

# Yaşam kalitesi

## Üroonkoloji derneği 2004 güz dönemi konuşması

Talha Müezzinoğlu

Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Üroloji Anabilim Dalı, Manisa

**S**ağlık araştırmaları alanında "Yaşam Kalitesi"nin değerlendirilmesine son yıllarda yoğun bir ilgi duyulmaktadır. Onkoloji çalışmalarında ise yaklaşık elli yıldan bu yana kullanılan Karnofsky ölçeği bu alandaki ilk ölçeklerdendir. Güncel anlamda ise uzun süredir alt üriner sistem semptomlarında kullandığımız uluslararası prostat semptom skoru ile hastaların yaşam kaliteleri rutin olarak saptanmaktadır. Günümüzde yaşam kalitesi kavramına bir başka bakış kazandırılarak kaynağa yönelik çalışmalarla birlikte çeşitli hastalıklar için özel ölçekler geliştirilmeye çalışılmaktadır. Artık "Yaşam Kalitesi"nin ölçülmesi, sağlık çalışmalarında ve sağlık politikalarının sonuçlarının değerlendirilmesi ve yeni politikalar üretilmesinde rutin olarak kullanılmaktadır. Bu makalede üroonkoloji alanına odaklanan meslektaşlarımızın "Yaşam Kalitesi" hakkında bilgi birikimlerinin desteklenmesi ve araştırmaların gerek ulusal gerek uluslararası dergilerde yer bulması için dikkat edilmesi gereken konuların sunulması amaçlanmaktadır.

(Yaşam Kalitesi kavramsal olarak yeni bir bakış getirdiği gibi doğal olarak beraberinde yeni bir terminoloji de getirmektedir. Bu nedenle makalede üroloji literatüründe çok sık karşılaşmadığımız bazı yeni terimlerin yanında ilgili literatürü incelerken kolaylık sağlamak amacıyla İngilizce karşılıkları da verildi)

### Giriş

"Yaşam Kalitesi" kavramının tarihi gerek sosyolojik ve gerek tıbbi alanda çok eski zamanlara kadar dayanmaktadır. İlk filozoflardan Aristo yazılarında mutluluğun doğasına ve 'iyi bir yaşam' için insanlara gerekli olan konulara değinmiştir (1). Aristo ve ardından gelen çoğu filozofa göre yaşamın temel amacı en yüksek düzeye ve yaşamın izin verdiği en iyi duruma sahip olmaktır. Böylece bu hedefe ulaşan kişi en yüksek yaşam kalitesine sahip olur. Tıp alanında ise Hipokrat zamanında bile hekimlere, hastaların iyileştirilmesi ve yakınmalarının giderilmesi sırasında olabildiğince iyilik halinin en yükseğe çıkarılması konusunda sorumluluk almaları öğretilmekteydi (2). Ancak terim olarak yaşam kalitesi, ilk olarak Priestley'in 1943'deki "Cumartesi Işıkları" (Daylight on Saturday) adlı oyununda kullanılmıştır (3). Dünya Sağlık Örgütü (WHO) 1946 yılında sağlığı "Yalnızca hastalık ve sakatlığın olmayışı değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam iyilik hali" olarak olumlu bir şekilde tanımlamasından sonra "Yaşam Kalitesi" kavramına karşı ilgi son yıllarda oldukça artmıştır (4). Buna rağmen tıp literatüründe yaşam kalitesi terimi ilk olarak Long'un 1960 yılında yayınladığı "On the Quantity and Quality of Life" isimli makalesinde geçmektedir (5). MEDLINE veri tabanına göre ('quality of life' anahtar kelimesi ile yapılan inceleme) 1970 yılına kadar sadece 10 makalede bu terime değinilirken; 1991-2000 yılları arasında bu rakam 30813'e ulaşmaktadır. Ancak tüm bu çalışma-

larda %30-50 oranında yaşam kalitesinden söz edilmekte iken, yaşam kalitesine ilişkin bir ölçek kullanma oranı ise sadece %2-7'dir (6). Dahası araştırmacılar bu konuda olumlu görüş bildirirken, günlük uygulamalarında çok fazla yer vermedikleri de bilinmektedir (7).

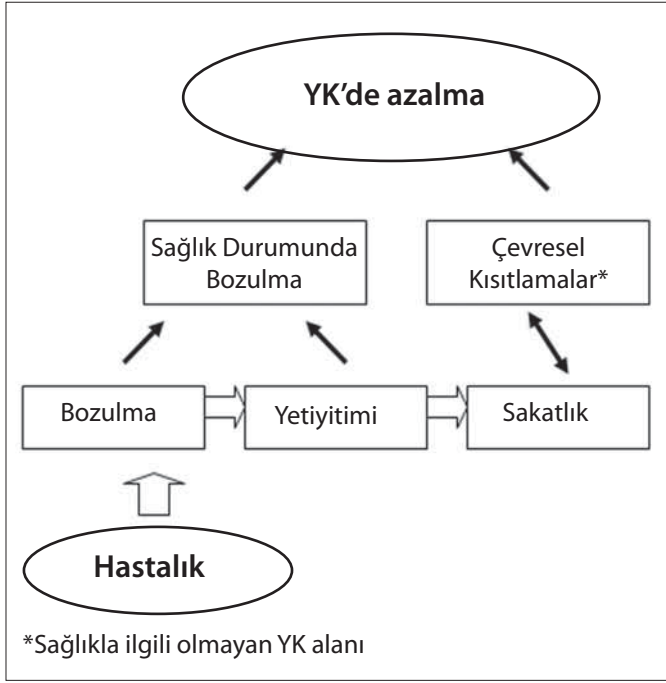
"Yaşam Kalitesi"ne ilginin son yıllarda artmasının bir diğer nedeni de, teknolojik gelişmeye paralel olarak sağlık alanında da önemli ilerlemeler kaydedilmesidir. Günümüzde artık çoğu hastalık tedavi edilebilmektedir. Buna bağlı olarak yaşam süresi uzamış ve kronik hastalıklar ile daha uzun süre birlikte yaşama zorunluluğu doğmuştur. Ayrıca hastalıklar için etkili ilaçlar piyasaya sürüldükçe, bu ilaçlar arasındaki farkı da belirleyen hastanın tedavi sırasındaki konforu olmuştur. Böylece hastaların yaşam kalitesi giderek daha önemli hale gelmektedir.

