafından geliştirilen Impact on Participation and Autonomy Questionnaire'ın Türkçeye adaptasyon, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasının yapılması için planlanmıştır.
2. Türkçe IPA'nın Rasch analizi sonuçları içsel yapı geçerliliğini desteklemiştir.
3. Ölçeğin içsel tutarlılığı yeterli ve yüksek bulunmuştur (Cronbach alfa 0.72-0.91, BAİ 0.73-0.83).
4. Ölçeğin test-tekrar test analizleri "aile içi rol" dışında kabul edilebilir düzeyde bulunmuştur. Test-tekrar test güvenilirliği açısından diğer bir yöntem olan Rasch analizinde ise; hiçbir maddenin "zaman" değişkenine göre MIF göstermediği, yani incelenen alt ölçek için *test-tekrar test güvenilirliğinin sağlandığı* sonucuna ulaşılmıştır.
5. Dışsal yapı geçerliliği bağlamında Katılım ve Otonomi Etki Anketi'nin ev içi ve dışı otonomi boyutlarıyla MBI total skoru arasında, ev içi otonomi boyutu ile NHP fiziksel skoru arasında ve sosyal hayat/ilişkiler boyutu ile NHP emosyonel durum skoru arasında ve sırasıyla ev dışı ve ev içi otonomi boyutu ile LHS'nin gitme dolaşma skoru arasında yüksek korelasyon saptanmıştır.
6. Bu araştırma ile Türkçeye çevirilen "Katılım ve Otonomi Etki Anketi"nin ülkemizde, nörolojik ve romatizmal hastalıklarda, katılımın değerlendirilmesinde kullanılabilecek geçerli ve güvenilir bir ölçek olduğu saptanmıştır.
7. Toplumsal uyum/sosyal katılımı değerlendirmeye yarayan IPA ölçeğinin Türkçe versiyonunun duyarlılığı için çalışma yapılabilir.

7. ÖZET

‘‘Katılım ve Otonomi Etki Anketi’’nin (IPAQ-Impact on Participation and Autonomy Questionnaire) Türkçeye Adaptasyon, Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması

Nörolojik veya romatizmal hastalıklar ağrı ve fonksiyonel kısıtlanma gibi sonuçlarıyla bireylerin günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmesini, bunun ötesinde bireyin toplumsal hayata katılımını ve uyumunu olumsuz şekilde etkilemektedir. Katılımları kısıtlanan ve toplumsal uyumda sorun yaşayan hastaların yaşam kaliteleri de ciddi şekilde etkilenmektedir. Bu hastalarda katılımın değerlendirilmesi, onların toplumsal hayata dönüşlerini ve bu alandaki kısıtlanmalarını ortaya koyar. Özellikle gelişmiş ülkelerde fonksiyonel kayıp yaratan hastalıkların toplumsal boyutunun değerlendirilmesi ve buna yönelik stratejiler geliştirilmesinde katılımın değerlendirilmesi önem taşımaktadır.

Ülkemizde rehabilitasyon alanında katılımın değerlendirilmesinin aktivite değerlendirilmesi ile karşılaştırıldığında yaygın olmadığı görülmektedir. Katılımın değerlendirimiyle ilgili ölçeklerden biri Cardol ve ark tarafından geliştirilen Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPA) ismiyle bilinen ölçektir.

Bu çalışmanın amacı IPA'nın Türkçeye adaptasyonunu yapmak ve Türkçe versiyonunu geçerlilik ve güvenilirlik bağlamında değerlendirerek nörolojik ve romatizmal hastalıklarda kullanmaktır.

Ankara Üniversitesi İbn-i Sina Hastanesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon (FTR) polikliniği ve FTR Romatoloji izlem polikliniği ile Cebeci Rehabilitasyon Hastanesi izlem polikliniğine başvuran çeşitli nörolojik ve romatizmal hastalıklara sahip 192 hasta alındı. Katılımın değerlendirimi için İPA ölçeği kullanıldı. Diğer değerlendirmelerden günlük yaşam aktiviteleri Modifiye Barthel İndeksi (MBI) ile, engellilik durumu Londra Handikap Skalası (LHS) ile, sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi Nottingham Sağlık Profili (NHP) ile değerlendirildi. İPA'nın içsel yapı geçerliliği Rasch analizi; güvenilirliği iç tutarlılık bağlamında birey ayırsama indeksi ve Cronbach alfa katsayısı; test-tekrar test bağlamında ise sınıf içi korelasyon ve Rasch analizi ile; dışsal yapı geçerliliği, MBI, LHS ve NHP ölçekleri ile korelasyon analizi ile incelendi.

Yapılan Rasch analiziyle Türkçe İPA ölçeğinin içsel yapı geçerliliği açısından uygun olduğu saptandı. İçsel tutarlılığı yeterli ve yüksek bulundu (Cronbach Alfa 0.72-0.91, BAİ 0.73-0.83). Test-tekrar test güvenilirliği aile içi rol dışında kabul edilebilir düzeyde bulundu. Rasch analizinde hiçbir madde zaman değişkenine göre Madde İşlev Farklılığı (MİF) göstermedi. İPA ölçeğinin ev içi ve ev dışı otonomi boyutu ile MBI skoru arasında anlamlı korelasyon saptandı ($p<0.05$). Engellilik ölçeği LHS'nin gitme dolaşma skoru ile İPA'nın ev dışı ve ev içi otonomi boyutu arasında da anlamlı korelasyon saptandı ($p<0.05$). Yaşam kalitesi bakımından NHP'nin fiziksel skoru ile İPA'nın ev içi otonomi boyutu ve NHP'nin emosyonel durum skoru ile İPA'nın sosyal hayat ilişkiler boyutu korele olarak saptandı ($p<0.05$). Bu bulgular Türkçe İPA ölçeğinin nörolojik ya da romatizmal hastalıklı bireylerde geçerlilik ve güvenilirliğini desteklemektedir.

Sonuç olarak Türkçeye çevrilen İPA ölçeğinin Türk toplumunda sosyal katılım/toplumsal uyumun bireysel ve sosyal algı kapsamında ölçüm ve değerlendirilmesinde güvenle kullanılacak bir ölçek olduğuna karar verildi.

Anahtar sözcükler: Impact on Participation and Autonomy Questionnaire, Türkçe İPA, katılım, geçerlilik, güvenilirlik, Rasch analizi

8. SUMMARY

Validity and Reliability Study of Impact on Participation and Autonomy Questionnaire as Adapted into Turkish Language

Neurologic or rheumatic diseases and their consequences such as pain and functional limitation can adversely affect many aspects of person's daily life such as individual activities and participation in social life and social integration, thus the quality of life is, as a whole, severely affected in those patients. Assessment of participation in these patients reveals the patient's involvement in a decent social life and the restrictions in this area. It is important to assess the social dimension of the disease for the determination of the social life problems. These findings are then utilized for the determination of rehabilitation strategies, particularly in developed countries.

In Turkey, assessment of participation in rehabilitation field is uncommon as compared to assessment of activities. One of the established assessment of participation is the one developed by Cardol and colleagues and is named as Impact on Participation and Autonomy questionnaire (IPA).

The aim of this study was to translate IPA into Turkish and to use Turkish version to evaluate it in terms of validity and reliability for use in patients with neurologic and rheumatic disease.

192 patients with neurologic or rheumatic diseases were recruited from Ankara University Faculty of Medicine, Department of Physical Medicine and Rehabilitation (PMR) and PMR-Rheumatology outpatient clinics. Participation was assessed with IPA. Modified Barthel Index (MBI) and London Handicap Scale (LHS) were used to assess activities of daily living and handicap, respectively, whereas health related quality of life was assessed with Nottingham Health Profile (NHP). Internal construct validity of IPA was studied with Rasch analysis. Reliability in terms of internal consistency was analyzed with Cronbach Alpha and person separation index, and test-retest reliability with intraclass correlation coefficient and Rasch analysis. External construct validity was also assessed with correlation analysis.

Rasch analysis support the internal construct validity of the scale. Internal consistency of the IPA scale was adequate and high with Cronbach Alpha of 0.72-0.91, and Person Separation Index (PSI) of 0.73-0.83. Test-retest reliability levels were found acceptable except the family role. There was no Differential Item Functioning (DIF) against time in Rasch analysis. Significant correlation was found between indoor and outdoor autonomy of IPA scale with MBI scores ($p < 0.05$). Significant correlation was also found between indoor and outdoor autonomy of IPA and getting around score of handicap scale LHS ($p < 0.05$). In terms of quality of life, NHP physical score was correlated with indoor autonomy of IPA and emotional status score with social life and relations of IPA ($p < 0.05$). These findings support the validity and reliability of the Turkish-IPA scale in the assessment of patients with neurologic or rheumatic disease.

It was concluded that the Turkish-IPA scale can be used reliably in Turkish population for the measurement/assessment of participation and social integration from personal and social perspective.

