



ISSN: 2651-4451 • e-ISSN: 2651-446X

Turkish Journal of Physiotherapy and Rehabilitation

2024 35(2)214-223

Nisa AKYAZI^{1,2}, PT, MSc
Seda Nur KEMER^{3,4}, PT, MSc
Tuğba DERE^{3,5}, PT, MSc
İzel DEMİRHAN^{3,6}, PT, MSc
Biral ÖNAL⁷, PT, PhD
Sevil BİLGİN⁸, PT, PhD

- Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Kardiyopulmoner Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Ankara.
- Tarsus Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, Mersin.
- Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Nörolojik Rehabilitasyon Anabilim Dalı, Ankara.
- Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, Samsun.
- Yozgat Bozok Üniversitesi, Sankaya Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, Yozgat.
- Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Hamidiye Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, İstanbul.
- Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, Erzurum.
- Hacettepe Üniversitesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Fakültesi, Ankara.

Correspondence (İletişim):

Nisa AKYAZI

Tarsus Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü, Mersin.

ORCID: 0000-0002-3150-3685

Correspondence e-mail address: nisaakyazi@tarsus.edu.tr

Seda Nur KEMER

E-mail: sedanur.kemer@omu.edu.tr

ORCID: 0000-0002-0623-302X

Tuğba DERE

E-mail: tugba.dere@yobu.edu.tr

ORCID: 0000-0002-3048-9113

İzel DEMİRHAN

E-mail: izel.dmrhn16@gmail.com

ORCID: 0000-0002-0091-3868

Biral ÖNAL

E-mail: fztbirolonal@gmail.com

ORCID: 0000-0002-3540-7156

Sevil BİLGİN

E-mail: sevil.bilgin@hacettepe.edu.tr

ORCID: 0000-0003-1597-1312

Received: 06.10.2023 (Geliş Tarihi)

Accepted: 02.04.2024 (Kabul Tarihi)



Content of this journal is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.

YENİDEN DÜZENLENMİŞ KİSTİK FİBROZİS ANKETİNİN İŞLEVSELLİK YETİTİRİMİ VE SAĞLIĞIN ULUSLARARASI SINIFLANDIRMASI KAPSAMINDA İLİŞKİLENDİRME SÜRECİ

ARAŞTIRMA MAKALESİ

ÖZ

Amaç: Sağlık sonuç ölçümleri, "ilişkilendirme kuralları" olarak adlandırılan bir yöntem kullanılarak standart bir şekilde işlevsellik, Yetiştirimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF) ile ilişkilendirilmektedir. Bu çalışmanın amacı kistik fibroziste yaşam kalitesini değerlendirme amacı ile en sık kullanılan anket olan Yeniden Düzenlenmiş Kistik Fibrozis Anketi'nin (CFQ-R) çocuk (CFQ-R₆₋₁₁, CFQ-R₁₂₋₁₃), adolesan/erişkin (CFQ-R₁₄₊) ve ebeveyn (CFQ-R_{ebeveyn}) formlarının ICF kapsamında ilişkilendirilmesidir.

Yöntem: CFQ-R çocuk (6-11 yaş ve 12-13 yaş), adolesan/erişkin (14+) ve ebeveyn formlarının her bir maddesi üç bağımsız araştırmacı tarafından Cieza'nin kurallarına göre ICF ile ilişkilendirildi. Araştırmacıların anlaşma derecesi kappa katsayısı kullanılarak hesaplandı.

Sonuçlar: CFQ-R_{ebeveyn} formunun vücut işlevlerini %46 (n=26), etkinlikler ve katılımı %34 (n=19) ve çevresel faktörleri %11 (n=6) oranında içerdiği bulundu. CFQ-R₆₋₁₁ formunun vücut işlevlerini %40 (n=19), etkinlikler ve katılımı %34 (n=16) ve çevresel faktörleri %19 (n=9) oranında içerdiği bulundu. CFQ-R₁₂₋₁₃ formunun vücut işlevlerini %40 (n=19), etkinlikler ve katılımı %34 (n=16) ve çevresel faktörleri %19 (n=9) oranında içerdiği bulundu. CFQ-R₁₄₊ formunun vücut işlevlerini %43 (n=29), etkinlikler ve katılımı %37 (n=25) ve çevresel faktörleri %7 (n=5) oranında içerdiği bulundu. Anketlerde CFQ-R_{ebeveyn} için %9 (n=5), CFQ-R₆₋₁₁ için %6 (n=3), CFQ-R₁₂₋₁₃ için %6 (n=3) ve CFQ-R₁₄₊ için %12 (n=8) oranında madde ICF kapsamında tanımlanmadı.

Tartışma: CFQ-R çocuk, adolesan/yetişkin ve ebeveyn formlarında vücut işlevleri, ICF ile en çok ilişkili kategoridir. Çevresel faktörler anketler kapsamında yetersiz bir şekilde tanımlanmaktadır. Bu içerik karşılaştırması her bir anketin içeriğini ve doğasını göstererek kişinin fonksiyonelliğinin kapsamı hakkında bilgi edinmeyi sağlar. Ayrıca, KF'yi bütüncül değerlendirmek için çevresel faktörlerin değerlendirildiği ölçütlere ihtiyaç olduğu söylenebilir.

Anahtar Kelimeler: ICF, İlişkilendirme Kuralları, Kistik Fibrozis, Yaşam Kalitesi

LINKING PROCESS OF THE REVISED CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE WITHIN THE SCOPE OF THE INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH

ORIGINAL ARTICLE

ABSTRACT

Purpose: Health outcome measures are standardly linked with the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) using a method called "linking rules". This study aims to evaluate the Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised (CFQ-R), which is the most commonly used questionnaire to evaluate the quality of life in cystic fibrosis, for children (CFQ-R₆₋₁₁, CFQ-R₁₂₋₁₃), adolescent/adult (CFQ-R₁₄₊) and parent (CFQ-R_{parent}) questionnaires are linked within the scope of ICF.

Methods: Each items of the CFQ-R child (6-11,12-13), adolescent/adults (14+) and parents forms was linked with the ICF by three independent researchers according to Cieza's rules. The researchers' degree of agreement was calculated using the kappa coefficient.

Results: The CFQ-R_{parent} form was found to include body functions 46% (n=26), activities and participation 34% (n=19), and environmental factors 11% (n=6). The CFQ-R₆₋₁₁ form was found to include body functions in 40% (n=19), activities and participation in 34% (n=16), and environmental factors in 19% (n=9). It was found that the CFQ-R₁₂₋₁₃ form included body functions in 40% (n=19), activities and participation in 34% (n=16), and environmental factors in 19% (n=9). The CFQ-R₁₄₊ form was found to include body functions 43% (n=29), activities and participation 37% (n=25) and environmental factors 7% (n=5).