İletişimin artması ve internetin yaygın kullanılması ile birlikte artık hastalar doktora başvurmadan önce hastalıkları ile ilgili pek çok bilgiye ulaşabilmektedir. Bu da doktorun sağlıkta tek karar verici olma özelliğini azaltmakta ve hastaların görüş ve isteklerini de göz önüne almasını gerektirmektedir. Ayrıca "yaşamın kutsallığı" (sanctity of life) ideolojisinin gelişmesi, tıp içinde de etkisini göstermektedir (8). Bunun sonucu, doktorların sadece hastayı yaşatması değil, yaşamaya devam eden bireylerin yaşam kalitesine de önem vermesi gerektiği fikri kabul görmektedir. 1970'li yıllara kadar sağlık çalışanları etkinliklerini morbidite, mortalite ve fizyolojik ölçümlere dayandırarak yapıyorlardı. Ancak 1992 yılında sağlığın kazanılmasındaki en önemli göstergeler arasında "Yaşam Kalitesi"ne de yer verilmiştir (9). Sonuçta artık günümüzde tıbbi tedavinin değerlendirilmesinde fiziksel ve fizyolojik parametrelerin ölçümü ile saptanabilen; yakınmaların azaltılması veya yaşam süresinin uzatılması gibi göstergeler yetersiz kalmaktadır. Hastanın bakış açısını da içeren yeni kriterlerin bu değerlendirmeye dahil edilmesi gerekmektedir. Günümüzde artık tıbbi bakım ve tedavinin birincil amacı belki de sadece yaşam süresini uzatmak ve kür sağlamak değil, "Yaşam Kalitesi"nin de birlikte sağlanması olmalıdır.

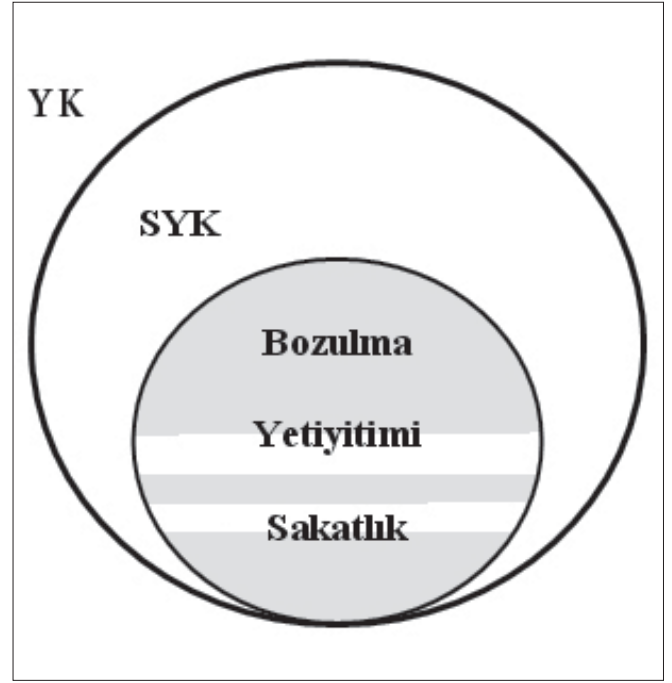
### Tanım

Son yıllarda gerek sosyal gerek tıp bilimlerinde çok fazla kullanılmakla birlikte, "Yaşam Kalitesi"ni (YK) tanımlamak oldukça zordur (10,11,12). Çünkü YK pek çok alanı (domain) kapsayan çok faktörlü bir kavramdır. Toplumlar arasında önemli farklılıklar görüldüğü gibi aynı toplumdaki bireyler arasında bile değişkenlik gösterebilmektedir (13,14). Ancak genel kabul gören kaniya göre YK içinde olmazsa olmaz başlıklar şunlardır: işlevsel yeterlilik, hastalık ve tedavi ile ilişkili yakınmalar, psikolojik ve sosyal işlevlerde yeterlilik (15,16).

Calman ve ark. YK'ni hastaların beklentileri ile elde ettikleri arasındaki açık (gap theory) olarak tanımlamaktadır (17). Hunt ve ark. ise



Şekil 1. Hastalık ve Yaşam Kalitesi arasındaki etkileşimi gösteren WHO modeli.



Şekil 2. SYK tamamen YK nin bir alt bileşenidir.