Key words: Impact on Participation and Autonomy Questionnaire, Turkish-IPA, participation, validity, reliability, Rasch analysis

9. KAYNAKLAR

1. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability, and Health: ICF. Geneva, Switzerland: WHO, 2001.
2. Sibley A., Kersten P., Ward C. D., White B., Mehta R., George S. Measuring autonomy in disabled people: Validation of a new scale in a UK population. *Clin Rehab.* 2006;20:793-803.
3. Poulin V., Desrosiers J. [Validation of the French translation of the Impact on Participation and Autonomy questionnaire (IPAQ)]. *Can J Occup Ther.* 2010;77:159-66.
4. Lund M. L., Fisher A. G., Lexell J., Bernspang B. Impact on participation and autonomy questionnaire: internal scale validity of the Swedish version for use in people with spinal cord injury. *J Rehabil Med.* 2007;39:156-62.
5. Ghaziani E, Krogh AG, Lund H. Developing a Danish version of the "Impact on Participation and Autonomy Questionnaire". *Scand J Occup Ther.* 2013;20:190-200.
6. Fallahpour M., Jonsson H., Joghataei M. T., Kottorp A. Impact on Participation and Autonomy (IPA): PSYChometric evaluation of the Persian version to use for persons with stroke. *Scand J Occup Ther.* 2011;18:59-71.
7. Oral A. Özürlülüğü olan bireylerin topluma yeniden entegrasyonu. Beyazova M, Kutsal YG (editörler): *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon*. Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri, 2011: 105-20.
8. Birtane M Taştekin N, Doğan D. Kendine bakım ve diğer günlük yaşam aktivitelerinin fonksiyonel değerlendirilmesi ve yönetimi. Arasıl T, Eskiuyurt N (çeviri editörleri): *DeLisa Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon ilkeler ve uygulamalar*. Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri, 2014: 243-88.
9. Küçükdeveci AA, Kurt M. İnme özel fonksiyonel değerlendirme ölçekleri. Arasıl T, Öztürk EA (çeviri editörleri): *İnme İyileşmesi & Rehabilitasyonu*. Ankara: Pelikan Yayıncılık, 2012: 569-86.
10. Cardol M., Brandsma J. W., de Groot I. J., van den Bos G. A., de Haan R. J., de Jong B. A. Handicap questionnaires: what do they assess? *Disabil Rehabil.* 1999;21:97-105.
11. Reginster J. Y. The prevalence and burden of arthritis. *Rheumatology (Oxford, England)*. 2002;41 Supp 1:3-6.
12. Reginster J. Y., Khaltaev N. G. Introduction and WHO perspective on the global burden of musculoskeletal conditions. *Rheumatology (Oxford, England)*. 2002;41 Supp 1:1-2.
13. Sindel D. Sakatlık epidemiyolojisi ve rehabilitasyon süreci. Beyazova M, Kutsal YG (editörler): *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon*. Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri, 2011: 79-91.
14. World Health Organization. International statistical classification of diseases and related health problems: 10th revision. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 1992.
15. Leonardi M., Bickenbach J., Ustun T. B., Kostanjsek N., Chatterji S. The definition of disability: what is in a name? *Lancet.* 2006;368:1219-21.
16. Lemert EM. *Human Deviance, Social Problems, and Social Control* (2TM ed). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall. 1972.
17. Abberley P. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap & Society.* 1987;2:5-19.
18. Oliver M, Barnes C. *Disabled people and social policy: from exclusion to inclusion*. London: Longman, 1998.
19. Gibilisco P. A just society inclusive of 'people with disabilities'. *J Australian Polit Economy.* 2003;52:128-42.
20. Oral A. ICF in rehabilitasyon tıbbında uygulanması. Arasıl T, Eskiuyurt N (çeviri editörleri): *DeLisa Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon ilkeler ve Uygulamalar*. Ankara: Güneş Tıp Kitabevleri, 2014: 301-24.

21. Hetzel AM. History and organization of the vital statistics system. Hyattsville, Maryland: National Center for Health Statistics. 1997.
22. World Health Organization. International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Geneva: WHO, 1980.
23. Chamie M. The status and use of the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). World Health Stat Q. 1990;43:273-80.
24. Cardol M., de Haan R. J., van den Bos G. A., de Jong B. A., de Groot I. J. The development of a handicap assessment questionnaire: the Impact on Participation and Autonomy (IPA). Clin Rehabil. 1999;13:411-9.
25. Nagi SZ. Disability concepts revisited: implications for prevention, appendix A. Pope AM, Tarlov AR (Eds) Disability in America: Towards a national agenda for prevention. Washington DC: National Academy Press, 1991.
26. Verbrugge LM. New thinking and science on disability in mid-and late life. Eur J Public Health. 1995;5:20-8.
27. Pope AM, Tarlov AR. Disability in America: Toward a national agenda for prevention. Washington DC: National Academies Press, 1991.
28. Verbrugge LM, Jette AM. The disablement process. Soc Sci Med. 1994;38:1-14.
29. Franchignoni F., Ferriero G., Giordano A., Guglielmi V., Picco D. Rasch psychometric validation of the Impact on Participation and Autonomy questionnaire in people with Parkinson's disease. Eura Medicophys. 2007;43:451-61.
30. Çalık S. Özürlülüğün ölçülmesinde metodolojik yaklaşımlar ve 2002 Türkiye Özürlüler Araştırması. Özveri Dergisi. 2004;2:153-375.
31. Kucukdeveci A. A., Tennant A., Grimby G., Franchignoni F. Strategies for assessment and outcome measurement in physical and rehabilitation medicine: an educational review. J Rehabil Med. 2011;43:661-72.
32. Stucki G. International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF): a promising framework and classification for rehabilitation medicine. Am J Phys Med Rehab. 2005;84:733-40.
33. Stucki G., Ewert T., Cieza A. Value and application of the ICF in rehabilitation medicine. Disabil Rehabil. 2002;24:932-8.
34. Grimby G, Melvin J, Stucki G. The ICF: A unifying model for the conceptualization, organization and development of human functioning and rehabilitation research-Foreword. Norway: Taylor & Francis; 2007.
35. Braddom RL. Physical Medicine and Rehabilitation. Philadelphia: WB Saunders Elsevier, 2007.
36. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. İşlevsellik, Yeti yitimi ve Sağlığın Uluslar arası Sınıflandırması: ICF. Kabakçı E, Göğüş A (çeviri). Ankara: Bilge Matbaacılık, 2004.
37. Oğuz H, Dursun E, Dursun N. Tıbbi Rehabilitasyon. Ankara: Nobel Tıp Kitabevleri, 2004.
38. Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). Qual Life Res. 1993;2:153-9.
39. Flanagan J. A research approach to improving our quality of life. Am Psychol. 1978;33:138-47.
40. Iezzoni L. I., Greenberg M. S. Capturing and classifying functional status information in administrative databases. Health Care Financ R. 2003;24:61-76.
41. Wade D. T. Outcome measurement and rehabilitation. Clin Rehabil. 1999;13:93-5.
42. Küçükdeveci AA. Quality of life in rehabilitation. Turk J Phys Med Rehab. 2005;Suppl B:B23-B9.
43. Hewlett S. A. Patients and clinicians have different perspectives on outcomes in arthritis. J Rheumatol. 2003;30:877-9.
44. Harwood R. H., Rogers A., Dickinson E., Ebrahim S. Measuring handicap: the London Handicap Scale, a new outcome measure for chronic disease. Qual Health Care. 1994;3:11-6.

45. Walker N, Mellick D, Brooks CA, Whiteneck GG. Measuring participation across impairment groups using the Craig Handicap Assessment Reporting Technique. *Am J Phys Med Rehabil.* 2003;82:936-41.
46. Granger CV, Black T, Braun SL. Quality and outcome measures for medical rehabilitation. In: Braddom RL (ed). *Physical Medicine and Rehabilitation.* China: Saunders Elseiver, 2007: 151-64.
47. Dijkers M. Measuring quality of life: methodological issues. *Am J Phys Med Rehabil.* 1999;78:286-300.
48. Johnston M. V., Keith R. A., Hinderer S. R. Measurement standards for interdisciplinary medical rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil.* 1992;73:S3-23.
49. Fitzpatrick R., Davey C., Buxton M. J., Jones D. R. Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. *Health Technol Assess.* 1998;2:i-iv, 1-74.
50. Frost M. H., Reeve B. B., Liepa A. M., Stauffer J. W., Hays R. D. What is sufficient evidence for the reliability and validity of patient-reported outcome measures? *Value Health.* 2007;10 Suppl 2:S94-S105.
51. Streiner DL, Norman GR. *Health measurement scales: a practical guide to their development and use:* Oxford University Press, 2008.
52. Tennant A., Conaghan P. G. The Rasch measurement model in rheumatology: what is it and why use it? When should it be applied, and what should one look for in a Rasch paper? *Arthritis Rheum.* 2007;57:1358-62.
53. Tennant A., McKenna S. P., Hagell P. Application of Rasch analysis in the development and application of quality of life instruments. *Value Health.* 2004;7 Suppl 1:S22-6.
54. Tennant AA, Penta M, Tesio L, Grimby G, Thonnard JL, Slade A, et al. Assessing and adjusting for cross-cultural validity of impairment and activity limitation scales through differential item functioning within the framework of the Rasch model: the PRO-ESOR project. *Med Care.* 2004;42:I-37.
55. Bland JM, Altman DG. Statistics notes: Cronbach's alpha. *BMJ.* 1997;314:572.
56. Andresen EM. Criteria for assessing the tools of disability outcomes research. *Arch Phys Med Rehabil.* 2000;81:S15-S20.
57. Küçükdeveci AA. Osteoartritte işlevsel değerlendirme ölçütleri. *Turkish J Geriatrics.* 2011;suppl 4:37-44.
58. Guyatt G, Walter S, Norman G. Measuring change over time: assessing the usefulness of evaluative instruments. *J Chron Dis.* 1987;40:171-8.
59. Stratford PW, Binkley JM, Riddle DL. Health status measures: strategies and analytic methods for assessing change scores. *Phys Ther.* 1996;76:1109-23.
60. Boers M., Brooks P., Strand C. V., Tugwell P. The OMERACT filter for Outcome Measures in Rheumatology. *J Rheumatol.* 1998;25:198-9.
61. Beaton D. E., Bombardier C., Guillemin F., Ferraz M. B. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine.* 2000;25:3186-91.
62. Hunt S. M. Cross-cultural issues in the use of socio-medical indicators. *Health Policy.* 1986;6:149-58.
63. Kucukdeveci A. A., Kutlay S., Elhan A. H., Tennant A. Preliminary study to evaluate the validity of the mini-mental state examination in a normal population in Turkey. *Int J Rehabil Res.* 2005;28:77-9.
64. Elhan A. H., Kutlay S., Kucukdeveci A. A., Cotuk C., Ozturk G., Tesio L., et al. Psychometric properties of the Mini-Mental State Examination in patients with acquired brain injury in Turkey. *J Rehabil Med.* 2005;37:306-11.
65. Larsen A., Dale K., Eek M. Radiographic evaluation of rheumatoid arthritis and related conditions by standard reference films. *Acta Radiol.* 1977;18:481-91.
66. Sharp JT, Young DY, Bluhm GB, Brook A, Brower AC, Corbett M, et al. How many joints in the hands and wrists should be included in a score of radiologic abnormalities used to assess rheumatoid arthritis? *Arthritis Rheum.* 1985;28:1326-35.

