T.C.
ÇUKUROVA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
TIP TARİHİ VE ETİK ANABİLİM DALI

TIP ETİĞİ AÇISINDAN
SAĞLIK ALANINDA YAŞAM KALİTESİ

Bilim Uzmanı Zehra EDİSAN

DOKTORA TEZİ

DANIŞMAN
Yrd. Doç. Dr. Funda Gülay KADIOĞLU

ADANA – 2014

T.C.
ÇUKUROVA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
TIP TARİHİ VE ETİK ANABİLİM DALI

TIP ETİĞİ AÇISINDAN
SAĞLIK ALANINDA YAŞAM KALİTESİ

Bilim Uzmanı Zehra EDİSAN

DOKTORA TEZİ

DANIŞMAN
Yrd. Doç. Dr. Funda Gülay KADIOĞLU

Bu tez, Çukurova Üniversitesi Araştırma Fonu tarafından
TF 2009D9 nolu proje olarak desteklenmiştir.

ADANA – 2014

KABUL VE ONAY

ÖNSÖZ

Bir sağlık profesyoneli olarak günlük klinik uygulamalarda, yatağa bağımlı olan, yürüyemeyen, yaşamını ancak başkasına bağımlı olarak sürdürebilen, her yaş grubundan gerek bedensel gerekse zihinsel engelli hastalarla karşılaşmam ve onların tedavi sürecinin bir parçası olmam, hayatı yaşanmaya değer ve anlamlı kılan unsurların ne olduğunu sorgulamamı beraberinde getirmiştir.

Hayatı değerli kılan şey tam sağlıklı olmak, bedensel işlevleri tam yerine getirebilmek ve zihinsel yeterliliğe sahip olmak mıydı, yoksa bunların ötesinde sadece bulunduğu durumdan memnun ve mutlu olmak mıydı?

Kafamda oluşan tüm bu soru işaretlerinin beni "yaşam kalitesi" konusuna yönlendirdiğini fark ettim. Çevremde gelişen bilimsel tartışmaların ve günlük pratik tıp uygulamalarının birçoğunda hayatın değeri ile yaşamın kalitesi sıkı bir ilişki içerisinde ele alınmaktaydı. Bu tespit, bende "yaşam kalitesi" ile ilgili çalışma yapma isteğini uyandırdı. Çukurova Üniversitesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı'nda başladığım doktora eğitimim bana bu alanda çalışma ve araştırma yapma olanağını sağladı.

Doktora eğitim sürecimde hem kürsüde gerçekleştirilen ders ve tartışmalarımızda, hem de -her Ankara-Adana arası yolculuklarımda bir aile sıcaklığı ile karşılandığım- özel görüşmelerimizde mesleki, insani ve ahlaki değerleri ile örnek edindiğim değerli hocalarım Yrd. Doç. Dr. Funda Gülay KADIOĞLU ve Doç. Dr. Selim KADIOĞLU'nun engin bilgi birikimlerinden yararlandım. Onların desteği ve yönlendirmesiyle, özelde "yaşam kalitesi" genelde ise "farklı tıp etiği konuları" ile ilgili zihnimde dolaşan dağınık sorularımı birleştirme ve anlamlandırma imkânı buldum.

Tez metnine geçmeden önce tezime ve doktora eğitimime doğrudan ya da dolaylı katkısı olan kişilere teşekkür etmek istiyorum.

Bu bağlamda;

Tıp etiğine ilgi duymamı sağlayan, ilminden faydalandığım rahmetli hocam Prof. Dr. Şahin AKSOY'a,

Soruların cevabına giden yolda bana yöntem öğreten, rehberlik eden, Türkçeyi güzel kullanma konusunda örnek olan ve Türkiye Biyoetik Derneği yönetim kurulunda yer alma konusunda deneyim yaşamama vesile olup bende bu alanı sahiplenmeyi, bu

alanda sorumluluk almayı pekiştiren, danışmanım olmasıyla beni onurlandıran değerli hocam Yrd. Doç. Dr. Funda Gülay KADIOĞLU'na,

Özellikle tıp tarihi alanındaki engin bilgi birikimine hayran olduğum, kendisini her daim örnek aldığım kıymetli hocam Prof. Dr. İlter UZEL'e,

Çalışmalarımda her daim beni motive eden ve bana destek veren saygıdeğer hocam Doç. Dr. Selim KADIOĞLU'na,

Profesyonel değerlere gönülden bağlı olan, desteğini her zaman yanımda hissettiğim Yrd. Doç. Dr. Sultan ALAN'a,

Doktora arkadaşlarıma,

Anneleri ile geçirebilecekleri değerli zamandan benim için feragat eden sevgili Buse ve Tılsım KADIOĞLU'na,

Doktora sürecimin her aşamasını benimle yaşayan ve benden desteklerini esirgemeyen sevgili eşim İlker Vefa EDİSAN'a,

Hayatıma güzellikler katan biricik çocuklarım Serhat'a ve Gökçe'ye,

Teşekkür ederim.

Zehra EDİSAN
Ankara 2014

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY İİ
ÖNSÖZ İİİ
İÇİNDEKİLER V
ŞEKİLLER DİZİNİ Vİİİ
ÇİZELGELER DİZİNİ İX
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ X
ÖZET Xİİ
ABSTRACT Xİİİ
1. GİRİŞ 1
2. YAŞAM KALİTESİ 4
2.1. Tarihte Yaşam Kalitesi 4
2.2. Yaşam Kalitesinin Tanımları 6
2.3. Yaşam Kalitesinin Bileşenleri 9
3. SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ 12
3.1. Tarihte Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi 12
3.2. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Tanımları 13
3.3. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Bileşenleri 15
3.4. Tıpta Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi 16
3.4.1. Hastalık veya Tıbbi Durumun Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesine Etkisi 16
3.4.2. Tedavinin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesine Etkisi 18
4. SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİNİN ÖLÇÜLMESİ 19
4.1. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Ölçülme Amaçları 19
4.1.1. Bireysel Seviyedeki Ölçüm Amaçları 20
4.1.2. Toplumsal Seviyedeki Ölçüm Amaçları 24
4.2. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini Ölçme Araçları: Ölçekler 28
4.2.1. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçümünün ve Ölçeklerinin Tarihçesi 28
4.2.2. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Bileşenleri 29
4.2.3. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Sınıflandırılması 30
4.2.3.1. Yapısal Özelliklerine Göre Ölçekler 33
4.2.3.2. Bildirim Şekline Göre Ölçekler 34

4.2.3.3. Verilerin Hesaplanma Sürecine Göre Ölçekler 35
4.2.3.4. Fayda Ölçekleri ve Bu Ölçeklerin Çıktı Ölçütü: QALY 35
5. SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİNE TIP ETİĞİ AÇISINDAN YÖNELTİLEBİLECEK SORULAR 41
5.1. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçülebilir mi? 41
5.2. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Ölçümünden Elde Edilen Sonuçlar Klinik Kararlar İçin Dayanak Oluşturabilir mi? 45
5.3. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi ve Ölçüm Sonuçlarının Kullanılması Etik Sorunlara Yol Açabilir mi? 48
5.3.1. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi ve Hayatın Değeri Arasında Nasıl Bir İlişki Vardır? 50
5.3.2. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçekleri Kimin Yaşam Kalitesini Ölçmektedir? 53
5.3.2.1. Ölçeklerin Yapısal Özelliği Açısından Kimin Yaşam Kalitesi Ölçülmektedir? 53
5.3.2.2. Ölçeklerin Bildirim Şekli Açısından Kimin Yaşam Kalitesi Ölçülmektedir? 55
5.3.2.3. Ölçeklerin Hesaplama Süreci Açısından Kimin Yaşam Kalitesi Ölçülmektedir? 58
5.3.3. Toplumsal Yarara Dönük Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçümleri Bireye Yarar Sağlamakta mıdır? 59
5.3.4. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Ölçülmesinde Yaşam Kalitesini Arttırmak mı Veri Toplamak mı Öncelenmektedir? 63
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER 65
6.1. Sonuçlar 65
6.1.1. Yaşam Kalitesi Ölçümlerinde Araç-Amaç Çatışması 66
6.1.2. Yaşam Kalitesi Ölçümlerinde Öznellik 68
6.1.3. Yaşam Kalitesi Ölçümlerinde Hastayı Nesneleştirme Tehlikesi 70
6.1.4. Yaşam Kalitesi Ölçümlerinde Ayrımcılık Sorunu 71
6.1.5. Yaşam Kalitesi Ölçümlerinde “Buzda Kayma” Tehlikesi 73
6.2. Öneriler 75
7. KAYNAKLAR 78

8. EKLER 97
EK 1: PGI Yaşam Kalitesi Ölçeği 97
EK 2: SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği 99
EK 3: WHOQOL Değerlendirme Anketi 103
EK 4: EORTC QLQ-C30 Yaşam Kalitesi Ölçeği 116
EK 5: QOLIE-31 Yaşam Kalitesi Ölçeği 119
EK 6: EQ-5D (EuroQol) Yaşam Kalitesi Ölçeği 125
ÖZGEÇMİŞ 127

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1: QALY Grafiği 37

Şekil 2: Yaşam Kalitesi Ölçeğinde Hayatın Değerini Sorgulayan Sözel Nitelemeler 52

Şekil 3: Yaşam Kalitesi Ölçümlerinde Buzda Kayma Tehlikesi 74

ÇİZELGELER DİZİNİ

Tablo 1: Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Bileşenleri 30

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

ABD	Amerika Birleşik Devletleri
ADRQOL	Alzheimer Disease Related Quality of Life (Alzeimer Hastalığına Bağlı Yaşam Kalitesi)
DNA	Deoksiribonükleik Asit
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer (Avrupa Kanser Araştırmaları ve Tedavisi Örgütü)
EQ-5D	EuroQol (Batı Avrupa Yaşam Kalitesi Araştırma Topluluğu) Yaşam Kalitesi Ölçeği
HRQoL	Health Related Quality of Life (Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi)
HUI	Health Utility Index (Sağlık Yararlanım İndeksi)
ISOQOL	International Society for Quality of Life Research (Uluslararası Yaşam Kalitesi Araştırma Grubu)
IVF	İn vitro fertilisation (Tüpte döllenme)
Kid-KINDL	Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği
LASA	Linear Analogue Self Assessment Scales (Doğrusal Öz Değerlendirme Analog Skalası)
MFI	Multidimensional Fatique Inventory (Çok Boyutlu Yorgunluk Envanteri)
MOS	Medical Outcomes Study (Tıbbi Sonuç Çalışması)
MPQ	McGill Pain Questionnaire (McGill Ağrı Ölçeği)
NHP	Notthingham Health Profile (Notthingham Sağlık Profili)
NHS	National Health Service (İngiliz Ulusal Sağlık Sistemi)
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence (Ulusal Klinik Mükemmellik Enstitüsü)
PEDSQL	(Pediatric Quality of Life Inventory) Pediatrik Yaşam Kalitesi Anketi
PGI	Patient Generated Index (Hastanın Oluşturduğu İndeks)
Proqolid	Patient Reported Outcome and Quality of Life Instruments Database (Hastanın Bildirdiği Sonuç ve Yaşam Kalitesi Ölçekleri Veri Tabanı)
QALY	Quality-adjusted life years (Kaliteye Ayarlanmış Yaşam Yılları)
QL-Index	Quality of Life Index (Yaşam Kalitesi İndeksi)
QUALID	Quality of Life in Late-Stage Dementia (İleri Demansta Yaşam Kalitesi)
QOL-D	Quality of Life for Dementia (Demansta Yaşam Kalitesi)
QOLIE	Quality of Life in Epilepsy (Epilepside Yaşam Kalitesi)
SAYKAD	Sağlıkta Yaşam Kalitesi Derneği
SEIQoL	Schedule Evaluation of Individual Quality of Life (Bireysel Yaşam Kalitesi Değerlendirme Çizelgesi)
SF-6D	Short Form 6D (Kısa Form 6D)
SF-36	Short Form 36 (Kısa Form 36)