YK'ni gereksinimlerin belirlenmesi olarak tanımlamaktadır (18). Buna göre henüz elde edilmemiş olsa da bu gereksinimler YK'ni elde etmek için kişinin yaşamı boyunca ortaya koyduklarını yansıtmaktadır. Gill ve ark. ise 'hastaların kendi sağlık durumları ve/veya yaşamlarının sağlık dışında kalan alanı ile ilgili olarak hissettiklerini gösteren, kişisel algısı' olarak tanımlamaktadır (19). Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi (WHOQOL) grubu YK'ni; 'Hastanın, hem içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi bağlamında, hem de kendi amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından, yaşamdaki durumu ile ilgili kişisel algısı' olarak tanımlamaktadır (20,21). Bu tanımla birlikte hastanın kendi yaşamıyla ilgili olarak YK'ni nasıl değerlendirdiği üzerine odaklanılmıştır (22,23).

Bu tanımlara dayanarak YK kavramında yaşam doyumu, öznel iyi olma, mutluluk, işlevsel yeterlilik, sosyal iyilik gibi bileşenler ön plana çıkmaktadır (6,24). Yaşam doyumu ve öznel iyi olma duygusu bir kişinin yaşamının niteliğinin yada kalitesinin belirli ölçütlere göre genel olarak değerlendirilmesi şeklinde tanımlanabilir. Doyum düzeyi kısaca istenen ile elde edilen başarı arasındaki kişi tarafından algılanan fark olarak tanımlanmaktadır. Mutluluğun ise olumlu duygu, olumsuz duygu ve bilişsel değerlendirmeden oluşan üç ana bileşenden meydana geldiği ileri sürülmektedir. Bireyin olumlu duygular yaşama düzeyi ve arzularının gerçekleştiğini algılama derecesi olarak tanımlanabilir. İşlevsel yetersizlik teriminin içinde de üç kavram vardır: bozulma (impairment), yetiyitimi (disability) ve sakatlık (handicap). Hastalık sonucu gelişen bu yetersizliklerin YK'ni nasıl etkilediği

WHO modelinde açıklanmaktadır (Şekil 1)(25). Bozulma; psikolojik, fizyolojik ya da anatomik yapı yada işlevlerde herhangi bir yitim yada anormalliktir. Yetiyitimi; bir insan için normal kabul edilebilecek bir etkinliği gerçekleştirebilmede kısıtlılık yada yetersizlik halidir. Sakatlık ise; kişi için (yaşa, cinsiyete, toplumsal yada kültürel etmenlere bağlı olarak) normal kabul edilen rollerin gerçekleştirilmesinde kısıtlamalara neden olan yetersizlik yada yeti yitiminin yol açtığı bir durumdur. Bu üç faktörün varlığı sonuçta kişide yetiyitimine yol açmakta ve başkasına bağımlı hale getirerek YK'de bozulmayla sonuçlanmaktadır. Sosyal iyilik ise bazı kavramları içeren bir bütündür. Bunlar arasında karşılıklı ailesel destek, toplumsal etkinlikler ve arkadaşlık, maddi yeterlilik, bireysel yaşam (mahremiyetin korunması, yetileri sürdürme), bireysel başarılar, cinsel doyum ve yaşam felsefesinden oluşmaktadır.

### Sağlıkta yaşam kalitesi (SYK)

Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi ("health-related quality of life", "HRQoL") bütüncül olarak yaşam kalitesinin bir alt bileşenidir (Şekil 2). Bu yüzden bu iki kavram birbirleriyle yakından ilişkili kavramlardır. Bir görüşe göre YK ve SYK birbirinden ayrılarak incelenmeliyken diğer bir görüşe göre aslında yaşam kalitesinin tüm boyutları sağlıkla ilgili yaşam kalitesini de belirler ve bunları birbirlerinden ayırmak olanaksızdır. Örneğin gelir düzeyi, sosyal olanaklar, politik ortam, çevre koşulları ve kişisel inançlar genel yaşam kalitesinin içinde değerlendirilirken bunları sağlıkla ilgili yaşam kalitesinden ayrı düşünmek bizi genellikle yanılgıya götürür, çünkü bunların çoğu sağlık sorunlarını belir-

leyen temel faktörlerdir.

Eğer SYK'nin bir tanımını yapmak gerekirse; yaygın kabule dayanarak "Hastalığın ve tedavisinin hasta üzerindeki etkilerinin yine hasta açısından değerlendirilmesi" olarak tanımlayabiliriz (26). Burada yeniden vurgulanması gereken en önemli nokta; bu verileri elde ederken başvuru kaynağımız mutlaka hasta olmalıdır. Ancak hastanın yeterli uyum gösteremediği durumlarda doktor ve/veya hasta yakınının değerlendirmesi göz önüne alınabilir.

### Yaşam kalitesi ölçekleri

Sağlık değerlendirmeleri içinde yer alan işlev kaybı gibi direkt algılanabilen durumlar ile SYK birbirinin içine girmiş değerlendirmelerdir. Bu nedenle aslında işlev kaybını (disability) ölçen gereçler de SYK ölçekleri içinde değerlendirilirler. Örneğin yaklaşık elli yıldır kanser hastalarında kullanılan Karnofsky Performans Durum Skalası, hastaların fiziksel durumlarının kısmen objektif olarak saptanmasını sağlayan, günümüzde bile hala geçerli olan bir ölçektir (27). Güvenilir ve kolay uygulanabilir olmakla birlikte tam olarak SYK'ni kapsamamaktadır ve doktor tarafından doldurulduğu için hastanın bakış açısını vermemektedir.