67. Bellamy N., Campbell J., Haraoui B., Buchbinder R., Hobby K., Roth J. H., et al. Dimensionality and clinical importance of pain and disability in hand osteoarthritis: Development of the Australian/Canadian (AUSCAN) Osteoarthritis Hand Index. *Osteoarthritis Cartilage*. 2002;10:855-62.
68. Bellamy N., Campbell J., Haraoui B., Gerez-Simon E., Buchbinder R., Hobby K., et al. Clinimetric properties of the AUSCAN Osteoarthritis Hand Index: an evaluation of reliability, validity and responsiveness. *Osteoarthritis Cartilage*. 2002;10:863-9.
69. Dzedzic K. S., Thomas E., Myers H., Hill S., Hay E. M. The Australian/Canadian osteoarthritis hand index in a community-dwelling population of older adults: reliability and validity. *Arthritis Rheum*. 2007;57:423-8.
70. Wade DT. *Measurement in neurological rehabilitation*. New York: Oxford University Press, 1992.
71. Fries J. F., Spitz P., Kraines R. G., Holman H. R. Measurement of patient outcome in arthritis. *Arthritis Rheum*. 1980;23:137-45.
72. Bellamy N. WOMAC: a 20-year experiential review of a patient-centered self-reported health status questionnaire. *J Rheumatol*. 2002;29:2473-6.
73. Moncur C. Ankylosing spondylitis measures. *Arthritis Care Res*. 2003;49:S197-S209.
74. Yanık B, Gürsel YK, Kutlay Ş, Ay S, Elhan AH. Adaptation of the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index to the Turkish population, its reliability and validity: functional assessment in AS. *Clin Rheumatol*. 2005;24:41-7.
75. Aksakalli E, Turan Y, Şendur ÖF. İnme Rehabilitasyonunda Son Durum Skalaları. *Turkish J Phys Med Rehab*. 2009;55:168-72.
76. Mahoney F. I., Barthel D. W. Functional Evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J*. 1965;14:61-5.
77. Shah S., Vanclay F., Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol*. 1989;42:703-9.
78. Hsueh IP, Lee MM, Hsieh CL. Psychometric characteristics of the Barthel activities of daily living index in stroke patients. *Journal-formosan medical association*. 2001;100:526-32.
79. Hsueh IP, Lin JH, Jeng JS, Hsieh CL. Comparison of the psychometric characteristics of the functional independence measure, 5 item Barthel index, and 10 item Barthel index in patients with stroke. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2002;73:188-90.
80. Kucukdeveci A. A., Yavuzer G., Tennant A., Suldur N., Sonel B., Arasil T. Adaptation of the modified Barthel Index for use in physical medicine and rehabilitation in Turkey. *Scand J Rehabil Med*. 2000;32:87-92.
81. O'Neill J., Brown M., Gordon W., Schonhorn R. The impact of deinstitutionalization on activities and skills of severely/profoundly mentally retarded multiply-handicapped adults. *Appl Res Ment Retard*. 1985;6:361-71.
82. Schalock R. L., Harper R. S., Genung T. Community integration of mentally retarded adults: community placement and program success. *Am J Ment Retard*. 1981;85:478-88.
83. Dijkers M. Community integration: conceptual issues and measurement approaches in rehabilitation research. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 1998;4:1-15.
84. Granger C. V., Cotter A. C., Hamilton B. B., Fiedler R. C., Hens M. M. Functional assessment scales: a study of persons with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*. 1990;71:870-5.
85. Dijkers M. P., Whiteneck G., El-Jaroudi R. Measures of social outcomes in disability research. *Arch Phys Med Rehabil*. 2000;81:S63-80.
86. Whiteneck G. G., Charlifue S. W., Gerhart K. A., Overholser J. D., Richardson G. N. Quantifying handicap: a new measure of long-term rehabilitation outcomes. *Arch Phys Med Rehabil*. 1992;73:519-26.

87. Dijkers M. P., Yavuzer G., Ergin S., Weitzenkamp D., Whiteneck G. G. A tale of two countries: environmental impacts on social participation after spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2002;40:351-62.
88. Kutlay Ş, Küçükdeveci AA, Yanık B, Elhan A, Öztuna D, Tennant A. The interval scaling properties of the London Handicap Scale: an example from the adaptation of the scale for use in Turkey. *Clin Rehabil*. 2011;25:248-55.
89. Harwood RH, Gompertz P, Ebrahim S. Handicap one year after a stroke: validity of a new scale. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1994;57:825-9.
90. Harwood R. H., Carr A. J., Thompson P. W., Ebrahim S. Handicap in inflammatory arthritis. *Br J Rheumatol*. 1996;35:891-7.
91. Thompson A. J. Measuring handicap in multiple sclerosis. *Mult Scler*. 1999;5:260-2.
92. Harwood R. H., Prince M., Mann A., Ebrahim S. Associations between diagnoses, impairments, disability and handicap in a population of elderly people. *Int J Epidemiol*. 1998;27:261-8.
93. Westergren A., Hagell P. Initial validation of the Swedish version of the London Handicap Scale. *Qual Life Res*. 2006;15:1251-6.
94. Jenkinson C, Mant J, Carter J, Wade D, Winner S. The London handicap scale: a re-evaluation of its validity using standard scoring and simple summation. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2000;68:365-7.
95. Harwood RH, Ebrahim S. Measuring the outcomes of day hospital attendance: a comparison of the Barthel Index and London Handicap Scale. *Clin Rehabil*. 2000;14:527-31.
96. Hershkovitz A, Beloosesky Y, Brill S, Gottlieb D. Is a day hospital rehabilitation programme associated with reduction of handicap in stroke patients? *Clin Rehabil*. 2004;18:261-6.
97. Kersten P. Impact on Participation and Autonomy (IPA): Manual to English version: IPA. Utrecht: Netherlands Institute for Health Services Research. 2007.
98. Cardol M., de Haan R. J., de Jong B. A., van den Bos G. A., de Groot I. J. Psychometric properties of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire. *Arch Phys Med Rehabil*. 2001;82:210-6.
99. Larsson LM, Nordlund A, Nygard L, Lexell J, Bernspang B. Perceptions of participation and predictors of perceived problems with participation in persons with spinal cord injury. *J Rehabil Med*. 2005;37:3-8.
100. Cardol M., Beelen A., van den Bos G. A., de Jong B. A., de Groot I. J., de Haan R. J. Responsiveness of the Impact on Participation and Autonomy questionnaire. *Arch Phys Med Rehabil*. 2002;83:1524-9.
101. Tennant A. Quality of life--a measure too far? *Ann Rheum Dis*. 1995;54:439-40.
102. Fuhrer M. J. Subjective well-being: implications for medical rehabilitation outcomes and models of disablement. *Am J Phys Med Rehab*. 1994;73:358-64.
103. Whalley D., McKenna S. P., de Jong Z., van der Heijde D. Quality of life in rheumatoid arthritis. *Br J Rheumatol*. 1997;36:884-8.
104. Guillemin F. Functional disability and quality-of-life assessment in clinical practice. *Rheumatology (Oxford, England)*. 2000;39 Suppl 1:17-23.
105. Strand V., Tugwell P., Bombardier C., Maetzel A., Crawford B., Dorrier C., et al. Function and health-related quality of life: results from a randomized controlled trial of leflunomide versus methotrexate or placebo in patients with active rheumatoid arthritis. Leflunomide Rheumatoid Arthritis Investigators Group. *Arthritis Rheum*. 1999;42:1870-8.
106. Iversen MD. Fibromyalgia. *Arthritis Rheum*. 2003;49 (5 Suppl):S210-S3.
107. McKenna S. P., Doward L. C. The needs-based approach to quality of life assessment. *Value Health*. 2004;7 Suppl 1:S1-3.
108. European Group for Quality of Life Assessment and Health Measurement: European Guide to the Nottingham Health Profile. Brookwood-Surrey: Brookwood Medical Publications, 1993.