Conclusion: In the CFQ-R child, adolescent/adult, and parent forms, body functions are the category most associated with the ICF. Environmental factors were inadequately identified within the questionnaires. This content comparison showed the content and nature of each questionnaire, providing insight into the scope of the individual's functionality. Additionally, it can be said that criteria that evaluate environmental factors are needed to evaluate CF holistically.

Keywords: ICF, Linking Rules, Cystic Fibrosis, Quality Of Life

GİRİŞ

Kistik fibrozis (KF) kronik, ilerleyici ve çoklu sistem etkilenimi içeren, genelde pankreas yetmezliği ve kronik havayolu enfeksiyonu sonucu pulmoner değişimlere sebep olan bir hastalıktır. Bu çoklu sistem etkilenimi sonucu artan tedavi yükü KF tanılı bireylerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (1).

Son yıllarda hastalığın bireylerin sağlıkla ilişkili yaşam kalitesine etkisini ölçmeye yönelik anketler geliştirilmeye başlanmıştır. Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini değerlendiren anketler kişinin fiziksel, emosyonel durumunu, sosyal yaşantısını ve çevresel etmenleri sorgulayan yapılar içerebilir (2). Geliştirilen anketlerin yaşam kalitesini değerlendirme kapsamı ve ele alış şekli değişiklik göstermektedir. Bu nedenle anketlerin doğru yorumlanması adına kapsamalarını analiz etmek önem arz etmektedir (3).

ICF, insanın işlevselliği ve kısıtlılıklarla ilgili durumları tanımlar ve bu bilginin düzenlenmesi için bir çerçeve oluşturur. ICF, bilgiyi iki bölüm halinde düzenler. Birinci bölüm 'İşlevler ve Yetiyitimi', ikinci bölüm ise 'Bağlamsal Etmenleri' kapsar. 'İşlevler ve Yetiyitiminin' vücut bileşeni, vücut sistemlerinin işlevleri ve vücut yapıları olmak üzere iki sınıflandırmadan meydana gelir. 'Etkinlikler ve Katılım' bileşeni ise bireysel ve toplumsal bakış açısından işlevsellik anlamına gelecek bütün alanları kapsar. Bağlamsal Etmenlerin çevresel etmenler bileşeni işlevler ve yetiyitiminin bütün bileşenleri üzerinde etkisi vardır ve kişinin yakın çevresinden başlayıp, genel çevresine doğru giden bir çerçeveyi incelemektedir. Kişisel Etmenler bileşeni ise geniş çaplı sosyal ve kültürel farklılıklar olduğundan ICF'de sınıflandırılmamışlardır (4). Örneğin İşlevler ve Yetiyitiminin bileşenleri bir yandan problemleri belirtmek için kullanılabilirler öte yandan, yine geniş bir yelpazeyi kapsayan işlev terimiyle, sağlık ve sağlıkla ilgili durumlarda bir sorun olmadığı koşulu (doğal) belirtebilirler. Sağlık durum ölçümlerini ICF ile ilişkilendirmek için sistematik ve standart bir yaklaşım sağlamak amacıyla Cieze ve ark. tarafından 10 adet ilişkilendirme kuralı tanımlanmıştır (5).

Son zamanlarda yaşam kalitesi anketlerinin klinisyenlere kapsamlı ve doğru çıktı vermesini

sağlamak amacıyla ICF kapsamında ilişkilendirme çalışmalarının sayısı artış göstermektedir (6-8). Kistik Fibrozis özelinde bu çalışmalar sınırlı sayıdadır (9). Bu alanda çalışan klinisyenlerin, kapsamlı değerlendirme yapabilmeleri ve sonuçların doğru yorumlanması amacıyla kistik fibrozis tanılı bireylerin sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi değerlendirmesinde kullanılan anketlerin ICF ile ilişkilendirilmesinin yapılması önemlidir.

Bu çalışmanın amacı kistik fibroziste yaşam kalitesini değerlendirme amacı ile en sık kullanılan anket olan Yeniden Düzenlenmiş Kistik Fibrozis Anketinin (CFQ-R), çocuk (CFQ-R₆₋₁₁, CFQ-R₁₂₋₁₃) adölesan/erişkin (CFQ-R₁₄₊) ve ebeveyn (CFQ-R_{e-beveyn}) formlarının ICF kapsamında ilişkilendirilmesidir.

YÖNTEM

Anketlerin içeriğinin ilişkilendirme süreci, Cieze ve ark. tarafından önerilen ilişkilendirme kurallarının uygulanması yoluyla gerçekleşti (5). CFQ-R₆₋₁₁, CFQ-R₁₂₋₁₃ ve CFQ-R₁₄₊, CFQ-R_{e-beveyn} formlarındaki anketlerin her bir maddesi ICF içerisinde uygun olan bir veya birden fazla madde ile 3 bağımsız araştırmacı (SNK, TD, İD) tarafından ilişkilendirildi. Fikir birliğinin sağlanamadığı durumlarda ICF deneyimine sahip dördüncü kıdemli bir kişiye (SB) danışıldı. Bağımsız araştırmacılar 8 yıllık klinik/akademik deneyime sahip olan uzman fizyoterapistlerdi. SB Kardiyopulmoner Rehabilitasyonda lisansüstü programlarda 8 yıldır danışmanlık yapmakta ve 15 yıldır lisansüstü düzeyde ICF ile ilgili ders vermektedir. Ayrıca ICF ile ilgili kanıta dayalı değerlendirme başlığı altında dersler verip kurslara katılmaktadır. Son aldığı kurs "ICF- StARS- An introduction to the standardized assessment and reporting of functioning by using the International Classification of Functioning Disability, and Health (ICF)" idi.

Öncelikle metodolojik kılavuza (5) göre, anketlerin her bir maddesinde yer alan ilişkilendirme yapılacak anlamlı kavramlar belirlendi. Üç bağımsız araştırmacı anketlerde yer alan her bir madde için bağlamı, ifadeleri ve yanıt seçeneklerini dikkate alarak anlamlı kavramları belirledi. Daha sonra fikir birliğine varmak için

anlamli kavramlar karşılaştırıldı. Her anlamli kavram en kesin ve spesifik ICF kategorisine bağlandı.

ICF kategorisiyle ilişkilendirmek için yeterli bilgi sağlamayan anlamli kavramlar “tanımlanamaz” olarak ilişkilendirildi. ICF kategorisi seçimi için yeterli bilgi sağlamayan fiziksel sağlık, zihinsel sağlık, genel sağlık, genel engellilik, işlevsellik ve çocuğun gelişimi ile ilgili anlamli kavramlar tanımlanamaz olarak sınıflandırıldı ve “tanımlanamaz-fiziksel sağlık”, “tanımlanamaz-zihinsel sağlık”, “tanımlanamaz-genel sağlık”, “tanımlanamaz-genel engellilik”, “tanımlanamaz-işlevsellik” ve “tanımlanamaz-çocuğun gelişimi” olarak atandı. Anlamli bir kavram kişisel bir faktör olarak tanımlandığında “kişisel faktör” olarak ilişkilendirildi. Anlamli kavram, ICF’ in kapsamına girmiyorsa “ICF tarafından kapsanmıyor” olarak kaydedildi.