Genel olarak SYK ölçekleri genel ve özgül olmak üzere iki ana başlık altında toplanabilir (28). Genel amaçlı ölçekler SYK ilgilendiren geniş bir işlev kaybı ve genel olarak rahatsızlık spektrumunu içermeleri nedeniyle, toplumun tüm kesimlerinde, tüm hastalıklar ve durumlarda, çeşitli tıbbi girişimlerde kullanılabilir. Genel ölçekler kendi içinde de 'Sağlık Profilleri' ve 'Yararlılık Ölçümleri' olarak iki bö-

**Tablo 1.** SYK ölçeklerinin sınıflandırması.

*SYK Ölçeklerinin Sınıflandırması*

Genel Ölçekler

- Sağlık Profilleri
- Yararlılık Ölçümleri

Özgül Ölçekler

- Hastalığa Özel Ölçekler
- Popülasyona Özel Ölçekler
- İşleve Özel Ölçekler
- Durum ya da Soruna Özel Ölçekler

lümeye ayrılmaktadır (Tablo 1). Sağlık profilleri tek bir ölçekten oluşur ve sağlık durumunun değişik yönlerini inceler. Ayrıca girişimler arası karşılaştırmalar yapar. Ancak ilgi alanına yeterince girmemesi ve küçük değişiklikleri saptayamaması dezavantajları olarak sayılabilir. Yaygın olarak kullanılan SF-36, Dünya Sağlık Örgütü SYK ölçeği (WHOQOL), Nothingam Sağlık Profili, Hastalık Etki Profili (Sickness Impact Profile) bu kategorideki örneklerdir (21,29-31). Yararlılık ölçümleri ise sağlık ekonomisi alanındaki teorilere dayanılarak geliştirilmiş olan, maliyet yararlanım analizlerinde (cost utility) kullanılan ve en önemlisi kalite eklenmiş yaşam yıllarını (QALY) hesaplamaya olanak tanıyan ölçeklerdir (Şekil 3). SYK '0' ile '1' arasında tek bir puana indirgenir. Ancak yararlılık değerlerini saptamak oldukça zordur ve YK'nin değişik yönlerini belirlemez. Sağlık profillerinde olduğu gibi küçük değişiklikleri saptayamaz. Bu ölçekler içinde en sık kullanılanları refah kalitesi ölçeği (Quality of Well-Being Scale), Avrupa yaşam kalitesi ölçeği (EuroQol Instrument / EQ5-D) ve sağlık yararlılık ölçeğidir (Health Utility Index-HUI).

Özgül ölçekler ise klinik açıdan duyarlıdır

ve küçük değişimleri saptayabilir (32). Ancak bu ölçeklerin dezavantajı da uygulanacak topluluğa veya girişime bağlı olmasıdır. Ayrıca çeşitli durumlar arasında karşılaştırma yapılamamaktadır. Belirli bir nüfus grubuna özel olanlar için çocuklara, yaşlılara, ergenlere özel ölçekler örnek verilebilir. Bunun yanında hemen her hastalığa (epilepsi, diyabet, romatoid artrit), duruma (ağrı) ve işleve (cinsel işlev, emosyonel durum, uyku) özel ölçekler de bulunmaktadır.

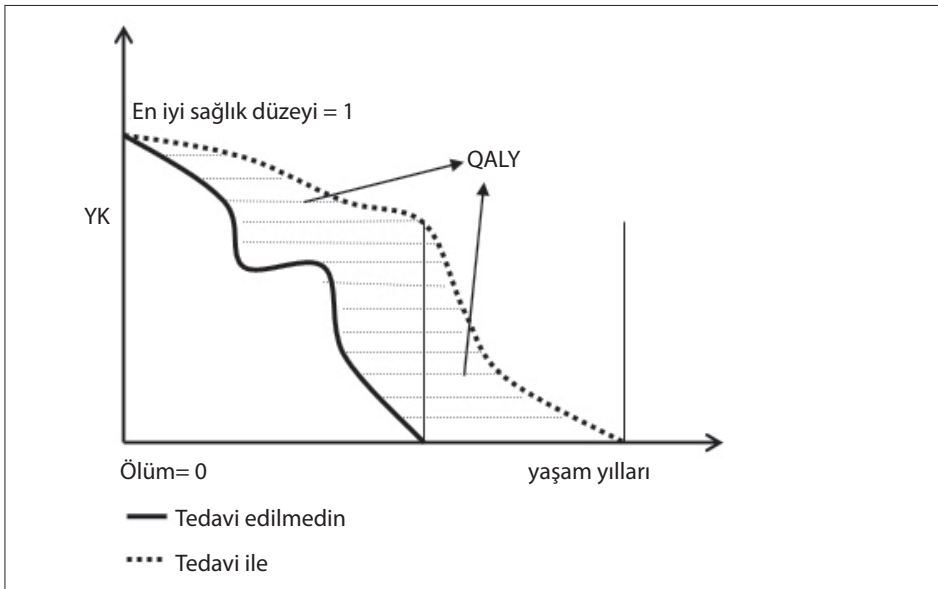
Üroonkoloji Derneği Yaşam Kalitesi Alt Grubumuzun kanser hastalarında kullanımını önerdiği 'EORTC QLQ-C30' (European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire) ölçeği de 'hastalığa özgü' (disease-specific) ölçeklerdendir (33). Beş adet işlemsel birimle ilgili (fiziksel, duygusal, algılama, sosyal ve işlevsel), 3 adet semptomlara yönelik (yorgunluk, ağrı ve bulantı-kusma), 1 adet genel iyilik hali ile ilgili ve ek semptomlara yönelik (dispne, konstipasyon, ishal, uyku bozuklukları gibi) birer soru olmak üzere toplam 30 soru içermektedir. Son zamanlarda bu ana 30 soruya ek olarak üroonkolojik kanserlere yönelik özel modüller geliştirilmektedir. Henüz Faz-4 aşamasında olan QLQ-PR25 (prostat kanser modülü) ana 30 soruya ek olarak 25 soru içermektedir. Prostat kanserli olgularda cerrahi, hormonal veya radyoterapiye bağlı yan etkileri, işleme semptomlarını, bağırsak ve seksüel fonksiyonlarını sorgulamayı amaçlamaktadır. Faz-3 aşamasında geliştirilmekte olan, yüzeysel (QLQ-BLS24) ve metastatik (Evre T2 ve üstü-QLQ-BLM30) mesane kanserli hastalar için de modüller vardır. Her iki modülde de ortak olarak işeme, bağırsak ve seksüel fonksiyonlar değerlendirilmektedir. Ayrıca yüzeysel mesane kanserli hastalarda intravezikal tedaviye bağlı yan etkilerin (dizüri, ateş, bitkinlik ve sistosko-