109. Hunt SM, McEwen J, McKenna SP. Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists. *JR Coll Gen Pract.* 1985;35:185-8.
110. Kucukdeveci A. A., McKenna S. P., Kutlay S., Gursel Y., Whalley D., Arasil T. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. *Int J Rehab Res.* 2000;23:31-8.
111. Andresen E. M., Meyers A. R. Health-related quality of life outcomes measures. *Arch Phys Med Rehab.* 2000;81:S30-45.
112. Gompertz P, Pound P, Ebrahim S. The reliability of stroke outcome measures. *Clin Rehabil.* 1993;7:290-6.
113. Boyer F, Novella J-L, Morrone I, Jolly D, Blanchard F. Agreement between dementia patient report and proxy reports using the Nottingham Health Profile. *Int J Geriatr Psych.* 2004;19:1026-34.
114. Baró E, Ferrer M, Vázquez O, Miralles R, Pont A, Esperanza A, et al. Using the Nottingham Health Profile (NHP) among older adult inpatients with varying cognitive function. *Qual Life Res.* 2006;15:575-85.
115. Wilkinson PR, Wolfe CD, Warburton FG, Rudd AG, Howard RS, Ross-Russell RW, et al. Longer term quality of life and outcome in stroke patients: is the Barthel index alone an adequate measure of outcome? *Qual Health Care.* 1997;6:125-30.
116. Masters GN. A Rasch model for partial credit scoring. *Psychometrika.* 1982;47:149-74.
117. Shea TL, Tennant A, Pallant JF. Rasch model analysis of the Depression, Anxiety and Stress Scales (DASS). *BMC psychiatry.* 2009;9:21.
118. Pallant J. F., Tennant A. An introduction to the Rasch measurement model: an example using the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Br J Soc Psychol.* 2007;46:1-18.
119. Wright BD. Local dependency, correlations and principal components. *Rasch Meas Trans.* 1996;10:509-11.
120. Teresi JA, Kleinman M, Ocepek-Welickson K. Modern psychometric methods for detection of differential item functioning: application to cognitive assessment measures. *Stat Med.* 2000;19:1651-83.
121. Andrich D, Lyne A, Sheridan B, Luo G. RUMM 2020. Rasch Unidimensional Measurement Models Software. Perth: RUMM Laboratory. 2003.
122. Fisher WP. Reliability statistics. *Rasch Measure Trans.* 1992;6:238.
123. Vazirinejad R., Lilley J. M., Ward C. D. The 'Impact on Participation and Autonomy': acceptability of the English version in a multiple sclerosis outpatient setting. *Mult Scler.* 2003;9:612-5.
124. K uc ukdeveci AA Kutlay Ő, Elhan AH, Yavuzer G, Tur BS. Rehabilitasyon alanında sonu  deęerlendirim ve izleminin Avrupa d zeyinde standardizasyonu. TUBİTAK projesi, 2004.
125. Chang W. C., Chan C. Rasch analysis for outcomes measures: some methodological considerations. *Arch Phys Med Rehabil.* 1995;76:934-9.
126. McHorney C. A., Haley S. M., Ware J. E., Jr. Evaluation of the MOS SF-36 Physical Functioning Scale (PF-10): II. Comparison of relative precision using Likert and Rasch scoring methods. *J Clinical Epidemiol.* 1997;50:451-61.
127. Health and Public Policy Committee, American College of Physicians. Comprehensive functional assessment for elderly patients. *Ann Intern Med.* 1988;109:70-2.
128. Feinstein A. R., Josephy B. R., Wells C. K. Scientific and clinical problems in indexes of functional disability. *Ann Intern Med.* 1986;105:413-20.
129. Elhan AH, Atakurt Y.  l eklerin deęerlendirilmesinde ni in Rasch analizi kullanılmalıdır? *Ankara  niversitesi Tıp Fak ltesi Mecmuası.* 2005;58:47-50.
130. BaŐt rk R. Bilimsel AraŐtırma  devlerinin  ok Y zeyli Rasch  l me Modeli ile Deęerlendirilmesi. *Eęitimde ve Psikolojide  l me ve Deęerlendirme Dergisi.* 2010;1:51-7.

131. Kersten P., Cardol M., George S., Ward C., Sibley A., White B. Validity of the impact on participation and autonomy questionnaire: a comparison between two countries. *Disabil Rehabil.* 2007;29:1502-9.

10. EKLER

Ek 1. MODİFİYE BARTHEL İNDEKSİ

MBİ

	KOD	I	II	III	IV	V
A.	Transfer	0	3	8	12	15
B.	Ambulasyon	0	3	8	12	15
	Tekerlekli iskemle	0	1	3	4	5
C.	Merdiven	0	2	5	8	10
D.	Beslenme	0	2	5	8	10
E.	Giyinme	0	2	5	8	10
F.	Kişisel bakım	0	1	3	4	5
G.	Banyo yapma	0	1	3	4	5
H.	Tuvalet kullanımı	0	2	5	8	10
I.	İdrar kontinansı	0	2	5	8	10
J.	Gaita kontinansı	0	2	5	8	10

Modifiye Barthel İndeksi kodlarının açıklanması

I: İş yapmak için yetersizdir

II: Çok bağımlıdır, iş yapmayı dener fakat emniyetsizdir

III: Orta derecede yardıma gereksinimi vardır.

IV: Minimal yardıma gereksinimi vardır.

V: Tamamen bağımsızdır.

A-TRANSFER

0:Transferine katılamaz, mekanik bir alet olsun ya da olmasın transfer için iki kişi gereklidir.

3:Transferine katılabilir ama transferin tüm aşamalarında bir başka kişinin maksimum yardımı gerekir.

8:Transferin herhangi bir aşamasında başka bir kişinin yardımı gereklidir.

12:Başka bir kişinin varlığı güvenlik için veya gözetim için gereklidir.

15:Hasta tekerlekli iskemlesi ile yatağa/sandalyeye güvenle yaklaşır, frenler, kilitler, ayak basacaklarını kaldırır, güvenle yatağa geçer, uzanır, yatak kenarında oturur duruma geçer, tekerlekli sandalyenin pozisyonunu değiştirir, geri sandalyesine güvenle geçebilir. Bu aktivitelerin hepsinde hasta bağımsız olmalıdır.

B-AMBULASYON

0:Ambulasyonda bağımlıdır.

3:Ambulasyonda sürekli bir veya daha fazla yardımcıya ihtiyaç vardır.

8:Yürümeye yardımcı cihazlara erişme ve/veya onların kullanımları için bir yardımcı gereklidir. Yardım için bir kişi yeterlidir.

12:Hasta ambulasyonda bağımsızdır ama yardımsız 50 metre yürüyemez veya tehlikeli/riskli durumlarda güven için gözetim gerekir.

15:Hasta gerekirse cihazını takabilmeli, cihazını kilitleyip açabilmeli, ayakta durabilmeli, oturabilmeli, ambulasyonu için gerekli yardımcı cihaz ve aletleri kullanıma hazır pozisyona getirebilmelidir. Hasta koltuk değneği, kanadyen, baston kullanabilmelidir. Ev içinde ve 50 m'lik bir mesafede yardımsız ve gözetimsiz yürüyebilir.

TEKERLEKLİ İSKEMLE KULLANMA (ambulasyona alternatif, ambulasyon 0 ise skorlanır)

0:Tekerlekli iskemle ile ambulasyonda bağımlıdır.

1:Hasta düz zeminde kısa mesafelerde tekerlekli iskemlesini sürdürebilir ancak diğer basamaklar için yardım gereklidir.

3:Her kişinin mevcudiyeti gerekir ve tekerlekli iskemlenin masaya, yatağa vb. yerlere manüplasyonu için daima yardım gereklidir.

4:Belirli güzergâhlara, makul bir süre boyunca hasta tekerlekli sandalyesini kendisi sürebilir, sert köşelerde minimal yardıma ihtiyaç duyar.

5:Bağımsız kabul etmek için hasta köşeleri kendisi dönebilmeli, çevresinde dönebilmeli, iskemleyi masaya, yatağa, tuvalete vs. yaklaştırabilmeli; evde, koğuştta vs. sandalyeyi en az 50 m sürebilmelidir.

C-MERDİVEN İNİP ÇIKMA

0:Hasta merdivenleri çıkamaz.

2:Merdiven inip çıkmanın tüm aşamalarında yardım gerekir. Bu yardım yürüme cihazlarının kullanımı ve taşınmasını da içerir.

5:Hasta merdiven inebilir çıkabilir ama yürüme cihazlarını taşıyamaz, gözlem ve yardıma ihtiyaç duyar.

8:Genelde hiç yardım gerekmez. Zaman zaman sabah tutukluğu, nefes darlığı gibi durumlarda gözetim gerekir.

10:Yardım veya gözetim olmadan güvenle basamakları iner-çıkartır, gerektiğinde trabzanları tutar, kanadyen, baston kullanır; inerken çıkarken bu cihazları kullanabilmelidir.

D-BESLENME

0:Tüm aşamalarda bağımlıdır beslenmeleri gerekir.

2:Kaşık gibi bir beslenme aletini kullanabilir, ancak yemek boyunca bir kişinin aktif yardımı gerekir.

5:Gözetimle kendi kendine beslenebilir. Çaya süt ya da şeker koyma, tuz biber atma, yağ sürme, tabağı çevirme ve diğer yerleştirme aktivitelerinde yardım gereklidir.

8:Et kesme, süt kartonu açma, kavanoz kapağı açma vs. hariç hazırlanmış tepside bağımsız yemek yer. Başka bir kişinin varlığı gerekli değildir.

10:Başka biri yiyecekleri ulaşabileceği bir yere koyunca tepside veya masadan kendi kendine yemek yiyebilir. Hasta gerekirse yardımcı cihaz kullanabilir, yiyeceklerini keser, tuz biber atabilir, ekmeğe yağ sürebilir vs.

E-GİYİNME

0:Hasta giyinmenin tüm aşamalarında bağımlıdır. Aktivitelere katılamaz.

2:Bir dereceye kadar giyinme aktivitelerine katılabilir ancak, tüm aşamalarda bağımlıdır.

5:Herhangi bir giysiyi giymede ve/veya çıkarmada yardım gereklidir.

8:Giyinme için minimal yardım gereklidir: düğme ilikleme, fermuar çekme açma, çitçitleri açıp kapama, ayakkabı bağlama vs. şeklinde.