İçerik ilişkilendirme süreci Microsoft Office 365 Word kelime işlemcisinde düzenlendi. Üç bağımsız araştırmacı tarafından ilişkilendirilen kavramlara ilişkin uyum derecesi kappa istatistiği kullanılarak hesaplandı.

Yeniden Düzenlenmiş Kistik Fibrozis Anketi (CFQ-R) Çocuk (CFQ-R₆₋₁₁, CFQ-R₁₂₋₁₃), Adölesan/Erişkin (CFQ-R₁₄₊) ve Ebeveyn (CFQ-R_{ebeveyn}) Formları

Miami Üniversitesi Psikoloji bölümünden Dr. Alexandra Quittner tarafından geliştirilen ölçeğin 6-11, 12-13, 14+ yaş ve ebeveyn formları mevcuttur (10). Anketlerin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği Yüksel ve ark. tarafından yapılmıştır (11). CFQ-R anketi bireylerin son iki haftadaki durumunu baz alır. Anket 100 puan üzerinden hesaplanır ve puan yükseldikçe daha iyi sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi temsil edilir. Yaş aralığına göre 35–50 arasında değişen sorudan oluşur.

CFQ-R Yeniden Düzenlenmiş Kistik Fibrozis Anketi 6-11 yaşlarındaki çocuklar (Görüşmecinin uygulayacağı form): 4 puanlık Likert skalasıyla cevaplanan 35 sorudan oluşmaktadır. Verilen talimatlar ışığında görüşmeci hastaya uygular. Fiziksel işlevsellik (1-6), duygusal işlevsellik (7-14), yemek yeme (15. 17. 19), sosyal işlevsellik-(20-26), vücut imajı (27-29), tedavi

yükü (16. 18. 30.), solunum (31-34) ve sindirim (35.) parametrelerini değerlendirmektedir. Soruların bir kısmı çok doğru/çoğunlukla doğru/biraz doğru/hiç doğru değil şeklinde, bir kısmı ise her zaman/ sıklıkla/ bazen/ hiç şeklinde seçenekler sunmaktadır.

CFQ-R Yeniden Düzenlenmiş Kistik Fibrozis Anketi 12-13 yaşlarındaki çocuklar (Hastanın Kendi Kendine Uygulayacağı Form): 6-11 yaş formu ile büyük ölçüde benzer olan 35 soru içerir. Soruları hastanın biliş durumuna göre kendisi ya da uygulayıcı işaretler. Fiziksel işlevsellik (1-6), duygusal işlevsellik (7-14), yemek yeme (15. 17. 19), sosyal işlevsellik-(20-26), vücut imajı (27-29), tedavi yükü (16. 18. 30.), solunum (31-34) ve sindirim (35.) parametrelerini değerlendirmektedir.

CFQ-R Yeniden Düzenlenmiş Kistik Fibrozis Anketi Adölesan ve Yetişkinler (14 yaş ve üzeri hastalar için): Anketin içeriğini; demografik, yaşam kalitesi, okul iş ve günlük aktiviteler olmak üzere 3 bölümden toplam 50 soru oluşturur. Fiziksel işlevsellik (1-5.,13,19,20.), canlılık (6,9,10,11) duygusal işlevsellik (7,8, 12, 31 33), yemek yeme (14,21,50), sosyal işlevsellik-(22-23, 27-30)), vücut imajı (24-26), tedavi yükü (15-17), rol (35-38), kilo (39.) solunum (40-42, 44-46) ve sindirim (47-49.) parametrelerini değerlendirmektedir.

CFQ-R Yeniden Düzenlenmiş Kistik Fibrozis Anketi Ebeveyn\Bakıcılar (6-13 yaşlarındaki çocukların ebeveyn ve bakıcılarına): Anketin içeriğini; demografik, yaşam kalitesi, yakınlarla ilgili zorlukları olmak üzere 3 bölümden toplam 44 soru oluşturur. Anketi 6-13 yaşlarındaki hastaların ebeveyn ya da bakım verenleri doldurur.

İstatistiksel analiz

İstatistiksel analizin tanımlanmasında mutlak ve bağıl frekanslar kullanıldı. ICF ile anketlerdeki parametreleri ilişkilendiren üç bağımsız araştırmacı arasındaki kappa katsayısı hesaplandı. Hesaplanan değerlerden 0’dan küçük olanlar zayıf, 0-0.2 arası hafif, 0.21-0.4 arası uygun, 0.41-0.6 arası ılımlı, 0.61-0.8 önemli, 0.81-1.0 arası neredeyse mükemmel olarak değerlendirildi. Analizin tamamında Sosyal Bilimler İstatistik Programı