*İletişimin artması ve internetin yaygın kullanılması ile birlikte artık hastalar doktora başvurmadan önce hastalıkları ile ilgili pek çok bilgiye ulaşabilmektedir. Bu da doktorun sağlıkta tek karar verici olma özelliğini azaltmakta ve hastaların görüş ve isteklerini de göz önüne almasını gerektirmektedir. Ayrıca "yaşamın kutsallığı" (sanctity of life) ideolojisinin gelişmesi, tıp içinde de etkisini göstermektedir (8). Bunun sonucu, doktorların sadece hastayı yaşatması değil, yaşamaya devam eden bireylerin yaşam kalitesine de önem vermesi gerektiği fikri kabul görmektedir.*

piye bağlı) değerlendirilmesine yönelik sorular vardır. İnvaziv mesane kanserli hastalarda da ürostomi ve sık kateter kullanımına bağlı yan etkiler ile birlikte estetik görünüme bağlı olası etkiler de sorgulanmaktadır. YK alanında çalışma planlayan meslekdaşlarıma genel olarak YK ölçeklerinin kullanılmasının ölçeği geliştiren grup ya da yazarın iznine bağlı olması gerektiğini belirtmek isterim. EORTC QLQ-C30 ölçeğine bu gruba ait internet sayfasından ([www.eortc.be/home/qol/aims.html](http://www.eortc.be/home/qol/aims.html)) ulaşabilmektedir. Ancak modüller henüz faz3 veya faz4 aşamasında olduğu için kullanım izni verilmemektedir. Üroonkoloji derneğinin alt çalışma grubu olan Yaşam Kalitesi Alt Grubu adına, çok merkezli çalışmalarda kullanılmak üzere bu modüllerin kullanımı için izin alınmıştır.

### SYK ölçeklerinin klinik kullanımı

Geleneksel olarak sağlık uygulamalarında hastanın değerlendirmesi önemli bilgiler veren laboratuvar veya klinik testler yoluyla yapılmaktadır. Ancak bu incelemeler hastalık ile bireyin kişisel ve sosyal durumunu birbirinden ayırmaz. SYK ölçümü, klinisyenin mevcut hastalığın veya tedavinin hastanın yaşamında



**Şekil 3.** Kalite eklenmiş yaşam yıllarının (QALY) şematik gösterimi.

**Tablo 2.** SYK ölçümlerinin pratikte kullanım alanları.

Klinik
Öncelikli Problemlerin belirlenmesi
İletişim
Gizli kalan sorunların takibi
Tedavide hasta önceliklerinin belirlenmesi
Tedaviye yanıtın veya değişikliklerin takibi
Kaliteyi iyileştirme
Tıp öğrencisi ve asistanların eğitimi
Klinik kontrol / denetleme
Klinik yönetim

oluşturduğu etkileri anlamasını sağlar. Modern tıp içinde daha çok alanda kullanıldığına, SYK'nin ölçülmesi hastalıklara ait yeni semptomlar ve patolojileri ortaya çıkaracaktır.