10:Hasta kendi kendine giyinir-soyunur, düğmeleri ayakkabı bağlarını ilikler, korseleri splintleri takar çıkarır.

F-KİŞİSEL BAKIM

0:Kişisel bakımın yapamaz, tüm aşamalarda bağımlıdır.

1:Tüm aşamalarda yardım gereklidir.

3:Kişisel bakımın bir veya daha çok basamağında biraz yardım gereklidir.

4:Hasta kişisel bakımını yapabilir ancak önce ve/veya sonrasında minimal yardım gereklidir.

5:Hasta ellerini-yüzünü yıkayabilir, dişlerini fırçalar, traş olabilir, erkek hastalar makine veya traş bıçağını kendi kullanabilmeli fişini takabilmeli, dolap veya çekmecesinden aletleri kendisi alabilmelidir. Bayan hastalar makyajlarını yapabilmeli, saçını tarayabilmelidir (şekil veremeyebilir).

G-BANYO YAPMA

0:Banyo kullanımında tam bağımlıdır.

1:Banyonun tüm aşamalarında yardım gereklidir.

3:Duş veya banyoya transferinde veya yıkanıp kurulanmasında yardım gereklidir. Kondisyonu, hastalığı vb. nedeniyle görevi tamamlayamaz.

4:Su sıcaklığını ayarlama veya transferde güvenliği sağlamak için gözetim gereklidir.

5:Duş, küvet vs. hangi metot olursa olsun, diğer bir kişiye gerek duymadan tüm safhaları kendisi yapabilir.

H-TUVALETE OTURUP KALKMA

0:Tuvalet kullanımında tam bağımlıdır.

2:Tuvalet kullanımında yardım gereklidir.

5:El yıkama transferler veya giysilerini giyme çıkarmada yardım gereklidir.

8:Normal tuvalet kullanımında güvenlik için gözlem gereklidir. Geceleri lazımlık gerekebilir. Ama kendisi boşaltabilmeli ve temizleyebilmelidir.

10:Tuvalete oturup kalkabilir, giysilerini giyer çıkarır, giysilerini kirliletmez, yardımsız tuvalet kâğıdı kullanır. Gerekirse geceleri ördek, lazımlık kullanabilir ama boşaltabilmeli ve temizliğini yapabilmelidir.

I-İDRAR İNKONTİNANSI

0:Mesane kontrolünde bağımlıdır. İnkontinandır veya daimi sondası vardır.

2:İnkontinandır ama internal veya eksternal alet ile yardım edilebilir.

5:Gün boyunca kurudur ama gece ıslanabilir. Alet kullanımında biraz yardım gerekir.

8:Gece gündüz genelde kurudur ama nadiren kaçırma olabilir. İnternal, eksternal alet uygulamalarında minimal yardım gereklidir.

10:Gece gündüz kontrolü vardır ve/veya internal, eksternal alet kullanımında bağımsızdır.

J-GAİTA İNKONTİNANSI

0:Hasta inkontinandır.

2:Hastaya uygun pozisyon verilmesi ya da bağırsak uyarı teknikleri şeklinde yardım gerekir.

5:Hasta uygun pozisyona gelebilir, ama uyarı teknikleri kullanamaz kendini temizleyemez. Sık sık kaçırır. Bez ile bağlama gerekir.

8:Suppozituar veya lavman uygulamalarında gözetim gerekir, nadiren kaçırır.

10:Bağırsak kontrolü vardır, hiç kaçırmaz, suppozituar veya lavman gerekli ise kendisi yapabilir.

Ek 2. LONDRA HANDİKAP SKALASI

BİR YERDEN BİR YERE GİTME / ETRAFTA DOLAŞMA

Bir yerden bir yere gitme / etrafta dolaşma durumunuzu düşünün. Normalde bu iş için yardım veya destek alıyorsanız o şekilde düşünerek cevap verin.

SORU 1. Sağlığınız sizin bir yerden bir yere gitmenize / etrafta dolaşmanıza engel oluyor mu?

Hiç engel olmuyor: Ne kadar uzak olursa olsun, istediğiniz her yere gidebiliyorsunuz

Çok az engel oluyor: İsteddiğiniz birçok yere gidebiliyorsunuz, ama her yere değil

Oldukça engel oluyor: Evden dışarı çıkıyorsunuz, ama uzağa gidemiyorsunuz

Çok engel oluyor: Dışarı çıkmıyorsunuz, ama evde odadan odaya gidebiliyorsunuz

Tama yakın engel oluyor: Bir oda içindesiniz, o odadan çıkamıyorsunuz,

ama o oda içinde dolanabiliyorsunuz

Tamamen engel oluyor: Yataktan ya da sandalyeden kalkamıyorsunuz.

Hiç dolaşamıyorsunuz. Sizi hareket ettirecek /dolaştıracak kimse yok

KENDİNİZE BAKIM

Ev işleri, alışveriş, para işlerini idare etme, yemek pişirme, çamaşır yıkama, giyinme, yıkanma, tıraş olma ve tuvalet kullanma gibi işleri düşünerek cevap verin.

SORU 2. Sağlığınız sizin kendinize bakmanıza engel oluyor mu?

Hiç engel olmuyor: Her şeyi kendiniz yapıyorsunuz.

Çok az engel oluyor: Arada sırada biraz yardıma ihtiyaç duyuyorsunuz.

Oldukça engel oluyor: Bazı işler için yardıma ihtiyacınız var (örneğin ağır ev işleri veya alışveriş gibi), ama günde bir kereden fazla değil.

Çok engel oluyor: Bazı işleri yapıyorsunuz ama günde bir kereden fazla yardıma ihtiyacınız oluyor. Bir kaç saatliğine tek başınıza güvenli bir şekilde kalabilirsiniz

Tama yakın engel oluyor: Sürekli yardıma ihtiyacınız var. Güvenli olarak tek başınıza bırakılamıyorsunuz.

Tamamen engel oluyor: Her şey için yardıma ihtiyacınız var. Gece ve gündüz sürekli bakıma ihtiyaç duyuyorsunuz.

İŞ VE BOŞ ZAMANLARI DEĞERLENDİRME

İşinizi (paralı veya parasız çalışıyorsanız), ev işlerini, bahçe işlerini, sportif faaliyetleri, hobilerinizi, arkadaşlarla buluşma, seyahat etme, okuma, çocuklara bakma, televizyon seyretme, tatile gitme gibi işleri düşünün.

SORU 3. Sağlığınız sizin işinize veya boş zamanları değerlendirme faaliyetlerinizi yapmanıza engel oluyor mu?

Hiç engel olmuyor: İsteddiğiniz her şeyi yapabiliyorsunuz.

Çok az engel oluyor: Yapmak istediğiniz şeylerin hemen hemen hepsini yapabiliyorsunuz.

Oldukça engel oluyor: Hemen her zaman yapacak bir şey buluyorsunuz ama

bazı şeyleri istediğiniz kadar yapamıyorsunuz.

Çok engel oluyor: Birçok şeyi yapamıyorsunuz ama çoğu zaman

yapacak bir şey bulabiliyorsunuz.

Tama yakın engel oluyor: Hemen hemen hiçbir şeyi yapamıyorsunuz, ama çoğu zaman

yapacak bir şey bulabiliyorsunuz.

Tamamen engel oluyor: Bütün gün hiçbir şey yapmadan oturuyorsunuz. Kendi

kendinizi oyalayamıyor, hiçbir faaliyette bulunamıyorsunuz.

İNSAN İLİŞKİLERİ

Ailenizi, arkadaşlarınızı, normal bir günde karşılaşılabileceğiniz insanları düşünün.

SORU 4. Sağlığınız diğer insanlarla ilişki kurmanıza / anlaşmanıza engel oluyor mu?

Hiç engel olmuyor: İnsanlarla iyi ilişki kuruyor, görmek istediğiniz kişileri

görüyor, yeni insanlarla tanışıyorsunuz.

Çok az engel oluyor: İnsanlarla iyi ilişki kuruyorsunuz, ama sosyal hayatınız biraz kısıtlı.

Oldukça engel oluyor: Tanıdığınız insanlarla iyi anlaşıyorsunuz, ama tanımadığınız

kişilerin yanında kendinizi rahat hissetmiyorsunuz.

Çok engel oluyor: Tanıdığınız insanlarla iyi anlaşıyorsunuz ama birkaç arkadaşınız

var ve komşularınızla ilişkiniz az. Tanımadığınız kişilerle ilişki kurmanız zor.

Tama yakın engel oluyor: Size bakan kişilerin dışında kimseyi

görmüyorsunuz. Hiç arkadaşınız ve ziyaretçiniz yok.

Tamamen engel oluyor: Hiç kimseyle, hatta size bakan kişilerle bile anlaşamıyorsunuz.

ÇEVRENİN / ETRAFTA OLUP BİTENİN FARKINDA OLMA

Çevrenizdeki dünyayı anlamayı, etrafta olup bitenin farkında olmayı düşünün

SORU 5. Sağlığınız çevrenizdeki dünyayı anlamanıza engel oluyor mu?

Hiç engel olmuyor: Çevrenizdeki dünyayı tamamen anlıyorsunuz. Net bir

şekilde görüyor, işitiyor, konuşuyor ve düşünüyorsunuz. Hafızanız iyi.

Çok az engel oluyor: İşitme, konuşma, görme veya hafızanız ile ilgili sorunlarınız

var, ama bunlar sizin birçok şeyi yapmanıza engel olmuyor.

Oldukça engel oluyor: İşitme, konuşma, görme veya hafızanız ile ilgili sorunlarınız

var ve bunlar çoğu kez hayatınızı zorlaştırıyor. Ancak neler olup bittiğini anlıyorsunuz.