Tablo 1. Anketlerde Tanımlanan ICF'in Bölüm ve Bileşenleri

	CFQ-R _{ebeveyn}	CFQ-R ₆₋₁₁	CFQ-R ₁₂₋₁₃	CFQ-R ₁₄₊
Vücut İşlevleri (b)				
(b1) Zihinsel işlevler	b134-uyku b140-dikkat işlevleri b1528-duygu durum b1268- mizaç ve kişilik b1300-enerji düzeyi b1302-iştah işlevleri, diğer belirtilmiş b1801- beden imajı	b1302-iştah b134-uyku işlevleri b1341- uykuya dalma b1344- uyku döngüsü içindeki işlevler b1522 duygudurum aralığı b1528 duygudurum işlevleri, diğer belirtilmiş b1801- beden imajı	b1302-iştah b134-uyku b1341- uykuya dalma b1344-uyku döngüsü içindeki işlevler b1528- duygudurum işlevleri, diğer belirtilmiş b1801- beden imajı	b1300- enerji düzeyi b1302-iştah b134-uyku b1528 duygudurum işlevleri, diğer belirtilmiş b1801-beden imajı
(b2) Duyusal işlevler ve ağrı	b28012- mide veya karın ağrısı	b28012- mide veya karın ağrısı	b28012- mide veya karın ağrısı	b28012- mide veya karın ağrısı
(b4)Kardiovasküler, hematolojik, immünolojik ve solunum sistemi işlevleri	b440 solunum işlevleri b455-egzersiz b4552-yorgunluk toleransı b450- ek solunum işlevleri b460- solunum sistemi işlevleri b469-kardiyovasküler ve solunum sistemi ek işlevleri	b440 solunum işlevleri b450- ek solunum işlevleri b4552-yorgunluk b469-kardiyovasküler ve solunum sistemi ek işlevleri	b440- solunum işlevleri b450- ek solunum işlevleri b4552-yorgunluk b469- Kardiyovasküler ve solunum sistemi ek işlevleri	b440- solunum işlevleri b450- ek solunum işlevleri b455-egzersiz toleransı işlevleri b4552-yorgunluk b460 Kardiyovasküler ve solunum işlevleriyle ilişkili belirtiler b469-kardiyovasküler ve solunum sistemi ek işlevleri
b5) Sindirim, metabolik ve endokrin sistem işlevleri	b510- yeme işlevleri b5251-feçesin kıvamı b5254-gazkıvamı işlevleri b530- kiloyu koruma			b5251 -feçesin kıvamı b5254-gaz b530 kiloyu koruma işlevleri
Etkinlikler ve Katılım (d)				
(d2) Genel görevler ve talepler	d230- günlük rutinleri yerine getirme			d2102 tek bir görevi bağımsız olarak üstlenme d230 günlük rutinleri yerine getirme
(d4) Yer değiştirme	d430-nesneleri kaldırma d450- yürüme d4551- tırmanma d4552-koşma	d430-nesneleri kaldırma ve taşıma d450- yürüme d4551- tırmanma d4552 koşma d4553 atlama d4554 yüzme	d430-nesneleri kaldırma ve taşıma d450-yürüme d45541-tırmanma d4552 koşma d4553 atlama d4554 yüzme	d430-nesneleri kaldırma ve taşıma d450-yürüme d4551- tırmanma(merdiven) d4552-koşma
(d5) Kendine bakım	d550- yeme	d550- yeme d5702 kişinin sağlığını koruması	d550- yeme d5702 kişinin sağlığını koruması	d550 yeme
(d6) Ev yaşamı				d6200 alış veriş yapma
(d7) Kişilerarası genel etkileşimler	d7504-akranlarla gayri resmi ilişkiler	d7500-arkadaşlarla gayri resmi ilişkiler	d7500 arkadaşlarla gayri resmi ilişkiler	d750 gayri resmi sosyal ilişkiler d7701 karı koca ilişkiler
(d8) Temel yaşam alanları	d820-okul eğitimi			d820 okul eğitimi d830-yüksek eğitim d839 eğitim, diğer belirtilmiş ve belirtilmemiş d845 iş bulma, sürdürme ve son verme d8451 işi sürdürme d860 basit ekonomik işlemler
(d9) Toplum hayatı, sosyal hayat ve yurttaşlık	d9201- spor d920-eglenme ve boş zaman	d920- eğlence ve boş zaman d9201-spor d9205-sosyalleşme d9209- eğlence ve boş zaman, belirtilmemiş	d920- eğlence ve boş zaman d9201- spor d9205-sosyalleşme d9209 eğlence ve boş zaman, belirtilmemiş	d9201-spor d9205-sosyalleşme d9208 eğlence ve boş zaman, diğer belirtilmiş

Çevresel Etmenler (e)				
(e1) Ürünler ve teknoloji	e1101-ilaçlar			e1001-ilaçlar
(e3) Destek ve ilişkiler	e325- tanıdıklar, akranlar, iş arkadaşları, komşular ve topluluk üyeleri			
(e4) Tutumlar		e420 arkadaşların bireysel tutumlar e425-tanıdıklar, akranlar, iş arkadaşları, komşular ve topluluk üyelerinin bireysel tutumları e430 yetkili konumundaki insanların bireysel tutumları e498 tutumlar, diğer belirtilmiş e499 tutumlar, belirtilmemiş	e420 arkadaşların bireysel tutumlar e425-tanıdıklar, akranlar, iş arkadaşları, komşular ve topluluk üyelerinin bireysel tutumları e430 yetkili konumundaki insanların bireysel tutumları e498-tutumlar, diğer belirtilmiş e499 tutumlar, belirtilmemiş	e498 tutumlar, diğer belirtilmiş
(e5) Hizmetler, sistemler ve politikalar	e5800-sağlık hizmetleri	e5800-sağlık hizmetle	e5800-sağlık hizmetleri	e5800-sağlık hizmetleri

(SPSS) sürüm 26.0 ve %95 güven aralığı kullanılmıştır.

SONUÇLAR

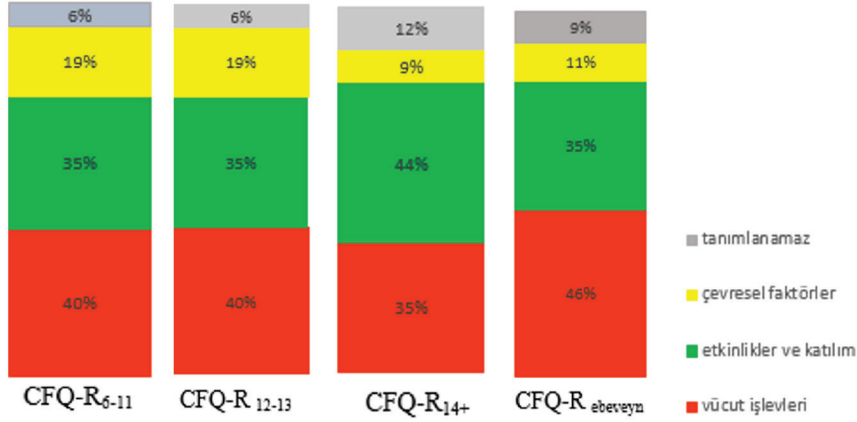
Toplamda 164 madde, 76 farklı ICF kategorisi ile ilişkilendirildi (CFQ-R₆₋₁₁ k=0.786, CFQ-R₁₂₋₁₃ k=0.803, CFQ-R₁₄₊ k=0.821 ve CFQ-R_{ebeveyin} k=0.801).

CFQ-R₆₋₁₁ formu 48 kod ile ilişkilendirildi. CFQ-R₆₋₁₁ formunun vücut işlevlerini %40 (n=19), etkinlikler ve katılımı %35 (n=17) ve çevresel faktörleri %19 (n=9) oranında içerdiği bulundu (şekil 1, şekil 2, tablo 1). %6 (n=3) oranında madde ICF kapsamında tanımlanamadı. Anketin 4 maddesi için “diğer belirtilmiş” kullanıldı. Örneğin: Endişeli hissettin. b1528 duygudurum işlevleri, diğer belirtilmiş (endişe). 10 madde birden fazla kod ile tanımlandı. Örneğin: İstediyin gibi koşabildin, atlayabildin ve tırmanabildin. d4552 koşma, d4553 atlama, d4551 tırmanma. Anketteki bazı maddeler kodların tanımlanması için yeterince açık değildi, bu nedenle 3 maddede “tanımlanamaz” kullanıldı. Örneğin; Evde istediğinden çok kaldın. 1 madde için belirtilmemiş kullanıldı. Örneğin; Sevdiğin sporlara katılabildin. (örn: yüzme futbol, dans etme ve diğerleri). d9209 eğlence ve boş zaman, belirtilmemiş (dans).