SIP	Sickness Impact Profile (Hastalık Etki Profili)
TTB	Türk Tabipleri Birliği
VAS	Visual Analog Scale (Görsel Analog Skalası)
WHOQOL	The World Health Organization Quality of Life (Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi)

ÖZET

Tıp Etiği Açısından Sağlıkla Alanında Yaşam Kalitesi

Tıp uygulamaları, hekimin hastasının iyiliği için elinden gelen her türlü katkıyı sağlaması ödevini ifade eden "yarar sağlama" temeline dayanmaktadır. Günümüzde sadece hastalıkları iyileştirmek değil, kişilerin yaşam kalitelerini arttırmak da bu ödev kapsamında yer almaktadır. Bu doğrultuda yaşam kalitesinde meydana gelen değişiklikleri saptamak önem taşımaktadır. Bu değişiklikleri ortaya koymak amacıyla son yıllarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçme çabalarının tıptaki ağırlığı giderek artmaktadır.

Yaşam kalitesini ölçme eğiliminin temelinde "bireye yararlı olma" yaklaşımının bulunması bu ölçme eylemine etik bir değer yüklemektedir. Dolayısıyla ölçeklerin sadece bir araştırma objesi veya bir veri toplama aracı olarak değil, hastaya yarar sağlayabilen gereçler olarak kullanılabilmesi ve ölçümlerden elde edilen sonuçların hasta yararını ön planda tutacak şekilde uygulamaya geçirilebilmesi önemlidir.

Bu tez çalışması sağlıkla ilgili yaşam kalitesi olgusunu ve onun ölçülebilirliğini, ölçümlerden elde edilen sonuçların klinik kararlarda kullanılabilirliğini ve özellikle buna bağlı gelişebilecek sorunları tıp etiği çerçevesinde değerlendirme ve irdeleme amacını taşımaktadır.

Kavramsal bir çalışma olan bu tezde konunun farklı açılardan genelden özele doğru ele alınması benimsenmiştir. Bu bağlamda yaşam kalitesi kavramından başlanmış ve ardından sağlıkla ilgili yaşam kalitesi incelenmiştir. Genel olarak sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülmesi üzerinde durulduktan sonra bu konunun kendisine özgü etik boyutu ele alınmış ve konu bazı örnekler üzerinden tartışmaya açılmıştır.

Bu değerlendirme ışığında yaşam kalitesi ölçümlerinin kullanım alanlarının her durumda güvenilir olmadığı, ölçümlerin birçok tıp etiği sorununa ve etik ilke ihlallerine yol açabildiği saptanmıştır. Yaşam kalitesi olgusunun ölçülmesi ve ölçüm sonuçlarının klinik kararlara dayanak oluşturması "hastayı nesneleştirme", "hastalar arasında ayrımcılık yapma" ve "buzda kayma" tehlikelerini beraberinde getirebilmektedir. Ölçüm sonuçlarının hastanın tedavi sürecinde referans olarak kullanılmasında yaşam kalitesinin öznel yapısına, ölçümlerde bireyin araçtan ziyade amaç olmasına ve özerkliğe saygı ve hastaya yararlı olma ilkelerinin yaşama geçirilmesine dikkat edilmelidir.

Anahtar Sözcükler: Yaşam Kalitesi, Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi, Yaşam Kalitesi Ölçekleri, Tıp Etiği

ABSTRACT

Quality of Life in Health Care from the Perspective of Medical Ethics

Medical practices are based on "beneficence" that is duty about providing all kinds of support for patient's benefit by the physician. Today, it is not only healing the disease but also improving the quality of life of persons, within the scope of this duty. Accordingly, it is important to determine the changes in quality of life. Recently, the magnitude of efforts in measuring health-related quality of life is increasing in order to reveal these changes.

The "providing benefit to the individual" approach lies on the basis of measuring quality of life and this assigns an ethical value on the measurement act. Thus, usage of these instruments, as beneficial tools instead of a research or a data collecting tool, and application of the results taken from the measurements, beneficial for the patient is important.

The aim of this thesis is to evaluate and examine the concept of health-related quality of life and its measurability, the usability of the measurement outcomes in clinical considerations and especially to evaluate the accompanying problems revealed this process in the context of medical ethics.

In this thesis which is a conceptual work, different points from general to specific, has been adopted. In this context it was started by the concept of quality of life and then analyzed health-related quality of life. After the assessment of measuring health-related quality of life in general, it was considered its own specific ethical dimension of the issue and was discussed on some examples of it.

In the light of this assessment, it was found that the areas of the measurement of quality of life are not reliable in all circumstances, and the measurements may lead ethical conflicts and abuses of the principles of medical ethics. Measuring the phenomenon of the quality of life and becoming this measurement to the basis for clinical decisions, could bring the dangers of "objectifying the patient", "discriminating among the patients" and the dangers of a "slippery slope". In using of measurement results in the treatment process the subjective feature of quality of life, regarding the individual as the aim of the measurement and not as a tool, realization of the principles of respect for autonomy and beneficence should be taken in mind.

Key Words: Quality of Life, Health-Related Quality of Life, Quality of Life Measures, Medical Ethics

1. GİRİŞ

Hastaların yaşam kalitelerini korumak veya geliştirmek geçmişten günümüze tıbbi eylemlerin önemli bir amacını oluşturmaktadır. XX. yüzyılın sonlarına doğru, Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) sağlığa getirdiği bütüncül bakış açısıyla, hasta-hekim ilişkisinde hastanın giderek daha katılımcı ve paylaşımcı bir role bürünmesiyle ve ömrün uzamasına paralel olarak kronik hastalıkların tıbbın gündeminde daha çok yer almasıyla birlikte yaşam kalitesi tıp alanında önemli bir konuma yerleşmiştir.

Günümüzde, bireyin sağlıklı olarak değerlendirilmesinde medikal parametrelerin yetersiz kalacağı konusunda sağlık profesyonelleri görüş birliğine varmakta; yaşam kalitesini arttırmaya yönelik çalışmalar daha çok önemsenmekte ve sağlık uygulamalarının başarısı giderek yaşam kalitesinin iyileştirilmesi oranına endekslenmektedir. Bu doğrultuda yaşam kalitesinde meydana gelen değişiklikleri saptamak önem taşımaktadır ve bu değişiklikleri ortaya koymak için özellikle son otuz yılda giderek artan bir oranda, bireylerin sağlık ve hastalık hakkında geliştirdikleri kişisel deneyimleri nicel olarak tariflemeyi olanaklı kılan sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerine başvurulmaktadır. Bu ölçümlerden elde edilen sonuçlarla klinik kararların ve tedavi sürecinin şekillendirilebileceği ve hastaya yararlı olunabileceği savunulmaktadır.

Yaşam kalitesinin tıp etiğinde gündeme gelişi, özellikle hayatın değeri ve hangi hayatın yaşanmaya değer olup olmadığının sorgulandığı, gebeliği sonlandırma, yaşam destek tedavisini başlatmama ya da sonlandırma gibi insan yaşamının başlatılması, sürdürülmesi ve sonlandırılması kararları ile olmaktadır. "Yaşam kalitesi" olgusu pek çok çalışmaya konu olmasına karşılık, tıp literatüründe "yaşam kalitesinin ölçülmesi"ni tıp etiği açısından inceleyen çalışmalar, yaşam kalitesi ölçüm sonuçlarının sağlık ekonomisi kararlarında kullanımını ele alan QALY tartışmaları ile sınırlıdır. Oysa yaşam kalitesi ölçümlerini tıp etiği açısından irdelemeyi zorunlu kılan çok sayıda farklı etik sorun kümeleri bulunmaktadır.

Bu etik sorun kümeleri yaşam kalitesi kavramının öznel ve nitel yapısı, yaşam kalitesinin ölçülme amaçları, ölçümlerin bildirim şekli ve ölçeklerden elde edilen sonuçların kullanım alanları ile ilgili ortaya çıkmaktadır ve özerkliğe saygı, zarar vermeme ve yararlı olma tıp etiği ilkeleri ve yaracılık (utilitaryan) kuramı ile yakından

ilgilidir. Yaşam kalitesi olgusunun ölçülebilirliği ve ölçüm sonuçlarının klinik kararlara dayanak oluşturabilirliği sorgulanması gereken bir konu olup birçok etik sorunu da beraberinde getirmektedir. Bu saptama tez çalışmasının yola çıkış noktası olmuştur.

Ulaşılması hedeflenen nokta yaşam kalitesinin ölçülmesini ve ölçüm sonuçlarının kullanılmasını bu çerçevede tartışıp değerlendirmek, yaşam kalitesi ölçümleri ile ilgili çalışma yapan bilim insanlarının dikkatini bu sorunlara çekmek ve olası sorunların önüne geçmeye katkıda bulunmaktır. Ülkemizde "yaşam kalitesi ve onun ölçülebilirliği" konusunu tıp etiği çerçevesinde değerlendiren sınırlı sayıda çalışma bulunmaktadır. Bu tez çalışması sağlıkla ilgili yaşam kalitesi olgusunu ve onun ölçülebilirliğini, ölçümlerden elde edilen sonuçların klinik kararlarda kullanılabilirliğini ve özellikle bunlardan kaynaklanan sorunları tıp etiği çerçevesinde değerlendirme ve irdeleme amacını taşımaktadır.

Bu tezde, kuramsal etik çalışmalarda kullanılan yöntemlere başvurulmuş ve öncelikle sağlıkla ilgili yaşam kalitesine ait literatür taranmıştır. Ulaşılan ve tezin amacıyla bağlantılı olan veriler analitik bir yaklaşımla bütüncül olarak incelenmiştir. Literatürden derlenen sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerine ve ölçeklerine ilişkin saptamalara kimi sorular yöneltilmiştir. Bu bağlamda, sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülebilir olup olmayacağı, bu ölçümlerden elde edilen sonuçların klinik kararlar için dayanak oluşturup oluşturamayacağı ve sağlıkla iligili yaşam kalitesinin ölçülmesinin ve ölçüm sonuçlarının kullanılmasının hangi tıp etiği sorunlarına yol açabileceği sorularına yanıtlar aranmıştır. Bu sorulara verilebilecek yanıtlardan yola çıkarak konuyla ilgili ortaya çıkabilecek etik sorunlar saptanmış ve bu sorunlar ana başlıklar halinde sınıflandırılarak sistematize edilmiştir. Soruların belirlenmesini takiben, bu sorunlara tıp etiği açısından yaklaşılarak çözüm önerileri getirilmiştir.