Çok engel oluyor: Neler olup bittiğini anlamakta çok zorluk çekiyor (sunuz).

Tama yakın engel oluyor: Nerede olduğunu veya hangi gün olduğunu

söyleyemiyor. Kendine hiç bakamıyor.

Tamamen engel oluyor: Bilinci yerinde değil. Etrafında olan biten hiçbir şeyin

farkında değil.

İHTİYAÇLARINA PARASAL AÇIDAN GÜCÜNÜN YETMESİ

Sağlık sorunlarınızın size ekstra harcama yaptırıp yaptırmadığını veya sağlıklı zamanınıza göre daha az para kazanmanıza neden olup olmadığını düşünün.

SORU 6. İhtiyacınız olan şeylere maddi gücünüz yetiyor mu?

Evet, kolaylıkla yetiyor: İhtiyacınız olan her şeye maddi gücünüz yetiyor.

Hayatınızı kolaylaştıran aletleri veya sağlık sorunlarınız nedeniyle ihtiyaç

duyduğunuz şeyleri almak için gerekli paranız var.

Oldukça yetiyor: Neredeyse yeteri kadar paranız var. Sağlık sorunlarınız nedeniyle

ortaya çıkan masraflara maddi gücünüz oldukça yetiyor.

Hemen hemen yetiyor: Durumu size benzer kişilere göre parasal durumunuz

daha kötü. Ama biraz fedakarlıkla parasal yardım almadan idare ediyorsunuz.

Tam olarak yetmiyor: Sadece temel ihtiyaçlarınıza yetecek paranız var. Sağlık

durumunuz nedeniyle çıkan ekstra masraflar için devletin yardımına ihtiyacınız

var, bağımlısınız.

Hayır, yetmiyor: Devlet yardımına veya diğer kişi ve hayır kuruluşlarından gelecek

paraya ihtiyacınız var, bağımlısınız. İhtiyacınız olan şeylere gücünüz yetmiyor.

Kesinlikle hayır, kesinlikle yetmiyor: Hiç paranız ve sosyal güvenceniz yok. Birçok temel

ihtiyacınız için tamamen hayır kuruluşlarına bağımlısınız.

Ek 3. THE IPA: Impact on Participation and Autonomy

(Katılım ve Otonomi Etki Anketi)

Günlük hayata katılım ve tercihler hakkında bir anket

Giriş: Bu anket günlük hayattaki aktivitelerinizle ilgili sorular içermektedir. Sağlık ya da özürlülük durumunuzun hayatınızı istediğiniz gibi yaşama becerinizi (yani otonomi=özerklik) nasıl etkilediği konusunda görüşlerinizi almak istiyoruz. Sizce önemli olan günlük aktivitelere katılabilmemiz (yani katılım) için tercihlerinizin neler olduğunu bilmek istiyoruz.

Soruları cevaplarken **kendi** görüş ve algılarınıza göre cevap verin. Bu ankette doğru veya yanlış cevap yoktur. Kendi durumunuza en uygun olan cevabı vermeniz önemlidir.

Lütfen açıklamayı okuyun ve okuduğunuz sorunun yanındaki kutucuklardan size en uygun olanı işaretleyin. Örneğin evinizde istediğiniz yere gidebiliyorsanız ilk soruyu aşağıdaki gibi cevaplayacaksınız:

Evimde istediğim yerde dolaşma durumum



Çok iyi
İyi
Orta
Zayıf
Çok zayıf

Lütfen tüm sorulara cevap vermeye çalışınız. Sorulardan bazıları cevaplama zor, sizinle ilgisiz veya önemsiz olabilir; bu durumda dahi size en uygun olan kutucuğu işaretleyiniz.

Ekleme istediğiniz yorumları her bölümün sonunda ayrılmış olan yerde belirtebilirsiniz.

Bütün cevaplarınız kesinlikle gizli tutulacaktır.

Anketi doldurmak yaklaşık 20 dakikanızı alacaktır.

Bize zaman ayırdığınız ve yardımlarınız için teşekkür ederiz.

Impact on Participation and Autonomy (IPA)

Hareket kabiliyeti: istediğiniz zaman istediğiniz yere gidebilme (bir kişinin yardımı veya yardımcı cihaz ile veya bunlar olmaksızın)

Bu bölümde size hareket kabiliyetiniz, yani istediğiniz zaman istediğiniz yere gidebilme durumunuzla ilgili bazı sorular sormak istiyoruz. Ne zaman, nereye gideceğinize **kendinizin** karar verip veremediğinizi merak ediyoruz.

1a. Evimde istediğim **yerde** dolaşma durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

1b. Evimde istediğim **zaman** dolaşma durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

1c. Akraba ve arkadaşlarımı istediğim **zaman** ziyaret etme durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

1d. İstediyim gibi gezinti veya tatil yapma durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

1e. Eğer sağlığınız veya özür lülüğünüz istediğiniz zaman istediğiniz yere gitmenizi etkiliyorsa, bu durum sizin için ne derece sorun oluşturmaktadır?

- | | | |
|-----------------------------|--------------------------|---|
| Hiç sorun oluşturmamaktadır | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Az sorun oluşturmaktadır | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Çok sorun oluşturmaktadır | <input type="checkbox"/> | 2 |

Hareket kabiliyetiniz hakkında ayrıca belirtmek istediğiniz bir şey varsa lütfen aşağıya yazınız:

Kişisel bakım (bir kişinin yardımı veya yardımcı cihaz ile veya bunlar olmaksızın)

Bu bölümdeki sorular, kişisel bakımınız ile ilgilidir. Bu soruları cevaplarken biri tarafından yardım alsanız bile işlerin ne zaman ve nasıl yapılması gerektiğine **kendinizin** karar verip veremediğinizi bilmek istiyoruz.

2a. İstedğim **gibi** yıkanma ve giyinme durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

2b. İstedğim **zaman** yıkanma ve giyinme durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

2c. İstedğim **zaman** yatıp kalkma durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

2d. İstedğim ve ihtiyaç duyduğum **zaman** tuvalete gitme durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

2e. İstedğim **zaman** yeme ve içme durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

2f. Eğer sağlığınız veya özürülüğünüz kişisel bakımınızı etkiliyorsa, bu durum sizin için ne derece sorun oluşturmaktadır?

- | | | |
|-----------------------------|--------------------------|---|
| Hiç sorun oluşturmamaktadır | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Az sorun oluşturmaktadır | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Çok sorun oluşturmaktadır | <input type="checkbox"/> | 2 |

Kişisel bakımınız hakkında ayrıca belirtmek istediğiniz bir şey varsa
lütfen aşağıya yazınız:

Evle ilgili aktiviteler/faaliyetler (bir kişinin yardımı veya yardımcı cihaz ile veya bunlar olmaksızın)

Bu bölümdeki sorular, evdeki görev ve sorumluluklarınız ve sağlık veya özürlülük durumunuzun bunları nasıl etkilediği ile ilgilidir. Evle ilgili bir işin ne zaman ve nasıl yapılacağına, o işi kendiniz yapmasanız bile, **sizin** karar verip veremediğinizi bilmek istiyoruz.

3a. Evimin idaresine istediğim **gibi** katkıda bulunma durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

3b. Evde, çay-kahve yapmak gibi ufak tefek işlerin, benim veya başkaları tarafından, istediğim **gibi** yapılmasını sağlama durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

3c. Evde, temizlik gibi ağır işlerin, benim veya başkaları tarafından, istediğim **gibi** yapılmasını sağlama durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

3d. Ev işlerinin, benim veya başkaları tarafından, istediğim **zaman** yapılmasını sağlama durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

3e. Evde ve bahçemde, küçük çaplı tamirat ve bakım işlerinin, benim veya başkaları tarafından, istediğim **şekilde** yapılmasını sağlama durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

3f. Evle ilgili görevlerimi istediğim **gibi** yerine getirebilme durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

3g. Eğer sağlığınız veya özürlülüğünüz evle ilgili aktivitelerinizi/faaliyetlerinizi etkiliyorsa, bu durum sizin için ne derece sorun oluşturmaktadır?

- | | | |
|-----------------------------|--------------------------|---|
| Hiç sorun oluşturmamaktadır | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Az sorun oluşturmaktadır | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Çok sorun oluşturmaktadır | <input type="checkbox"/> | 2 |

Evle ilgili aktiviteleriniz/faaliyetleriniz hakkında ayrıca belirtmek istediğiniz bir şey varsa lütfen aşağıya yazınız:

Para idaresi (bir kişinin yardımı veya yardımcı cihaz ile veya bunlar olmaksızın)

Bu bölümdeki sorular, sağlık veya özürlülük durumunuzun **sizin** para harcamanızı, paranızı idare etmenizi nasıl etkilediğiyle ilgilidir.

4a. Kendi paramı nasıl harcayacağıma, nasıl idare edeceğime karar verme durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

4b. Eğer sağlığınız veya özürlülüğünüz paranızı harcamanızı/idare etmenizi etkiliyorsa, bu durum sizin için ne derece sorun oluşturmaktadır?

- | | | |
|-----------------------------|--------------------------|---|
| Hiç sorun oluşturmamaktadır | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Az sorun oluşturmaktadır | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Çok sorun oluşturmaktadır | <input type="checkbox"/> | 2 |

Parasal durumunuzun idaresi hakkında ayrıca belirtmek istediğiniz bir şey varsa lütfen aşağıya yazınız:

Boş zamanları değerlendirme aktiviteleri (bir kişinin yardımı veya yardımcı cihaz ile veya bunlar olmaksızın)

Bu bölümdeki sorular boş zamanlarınızı nasıl değerlendireceğinize **kendinizin** karar verip veremediğinizle ilgilidir.