CFQ-R₁₂₋₁₃ formu 48 kod ile ilişkilendirildi. CFQ-R₁₂₋₁₃ formunun vücut işlevlerini %40 (n=19), etkinlikler ve katılımı %35 (n=17) ve çevresel fak-

törleri %19 (n=9) oranında içerdiği bulundu. %6 (n=3) oranında madde ICF kapsamında tanımlanamadı. Anketin 4 maddesi için “diğer belirtilmiş” kullanıldı. Örneğin; öfkeli hissettin. b1528 duygudurum işlevleri, diğer belirtilmiş (öfke). 9 madde birden fazla kod ile tanımlandı. Örneğin; gece öksürük nedeni ile uyandın. b450 ek solunum işlevleri, b134 Uyku işlevleri (gece). Anketteki bazı maddeler kodların tanımlanması için yeterince açık değildi, bu nedenle 3 madde için “tanımlanamaz” kullanıldı. Örneğin; Kendini iyi hissettin. 2 madde için “belirtilmemiş” kullanıldı. Örneğin; Sevdiğin sporlara katılabildin. (örn: yüzme futbol, dans etme vs.) d9209 eğlence ve boş zaman, belirtilmemiş(dans).

CFQ-R₁₄₊ formu 68 kod ile ilişkilendirildi. CFQ-R₁₄₊ formunun vücut işlevlerini %35 (n=24), etkinlikler ve katılımı %44 (n=30) ve çevresel faktörleri %9 (n=6) oranında içerdiği bulundu. %12 (n=8) oranında madde ICF kapsamında tanımlanamadı. Anketin 6 maddesi için “diğer belirtilmiş” kullanıldı. Örneğin; Gece dışarı çıkarken kendimi rahat hissediyorum. d9208 Eğlence ve boş zaman, diğer belirtilmiş (gece dışarı çıkmak).12 madde birden fazla kod ile tanımlandı. Örneğin; Yemek yemek için kendimi zorlamam gerekiyor. d550 yeme, b1302 iştah. Anketteki bazı maddeler kodların tanımlanması için yeterince açık değildi, bu nedenle 8 maddede “tanımlanamaz” maddesi kullanıldı. Örneğin; Kendimi sıklıkla yalnız hissediyorum. 3 madde için “belirtilmemiş” kullanıldı. Örneğin;



Şekil 1. 6-11, 12-13, Ebeveyn, 14+ Yaş Anketlerinin ICF Bileşenleri

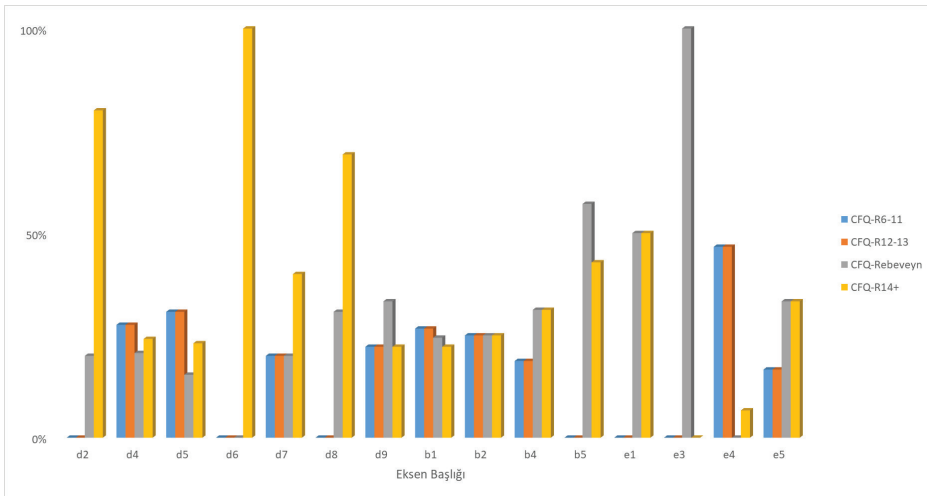
Balgamın genelde nasıl oldu? b469 Kardiyovasküler ve solunum sistemlerinin ek işlevleri ve belirtileri, diğer belirtilmiş ve belirtilmemiş (balgam).

CFQ-R_{ebeveyn} formu 57 kod ile ilişkilendirildi. CFQ-R_{ebeveyn} formunun vücut işlevlerini %46 (n=26), etkinlikler ve katılımı %35 (n=20) ve çevresel faktörleri %11 (n=6) oranında içerdiği bulundu. %9 (n=5) oranında madde ICF kapsamında tanımlanamadı. Anketin 9 maddesi için “diğer belirtilmiş” kullanıldı. Örneğin; Endişeli göründü. b1528 Duygu durum işlevleri, diğer belirtilmiş, endişe. 11 madde birden fazla kod ile tanımlandı. Örneğin: Çocuğunuz için her gün tedavilerini (ilaçlar dâhil) yapmak ne kadar zor? e1101 ilaçlar, e5800 Sağlık hizmetleri. Anketteki bazı maddeler kodların tanımlanması için yeterince açık değildi, bu nedenle 5 maddede “tanımlanamaz” kullanıldı.

dı. Örneğin; Sizce çocuğunuzun sağlığı şimdi nasıl? 3 madde için “belirtilmemiş” kullanıldı. Örneğin; Çocuğum balgam çıkarmak zorunda kaldı. b469 kardiyovasküler ve solunum sistemlerinin ek işlevleri ve belirtileri, diğer belirtilmiş ve belirtilmemiş (balgam).

TARTIŞMA

Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla geliştirilen anketlerin kapsamı değişkenlik göstermektedir. Geliştirilen çeşitli anketleri ICF kapsamında ilişkilendirmek ve içerik karşılaştırması yapmak her bir anketin doğasını ve içeriğini göstererek kişinin fonksiyonelliğinin kapsamı hakkında bilgi edinmeyi mümkün kılabilir (12). Yayımlanan çeşitli çalışmalarda mevcut anketlerin, ICF’in genellikle vücut işlevleri ve aktivite katılım bileşenlerinin temsil edildiği göste-



Şekil 2. CFQ-R₆₋₁₁, CFQ-R₁₂₋₁₃, CFQ-R_{ebeveyn} ve CFQ-R₁₄₊ için ICF Bileşenlerinin Birinci Basamak Alanlarını Yüzdolik İçerme Oranları

rilmiştir (13, 14). Literatüre benzer şekilde çalışmamızda da ICF kapsamında ilişkilendirmesini sunduğumuz CFQ-R₆₋₁₁, CFQ-R₁₂₋₁₃, CFQ-R_{ebeveyn} ve CFQ-R₁₄₊ için vücut işlevleri (b) ve etkinlikler katılım (d) bileşenleri, ICF ile en çok ilişkili kategoriydi. Çevresel faktörler (e) anket kapsamında yetersiz bir şekilde tanımlanırken, vücut yapıları (s) bileşeni hiç temsil edilmemişti. Anketlerde en sık tekrar eden kategori b1801 beden imajı oldu (12 kere). Mutlu, üzgün, endişeli gibi his ve duyguları içeren b1528 Duygu durum işlevleri, diğer belirtilmiş kategorisi de sık tekrarlanan bir diğer kategoriydi (11 kere).