Tezi oluşturma süreci oldukça verimli geçmiş ve tezin bilimsel toplantılarda sunulan veya yayın ortamlarında yer alan bir dizi ön-yan ürünü ortaya çıkmıştır. Söz konusu ön-yan ürünler kronolojik sıra içinde "Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçekleri: Etik Açıdan bir Değerlendirme" başlıklı sözlü bildiri[i] ve makale[ii], "Health Related Quality of Life Questionnaires and Cross-Cultural Adaptation: An Assessment from

[i] VI. Tıp Etiği Kongresi, 25-26 Kasım 2010, İstanbul.

[ii] Türkiye Klinikleri Tıp Etiği Hukuku ve Tarihi Dergisi, 2011; 19(1):8-15.

Ethical Point of View" başlıklı sözlü bildiri[iii], "Akademik Tıp Yazınında Yaşam Kalitesine Tarihsel Bakış" başlıklı sözlü bildiri[iv], "Yaşam Kalitesi Kavramının Antik Dönemdeki Öncülleri" başlıklı poster bildiri[v] ve makale[vi] ve "Health Related Quality of Life Questionnaires and Cross-Cultural Adaptation Problems" başlıklı makaledir[vii]. Tez önerisinden önce de konuyla ilgili "Özürlülerin Yaşama Hakkı: Peter Singer'in Yaklaşımına Eleştirel Bakış" başlıklı sözlü bildiri[viii] sunulmuştur.

[iii] European Association of Centres of Medical Ethics Conferance, 15-17 September 2011, Istanbul.
[iv] II. Uluslararası Türk Tıp Tarihi Kongresi, 10-13 Aralık 2012, İstanbul.
[v] VIII. Lokman Hekim Tıp Tarihi Ve Folklorik Tıp Günleri, 22-25 Mayıs 2013, Gaziantep.
[vi] Lokman Hekim Journal 2013; 3(3):1-4.
[vii] European Academic Research, 2014; 1(12):5292-5300.
[viii] V. Tıp Etiği Kongresi "Tıp Etiğinden Biyoetiğe", 13-15 Kasım 2008, Ankara.

2. YAŞAM KALİTESİ

En genel tanımıyla "bireysel iyi oluş" anlamını taşıyan "yaşam kalitesi" felsefe, ekonomi, sosyoloji gibi birçok farklı disiplinin konusu olmuştur. Tezin bu bölümünde yaşam kalitesi konusu hakkında genel bilgi verilmiştir. Bu bağlamda ilk olarak yaşam kalitesi tarihsel çerçevede ele alınmış, sonrasında ise yaşam kalitesinin tanımları ve bileşenleri üzerinde durulmuştur.

2.1. Tarihte Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi, her ne kadar çoğu kez doğrudan bu isimle karşımıza çıkmasa da, bin yıllardır bilinen bir olgudur. Örneğin, günümüzden 2000 sene öncesindeki antik Yunan felsefi metinlerinde "yaşam kalitesi" bir söz dizisi olarak kullanılmamakta, ancak iyi yaşam, mutlu olma, yaşamdan hoşnut olma, rahat ve anlamlı bir yaşam sürme ve iyi olma hali gibi kavramlar altında konu edilmektedir (1-3). Yaşam kalitesi konusunda yapılan çalışmalara temel oluşturan ilk düşünceler Platon'a (M.Ö. 427-347) ve Aristo'ya (M.Ö. 384-M.Ö. 322) dayandırılmaktadır (1,4).

Platon'un ideal devlet anlayışını ortaya koyan "Devlet" adlı diyalogunun 3. kitabında onun, hastaların yaşam kaliteleri ile ilgili görüşlerinin yansımalarını görmek olanaklıdır. Platon bu eserinde günümüzde de yaşam kalitesine bağlı olarak ortaya çıkan "hayatın değeri" ve "yaşamın süresinin mi kalitesinin mi öncelenmesi gerektiği" gibi önemli tıp etiği sorunlarını örneklerle ele alıp değerlendirmektedir (5,6).

Aristo'nun "Nikomakhos'a Etik"i de yaşam kalitesi kavramının biçimlenmesini sağlayan en erken kaynaklardan biridir. Bu kitap mutluluğun doğasını inceleyen ve "iyi yaşam"ın nasıl elde edileceğine dair bilgiler sunan bir el kitabı niteliğindedir (1,4,7). Aristo ve ardından gelen birçok filozofa göre insan davranışlarının temel amacı, en yüksek düzeye ve yaşamın izin verdiği en iyi duruma sahip olmak ve mutluluğa ulaşmaktır. Bu amaca erişen kişi ise en yüksek yaşam kalitesine sahip olmaktadır (4,8).

Aristo'nun yaşam kalitesiyle ilgili düşünceleri Yunanca "eudaimonia" sözcüğü çerçevesinde ele alınmış ve bu ifadenin karşılığı olarak da sıklıkla "mutluluk" kavramı kullanılmıştır (9). Buna karşın bazı araştırmacılar "eudaimonia" sözcüğünün bilinen mutluluk kavramından oldukça farklı olduğunu vurgulamakta ve Aristo'nun

"eudaimonia"ya işaret ederken bir duygu durumu ve faaliyetten bahsetmesine dayanarak "wellbeing"in[ix], mutluluğa göre daha doğru ve kapsayıcı bir tanımlama olacağını ifade etmektedir. Fayers'e (2000) göre modern deyişte "wellbeing" tam anlamıyla yaşam kalitesini karşılamaktadır (1).

Yaşam kalitesi konusu tarihte, felsefeden başka ekonomi ve sosyal bilimler gibi farklı birçok disiplin tarafından da, değişik anlam yüklerinde, ele alınmıştır.

Ekonomi alanında yaşam kalitesi kavramı, çevre kirliliği, nüfus artışı, yeraltı kaynaklarının ve enerji kaynaklarının tükenmesinin yaşamı tehdit etmesi bağlamında, 1920 yılında İngiliz ekonomist Cecil Pigou tarafından tartışılmaya başlanmıştır (8,10,11). Amerikalı ekonomist John Kenneth Galbraith 1958 yılında yaşam kalitesi kavramının popüler hale gelmesini sağlamıştır (8). Sistem analisti Jay W. Forrester (1969) ise yaşam kalitesini nicel olarak ortaya koyan ilk kişidir (10).

Sosyolojiyi, siyaset bilimini, antropoloji ve psikolojiyi kapsayan sosyal bilimler çerçevesinde "yaşam kalitesi" kavramının ele alınışı 1940'lı yıllara rastlamaktadır (12). Bazı araştırmacılar yaşam kalitesi ve onun ölçülebilirliği ile ilgili ilk çalışmalara, Amerikalı psikolog Edward Lee Thorndike'ın (1874-1949) 1939'da yayımlanan "Your City (Şehriniz)" kitabıyla öncülük ettiğini ifade etmektedir (13-15). Bu kitap Amerika'da bulunan 310 şehri yaşam kaliteleri açısından incelemektedir (16).

Altmışlı yıllarda, birçok ülkede yaşam kalitesini araştırmak üzere kültürler arası geniş çaplı çalışmalar yapılmıştır (12). Yetmişli yıllarda ise yaşam kalitesi daha çok sosyal bilimler tarafından ele alınmış ve nesnel (objektif) yaşam koşullarının bireyler tarafından algılanışı ile bireylerin bunlardan duyduğu memnuniyet değerlendirilmiştir (17). Bu değerlendirmelerde sosyal göstergelere (social indicators) ve öznel iyilik durumu (subjective wellbeing) araştırmalarına başvurulmuştur. Sosyal göstergeler ve öznel iyilik durumu ölçümleri bir toplumun yaşam kalitesini yansıtmada birbirini tamamlayıcı ölçümler olarak nitelendirilmektedir (18).

Sosyal göstergeler hareketi (social indicators movement) tek başına ekonomik göstergelerin toplumların yaşam kalitesini yansıtamayacağı düşüncesi doğrultusunda, 1960'larda ve 1970'lerde İskandinavya ve ABD'nde (Amerika Birleşik Devletleri) gündeme gelmeye başlamıştır (19). Sosyal göstergeler, bir başka deyişle nesnel

[ix] "Wellbeing" kavramı dilimizde "iyilik durumu", "iyilik hali", "iyi olma hali" ve "iyi olma durumu" terimleriyle karşılık bulmaktadır. Tez içerisinde bu ifadelerin tümü aynı anlam yükünde kullanılmıştır.

(objektif) göstergeler, belirli bir kültüre sahip, belirli bir coğrafi alanda yaşayan insanların durumlarını tarafsız olarak yansıtan toplumsal ölçümlerdir. Bireyin toplumsal çevreyi öznel olarak algılayışından çok, nesnel ve nicel istatistikleri esas almaktadır (18). Ekoloji, insan hakları, refah ve eğitim konuları sıklıkla sosyal göstergeler olarak örneklendirilmektedir (18).

Öznel iyilik durumu ise sosyal göstergelerden farklı olarak kişinin öznel yaşam deneyimleri ile ilgilidir (18). Bu kavram Campbell'in (1972) "The quality of life must be in the eye of the beholder. (Yaşam kalitesinin anlamı görecelidir ve kişiden kişiye değişmektedir)" ifadesine dayanmaktadır ve yaşam kalitesinin ancak kişinin kendisi tarafından belirlenebileceğine vurgu yapmaktadır (20). Öznel iyilik durumu araştırmalarında kişinin "iyi olma" durumunu anlamak için o kişinin hayatına yönelik bilişsel ve duygusal tepkilerini ve hayatının diğer alanlarını doğrudan ölçmek önem arz etmektedir (18).

2.2. Yaşam Kalitesinin Tanımları

İnsanın sosyal yönünün bir parçası olan yaşam kalitesinin tanımlanması ve kimi disiplinlere mal edilerek bir anlamda somutlaştırılması, yakın tarihli çabaların bir ürünüdür.

Nitekim yetmişli yılların sonlarına doğru birçok araştırmacı tarafından farklı yaşam kalitesi tanımları geliştirilmiştir. Bu araştırmacılardan Shin ve Johnson, Mendola ve Pellegrini akademik yazında çok atıf alanlar arasındadır. Shin ve Johnson (1978) yaşam kalitesini "kişisel ihtiyaçların, arzu ve isteklerin tatmini için gerekli olan kaynaklara sahip olma, kişisel gelişimi ve kendini gerçekleştirmeyi sağlayan etkinliklere katılabilme ve kendini diğerleriyle karşılaştırırken hoşnut olabilme" olarak tanımlamaktadır (21). Mendola ve Pellegrini (1979) ise yaşam kalitesini "kişinin fiziksel kapasitenin sınırları çerçevesinde tatmin edici sosyal bir konumu elde etmesi" olarak açıklamaktadır (22).