5a. Boş zamanlarımı istediğim **şekilde** değerlendirme durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

5b. Eğer sağlığınız veya özürlülüğünüz boş zamanlarınızı nasıl değerlendirdiğinizi etkiliyorsa, bu durum sizin için ne derece sorun oluşturur?

- | | | |
|-----------------------------|--------------------------|---|
| Hiç sorun oluşturmamaktadır | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Az sorun oluşturmaktadır | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Çok sorun oluşturmaktadır | <input type="checkbox"/> | 2 |

Boş zamanlarınızı değerlendirmenizle ilgili ayrıca belirtmek istediğiniz bir şey varsa lütfen aşağıya yazınız:

Sosyal yaşam ve ilişkiler

Bu bölümdeki sorular sosyal ilişkilerinizin kalitesi ve sıklığı ile ilgilidir. Sağlık veya özürlülük durumunuzun ilişkilerinizi etkileyip etkilemediğini bilmek istiyoruz.

6a. Yakın çevremdeki insanlarla aynı düzeyde karşılıklı konuşma durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

6b. Yakın çevremdeki insanlarla ilişkilerimin kalitesi

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

6c. Yakın çevremdeki insanlardan gördüğüm saygı

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

6d. Tanıdıklarımla olan ilişkilerim

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

6e. Tanıdıklarımdan gördüğüm saygı

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

6f. Özel ilişki (eş ya da sevgili gibi) durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

6g. İnsanları istediğim sıklıkta görme durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

6h. Eğer sağlığınız veya özürülüğünüz sosyal yaşam ve ilişkilerinizi etkiliyorsa, bu durum sizin için ne derece sorun oluşturmaktadır?

- | | | |
|-----------------------------|--------------------------|---|
| Hiç sorun oluşturmamaktadır | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Az sorun oluşturmaktadır | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Çok sorun oluşturmaktadır | <input type="checkbox"/> | 2 |

Sosyal yaşam ve ilişkilerinizle ilgili ayrıca belirtmek istediğiniz bir şey varsa lütfen aşağıya yazınız:

Diğer insanlara yardım etme ve destek olma (bir kişinin yardımı veya yardımcı cihaz ile veya bunlar olmaksızın)

Bu bölümdeki sorular sizin aile, komşular, arkadaşlar veya dernek üyeleri gibi diğer insanlara yardım etme ve destek olma durumunuzla ilgilidir.

7a. İnsanlara herhangi bir şekilde yardım etme veya destek olma durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

7b. Eğer sağlığınız veya özürülüğünüz diğer insanlara yardım etmenizi etkiliyorsa, bu durum sizin için ne derece sorun oluşturmaktadır?

- | | | |
|-----------------------------|--------------------------|---|
| Hiç sorun oluşturmamaktadır | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Az sorun oluşturmaktadır | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Çok sorun oluşturmaktadır | <input type="checkbox"/> | 2 |

Diğer insanlara yardım etme ve destek olma ile ilgili ayrıca belirtmek istediğiniz bir şey varsa lütfen aşağıya yazınız:

Ücretli veya gönüllü çalışma (bir kişinin yardımı veya yardımcı cihaz ile veya bunlar olmaksızın)

Bu bölümdeki sorular ücretli veya gönüllü çalışma ile ilgilidir. Şu an için size ilgisiz gözükseniz bile ücretli veya gönüllü iş bulma veya mevcut işinize devam etme durumunuzu bilmek istiyoruz.

8a. Yapmak istediğim ücretli veya gönüllü bir işe sahip olma veya onu sürdürme durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

Şu an için hastalığınız nedeniyle çalışmıyor olsanız dahi, ücretli veya gönüllü bir işiniz varsa lütfen 8b'den 8f'ye kadar olan soruları cevaplayınız. Aksi halde 9. bölüme geçiniz

8b. Ücretli veya gönüllü işimi istediğim **şekilde** yapma durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

8c. Ücretli veya gönüllü işimde diğer insanlarla olan iletişimim/irtibatım

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

8d. Ücretli veya gönüllü işimde istediğim pozisyonu elde etme veya sürdürme durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

8e. Ücretli veya gönüllü farklı bir iş sahibi olma durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

8f. Eğer sağlığınız veya özür lülüğünüz ücretli veya gönüllü işinizi etkiliyorsa, bu durum sizin için ne derece sorun oluşturmaktadır?

- | | | |
|-----------------------------|--------------------------|---|
| Hiç sorun oluşturmamaktadır | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Az sorun oluşturmaktadır | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Çok sorun oluşturmaktadır | <input type="checkbox"/> | 2 |

Ücretli veya gönüllü işle ilgili ayrıca belirtmek istediğiniz bir şey varsa lütfen aşağıya yazınız:

Eđitim ve öğrenim (bir kiřinin yardımı veya yardımcı cihaz ile veya bunlar olmaksızın)

Bu bölümdeki sorular istediđiniz eđitim veya öğrenim görmenizi sađlık veya özürlülük durumunuzun nasıl etkilediđiyle ilgilidir. Daha ileri bir eđitim ya da ders almak istemiyorsanız '**uygun deđil**' kutusunu iřaretleyebilirsiniz.

9a. İstedidim eđitimi veya öğrenimi alma durumum

- | | | |
|--------------------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |
| Uygun deđil | <input type="checkbox"/> | |

9b. Eđer sađlığınız veya özürlülüđünüz eđitim veya öğrenim görmenizi etkiliyorsa, bu durum sizin için ne derece sorun oluřturmaktadır?

- | | | |
|-----------------------------|--------------------------|---|
| Hiç sorun oluřturmamaktadır | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Az sorun oluřturmaktadır | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Çok sorun oluřturmaktadır | <input type="checkbox"/> | 2 |

Eđitim veya öğrenim görmenizle ilgili ayrıca belirtmek istediđiniz bir řey varsa lütfen ařađıya yazınız:

IPA sorularını bitirirken

Bu ankette sađlık veya özürlülük durumunuzun kiřisel ve sosyal yařamınız üzerine etkileriyle ilgili soruları cevapladınız. Her řeyi dikkate alarak düřündüđünüzde, genel olarak, yařamınızın kontrolünün yeterince kendi elinizde olup olmadıđını söyleyebilir misiniz?

10. Hayatı istediđim řekilde yařama durumum

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Çok iyi | <input type="checkbox"/> | 0 |
| İyi | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Orta | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Zayıf | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Çok zayıf | <input type="checkbox"/> | 4 |

Yařamınız üzerindeki kontrolünüz hakkında ayrıca belirtmek istediklerinizi lütfen ařađıya yazınız:

Bu anketi doldurmaya zaman ayırdıđınız için teřekkür ederiz.

THE IPA: Impact on participation and autonomy

A questionnaire about choice and participation in everyday life

Introduction This questionnaire contains questions about your daily activities. We are trying to get your views on the way your health condition or disability affects your ability to live life the way you want to – the idea of “autonomy”. We would like to know how much choice you have in the way you take part in activities that are important to you – the idea of “participation”.

When answering the questions, think about your **own** opinions and perceptions. There are no right or wrong answers. It is important that you give the answer that best fits your situation.

Please read the information and then answer by ticking the box. For instance, if you can get around in your house just where you choose to, you would answer the first question like this:

My chances of getting around in my house <i>where</i> I want to are	<input checked="" type="checkbox"/>	very good
	<input type="checkbox"/>	good
	<input type="checkbox"/>	fair
	<input type="checkbox"/>	poor
	<input type="checkbox"/>	very poor

It will be very helpful if you try to answer all questions. Even when a question may seem difficult to answer, irrelevant or unimportant, please tick the box that best applies to you.

At the end of each section you can add further comments.

All your answers will be treated in strict confidence.

The questionnaire will take about 20 minutes to fill in.

We thank you for your time and help.

Impact on Participation and Autonomy (IPA)

Score: for
office use
only

Mobility: getting around where and when you want (with or without aids or assistance)

First we would like to ask some questions about your mobility: your chances of getting around where and when you want. We are interested in whether you can decide yourself where and when you want to go somewhere.

- | | | | |
|---|----------------|--------------------------|---|
| 1a. My chances of getting around in my house <i>where</i> I want to are | | | |
| | Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| | Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| | Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| | Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| | Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
| 1b. My chances of getting around in my house <i>when</i> I want to are | | | |
| | Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| | Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| | Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| | Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| | Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
| 1c. My chances of visiting relatives and friends <i>when</i> I want to are | | | |
| | Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| | Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| | Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| | Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| | Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
| 1d. My chances of going on the sort of trips and holidays I want to are | | | |
| | Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| | Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| | Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| | Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| | Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
| 1e. If your health or your disability affect your chances of getting around where and when you want, to what extent does this cause you problems? | | | |
| | No problems | <input type="checkbox"/> | 0 |
| | Minor problems | <input type="checkbox"/> | 1 |
| | Major problems | <input type="checkbox"/> | 2 |

Space for further comments on your mobility (optional):

Self care (with or without aids or assistance)

Score: for
office use
only

The next questions concern your personal care. When answering these questions, think about whether you can decide yourself when and how you want things done, even when you are assisted by someone else.

- 2a. My chances of getting washed and dressed *the way* I wish are
- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
- 2b. My chances of getting washed and dressed *when* I want to are
- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
- 2c. My chances of getting up and going to bed *when* I want to are
- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
- 2d. My chances of going to the toilet *when* I wish and need to are
- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
- 2e. My chances of eating and drinking *when* I want to are
- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
- 2f. If your health or your disability affect your self care, to what extent does this cause you problems?
- | | | |
|----------------|--------------------------|---|
| No problems | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Minor problems | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Major problems | <input type="checkbox"/> | 2 |

Space for further comments on your self care (optional):

Score: for
office use
only

Activities in and around the house (with or without aids or assistance)

The next questions are about the tasks and responsibilities you have at home, and the way your health or disability influences these. We would like to know whether you can decide when and how something is done, even if you don't do it yourself.