Bu nedenle SYK'nin hangi hastalık veya tedavi durumlarında kullanılacağına belirlenmesi çok önemlidir. Hastada çok fazla yakınmaya yol açmayan; ancak yakın gelecekte ciddi tıbbi ve yaşamsal problem oluşturabilecek hastalıkların (örneğin esansiyel hipertansiyon) tedavisinde SYK'nin incelenmesi gereklidir (34). Üroonkoloji alanında, yüzeyel mesane kanserli hastalarda uygulanan tedavi seçenekleri ve takip protokolüne bağlı etkilenen SYK farklılıkları iyi bir örnektir. Bu hastalar belki de rastlantısal olarak saptanan mikroskopik hematüri ile tanı almakta ve tanı sonrası yoğun bir tedavi ve takip protokolüne alınmaktadır. Öncesinde hastanın SYK'de hiçbir

*“Eğer SYK'nin bir tanımını yapmak gerekirse; yaygın kabule dayanarak “Hastalığın ve tedavisinin hasta üzerindeki etkilerinin yine hasta açısından değerlendirilmesi” olarak tanımlayabiliriz (26). Burada yeniden vurgulanması gereken en önemli nokta; bu verileri elde ederken başvuru kaynağımız mutlaka hasta olmalıdır. Ancak hastanın yeterli uyum gösteremediği durumlarda doktor vel veya hasta yakınının değerlendirmesi göz önüne alınabilir.”*

etki olmamasına rağmen tanı sonrası gerek intravezikal tedaviler ve gerek sistoskopi kontrolleri ile ciddi bir etkilenme olmaktadır (35). Bu nedenle toplumumuzda biz klinisyenlerin anlamakta zorlandığı ‘yakınma olmadan sağlık kontrolüne gitmeme’ davranışı gelişmektedir. Bu tür sağlık problemleri SYK'nin daha fazla araştırılması ile aşılanacaktır.

SYK'nin araştırılmasının gerektiği bir diğer durum renal hücreli kanser gibi tedaviye oldukça dirençli hastalıklarda uygulanan kemoterapilerdir. Bu tedavilerin sağkalıma etkileri çok sınırlı olmasına rağmen ciddi yan etkiye yol açmaktadır. Ancak renal hücreli kanserli hastalarda immünokemoterapinin SYK üzerine etkisini inceleyen yayınlanmış çalışma yoktur.

Üroonkoloji Derneği Böbrek ve Testis tümörleri alt gurubunca aktive edilmek üzere olan ‘Metastatik Renal Hücreli Karsinomda İmmunoterapi’ protokolü içinde yer alan YK değerlendirme modülü bu anlamda değerlendirilebilecek ve ülkemiz açısından önemli sonuçlar doğurabilecek ilk çalışmalardan biri olması anlamında desteklenmesi gereken bir çalışma olacaktır. Bazı hastalıklarda gerek cerrahi gerek ilaçla tedavi seçenekleri benzer sonuçlar verebilmektedir. Bu gibi durumlarda da SYK ölçekleri kullanılarak hasta ve ekonomik açıdan en uygun tedavi seçeneği saptanabilir. Eğer bir tedavi yaşam kurtarıcı ise SYK'nin değerlendirmesi genellikle gerekli değildir (36). Yaşamı tehdit eden akut apandisit olguların cerrahi veya hayatı tehdit eden ciddi enfeksiyonlarda uygulanan antibiyoterapilerde olduğu gibi.

SYK incelemesinin gerekli olduğu bir diğer önemli konu aşırı pahalı olan tedavi seçeneklerinin uygulanacağı hastalardır (36). Bu tür hastalıklarda da kalite eklenmiş yaşam yıllarının (Şekil 3) ve genel YK düzeyinin ölçülmesi sağlık giderlerini düzenlemek ve yeni strateji geliştirmek için gereklidir.

SYK ölçümleri, pratik uygulamalar sırasında karşılaştığımız problemlere yönelik ve sağlık sisteminde kaliteyi arttırmak için önemli katkı sağlar (Tablo 2). Sağlık çalışanları (doktor, asistan, hemşire, hastabakıcı) ile hasta ve hasta yakınları arasında iletişimi sağlayarak öncelikleri ve hasta açısından en önemli problemi belirlemede ortak saptama yapmaya olanak verir (37). Bazı hastaların asıl hastalığına eşlik eden diğer sağlık problemleri (alt üriner sistem semptomlu hastalarda cinsel fonksiyon bozukluğu gibi) klinik uygulama sırasında hekimin gözünden kaçabilmekte veya hasta ifade etmediği için saptanamamaktadır. SYK ölçeklerinin kullanılması bu tür eşlik eden problemlerin ortaya çıkarılmasını ve izlenmesini sağlar. Ayrıca hastanın problemlerinin saptanması ve iletişimin sağlanması ile tedavi seçeneklerimizi hastanın isteklerine en uygun

hale getirme imkanımız olur. Klinisyenler olarak hastalığı zaten çeşitli objektif yöntemlerle (laboratuvar, radyolojik incelemeler gibi) takip ediyoruz. SYK ölçekleri bize hastalığın gidişatını hasta gözüyle değerlendirme imkanı sunar.

## SYK ile ilgili çalışmalarda dikkat edilmesi gereken konular

SYK gerek kavram olarak ve gerek ölçekleri açısından henüz olgunlaşmamıştır. Ancak geniş kullanılmaya başlanması nedeniyle yavaş yavaş klinik pratiğimizi etkilemeye başlamıştır. İlk çalışmalardan elde edilen önemli bulgu YK'nin yukarıda değinilen ağrı veya fiziksel aktivitenin değerlendirilmesi gibi sadece bozulma veya yetiyitiminin ölçülmesi ile saptanamayacağıdır. Çünkü YK; çok faktörlü, hastanın tanımlamasına bağlı, zamanla değişkenlik gösterebilen ve öznel (subjective) bir kavramdır (38). SYK alanındaki çalışmalar dikkatlice tasarlanmalı ve bu araştırmalarda uygun, özenle tasarlanmış ve değerlendirilmiş ölçekler kullanılmalıdır. Aşağıda belirtilen özellikleri çalışma planlamasında kontrol listesi olarak kullanabilirsiniz:

1. SYK ölçekleri, yaşam kalitesi düzeyinde önemli farklılık beklenen durumlarda kullanılmalı.

2. İdeal araştırma, hem yaşam kalitesini hem de hastalısız yaşam süresini içeren çeşitli klinik parametrelerle birlikte yaşam beklentisini de ölçer.