Seksenli yıllarda ise yaşam kalitesi, Calman (1984) tarafından "kişinin ümit ve beklentileri ile mevcut durumun örtüşme derecesi" olarak tanımlanmıştır (23). Calman'a göre hayatın birçok yönünü içeren yaşam kalitesi sadece bireyin kendisi tarafından tanımlanabilir; çünkü bu olgu mevcut yaşam koşullarına, geçmiş deneyimlere, gelecek için beslenen ümitlere, hayal ve isteklere bağlıdır. Kişinin istekleri

gerçekleştiğinde iyi bir yaşam kalitesine ulaşılırken, beklentiler deneyimlerle örtüşmediğinde kötü bir yaşam kalitesi söz konusu olmaktadır.[x] Kişinin öncelikleri ve gerçekçi amaçları doğrultusunda, geçen zaman ve edinilen deneyimle yaşam kalitesi değişim gösterebilir (23).

Doksanlı yıllarda Borthwick-Duffy (1992), Felce (1995), Cummins (1997) ve Diener (1997) gibi araştırmacılar yaşam kalitesini tanımlarken onun hem nesnel hem de öznel yönüne vurgu yapmışlardır (18,24-26). Borthwick-Duffy (1992) yaşam kalitesinin kavramsal olarak üç farklı açıdan ele alınabileceğini ifade etmiştir:

1. Yaşam kalitesi yaşam koşullarının nesnel ölçümüdür (24).
2. Yaşam kalitesi bir bireyin yaşam koşullarından duyduğu memnuniyettir (24).
3. Yaşam kalitesi bir bireyin hem yaşam koşullarını hem de kişisel memnuniyetini kapsamaktadır (24).

Üç yıl sonra Felce (1995) Borthwick-Duffy'nin saptamış olduğu yaşam kalitesi yaklaşımlarına bir dördüncüsünü ekleyerek yaşam kalitesini "yaşam koşulları ile yaşam memnuniyetinin kişisel değer yargıları doğrultusunda şekillenmesi" olarak tanımlamıştır (25).

Doksanlı yıllarda yaşam kalitesine yönelik en önemli çalışma Dünya Sağlık Örgütü tarafından gerçekleştirilmiştir. Örgütün Yaşam Kalitesi Çalışma Grubu (The World Health Organization Quality of Life, WHOQOL) 1994 yılında yaşam kalitesinin öznel yönüne odaklanmış ve onu "kişinin yaşadığı kültür ve değerler sistemi içerisinde, amaç, beklenti, standart ve ilgileri çerçevesinde hayattaki konumunu algılaması" olarak tanımlamıştır (27). Bireyin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, bağımsızlık seviyesi, sosyal ilişkileri ve kişisel inançları bu kavramda bir araya gelmektedir. Bu tanım yaşam kalitesinin kültürel, sosyal ve çevresel etmenlere bağlı olumlu veya olumsuz öznel değerlendirmelere dayandığı görüşünü desteklemektedir (28).

Bu dönemde, yaşam kalitesi kavramı giderek daha ayrıntılı biçimde ele alınmaya başlanmıştır. Örneğin Nussbaum (1999), yaşam kalitesinin belirlenmesinde aşağıda yer alan onbir maddenin önemine vurgu yapmıştır:

[x] Yaşam kalitesinin olumlu olduğuna vurgu yapmak için literatürde genellikle "iyi yaşam kalitesi" ve "yüksek yaşam kalitesi" terimleri, olumsuz olduğuna vurgu yapmak içinse "kötü yaşam kalitesi", "alçak yaşam kalitesi" veya "düşük yaşam kalitesi" terimleri kullanılmaktadır. Tez içerisinde bu olumlu ve olumsuz ifadeler aynı anlam yüklerinde birbirlerinin yerine kullanılmıştır.

1. Sonuna kadar eksiksiz bir yaşam sürmek, erken ölmemek veya hayatın yaşanmaya değmeyecek kadar sınırlanmasından önce ölmek.
2. İyi sağlık durumuna sevinmek, gerektiği şekilde beslenebilmek, cinsel tatmin ve uygun barınma imkânına sahip olmak, bir yerden başka bir yere hareket edebilmek.
3. Gereksiz acı çekmeyi önleyebilmek ve mutlu deneyimlere sahip olabilmek.
4. Beş duyuyu kullanabilme yeteneğine sahip olmak, hayal kurmak, düşünmek ve karar verebilmek.
5. Kendimiz dışındaki insan ve nesnelerle bağ kurabilme yeteneğine sahip olmak, sevebilmek, yas tutabilmek, özlem ve minnettarlık duyabilmek.
6. İyinin ne olduğuna dair fikir yürütüp kendi yaşam planı hakkında eleştirel düşünebilmek.
7. Başkaları için ve başkalarına bağlı olarak yaşayabilmek, başka insanlara bağlılığı kabul edebilmek ve gösterebilmek, ailesel ve sosyal bağlar kurabilmek.
8. Hayvan, bitki ve tüm tabiatla bütünlük içinde yaşayabilmek ve onlara karşı itinalı davranabilmek.
9. Gülme, eğlenme ve dinlendirici faaliyetlerden zevk alabilme yeteneğine sahip olabilmek.
10. Başkasının değil kendi yaşamını yaşayabilme gücüne sahip olmak. Evlenme, doğum, cinsel tercih, dil ve iş gibi konularla ilgili kararlara müdahale edilmemesi güvencesine sahip olmak.
11. Kendi yaşamını kendi çevresinde ve kendi şartlarında yaşayabilmek, gösteri yapma özgürlüğüne sahip olmak, haksız arama ve tutuklamalara karşı güvence altında olmak.

Nussbaum'a göre yukarıda maddeler halinde sıralanmış olan özelliklerden bir tanesinin eksik olduğu bir yaşam, iyi bir insan yaşamı olarak nitelendirilemez (29).

Yukarıda ele alınmış olan farklı açıklamalar, kabul görmüş ortak bir yaşam kalitesi tanımının olmadığını göstermektedir.

Liu (1976) konunun bu yönüne dikkat çekmekte ve bireylerin önem atfettikleri şeylerin farklılaştığına vurgu yaparak, insan sayısı kadar yaşam kalitesi tanımı olacağından söz etmektedir (30).

Akademik yazında, “yaşamdan duyulan memnuniyet/yaşam doyumu”, “kendine değer verme”, “iyi olma hali”, “mutluluk”, “sağlık”, “değer yargıları”, “yaşamın anlamı”, “işlevsel durum”, “refah”, “özgürlük”, “sosyal ilişkiler” ve “ekonomi” gibi birçok farklı kavram yaşam kalitesi ile bütünleşerek karşımıza çıkmaktadır. Aslında bu kavramlar, sonraki bölümde ayrıntılı olarak ele alınacak olan, “yaşam kalitesinin bileşenleri”nden başka bir şey değildir (31,32).

2.3. Yaşam Kalitesinin Bileşenleri

Türkçe ve İngilizce akademik yazında, yaşam kalitesinin alt unsurlarını tanımlayan “bileşen” sözcüğünün yerine kimi zaman “boyut” (dimension) ve “alan” (domain) sözcükleri de kullanılmaktadır (3,33). Tezde “bileşen” sözcüğü yeğlenmiş olmakla birlikte, uygun bağlamlarda “boyut” ve “alan” sözcükleri de “bileşen”le aynı anlam yükünde kullanılmıştır.

Yaşam kalitesinin bileşenleri, bireyin yaşam kalitesini etkileyen ayrı değişkenlerin bütünüdür (32,34). Bileşenler yaşam kalitesinin ele alındığı disiplinlere göre değişebileceği için, farklı bileşen sınıflamaları mevcuttur (32).

Genel olarak yaşam kalitesinin bileşenleri bedensel, zihinsel ve sosyal bileşenler olarak üç grupta ele alınmaktadır (2). Bedensel bileşen işlevselliği, genel bedensel rahatsızlıkları, tedavi gerektiren belirtileri ve ağrıyı içermektedir. Zihinsel bileşen, yaşam şartlarına uyum sağlamayı, gerçeği kabullenmeyi, duygusal yaşantıyı ve bilişsel becerileri yansıtmaktadır. Sosyal bileşen ise, sosyal ilişkilerin kalitesi ve iletişim kurma becerileri gibi konuları kapsamaktadır (2).

Kimi zaman bu üç bileşene tinsel (spirituel) ve sosyoekonomik bileşenler de eklenmektedir. Tinsel bileşen, dini inancı, yaşamın kişi için taşıdığı anlamı, sosyal hayatın normlarını, bireylerin değer yargılarını, dua ve meditasyonu içermektedir. Sosyoekonomik bileşen ise iş ve üretim, finansal durum, çevre, barınma koşulları ve boş zamana sahip olmayı kapsamaktadır (2,8).

Bir başka sınıflamaya göre yaşam kalitesinin bileşenleri nesnel, öznel ve toplumsal bileşenlerdir. Barınma, aile, sosyal ilişkiler, sosyal yaşama katılım, yaşam standardı, gelir, sağlık, eğitim ve iş nesnel bileşenleri; yaşamdan duyulan memnuniyet, mutluluk ve kendi yaşam şartlarını değerlendirme öznel bileşenleri; diğer insanlara güvenme, güvenlik, özgürlük ve adalet ise toplumsal bileşenleri oluşturmaktadır (34).

Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesinin bileşenlerini fiziksel alan, psikolojik alan, bağımsızlık seviyesi, sosyal ilişkiler, çevre ve kişisel inançlar olmak üzere altı başlık altında ele almaktadır. Fiziksel alan kişinin enerjisini ve yorgunluğunu; psikolojik alan olumlu duygularını; bağımsızlık seviyesi hareket kabiliyetini; sosyal ilişkiler sosyal destek görmesini; çevre sağlık hizmetlerine ulaşımını; kişisel inançlar ise yaşamın kişi için anlamını kapsamaktadır. DSÖ'ne göre sağlık ve yaşam kalitesi alanları birbiriyle örtüşmekte ve birbirini tamamlayıcı özellik taşımaktadır (28).

Yaşam kalitesi bileşenleri zaman içerisinde değişiklik göstermeye ve farklı araştırmacılar tarafından farklı biçimlerde tanımlanmaya devam etmiştir. Bu araştırmacılardan -1970 ve 1980'li yılların bakış açısını yansıtan- Flanagan ve -1990'lı ve 2000'li yılların görüşlerini dile getiren- Felce, Cummins ve Schalock örnek olarak verilebilir.