3a. My chances of contributing to looking after my home *the way* I want to are

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |

3b. My chances of getting light tasks done around the house (e.g. making tea or coffee), either by myself or by others, *the way* I want them done are

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |

3c. My chances of getting heavy tasks done around the house (e.g. cleaning), either by myself or by others, *the way* I want them done are

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |

3d. My chances of getting housework done, either by myself or by others, *when* I want them done are

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |

3e. My chances of getting minor repairs and maintenance work done in my house and garden, either by myself or by others, <i>the way</i> I want them done are		Score: for office use only
Very Good	<input type="checkbox"/>	0
Good	<input type="checkbox"/>	1
Fair	<input type="checkbox"/>	2
Poor	<input type="checkbox"/>	3
Very Poor	<input type="checkbox"/>	4
3f. My chances of fulfilling my role at home <i>as</i> I would like are		
Very Good	<input type="checkbox"/>	0
Good	<input type="checkbox"/>	1
Fair	<input type="checkbox"/>	2
Poor	<input type="checkbox"/>	3
Very Poor	<input type="checkbox"/>	4
3g. If your health or your disability affect your activities in and around your home, to what extent does this cause you problems?		
No problems	<input type="checkbox"/>	0
Minor problems	<input type="checkbox"/>	1
Major problems	<input type="checkbox"/>	2

Space for further comments on activities in and around the house (optional):

Looking after your money (with or without aids or assistance)

The next questions deal with the effect of your health or disability on the control you have over spending your own money.

4a. My chances of choosing how I spend my own money are		
Very Good	<input type="checkbox"/>	0
Good	<input type="checkbox"/>	1
Fair	<input type="checkbox"/>	2
Poor	<input type="checkbox"/>	3
Very Poor	<input type="checkbox"/>	4
4b. If your health or your disability affect the opportunities you have over spending your own money, to what extent does this cause you problems?		
No problems	<input type="checkbox"/>	0
Minor problems	<input type="checkbox"/>	1
Major problems	<input type="checkbox"/>	2

Space for further comments on your control over your financial situation (optional):

Score: for office use only

Leisure (with or without aids or assistance)

The next questions are about whether you can decide how you use your leisure time.

5a. My chances of using leisure time *the way* I want to are

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |

5b. If your health or your disability affect how you use your leisure time, to what extent does this cause you problems?

- | | | |
|----------------|--------------------------|---|
| No problems | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Minor problems | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Major problems | <input type="checkbox"/> | 2 |

Space for further comments on your leisure time (optional):

Social life and relationships

The next questions are about the quality and frequency of your social relationships. We would like to know whether your health problems or disabilities affect your relationships.

6a. My chances of talking to people close to me on equal terms are

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |

6b. The quality of my relationships with people who are close to me

- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |

			Score: for office use only
6c. The respect I receive from people who are close to me is			
	Very Good	<input type="checkbox"/>	0
	Good	<input type="checkbox"/>	1
	Fair	<input type="checkbox"/>	2
	Poor	<input type="checkbox"/>	3
	Very Poor	<input type="checkbox"/>	4
6d. My relationships with acquaintances are			
	Very Good	<input type="checkbox"/>	0
	Good	<input type="checkbox"/>	1
	Fair	<input type="checkbox"/>	2
	Poor	<input type="checkbox"/>	3
	Very Poor	<input type="checkbox"/>	4
6e. The respect I receive from acquaintances is			
	Very Good	<input type="checkbox"/>	0
	Good	<input type="checkbox"/>	1
	Fair	<input type="checkbox"/>	2
	Poor	<input type="checkbox"/>	3
	Very Poor	<input type="checkbox"/>	4
6f. My chances of having an intimate relationship are			
	Very Good	<input type="checkbox"/>	0
	Good	<input type="checkbox"/>	1
	Fair	<input type="checkbox"/>	2
	Poor	<input type="checkbox"/>	3
	Very Poor	<input type="checkbox"/>	4
6g. My chances of seeing people as often as I want are			
	Very Good	<input type="checkbox"/>	0
	Good	<input type="checkbox"/>	1
	Fair	<input type="checkbox"/>	2
	Poor	<input type="checkbox"/>	3
	Very Poor	<input type="checkbox"/>	4
6h. If your health or your disability affect your social life and relationships, to what extent does this cause you problems?			
	No problems	<input type="checkbox"/>	0
	Minor problems	<input type="checkbox"/>	1
	Major problems	<input type="checkbox"/>	2
Space for further comments on your social life and relationships (optional):			
<hr/>			
<hr/>			
<hr/>			

Helping and supporting other people (with or without aids or assistance)

The next questions are about your opportunities to help and support other people such as family, neighbours, friends or members of a club.

Score: for office use only

- 7a. My chances of helping or supporting people in any way are,
- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |

- 7b. If your health problems or disability affect your opportunities to help other people, to what extent does this cause you problems?
- | | | |
|----------------|--------------------------|---|
| No problems | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Minor problems | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Major problems | <input type="checkbox"/> | 2 |

Space for further comments on helping and supporting other people (optional)

Paid or voluntary work (with or without aids or assistance)

The next questions are about paid or voluntary work. We would like to know what your chances are of finding or keeping a paid or voluntary job, even if this does not seem relevant to you at present.

- 8a. My chances of getting or keeping a paid or voluntary job that I would like to do are
- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |

Please only answer questions 8b to 8f if you do have some form of paid or voluntary work, even if you are not working at the moment due to illness. Otherwise please proceed to question 9.

Score: for office use only

- 8b. My chances of doing my paid or voluntary work *the way* I want to are
- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
- 8c. My contacts with other people at my paid or voluntary work are
- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
- 8d. My chances of achieving or keeping the position that I want, in my paid or voluntary work are,
- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
- 8e. My chances of getting different paid or voluntary work are,
- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
- 8f. If your health or your disability affect your paid or voluntary work, to what extent does this cause you problems?
- | | | |
|----------------|--------------------------|---|
| No problems | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Minor problems | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Major problems | <input type="checkbox"/> | 2 |

Space for further comments on paid or voluntary work (optional):

Education and Training (with or without aids or assistance)

The next questions are about the way your health condition or disability affect your chances of getting the education or training you want. If you do not wish to have further education or to follow a course, you may tick the box 'not applicable'.

Score: for office use only

- 9a. My chances of getting the education or training I want are
- | | | |
|----------------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |
| Not applicable | <input type="checkbox"/> | |

- 9b. If your health problems or disability affect your opportunities in education or training, to what extent does this cause you problems?
- | | | |
|----------------|--------------------------|---|
| No problems | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Minor problems | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Major problems | <input type="checkbox"/> | 2 |

Space for further explanation regarding your chances of education or training (optional):

Concluding IPA questions

In this questionnaire you have answered questions that deal with the effect of your health or disability on your personal and social life. Considering all things, could you say whether, in general, you have sufficient control over your own life?

10. My chances of living life the way I want to are
- | | | |
|-----------|--------------------------|---|
| Very Good | <input type="checkbox"/> | 0 |
| Good | <input type="checkbox"/> | 1 |
| Fair | <input type="checkbox"/> | 2 |
| Poor | <input type="checkbox"/> | 3 |
| Very Poor | <input type="checkbox"/> | 4 |

Space for further comment about the control you have over your life (optional):

Thank you for taking the time to complete this questionnaire

Ek 4. NOTTINGHAM SAĞLIK PROFİLİ

Aşağıda insanların günlük yaşantılarında karşılaşılabileceği bazı sorunlardan bahsedilmektedir. Her bir sorunun sizde mevcut olup olmadığını düşünün, olanlara evet, olmayanlara hayır cevabını verin

	EVET	HAYIR
Kendimi sürekli yorgun hissediyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geceleri ağrım oluyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Her şey moralimi bozuyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dayanılmaz şiddette ağrım var	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uyuyabilmek için ilaç alıyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Artık eğlenmeyi unuttum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kendimi çok sinirli hissediyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hareket etmek, pozisyon değiştirmek bana ağrı veriyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kendimi yalnız hissediyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sadece ev içinde yürüyebiliyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Öne eğilmek benim için zor oluyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En basit işler için bile çaba göstermem gerekiyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sabahları çok erken saatte uyanıyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hiç yürüyemiyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
İnsanlarla ilişki kurmakta zorlanıyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Günler geçmek bilmiyormuş gibi geliyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Merdiven inip çıkmakta zorlanıyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bazı şeylere, yerlere uzanmak, yetişmek zor oluyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Yürürken ağrım oluyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bugünlerde çok kolay öfkeleniveriyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bana yakın hiç kimse yokmuş gibi hissediyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Geceleri çoğunlukla uyanık oluyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bazen kontrolümü kaybediyormuş gibi hissediyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ayakta durunca ağrım oluyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kendi kendime giyinmek zor oluyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Çabucak yoruluveriyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uzun süre ayakta durmak bana zor geliyor (örneğin mutfakta veya otobüs beklerken gibi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sürekli ağrım oluyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uykuya dalabilmek için uzun süre bekliyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Çevremdeki insanlara yük oluyormuşum gibi geliyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geceleri endişelerim yüzünden uyuyamıyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hayat yaşamaya değmez gibi geliyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gece uykularım çok kötü	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
İnsanlarla geçinmek bana zor geliyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dışarıda yürümek için yardıma ihtiyacım var (örneğin baston veya bir kişi gibi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Merdiven inip çıkarken ağrım oluyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sabahları moralim bozuk ve keyifsiz uyanıyorum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otururken ağrım oluyor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>