Çalışmamızda CFQ-R₆₋₁₁, CFQ-R₁₂₋₁₃, CFQ-R_{ebeveyn} ve CFQ-R₁₄₊ içindeki maddelerin ICF'te vücut işlevlerinin (b); zihinsel işlevler (b1), duyuşal işlevler (b2) ve kardiyovasküler, hematolojik, immüno-lojik ve solunum sistemi işlevleri (b4) bölümleri ile ilişkilendirildiği görüldü. Fakat her 4 anket için ICF'teki ses ve konuşma işlevleri (b3) bölümünün temsil edilmediği görüldü. Kistik Fibrozis hastalarında sıklıkla kullanılan, mukolitik özellikteki dornaz alfa tedavisinin ses değişikliğine yol açtığı bilinmektedir. Hastaların karşılaştığı diğer zorlukların yanında önemsiz gibi görünse de bu bölümün anketlerde bulunması kapsamlı değerlendirme açısından önemlidir (15). Çalışmamızda ICF'teki sindirim, metabolik ve endokrin sistem işlevleri (b5) bölümünün CFQ-R₆₋₁₁ ve CFQ-R₁₂₋₁₃ anketlerindeki maddeler ile ilişkilendirilmediği görüldü. KF'li bireylerde uzayan yaşam süresiyle birlikte akciğer hasarı ve bozulmuş beslenmeye ek diyabet, kemik hastalıkları ve reflü gibi hastalıklarda yaygın görülmektedir (16). Ayrıca Avrupa Kistik Fibrozis Vakfı'nın 2020'de yayınladığı veride 10 yaşın altında %0,8 ve 10-19 yaş arasında %9,7 oranında KF bağlantılı diyabet görüldüğü kaydedilmiştir (17). Buna istinaden b5 bölümüne CFQ-R₆₋₁₁ ve CFQ-R₁₂₋₁₃ anketlerinde yer verilmesi önemlidir. KF multisistemik bir hastalık olduğundan, hastalarda çok sık rastlanan genitoüriner ve üreme işlevleri (b6), nöromüskuloskeletal ve hareketle ilgili işlevler (b7) ve deri ve ilişkili yapıların işlevleri (b8) bölümleri hiçbir anket maddesiyle ilişkilendirilmedi. Literatürü incelediğimizde bu bölümlerle ilgili birçok çalışma görülmektedir. Örneğin KF'li çocuklarda postüral bozuklukların sayısının yaşla arttığı ve diğer

sağlık parametrelerini de etkilediği görülmüştür (18). Çeşitli yaş aralıklarındaki KF'li bireylerde yapılan bir çalışmada üriner inkontinansın endişe ve utanç duygusuna sebep olduğu ve sosyal yaşantılarını etkilediği belirtilmiştir (19). Ayrıca KF 'li bireylerde sıklıkla görülen ve hastalığın seyriyle bağlantılı olan çomak parmak, kişide dış görünüşüyle alakalı huzursuzluk yaratabilir (20). KF'nin multisistemik yapısı nedeniyle yaşam kalitesini değerlendiren anketlerin vücut işlevleri kapsamında çok sayıda yönü ele alması gerektiğini düşünmekteyiz. Çalışmamızda incelenen CFQ-R anketinin bütün formlarının vücut işlevlerini diğer bileşenlere oranla daha fazla içerdiği görülmekle birlikte literatürün de desteklediği üzere bu hastalığa özgü incelenmeyen değişkenlerin de olduğuna dikkat çekmek gerekebilir.

Çalışmamızda anketleri aktivite ve katılım açısından ICF kapsamında incelediğimizde, d1 (öğrenme ve bilgiyi uygulama) ve d3 (iletişim) bölümleri haricinde tüm bölümlerle ilgili soru mevcuttu. KF hastalarında multisistemik etkilenim olduğunu bilmekle beraber öğrenme, iletişim, bilgiyi uygulama özelinde etkilenim olması çok da beklenen ya da diğer etkilenimlere kıyasla çok da önemli bir durum olmadığını düşünebiliriz. Fakat hastalığın bireye özgü seyrettiği göz önüne alındığında ve bu bileşenlerin bireylerin yaşam kalitesini etkileyeceği açık olduğundan, anket içerisinde sorgulanmaları anket kapsayıcılığı açısından önem arz etmektedir.

Kistik fibrozisin multisistemik doğası sebebiyle, diğer bileşenlere kıyasla anketlerin aktivite ve katılım bölümlerini yüksek oranda içermesi aktivite ve katılımı kapsamlı değerlendirmeye olanak sağlamaktadır. Fakat CFQ-R₆₋₁₁ ve CFQ-R₁₂₋₁₃ anketlerinde d2 (temel görevler ve talepler) ve d8 (temel yaşam alanları) bölümüne ilişkin soru bulunmaması göze çarpmaktadır. İlgili literatür incelendiğinde KF'li bireylerde bu bölümlerin yaşam kalitesi etkisi üzerine yapılan bir çalışmada KF'li bireyler, semptomların artması veya tekrarlanması korkusuyla şiddetli aktivitelerden kaçınmaktadır ve bu bireylerde fiziksel işlevlerle ilişkili rollerde yaşam kalitesinin sağlıklı bireylere kıyasla daha düşük olduğu belirtilmiştir (21). Bu sonuçlara göre CFQ-R₆₋₁₁ ve CFQ-R₁₂₋₁₃ anketlerinde günlük rutinleri yerine getirmeyi

sorgulayan soru içermemesi anketlerin limitasyonu olarak görülmektedir. Ayrıca KF'ye farklı perspektiflerden yaklaşılacak çalışmalarda, bireylerin okul yaşantısının hastalık sebebiyle olumsuz etkilendiği saptanmıştır (22-24). Gathercole ve ark. tarafından bu yaş gruplarındaki KF'li bireylerin yoğun tedaviye ihtiyaç duyduğu dönemlerde okuldan geri kaldıklarını belirtilmiştir (22). Buna ek olarak bireylerin, tedavilerini okul ortamında yapmasının tıbbi durumuna dikkat çekeceği, akranlarından farklı görüleceği endişesi taşıdığı görülmüştür. Mevcut çalışmalar da dikkate alınarak, bu yaş grubundaki bireylerin yaşam kalitesi üzerine okul yaşantısının etkisi göz ardı edilemeyeceğinden CFQ-R₆₋₁₁ ve CFQ-R₁₂₋₁₃ anketleri için bu bölüme yer verilmemesi bir başka limitasyon olarak görülmektedir. Son olarak d6 (ev yaşantısı) bölümüne CFQ-R₁₄₊ anketi haricinde diğer anketlerde yer verilmemiştir. Diğer bölümlere kıyasla bu bölümün göz ardı edilmesinin büyük bir eksikliğe yol açacağı düşünülürse de hastalığın bireye özgü seyrettiği unutulmamalıdır.