Günümüz yaşam kalitesi çalışmalarında sıkça kaynak olarak gösterilen Flanagan (1978), yaşam kalitesini ölçmek için geliştirdiği bir ölçeği 3000 kişiye uyguladığı araştırmasının sonucuna göre, yaşam kalitesi bileşenlerini beş grup altında toplamıştır: (35-37)

1. Bedensel ve ekonomik iyilik hali
2. Diğer insanlarla olan ilişkiler
3. Sosyal, toplumsal ve vatandaşlık faaliyetleri
4. Kişisel gelişimin tamamlanması
5. Boş zaman etkinlikleri

Felce (1995) Flanagan'ın yaşam kalitesi bileşenleri sınıflamasına "duygusal iyi olma hali"ni eklemiştir (25).

Cummins (1996,1997) Felce ve Flanagan'dan farklı olarak "sağlık", "üretkenlik" ve "güvenlik"i de yaşam kalitesi bileşenleri arasında saymaktadır (38,39). Schalock (2002) ise Flanagan'ın evvelce tanımlamış olduğu bileşenlere "haklar" ve "özgür iradeyi kullanma"yı ekleyerek bir farklılık getirmektedir (40).

Türk araştırmacılarından Eser (2004) yaşam kalitesini dört "ana alan" ile ifade etmektedir (41):

1. Kişisel içsel alan: Değerler, inançlar, arzular, kişisel hedefler, sorunlarla başa çıkma…
2. Kişisel sosyal alan: Aile yapısı, gelir durumu, iş durumu, toplumun kişiye

tanıdığı olanaklar…

3. Dışsal doğal çevre alanı: Hava, su kalitesi…
4. Dışsal toplumsal çevre alanı: Kültürel, sosyal ve dini kurumlar, toplumsal olanaklar, okul, sağlık hizmetleri, güvenlik, ulaşım, alışveriş…

Yaşam kalitesi tanımı ve bileşenleri bireyden bireye değiştiği gibi toplumdan topluma da farklılıklar sergilemektedir. Gelişmekte olan ülkelerin birçoğunda temiz içme suyu, siyasi haklar ve yeterli alt yapı; gelişmiş sanayi ülkelerinde ise konforlu barınma imkânı, ekonomik güvence, bedensel ve zihinsel sağlık, iş güvencesi ve boş zaman etkinlikleri yaşam kalitesinin bileşenleri arasında yer almaktadır (42).

3. SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ

Yaşam kalitesi felsefe, ekonomi, sosyoloji gibi birçok farklı disiplinin konusu olsa da, sağlığın ya da hastalığın yaşam kalitesini yakından etkilemesi nedeniyle, onun en çok ait olduğu alan hiç kuşkusuz tıptır. Tıpta yaşam kalitesi, sağlığın korunmasında, sağlıksızlıktan kaçınılmasında, kronik hastalıklarda, terminal dönem hastalarda, engelli nüfusta, yaşlılarda hemen daima karşımıza çıkan önemli bir kavramdır ve akademik yazında "sağlıkla ilgili yaşam kalitesi" terimiyle ifade edilmektedir.

3.1. Tarihte Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi konusunun sağlık alanında ele alınışı, sosyal bilimerde ele alınışına göre nispeten yakın tarihlidir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ortaya çıkışında 1960 yılı akademik bir önem taşımaktadır; çünkü tıp dizininde "quality of life" (yaşam kalitesi) teriminin ilk kez bir makalenin başlığında kullanılması bu tarihe rastlamaktadır.[xi]

"On the Quantity and Quality of Life (Yaşamın Niceliği ve Niteliği Üzerine)" başlığını taşıyan bu makale Long'a aittir (43). Yaşamın niceliğini ve niteliğini incelediği bu çalışmasında Long, teknolojik gelişmelerle yaşam süresinin -ölüm süreciyle birlikte- artmasına, buna karşılık yaşam kalitesinin azalmasına vurgu yapmış ve hekimlerin yaşamın niceliği ve niteliğine yönelik sorunlarla yüzleşerek bunlara etik ve insancıl bir çözüm bulması gerektiğini dile getirmiştir (43).

Long'dan sonra yaşam kalitesi kavramını makalesinin başlığında kullanmış olan ikinci araştırmacı 1966 yılında yayımlanan "Medicine and the Quality of Life (Tıp ve Yaşam Kalitesi)" isimli çalışmasıyla Elkington'dur. Elkington böbrek nakli olan hastalar üzerinden yaşam kalitesi konusunu ele alarak günümüz tıp etiği soruları arasında yer alan, tıbbın insan yaşamına müdahale etmesinin kabul edilebilir sınırlarını sorgulamış ve sosyoekonomik şartlar çerçevesinde hangi hastaya yaşama şansı tanınacağını tartışmıştır (44).

[xi] Tez kapsamında Pubmed'de "yaşam kalitesi" sözcüğünün İngilizce karşılığı olan "quality of life" kavramıyla *tüm alanlarda* gerçekleştirdiğimiz inceleme sonucuna göre konuya ait çalışmalar altmışlı yıllarda başlamıştır.

Yetmişli yıllarda yine tıp etiğini ilgilendiren özsaygı, yaşamın değeri ve özerklik konularını merkeze alan yaşam kalitesi çalışmaları yapılmıştır. Bu çalışmaları yapan araştırmacılara Letts, Gruenberg ve Dresen örnek olarak verilebilir.

Letts (1976) paraplejik çocukların özsaygılarını geliştirmek ve daha bağımsız olarak grup faaliyetlerine katılımlarını sağlamak üzere kullanılabilecek yardımcı cihazlar bağlamında yaşam kalitesi konusuna "özsaygı" çerçevesinde dikkat çekmiştir (45). Gruenberg (1977) sağlık hizmetlerinin amacının hastalıkları azaltıp yaşama değer katmak olmasına karşın, ilerleyen tıp teknolojisinin kronik hastalık sayısındaki artış ve uzatılmış hastalık süreci gibi olumsuz sonuçları da beraberinde getirdiğini ve yaşamın değerini azalttığını ifade ederek "yaşamın değeri" açısından yaşam kalitesine vurgu yapmıştır (46). Dresen (1978) ise yaşam kalitesini, yaşlanma sürecinde "özerklik" konuları çerçevesinde ele almıştır (47).

"Quality of life" teriminin tıp literatüründe "anahtar sözcük" olarak ilk kez kullanılması 1966 senesine rastlamaktadır. Wood-Dauphinee (1999) "quality of life" teriminin 1977'de tıp dizininde *anahtar sözcük* olarak yer almaya başladığını ifade etmiş olsa da, tez kapsamında gerçekleştirilen araştırma bu tarihin onbir sene öncesine rastladığını ortaya koymuştur (48). Pubmed'de, "MeSH Terms" sınırlaması ile gerçekleştirdiğimiz tarama sonucuna göre "quality of life", 1966 yılında Crofton'un "The lessons of tuberculosis for internal medicine (İç Hastalıklarında Tüberküloz Dersleri)" başlıklı Hırvatça makalesinde anahtar sözcük olarak ilk olma özelliğini taşımaktadır.

"Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi" teriminin karşılığı olan "health related quality of life" ifadesinin ilk kez bir makalenin başlığında kullanılışı ise 1982 yılında gerçekleştirilmiştir. Bu çalışma "Counterintuitive preferences in health-related quality-of-life measurement (Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçümlerinde Mantık Dışı Tercihler)" başlığıyla Bush ve arkadaşlarına (1982) aittir (49).

3.2. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Tanımları

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini tanımlama çabaları, seksenli yıllarda karşımıza çıkmaktadır.

Torrance 1987'de yaşam kalitesi ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramlarını birbirinden ayrı tutarak sağlıkla ilgili yaşam kalitesini "yaşamın sadece sağlıkla ilgili

olan yönlerini kapsayan genel yaşam kalitesinin bir alt bileşeni" olarak tanımlamıştır. Revicki (1989) ise sağlıkla ilgili yaşam kalitesini "bir hastalığa veya onun tedavisine bağlı bedensel, zihinsel ve sosyal işlevi kapsayan çok boyutlu bir kavram" olarak nitelemiştir (50,51).

Seksenlerde yapılan çalışmalar yaşam kalitesi araştırmaları için de dönüm noktası oluşturmaktadır. Öncelikle bu dönemde, yaşam kalitesinin ölçülebilirliği üzerine yoğunlaşılmış ve ulusal ve uluslararası geniş çaplı araştırmalarda denemeleri yapılan çeşitli "sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri" geliştirilmiştir (2,52,53). Bu çabalar beraberinde "kim, neyi, kimin için, ne zaman ve en önemlisi nasıl ölçmekte?" sorularını beraberinde getirmiş ve ölçekler için bazı ölçütler geliştirilmeye başlanmıştır (53). Aynı zamanda, önceleri bedensel hastalıklarla sınırlı olan yaşam kalitesi araştırmaları kronik zihinsel hastalıklarda da gündeme gelmeye başlamıştır (53).

İlerleyen dönemde, Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Çalışma Grubu'nun 1994'te geliştirmiş olduğu yaşam kalitesi tanımı[xii] sağlık alanında da yaygın olarak kullanılmaya başlanmıştır (27,53).

Sieberer, Bullinger ve Juniper tarafından sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ile ilgili -yine doksanlı yıllarda geliştirilen- başka tanımlar da söz konusudur. Sieberer ve Bullinger (1995) sağlıkla ilgili yaşam kalitesini, bedensel, zihinsel ve sosyal iyilik halinin ve işlevselliğin hastanın kendi bakış açısıyla tanımlandığı bir kavram olarak nitelemektedir (54). Juniper (1997) ise sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin yaşam kalitesinin bir alt bileşeni olduğunu yinelemekle birlikte onun "kişinin sağlığı tarafından belirlendiğini, klinik girişimlerle etkilenebildiğini" ifade etmektedir (55).

İkibinli yıllara gelindiğinde yaşam kalitesi ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ayrı kavramlar olduğuna vurgu yapan çalışmalar ivme kazanmıştır. Örneğin Miller'e (2002) göre genel yaşam kalitesi ekonomik istikrarsızlık veya kötü çevre şartları gibi durumlardan doğrudan; sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ise bu unsurlardan ancak dolaylı olarak etkilenmektedir (56). Roposch (2005) da Miller'i desteklemekte ve bireyin kendisiyle ve çevresiyle olan tüm etkileşimlerinin yansıması olan yaşam kalitesi kavramının insanlar arası ilişkileri ve dış yaşam koşullarını içerdiğini ve bu durumların bireyin sağlığıyla doğrudan ilintili olmadığı düşüncesinden hareketle "sağlıkla ilgili yaşam kalitesi" kavramının geliştirilmiş olduğunu belirtmektedir (57).

[xii] "Yaşam kalitesi, kişinin yaşadığı kültür ve değerler sistemi içerisinde, amaç, beklenti, standart ve ilgileri çerçevesinde hayattaki konumunu algılamasıdır" (27).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi konusu akademik yazın dışında, yaşam kalitesi araştırmalarını geliştirmek amacıyla faaliyet gösteren ulusal (Örneğin: Sağlıkta Yaşam Kalitesi Derneği-SAYKAD) ve uluslararası (Örneğin: International Society for Quality of Life Research-ISOQOL) derneklerin çalışmaları ve bilimsel etkinlikleriyle de gündeme gelmektedir (58,59).