3. Bu araştırmalarda çoğunlukla örnek büyüklüğünün artırılması gerekli değildir. Aynı bireylerde ölçümler sık tekrarladığı için diğer çalışmalarda olduğu kadar geniş bir çalışma grubu gerekli değildir.

4. Çalışmada kullanılacak ölçek mutlaka o toplum için geçerli ve güvenilir olmalıdır ve kullanılan ölçeğin özellikleri ve sınırlılıkları belirlenmelidir.

5. Başlangıç ölçümünün ne zaman ve kim tarafından yapılacağı özenle belirlenmelidir. Bu ilk ölçüm izleyen ölçümler için rehber olacaktır.

6. Ölçümler hastalığın seyri ve sağaltımın etkisini ölçmeye yetecek sıklıkta tekrarlanmalıdır.

7. Ölçümleri hastalık şiddetlendiği veya hastalar kendilerini iyi hissettikleri zaman yapmamaya dikkat edilmelidir.

8. Genellikle iki ölçüm arasındaki sürenin 2-4 hafta olması önerilir. Tedavi veya girişimin etkisini ölçmek için ölçüm girişimden hemen sonra ve bir sonraki girişimden hemen önce yapılmalıdır.

9. Tüm çalışma hastaları, hastalıklarının doğal sonucuna veya sağaltımın etkisi tamamen geçinceye dek izlenmelidir.

10. Verilerin istatistiksel değerlendirmesinde yalnızca ortalama hesaplaması yeterli de-



“...YK; çok faktörlü, hastanın tanımlamasına bağlı, zamanla değişkenlik gösterebilen ve öznel (subjective) bir kavramdır (38).

*SYK alanındaki çalışmalar dikkatlice tasarlanmalı ve bu araştırmalarda uygun, özenle tasarlanmış ve değerlendirilmiş ölçekler kullanılmalıdır.”*

ğildir. Çok değişkenli varyans analizleri tercih edilmelidir.

11. Ölçeğin yalnızca toplam puanı ile yetinmeyip varsa alt puanları da incelenmelidir.

12. Araştırmalarda kullanılan anket veya izlem formlarına mutlaka çalıştığınız bireylerin sosyoekonomik göstergeleri dahil edilmelidir. Çünkü alt sosyoekonomik statüdeki bireylerin genel YK puanları diğerlerine göre daha düşüktür. Bu nedenle grup karşılaştırmalarında sosyoekonomik durum kontrol edilerek olası etkisi düzeltilmelidir. Mümkün olmadığı durumlarda çoklu analizde bu mutlaka göz önüne alınmalıdır.

### SYK ile ilgili ülkemizdeki aktiviteler

Türkiye'deki hekimler SYK alanında birbirinden bağımsız olsa da son yıllarda çalışmalar yayınlanmaktadır. Ancak SYK henüz kavram olarak ülkemizde pek bilinmemektedir. İzmir'de kurulan Sağlıkta Yaşam Kalitesi Derneği (SAYKAD) ilk organize oluşumdur. Dernek ilk aktivitesini Nisan 2004'te "1.Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu" adıyla İzmir'de gerçekleştirdi (bkz <http://www.bayar.edu.tr/~saykad>). Çoğu uzmanlık alanında olduğu gibi Ürolojide YK' başlıklı bir alt oturum yapılan sempozyumda yurt dışından konuk konuşmacılar (Prof.Dr.George Van Andel, EORTC-GU grup yaşam kalitesi alt gurup başkanı) genel üroloji ve üroonkolojide YK hakkında önemli bilgiler verdi.

Ülkemizde bu alanda ikinci ciddi oluşum Üroonkoloji Derneği çatısı altında oluşturulan Yaşam Kalitesi Alt Grubu'dur. Grup ilk toplantısını 20 Şubat 2004 tarihinde İstanbul'da yapılan Üroonkoloji Derneği Genel Kurulu-Bahar Dönemi 1. Bilimsel Toplantısında gerçekleştirdi. Bu grubun çalışmalarıyla ilgili bilgilere derneğin resmi web sayfasından veya düzenli olarak basılan Üroonkoloji Bülteninden ulaşabilirsiniz.