Çevresel faktörlerin belirlenmesi bu bireylerin günlük yaşamını kolaylaştırıcı ve zorlaştırıcı faktörleri saptamakta önemlidir. Çalışmamızda CFQ-R₆₋₁₁, CFQ-R₁₂₋₁₃, CFQ-R_{ebeveyn} ve CFQ-R₁₄₊ anketlerin tümünün ICF'in hizmetler, sistemler ve politikalar (e5) bölümünü kapsadığı görüldü. KF tanılı bireyler yaşam boyu devam eden tedaviler sebebiyle hastane ziyaretleri sık ve düzenli yapmaktadır. Bu sebeple sağlık politikaları kişilerin tedavi yükünü büyük ölçüde etkilemektedir. Bu bölümün tüm anketlerde bulunması yaşam kalitesini kapsamlı bir şekilde değerlendirmek adına önemli olduğu düşünülmektedir. CFQ-R₆₋₁₁ ve CFQ-R₁₂₋₁₃ anketlerinde, e1 (ürünler ve teknoloji) bölümünden KF tanılı bireyler için kritik bir öneme sahip olan ilaçlar (e1101) kategorisinin bulunmadığını gördük. Multisistemik doğasından kaynaklanan çoklu organ etkilenimi sebebiyle pek çok ilaç kullanmak durumunda kalan KF hastalarının yaşam kalitesi değerlendirmesinde bu bölümün ilgili anketlerde yer almaması büyük bir boşluk oluşturmaktadır (25). CFQ-R₆₋₁₁, CFQ-R₁₂₋₁₃, CFQ-R_{ebeveyn} ve CFQ-R₁₄₊ anketlerinin tümü doğal çevre ve çevrede insan yapımı değişiklikler (e2) bölümünü içermemekteydi. Yaşanılan coğrafya ve ona bağlı faktörlerin bireylerin

hastalık progresyonunu etkilemesi kaçınılmazdır. Szczesniak ve ark. hava kirleticilerine yıllık maruz kalmanın KF hastalarında alevlenme sıklığındaki artışla ilişkili olduğunu bildirmektedir (26). Diğer bir çalışmada ise 287 KF hastası üzerinde yapılan analiz sonuçları, hastalığın alevlenme riskinin hava kirleticilerin varlığıyla önemli ölçüde arttığını göstermiştir (27). Bunlara ek KF tanılı bireylerde ortam sıcaklığının psödomanas aeruginosa prevalansı ve akciğer fonksiyonu ile ilişkili olduğu görülmüştür (28). Bu anlamda e2 bölümünün eksikliğinin bu anketlerle değerlendirme yaparken sorun oluşturacağı açıktır.

Kistik fibrozis hastalarıyla çalışan farklı disiplinler, KF'li bireylerde yaşam kalitesi değerlendirirken, CFQ-R anketi için belirtilen bu eksiklikleri göz önünde bulundurarak hastalara ICF'in her bileşenini kapsayıcı şekilde değerlendirmek adına oluşturulan spesifik sorular yöneltilirler (29). Örneğin çevresel faktörlerin daha iyi sorgulanması için "Çevrenizi ve yaşam koşullarınızı düşündüğünüzde, neyi faydalı veya destekleyici buluyorsunuz?" ya da "Çevrenizi ve yaşam koşullarınızı düşündüğünüzde, hangi engellerle karşılaşıyorsunuz? Çevresel faktörler bileşeninin yanı sıra ICF'in diğer bileşenleri için de spesifik sorular belirlenmiştir. Vücut işlevleri bileşeni için "Bedeniniz ve zihninizi hakkında düşünürseniz... olması gerektiği gibi çalışmıyor mu?", vücut yapıları için "Vücudunuzu düşünürseniz, hangi kısımlarda sorunlar mevcut?", aktivite ve katılım için "Günlük hayatınızı düşünürseniz, sizin için sorunlar neler?". ICF bileşenlerine yönelik oluşturulan bu soruların anketin mevcut bileşenlerdeki eksiklerini azaltmak adına yararlı olacağını düşünüyoruz (30, 31).

Çalışmamızın sonuçları yaşam kalitesini değerlendirmek için kullanılan CFQ-R anketinin içeriğinin doğası ve kapsayıcılığı hakkında ayrıntılı bilgi ortaya koymaktadır. CFQ-R₆₋₁₁, CFQ-R₁₂₋₁₃, CFQ-R_{ebeveyn} anketlerinin çoğunlukla vücut işlevleri bölümü ile, CFQ-R₁₄₊ anketinin ise büyük ölçüde etkinlik katılım bölümü ile ilişkili olduğunu gördük. Çevresel faktörler bileşeninin her bir ankette daha az temsil edildiğini söyleyebiliriz. Çalışmamızda sunduğumuz CFQ-R₆₋₁₁, CFQ-R₁₂₋₁₃, ve CFQ-R₁₄₊, CFQ-R_{ebeveyn} formları için belirtilen eksikliklerin ortaya konması bu alanda çalışan

klisyonerlerin deęerlendirmede sorgulanmayan ICF bileşenlerine yönelik spesifik soru kalıplarının kullanılması açısından önemlidir. Ayrıca bu alanda çalışan klisyonerlerin yanı sıra KF'de yeni ölçekler geliştirmeyi hedefleyen araştırmacılar için araçların ICF ile uyumlu hale getirilmesi adına ortaya koyduğumuz bulgular yol gösterici olacaktır.

Destekleyen kuruluş: Yoktur.

Çıkar çatışması: Yoktur.

Yazar katkıları: Fikir/Kavram: SB, NA; Tasarım: SB, NA; Denetleme/Danışmanlık: SB; Veri Toplama ve/veya Veri İşleme: SB, NA, SNK, TD, İD; Analiz ve/veya Yorumlama: SB, NA, SNK, TD, İD, BÖ; Literatür Tarama: NA; Makale Yazımı: NA; Eleştirel İnceleme: SB

Açıklamalar: Yoktur.

Teşekkür: Yoktur.