Dünyada, "yaşam kalitesi" kavramı 1960 yılında tıp dizininde yer almaya başlarken, Türk tıp dizininde bu kavramın kullanılması oldukça ileri bir tarihe, 1996 yılına rastlamaktadır. Bu bağlamda yapılan ilk çalışmalar Tatlışen ve arkadaşları (1996) ile Aral ve arkadaşlarına (1996) aittir (60,61). Türkçe akademik yazınında "sağlıkla ilgili yaşam kalitesi" teriminin yer aldığı çalışmalara örnek olarak, Öksüz'ün 2005 yılında yayımlanan "Sağlığa Bağlı Yaşam Kalitesi: Kalitemetri" isimli kitabı verilebilir (62).

Türk Tabipleri Birliği (TTB) Etik Bildirgeleri'nde (2009) de yaşam kalitesi konusu ele alınmış ve kişinin yaşamsal işlevlerini bağımsız olarak sürdürmesi, yaşamak için her hangi bir araca ya da kimseye bağımlı olmaması olarak tanımlanmıştır (63).

3.3. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Bileşenleri

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ele alan birçok tanımda onu oluşturan bileşenlerden söz edilmektedir. Bileşenler konusunda genel bir birlikteliğe varıldığını belirten çalışmalar olsa da (25) çoğunluğun görüşü bu konuda da tanımlama çalışmalarında olduğu gibi bir uzlaşının sağlanamamış olduğu yönündedir (62,64).

Akademik yazında genellikle, sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin "bedensel, zihinsel ve sosyal iyilik hali" olmak üzere üç bileşeninden söz edilmekte ve bunlar "temel bileşen" olarak adlandırılmaktadır. Aslında bu temel bileşenler, Dünya Sağlık Örgütü'nün (1948) yaptığı sağlık tanımının unsurlarıyla birebir örtüşmektedir. Örgütün adeta altın standart haline gelen tanımı ile sağlık "hastalık ya da engelliliğin olmayışı değil, bireyin bedensel, zihinsel ve sosyal yönden tam bir iyilik hali içinde olmasıdır" ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi bileşenlerini içermektedir (65).

Ancak zamanla bu temel bileşenlere "yan bileşenler" başlığı altında yeni bileşenler de eklenmiştir (53,66,67). Tez kapsamında da, ortak kabul gören temel bileşenlerden çok, farklılık gösteren "yan bileşenler"e odaklanılmıştır.

Örneğin Patrick (1989) yan bileşenler olarak "rollere bağlı işlev"e ve "sağlık algısı"na dikkat çekerken; Aaronson (1991) bazı özel hasta gruplarında temel bileşenlere ek olarak "hastalığa ve tedaviye bağlı gelişen belirtiler", "beden algısı", "cinsel işlev" ve "bilişsel işlev" gibi yan bileşenlerin de incelenmesi gerektiğini vurgulamıştır (67,68). Haan (1993) ve Bullinger (1995) ise yan bileşen olarak "işlevsel durum"un önemine dikkat çekmektedir (54, 69). DSÖ Yaşam Kalitesi Çalışma Grubu (1994) "bağımsızlık seviyesi", "çevre" ve "kişisel inanç" olmak üzere üç yan bileşenden bahsetmektedir (28).

İkibinli yıllarda bileşenler konusunda gerçekleştirilmiş olan çalışmalara Radoschewsky, Schalock ve Basu örnek olarak verilebilir.

Radoschewsky (2000) "hareket kabiliyeti, beden temizliği, ağrı, moral, yeterlik, ilişkiler, roller ve algılama" olmak üzere sekiz farklı yan bileşenden söz etmektedir (67). Schalock ve arkadaşları (2002) ise yan bileşenler olarak "ekonomik iyi olma hali, kişisel gelişim, özerklik, topluma dâhil olma ve haklar"ı sıralamaktadır (40). Schalock ayrıca, birçok araştırmacıya göre bileşenlerin o kadar önemli olmadığına, insanlar için neyin öncelikli olduğunun kavranmasının ve bileşenlerle yaşam kalitesi kavramının bir bütün olarak yansıtılmasının daha önemli olduğuna vurgu yapmaktadır (40). Basu (2004) "günlük etkinlikler, üstlenilen rolün yerine getirilmesi, iş ve maneviyat/dini/kişisel inançlar" yan bileşenlerinden söz etmektedir (53).

3.4. Tıpta Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi

Tıpta sağlıkla ilgili yaşam kalitesi değerlendirmesi genellikle iki biçimde karşımıza çıkmaktadır. Bunlardan ilki, doğrudan bir hastalığın veya bir tıbbi durumun yaşam kalitesi üzerinde yaptığı değişikliklerdir. İkincisi ise hastalığı veya tıbbi durumu iyileştirmeye yönelik tedavilerin yaşam kalitesine olan etkisidir.

3.4.1. Hastalık veya Tıbbi Durumun Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesine Etkisi

"Hastalık", etmenlerin organ ve sistemlerde yaptıkları değişiklikler sonucu bu organ ve sistemlerin fizyolojik görevlerini yapamaz hale gelmesidir (70). Hastalık, geçici veya kalıcı olmasıyla, prognozun iyi veya kötü olmasıyla ve bazı durumlarda bedensel engelliliğe dönüşmesiyle çok geniş bir yelpazede ele alınabilmektedir.

“Tıbbi durum” ise, doğrudan hastalık tanımlamasına girmeyen süreçlerdir. Sigara içme alışkanlığı, alkol ve uyuşturucu bağımlılığı ve yaşlılık gibi yaşam döngüsündeki durumlar bu kapsamda değerlendirilmektedir.

Bir hastalık veya tıbbi durum yaşam kalitesinin bedensel, zihinsel ve sosyal iyilik halinden oluşan temel bileşenlerine doğrudan etki ederek yaşam kalitesinde düşüşe neden olabilir. Örneğin kronik hastalığı olan bireyler günlük yaşam aktivitelerini yeterince yapamazlar. Bu hastalardaki fonksiyonel güçsüzlük ve fiziksel iyilik halinin bozulması tedaviye uyumu ve hastanın öz bakımını zorlaştırarak bedensel, zihinsel ve sosyal sorunların ortaya çıkmasına da yol açabilir. Hemipleji, müsküler distrofi, amyotrofik lateral skleroz ve spinal müsküler atrofi gibi hastalıklar yaşam kalitesinde düşüşe neden olan kronik hastalıklara örnek olarak verilebilir. Bu tür hastalıklar yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyerek kişinin yaşamla başa çıkma yeteneğini azaltmaktadır (71).

Yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen sadece kronik ve ağır hastalıklar değildir. Bu hastalıklarla kıyaslandığında daha “önemsiz” görülebilen akne gibi cilt problemleri bile depresyon, kaygı ve sosyal inhibisyon gibi psikolojik sorunları beraberinde getirdikleri için yaşam kalitesinde düşüşe neden olabilmektedir (72).

Yaşam kalitesini etkileyen tıbbi durumlara ise yaşlılık ve nikotin bağımlılığı örnek olarak gösterilebilir.

Yaşlılık birden fazla patolojinin ve onlara ait belirtilerin sıklıkla birlikte bulunduğu bir yaşam dönemi olup hastalık kavramının dışında değerlendirilmektedir. İnsan biyolojisindeki önemli gelişmelerin bir sonucu olarak organizmanın verimliliği ve kişinin çevreye uyum sağlayabilme yeteneği yaşlılıkta gittikçe azalarak yaşam kalitesinde değişikliklere neden olmaktadır (73).

Nikotin bağımlılığı gibi kimi zararlı alışkanlıklar da yaşam kalitesi üzerine olumsuz etki etmektedir. Örneğin Şen ve arkadaşlarının (2008) üniversite öğrencileri üzerinde yaptıkları bir araştırma, sigara içme durumu ile bedensel, zihinsel ve sosyal yaşam kalitesi bileşenleri arasında anlamlı bir ilişki bulunduğunu, sigara içenlerin yaşam kalitesinin içmeyenlere göre daha kötü olduğunu ve günlük içilen sigara miktarı arttıkça yaşam kalitesinin de düştüğünü ortaya koymuştur (74).

3.4.2. Tedavinin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesine Etkisi

İlkesel olarak her tıbbi uygulamanın temel amacı hastanın yaşam kalitesini düzeltmek, sürdürmek ya da yükseltmektir. Hastalığı iyileştirmek veya bir tıbbi durumu düzeltmek için uygulanan bir tedavi, ağrının veya diğer semptomların azalmasını sağlayarak hasta olan bireyin esenliğine katkıda bulunur ve böylece yaşam kalitesini olumlu yönde etkileyebilir.

Ancak tıpta bir hastalığı iyileştirmek için yapılan her girişim, yaşam süresine ve yaşam kalitesine her zaman olumlu yönde etki etmeyebilir. Aksine, yaşanan ağrıyı ve güçsüzlükleri arttırarak yaşam kalitesini baskılayabilir. Kimi zaman yaşam süresini uzatmak için yaşam kalitesindeki düşüş göze alınmakta, kimi zaman ise yaşam kalitesini yükseltebilmek adına yaşam süresi göz ardı edilebilmektedir. Bu, özellikle kanser hastalarında sıkça karşılaşılan bir durum olup niteliğin mi yoksa niceliğin mi ön planda tutulacağı sorusunu da beraberinde getirmektedir.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin tarihsel serüvenine bakıldığında, kavramın uzatılmış bir yaşamın hastada ortaya çıkardığı yan etkiler bağlamında ilk olarak onkolojide tartışılıp gündeme geldiği görülmektedir (68,75). Kanserde uygulanan çeşitli tedaviler, hastaların yaşam süresini uzatmakla birlikte, enerji kaybı, yorgunluk, ağrı, bulantı ve kusma, hormonal değişimler gibi yan etkilere de neden olmaktadır. Bireyin fiziksel iyilik halinin ve günlük yaşam fonksiyonlarının olumsuz yönde etkilenmesi ve bu durumun uzun süre devam edip hastalarda psikososyal sorunlara neden olması yaşam kalitesini de olumsuz yönde etkilemektedir (76).

Onkolojiden sonra kardiyoloji, cerrahi ve psikiyatride de yaşam kalitesi olgusu giderek önem kazanmaya başlamıştır (75).

4. SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİNİN ÖLÇÜLMESİ

Genel olarak, gözlem veya deney yoluyla sağlanan verilerin sayısal değerlerle, bir başka deyişle nicel olarak, ifade edilmesi anlamına gelen "ölçme" eylemine (77), sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin rakamlara dökülme sürecinde sıklıkla başvurulmakta ve yaşam kalitesi araştırmalarında oldukça önemsenmektedir.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülmesi birçok amaçla gerçekleştirilmektedir. Aşağıda ayrıntılı biçimde ele alınmış olan bu amaçlara, farklı hastalık ve tedavilerin etkilerinin değerlendirilmesi; sağlık kaynaklarının dağıtımı için veri oluşturulması ve hastaya özel sorunların tespit edilip hastanın önceliklerinin ve tercihlerinin belirlenmesi örnek olarak verilebilir. (1,2,12,17,31,53,66,78-87)

4.1. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Ölçülme Amaçları

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülmesinin bireyi, yani hastanın kendisini ve toplumu hedef alan farklı amaçları söz konusudur. Tez kapsamında ulaşılan kaynak metinlerinde bu amaçların karışık bir biçimde ele alındığı saptanmış; bu amaçları sistematize eden sadece bir çalışmaya rastlanmıştır. Ebrahim'e (1995) ait olan bu çalışmada konu "bireysel" ve "toplumsal" seviyedeki amaçlar olmak üzere iki ayrı başlık altında ele alınmıştır (88). Tezde, sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülmesini etik açıdan değerlendirirken sistemli bir temel oluşturacağı düşüncesiyle, Ebrahim'in sınıflandırma yaklaşımı esas alınmakla birlikte, diğer araştırmacıların "ölçüm amacı" olarak belirttiği farklı görüşler de değerlendirilerek özgün bir sınıflandırma oluşturulmaya çalışılmıştır.

Bu doğrultuda sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülmesinin "bireysel" seviyedeki amaçları aşağıdaki başlıklar altında toplanmıştır:

1. Hastayı bir bütün olarak ele almak
2. Hasta ile sağlık çalışanı arasındaki iletişimi geliştirmek
3. Hastanın sorunlarını saptamak
4. Hastalık seyrini takip etmek ve hastanın tedaviye yanıtını saptamak
5. Hastanın tedavi ile ilgili karar verme sürecine katılımını sağlamak

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülmesinin "toplumsal" seviyedeki amaçları ise aşağıdaki gibi sınıflandırılmıştır:

1. Hastalık veya tıbbi durumun yaşam kalitesi üzerindeki etkisini ortaya koymak
2. Farklı tedavi yöntemlerinin yaşam kalitesi üzerindeki etkisini ortaya koymak ve tedavi etkinliğini karşılaştırmak
3. Sağlık hizmetlerinin kalitesini değerlendirmek ve geliştirmek
4. Toplumların yaşam kalitesini ölçmek ve toplumlar arası yaşam kalitesi karşılaştırmaları yapmak.
5. Sağlık kaynaklarının dağıtımı kararlarında sağlık politikalarına yön vermek

Aşağıdaki bölümlerde bu amaçlar ayrıntılı biçimde ele alınmıştır.

4.1.1. Bireysel Seviyedeki Ölçüm Amaçları

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerinin hastanın kendisine yönelik, bireysel seviyedeki amaçlarının temelinde "hastaya yarar sağlayabilmek" yatmaktadır. Hastaya yararlı olabilmek, yukarıda belirtildiği ve aşağıda ayrıntılı olarak incelendiği üzere, hastanın sağlık çalışanı tarafından bedensel-zihinsel ve sosyal açıdan bir bütün olarak ele alınması, sağlık çalışanı ile hastanın etkili bir iletişim kurması, hastanın sorunlarının saptanması, hastalık seyrinin takip edilip hastanın tedaviye yanıtının belirlenmesi ve hastanın tedavi ile ilgili karar verme sürecine katılması ile mümkündür. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerinin kullanımının en uygun olduğu alan hiç kuşkusuz bireye yararlı olma zemini üzerinde hizmet veren tıp alanıdır.

1. Hastayı Bir Bütün Olarak Ele Almak: Modern tıbbın hastayı incelerken başvurduğu yöntemler nabız, tansiyon ve vücut ısısı ölçümü gibi basit olanından laboratuar ve klinik testler, radyografi ve üç boyutlu görüntüleme gibi karmaşık olanına uzanan geniş bir yelpazede yer almaktadır (81).

Etkilenen sistemi mercek altına alan bu değerlendirme yöntemleri "hastalığa" odaklanıp hastalığın saptanmasını amaç edinmektedir. Bu yaklaşım "biyomedikal model" olarak tanımlanmaktadır. Biyomedikal model sağlık çalışanına hastalık hakkında önemli bilgiler sağlamakla birlikte, çoğu kez hastanın psikososyal yönünü atlayabilmektedir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümleri burada devreye girerek

hastayı biyomedikal ve psikososyal açıdan bir bütün olarak ele almayı hedeflemektedir (3,79,89).

Konuya ilişkin birçok araştırmada, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin klinikte yaygın kullanımı ile tıbbın "hastalık merkezli" anlayıştan "hasta merkezli" anlayışa doğru bir gelişim gösterecebileceğine ve "biyomedikal" parametreler kadar, hastaya ait öznel "psikososyal" parametrelerin de dikkate alınabileceğine vurgu yapılmaktadır (3,52,79,81,90-95).

Hastanın psikososyal yönünün dikkate alınması hasta ile sağlık çalışanı arasındaki iletişim açısından da önem taşımaktadır (96).

2. Hasta ile Sağlık Çalışanı Arasındaki İletişimi Geliştirmek: Sağlık hizmetlerinde kişilerarası iletişimin önemli bir yeri vardır. Hasta ile sağlık çalışanı arasındaki etkin iletişim "tıbbın kalbi ve sanatı" olarak nitelendirilmektedir. Tıpta iletişimin temel amacı hasta ile hekim arasında iyi bir ilişki kurmak, bilgi alışverişini olanaklı kılmak ve hastanın karar verme sürecine katılımını sağlamaktır. Bu yönüyle etkin bir iletişimin iyi bir klinik uygulamanın temelini oluşturarak hastanın sağlığına olumlu yönde etki ettiği kabul edilmektedir. İyi bir iletişimde hastanın duyguları dikkate alınmakta, tıbbi bilginin hasta tarafından anlaşılması sağlanmakta ve hastanın ihtiyaç, algı ve beklentileri saptanabilmektedir (97,98). İyi bir iletişim için hekimin hastasına kaliteli zaman ayırması ve onun sorunlarını dile getirmesine yardımcı olması beklenmektedir (96). Ancak günümüzde hekimler artan iş yükü nedeniyle hastalarına yeterli zaman ayıramamaktan ve dolayısıyla onları yakından tanıma fırsatı bulamamaktan; hastaların birçoğu ise hekimler tarafından gerektiği şekilde dinlenilmediklerinden ve onlar tarafından anlaşılmadıklarından şikâyetçi olmaktadır (84, 99).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin klinikte kullanılmasıyla bu sorunun çözülebileceğine ve hasta-sağlık çalışanı arasındaki iletişimin daha etkin hale getirilebileceğine ilişkin bazı çalışmlar mevcuttur (1,81,84,86,92,95,100-103). Ölçeklerin, sağlıkla ilgili birçok sorunu ayrıntılı olarak tanımladıkları için, hastanın kendi sorununu rahatlıkla dile getirmesine olanak tanıdıkları; ölçekten elde edilen verilerin doktorlara hastaları hakkında ayrıntılı bilgi sağladıkları; onların sorunlarına odaklanılmasına yardımcı oldukları ve kısıtlı olan zamanı önemli ve anlamlı hale getirdikleri ifade edilmektedir (81,84,101). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin

klinikte kullanılması ile kişiye özgü bir tıp uygulamasına katkı sağlanacağı ve hasta-sağlık çalışanı ilişkisinin kalite ve başarısının arttırılabileceği düşünülmektedir (84).

İyi bir iletişim aynı zamanda hastanın sorunlarının saptanmasına da katkıda bulunmaktadır.

3. Hastanın Sorunlarını Saptamak: Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerinin bireysel seviyedeki amaçlarından bir diğeri hastanın hastalıkla birlikte ortaya çıkan sorunlarını saptamaktır.[xiii]

Ölçeklerin, hastalık sürecinin farklı dönemlerinde, hastaya yeniden uygulanması ile hastalığa bağlı olarak ortaya çıkan sorunların saptanabileceği öne sürülmektedir (1,31,53,81,83,84,95,103-105). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin, tedavinin öngörülemeyen ve klinik açıdan önem taşımadığı düşünülen ancak hastayı hastalığından daha çok rahatsız edebilen ve sağlık çalışanı tarafından atlanabilen yan etkilerini ortaya çıkarmaya yardımcı olduğu kabul edilmektedir (31,81).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçümü ile saptanabileceği düşünülen sorunlardan bir diğeri hastada "hastalığa bağlı gelişen psikososyal sorunlar"dır (53,83). Rutin klinik uygulamalarda tedavilerin yan etkilerinin yanı sıra hastaların zihinsel ve sosyal sorunlarının da göz ardı edilebildiği, fakat duyarlı bir sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği sayesinde bunların gündeme gelebildiği ifade edilmektedir (81).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerinin sorun saptamanın yanı sıra, bu sorunlar arasında bir karşılaştırma ve önceleme yapma imkânı sağladığı da ileri sürülmektedir (81). Örneğin ileri derecede yemek borusu kanserinde birçok hasta, yorgunluğun solunum güçlüğüne göre yaşam kalitesini daha çok etkilediğini ifade etmiştir. Böyle bir bulgu, geleneksel öğretilere ters olmakla birlikte, birçok kanser türünde tekrarlanmıştır. Hastaya sorulan sorular ile ortaya çıkarılan sorunlar, bazı tedavilerin beklendiğinden daha düşük yarar sağladığını gösterebilmekte; hekimin hastanın temel sorununa odaklanmasına yardımcı olmakta ve tedavinin değiştirilip geliştirilmesine olanak tanımaktadır (1,81,84).

4. Hastalık Seyrini Takip Etmek ve Hastanın Tedaviye Yanıtını Saptamak: Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçmek üzere ölçeklerin kullanılmasının, bireysel seviyede hastalığın seyrinin takip edilmesi ve hastanın tedaviye verdiği yanıtın

[xiii] Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümünün bu kullanım amacı İngilizce'de "screening" söcüğü ile karşılanmaktadır (84).

saptanabilmesi için de uygulanabileceğini ifade eden çalışmalar bulunmaktadır.[xiv] (1,31,48,53,81,83,84,86-88,90,106-108).

Hastalık seyrine yönelik bilgi edinmek ve hastanın tedaviye yanıt verip vermediğini kontrol etmek, günümüzde yaşam kalitesi ölçümlerinden çok laboratuar ve klinik testler yoluyla yapılmaktadır. Ancak bu testler hastalığın ve tedavinin hastanın zihinsel ve sosyal yönü üzerindeki etkilerini ortaya koymada kimi zaman yetersiz kalabilmektedir. Hastalara belirli zaman aralıklarıyla tekrarlanarak uygulanan sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri ile bu yetersizliğin çözülebileceği ve hastalığın ve tedavinin tüm yaşam kalitesi bileşenleri üzerindeki etkisinin takip altına alınabileceği ifade edilmektedir (48,81).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin, hastalık seyrinin takibi anlamına gelen "prognoz" hakkında önemli bilgiler sağladığı kabul edilmektedir (109). Örneğin kanser hastalarında tedavi öncesinde, esnasında ve sonrasında yapılan yaşam kalitesi ölçümleri sağkalım hakkında güçlü bir öngörü niteliği taşımaktadır (1,107,110).