### Kaynaklar

1. Osterfeld E. Aristotle on the good life and quality of life. In: Nordenfelt L (ed.), Concepts and Measurement of Quality of Life in Health Care, Amsterdam, Kluwer, 1994; 19-34.
2. Levine RJ. Quality of life assessments in clinical trials: an ethical perspective. In: Spilker B (editor). Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. 2nd edition. Philadelphia, Lippincott-Raven Publishers, 1996; 51:489-95.
3. Gerharz EW and Emberton M. Quality of life research in urology. World J Urol 1999; 17: 191-2.
4. World Health Organization. The constitution of the WHO. WHO Chronicle, 1947; 1: 29.
5. Long PH. On the Quantity and Quality of Life. Med Times, 88:613-9, 1960.
6. Bowling A. Measuring Health. A Review of Quality of Life Measurement Scales. Second edition. Buckingham, Open University Press, 1998.
7. Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D, Cox D. Quality of life measures in health care I: Applications and issues in assessment. BMJ 1992; 305(6861): 1074-7.
8. Browne JP. Health-related quality-of-life studies in urology: conceptual and methodological considerations. World J Urol 1999; 17: 193-8.
9. O'Boyle C. Quality of life assessment: an important indicator of health gain. In: Leahy A, Wiley M (eds). The Irish health system in the 21st century. Dublin, Oak Tree, 1998; 133-155.
10. Ganz P, Reuben D. Assessment of health status and outcomes: Quality of life and geriatric assessment. In: Hunter C, Johnson K, Muss H (eds), Cancer in the Elderly. New York, Marcel Dekker Inc., 2000.
11. Whalen GF, Ferrans CE. Quality of life as an outcome in clinical trials and cancer care: A primer for surgeons. J Surg Oncol 2001; 77: 270-6.
12. Spilker B. Introduction to the field of Quality of Life trials. In: Spilker B (ed), Quality of Life Assessments in Clinical Trials. New York, Raven Press, 1990; 3-10.
13. Kelleher CJ, Cardozo LD, Toozs-Hobson PM. Quality of life and urinary incontinence. Curr Opin Obstet Gynecol 1995; 7: 404-8.
14. Kelleher CJ, Cardozo LD, Khullar V, Salvatore S. A new questionnaire to assess the quality of life of urinary incontinent women. Br J Obstet Gynaecol 1997; 104: 1374-9.
15. Velikova G, Stark D, Selby P. Quality of life instruments in oncology. Eur J Cancer 1999; 35: 1571-80.
16. Akdeniz C, Aydemir Ö, Akdeniz F, Gülseren Ş, Kültür S. Sağlık düzeyi ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması ve güvenilirliği. Klinik Psikofarmakoloji Bülteni 1999; 9(2): 104-108.
17. Calman KC. Quality of life in cancer patients: An hypothesis. J Med Ethics 1984; 10: 124-7.
18. Hunt SM, McKenna SP. The QLDS: A scale for the measurement of quality of life in depression. Health Policy 1992; 11: 307-19.
19. Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of Quality of Life measurements. JAMA 1994; 272: 619-26.
20. Kuyken W, Orley J, Power M, et al. The world health organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. Soc Sci Med 1995; 41: 1403-9.
21. World Health Organization. Measuring quality of life: the development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL). Geneva: WHO, 1993.
22. Suurmeijer TP, Waltz M, Moum T, et al. Quality of Life profiles in the first years of rheumatoid arthritis: Results from the EURIDISS longitudinal study. Arthritis Rheum 2001; 45: 111-21.
23. Suurmeijer TP, Reuvekamp MF, Aldenkamp BP. Social functioning, psychological functioning, and Quality of Life in epilepsy. Epilepsia 2001; 42: 1160-8.
24. Rubenstein LV. Using Quality of life tests for patient diagnosis or screening, or to evaluate treatment. In: Spilker B (editor). Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. 2nd edition. Philadelphia, Lippincott-Raven Publishers, 1996; 37:363-74.
25. World Health Organization. Internationale classification of impairments, disabilities and handicaps: a manual of classifications relating to the consequences of disease. Geneva: WHO, 1990.
26. Fitzpatrick R, Davey C, Buxton MJ, Jones DR. Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. Health Technol Assess 1998; 2(14): 1-74.
27. Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: Macleod CM (ed.), Evaluation of Chemotherapeutic Agents, New York, Columbia University Press, 1949; 191-205.
28. Patrick DL and Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. Med Care 1989; 27: 217-32.
29. Bergner M, Bobbitt RA, Kressel S, Pollard WE, Gilson BS, Morris JR. The sickness impact profile: conceptual formulation and methodology for the development of a health status measure. Int J Health Serv 1976; 6: 393-415.
30. Brazier JE, Harper R, Jones NMB, O'Cathain A, Thomas KJ, Usherwood T, Westlake L. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. BMJ 1992; 305: 160-4.
31. Hunt SM and McEwen J. The development of a subjective health indicator. Social Health Illness 1980; 2: 231-46.
32. Guyatt GH, Jaeschke R, Feeny DH et al. Measurement in clinical trials: choosing the right approach. In: Spilker B (editor). Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. 2nd edition. Philadelphia, Lippincott-Raven Publishers, 1996; 5: 41-8.
33. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. J Natl Cancer Inst 1993; 85: 365-76.
34. Fletcher AE, Hunt BM, Bullpit CJ. Evaluation of quality of life in clinical trials and cardiovascular disease. J Chronic Dis 1987; 40: 557-66.
35. Botteman MF, Pashos CL, Hauser RS, Laskin BL, Redaelli A. Quality of life aspects of bladder cancer: A review of the literature. Qual Life Res 2003; 12: 675-88.
36. Spilker B. Guide to clinical interpretation of data. New York, Raven Press, 1984; 266-7.
37. Higginson IJ and Carr AJ. The clinical utility of quality of life measures. In: Carr A (editor). Quality of Life. London, GBR: BMF publishing group, 2003; 63-78.
38. Schipper H, Clinch JJ and Olweny LM. Quality of life studies: definitions and conceptual issues. In: Spilker B (editor). Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. 2nd edition. Philadelphia, Lippincott-Raven Publishers, 1996; 2: 11-23.