KAYNAKLAR

- Gee L, Abbott J, Conway SP, Etherington C, Webb AK. Quality of life in cystic fibrosis: the impact of gender, general health perceptions and disease severity. *J Cyst Fibros.* 2003;2(4):206-13.
- McLeod C, Wood J, Tong A, Schultz A, Norman R, Smith S, et al. The measurement properties of tests and tools used in cystic fibrosis studies: a systematic review. *Eur Respir Rev.* 2021;30(160).
- Modaresi M, Roshanzamir Z, Shirzadi R. The Correlation of Health-Related Quality of Life with Cystic Fibrosis Severity Markers in Chest CT Scan and 6-Minute Walk Test: A Cross-Sectional Study. *Indian J Pediatr.* 2022;89(2):113-7.
- Kabakçı E aGA. International classification of functioning, disability and health işlevsellik, yetiştirimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırması. Ankara:Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı 12 May 2021
- Cieza A, Brockow T, Ewert T, Amman E, Kollerits B, Chatterji S, et al. Linking health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health. *J Rehabil Med.* 2002;34(5):205-10.
- Povlak S, Valdes K. Linking ICF components to outcome measures for hand osteoarthritis and rheumatoid arthritis: A systematic review. *J Hand Ther.* 2020;33(4):484-92.
- Pereira GS, Corrêa FI, Elord Júlio C, Thonnard JL, Kossi O, Boufioulx E, et al. Linking of concepts measured by SATIS-Stroke and the PM-Scale to the international classification of functioning, disability and health. *Physiother Theory Pract.* 2022;38(13):3055-71.
- Tschiesner U, Rogers SN, Harréus U, Berghaus A, Cieza A. Content comparison of quality of life questionnaires used in head and neck cancer based on the international classification of functioning, disability and health: a systematic review. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2008;265(6):627-37.
- Gomes DC, Longo E, de Camargo OK, de Sousa Dantas D, Ferreira HN, Regalado IC, et al. Common content between quality of life questionnaires for children with cystic fibrosis and the International Classification of Functionality, Disability and Health. *J Rehabil Med.* 2019;51(8):582-6.
- Modi AC, Quittner AL. Validation of a disease-specific measure of health-related quality of life for children with cystic fibrosis. *J Pediatr Psychol.* 2003;28(8):535-45.
- Yüksel H, Yılmaz O, Dogru D, Karadag B, Unal F, Quittner AL. Reliability and validity of the Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised for children and parents in Turkey: cross-sectional study. *Qual Life Res.* 2013;22(2):409-14.
- Valdes K, Naughton N, Algar L. Linking ICF components to outcome measures for orthotic intervention for CMC OA: A systematic review. *J Hand Ther.* 2016;29(4):396-404.
- Geyh S, Cieza A, Kollerits B, Grimby G, Stucki G. Content comparison of health-related quality of life measures used in stroke based on the international classification of functioning, disability and health (ICF): a systematic review. *Qual Life Res.* 2007;16(5):833-51.
- Moshki M, Khajavi A, Vakilian F, Minaee S, Hashemizadeh H. The content comparison of health-related quality of life measures in heart failure based on the international classification of functioning, disability, and health: a systematic review. *J Cardiovasc Thorac Res.* 2019;11(3):167-75.
- Yang C, Montgomery M. Dornase alfa for cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2021;3(3):Cd001127.
- Kayani K, Mohammed R, Mohiaddin H. Cystic Fibrosis-Related Diabetes. *Front Endocrinol (Lausanne).* 2018;9:20.
- Olesen HV, Drevinek P, Gulmans VA, Hatziaorou E, Jung A, Mei-Zahav M, et al. Cystic fibrosis related diabetes in Europe: Prevalence, risk factors and outcome; Olesen et al. *J Cyst Fibros.* 2020;19(2):321-7.
- Rawo T, Tramš M, Michalski P, Sands D. Postural defects in children with cystic fibrosis - preliminary report. *Dev Period Med.* 2015;19(1):114-9.
- Frayman KB, Kazmerski TM, Sawyer SM. A systematic review of the prevalence and impact of urinary incontinence in cystic fibrosis. *Respirology.* 2018;23(1):46-54.
- Pitts-Tucker TJ, Miller MG, Littlewood JM. Finger clubbing in cystic fibrosis. *Arch Dis Child.* 1986;61(6):576-9.
- Bagci R, Vardar-Yagli N, Saglam M, Calik Kutukcu E, Inal-Ince D, Sener F, et al. Body functions and structure, activity, and participation limitations of adult cystic fibrosis patients under the international classification of functioning, disability, and health framework. *Physiother Theory Pract.* 2022:1-11.
- Gathercole K. Managing cystic fibrosis alongside children's schooling: Family, nurse and teacher perspectives. *J Child Health Care.* 2019;23(3):425-36.
- Schlüter DK, Griffiths R, Akbari A, Taylor-Robinson D. Educational achievements of children aged 10-11 years with cystic fibrosis. A data linkage study in Wales. *Int J Popul Data Sci.* 2022;7(1):1725.
- Groh JD, Dempster NR, Cole T, Hayes D, Jr. Navigating School Reentry in Lung Transplant Recipients With Cystic Fibrosis. *Prog Transplant.* 2020;30(3):278-80.
- Grant JJ, McDade EJ, Zobell JT, Young DC. The indispensable role of pharmacy services and medication therapy management in cystic fibrosis. *Pediatr Pulmonol.* 2022;57 Suppl 1:S17-s39.
- Szczesniak R, Rice JL, Brokamp C, Ryan P, Pestian T, Ni Y, et al. Influences of environmental exposures on individuals living with cystic fibrosis. *Expert Rev Respir Med.* 2020;14(7):737-48.
- Hassanzad M, Farnia P, Farnia P, Arian M, Valinejadi A, Ghaffari-pour H, et al. Assessment of Cystic Fibrosis Distribution Based on Air Pollution by Geographical Information System (GIS). *Tannaftos.* 2022;21(1):31-44.
- Collaco JM, McGready J, Green DM, Naughton KM, Watson CP, Shields T, et al. Effect of temperature on cystic fibrosis lung disease and infections: a replicated cohort study. *PLoS One.* 2011;6(11):e27784.

29. Selb M, Escorpizo R, Kostanjsek N, Stucki G, Üstün B, Cieza A. A guide on how to develop an International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2015;51(1):105-17.
30. Lage SM, Jácome C, Oliveira A, Araújo AG, Pereira DAG, Parreira VF. Validation of the International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set for obstructive pulmonary diseases in the perspective of adults with asthma. *Disabil Rehabil.* 2020;42(1):86-92.
31. Glässel A, Finger ME, Cieza A, Treitler C, Coenen M, Escorpizo R. Vocational rehabilitation from the client's perspective using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a reference. *J Occup Rehabil.* 2011;21(2):167-78.