Hastalığın seyrinin takibi aynı zamanda hastanın tedaviye cevap verip vermediğini de ortaya koymaktadır. Hastanın tedaviye verdiği yanıtın incelenmesi, uygulanan tedavinin hasta için uygun olup olmadığına ve tedavide bir değişiklik yapılıp yapılmayacağına karar verilmesinde yardımcı olmaktadır (107,111). Bu doğrultuda uygulanan yaşam kalitesi ölçeklerinden elde edilen sonuçlar hastaya verilen bakımı ve tıbbi müdahaleleri değerlendirmede bir ölçüt olarak kullanılırken, aynı zamanda tedavi başarısının da göstergesi olabilmektedir (1,87).

5. Hastanın Tedavi ile İlgili Karar Verme Sürecine Katılımını Sağlamak: Hasta-hekim ilişkisi günümüzde birtakım değişimlere uğramaktadır. Bu değişimlerden belki de en merkezi olanı, hastanın tıbbi kararlara geçmişe oranla daha çok katılıyor olması ve bunun hasta hakları bağlamında özellikle desteklenen bir durum haline gelmesidir (112).

Hekimin paternalist bir yaklaşımla, hasta yararını önceleyerek, tedaviye ilişkin aldığı kararlarda hasta değerlerinin göz ardı edilebilme olasılığı, hastanın tıbbi kararlara ortak edilmesini giderek bir zorunluluk haline getirmiştir (113-115). Günümüzün hastayı merkeze alan sağlık anlayışında tıbbi karar verme sürecinin yeğlenen biçimi artık "paylaşılmış karar (shared decision-making)"dır. "Paylaşılmış karar" hekimin ve

[xiv] Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin bu kullanım amacı İngilizce'de "monitoring" sözcüğü ile karşılık bulmaktadır (84).

hastanın tıbbi karar verme sürecinin her aşamasında beraber hareket ettikleri; hekimin deneyimlerinin yanı sıra hastanın değer yargılarının ve bununla bağlantılı olan tedaviye ilişkin tercihlerinin de göz önünde bulundurulduğu ve nihayetinde uygulanacak tedavi üzerinde uzlaşıldığı bir süreç olarak tanımlanmaktadır (113,115-120).

Bu süreçte hastanın değer yargılarının ve "iyi yaşam" hakkındaki kişisel görüşünün sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri ile ortaya çıkarılıp tedavi kararlarına yansıtılabileceği savunulmaktadır (81,84,85,94,107,121-124). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri aracılığı ile tedavinin yan etkilerinin belirlenebileceği; hastanın, sağlık çalışanıyla birlikte, sorunlar arasında bir önceleme yapma olanağına sahip olabileceği, alternatif tedavi seçeneklerini değerlendirebileceği ve tedaviyi bu doğrultuda şekillendirebileceği ifade edilmektedir (81,84,85,94,107). Hastanın karar verme sürecinde aktif olarak yer alması ile birlikte aynı zamanda sağlık çalışanının tedavi ile ilgili karar vermedeki baskınlığın, tıpta hüküm süren paternalizmin önüne geçilmesi ve dolayısıyla hasta özerkliğinin arttırılması hedeflenmektedir (84,85,94,125).

4.1.2. Toplumsal Seviyedeki Ölçüm Amaçları

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümleri sadece doğrudan hastaya yararlı olabilmek amacıyla değil aynı zamanda doğrudan toplumsal yarara yönelik olarak da yapılabilmektedir. Bu durumda tek tek hastalardan bireysel olarak elde edilen ölçüm sonuçları bir araya getirilip araştırılan konu hakkında bir genel çıkarıma ulaşılmaktadır.

1. Hastalık veya Tıbbi Durumun Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisini Ortaya Koymak: Önceki bölümlerde de değinildiği gibi "hastalık" ya da "tıbbi durum" yaşam kalitesinin bedensel, zihinsel ve sosyal iyilik halinden oluşan temel bileşenlerine doğrudan etki ederek yaşam kalitesinde düşüşe neden olabilmektedir. Örneğin kronik hastalığı olan bireyler günlük yaşam aktivitelerini yeterince yapamamaktadır. Bu hastalarda fonksiyonel güçsüzlük ve fiziksel iyilik halinin bozulması tedaviye uyumu ve hastanın kendine bakımını zorlaştırarak bedensel, zihinsel ve sosyal sorunların ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Bütün bunların etkisiyle bireylerin yaşam kalitesi olumsuz yönde etkilenebilmektedir (71).

Günümüzde hastalık veya tıbbi durumun ilgili grubun yaşam kalitesi üzerindeki etkisini araştıran birçok çalışma yapılmaktadır. Kanser, kronik böbrek yetmezliği,

parkinson, diabet, panik bozukluk ve ağız sağlığı sorunu gibi hastalıkların ve sigara içme alışkanlığı gibi tıbbi durumların, yaşam kalitesi üzerindeki etkisini değerlendirmeyi amaçlayan araştırmalar buna örnek olarak verilebilir (74,110,122,124,126-131). Bu çalışmalarda belirli bir hastalık veya tıbbi durumun yaşam kalitesi üzerindeki etkisini ortaya koymak için özellikle "hastalığa özel" yaşam kalitesi ölçeklerinden yararlanılmaktadır (1,80).

Korunup geliştirilmesi sağlık hizmetlerinin temel amaçlarından biri olan yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen sorunların saptanması, doğru ve etkin tedavi programlarının oluşturulmasında önemli rol oynamaktadır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri aracılığı ile bu sorunların ortaya konulabileceği savunulmaktadır (107,110,132,133).

2. Farklı Tedavi Yöntemlerinin Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisini Ortaya Koymak ve Tedavi Etkinliğini Karşılaştırmak: Uygulanan tedaviler bir yandan hastalık sürecine olumlu etki edip iyileşme sağlayabileceği, yaşam süresini uzatabileceği ve hastalık belirtilerini kontrol altına alıp yaşam kalitesini geliştirebileceği gibi beraberinde getirdiği bazı önemli yan etkiler ile yaşam kalitesinde düşüşe de neden olabilmektedir (134).

Tedavilerin yaşam kalitesi üzerindeki bu olumlu ya da olumsuz etkilerini ortaya koyup aralarında karşılaştırmalar yapmak için klinik araştırmalara başvurulmaktadır. Yaşam kalitesini iyileştiren yeni ilaç ve tedavi geliştirme sürecinin vazgeçilmez bir parçası olan ve hastalara yeni tedavi seçeneklerinin sunulabilmesine ya da mevcut tedavilerin geliştirilmesine olanak sağlayan klinik araştırmalarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerine sıkça başvurulmaktadır ve günümüzde kullanılan birçok sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği özellikle bu araştırmalarda kullanılmak üzere geliştirilmiştir (31,53,81,94,107,133,135).

Klinik araştırmalarda genellikle tedavinin etkisini ayrıntılı olarak ortaya koyma özelliğini taşıyan ve tedaviden kaynaklanan küçük fakat anlamlı değişikliklere daha duyarlı olan "özel ölçekler" kullanılmaktadır (1,80,89,91). Bu ölçekler farklı tıbbi tedavilerin yaşam kalitesi üzerindeki etkisini ortaya koyarak tedavi etkinliğini karşılaştırmayı amaçlamaktadır. İlaç araştırmaları kapsamında tedavi etkinliğinin değerlendirilmesi sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümünün en önemli amaçlarından biri olarak kabul edilmektedir (31,53,88,107). Bu araştırmalarda hastanın sağlıkla ilgili

yaşam kalitesi tedavi öncesinde-sırasında-sonrasında belirli zaman aralıklarıyla tekrarlanarak ölçülüp belirli bir tedavinin etkinliği belirlenmeye çalışılmakta; tedaviden beklenen fayda elde edilmiş mi sorusuna yanıt aranmakta ya da aynı hastalık için uygulanan farklı tedavilerin etkinlikleri karşılaştırılmakta ve hastalık sürecinde yaşam kalitesindeki değişiklikler hakkında önemli bilgiler edinilmektedir (1,48,53,83,86,108,132,134,136-138). Özellikle karşılaştırılan iki farklı tedaviden birinin yaşam süresini uzatırken yaşam kalitesini düşürmesi ya da aksine yaşam süresini kısaltıp yaşam kalitesini arttırması durumlarında bu değerlendirme ayrı bir önem kazanmaktadır (94).

Tedavi etkinliğinin belirlenmesi aynı zamanda sunulan sağlık hizmetinin kalitesinin de saptanmasına fayda sağlamaktadır (53). Sağlık hizmetlerinin kalitesini değerlendirmek ve geliştirmek sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin toplumsal seviyedeki kullanım amaçlarından bir diğeridir.

3. Sağlık Hizmetlerinin Kalitesini Değerlendirmek ve Geliştirmek: Kaliteli sağlık hizmetini "bireye ve topluma uygulanan sağlık hizmetlerinin arzu edilen en iyi sağlık sonuçlarına ulaştırma düzeyi" veya "yaşamın kalitesini veya süresini iyileştirmeye veya sürdürmeye sürekli olarak katkıda bulunan hizmet" olarak tanımlamak olanaklıdır (139-144).

Günümüzde sunulan sağlık hizmetlerinin kalitesini değerlendirmek ve belgelemek gittikçe artan bir öneme sahiptir. Ancak bunun en iyi nasıl yapılacağı konusunda farklı görüşler öne sürülmektedir (62).

Birçok araştırmacı sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerinin sağlık hizmetlerinin kalitesini ve etkinliğini değerlendirmede önemli bir rol oynadığını ifade etmektedir. Bu konuda çalışan birçok araştırmacı, hastaya düzenli aralıklarla uygulanan sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri yardımı ile sağlık hizmetlerinin kalitesinin değerlendirilip geliştirilebileceğini ve böylece "en iyi" uygulamalara ulaşılabileceğini öne sürmektedir (78,85,87,102,145).

Ölçeklerden elde edilen verilerle, hastanın sağlığındaki ve genel iyilik halindeki değişimlerin tespit edilebileceği, tedaviye verilen yanıtın saptanabileceği, muhtemel risklerin ortaya çıkarılarak sorunların önüne geçilebileceği, gerekli tedavilerin uygulanabileceği, hastanın ihtiyaçlarının belirlenebileceği, hastalık süreci ve hastanede

yatış süresi hakkında tahmin yürütülebileceği ve tüm bunların neticesinde hastalara daha kaliteli sağlık hizmeti sunulabileceği ifade edilmektedir (2,126,146-148).

4.Toplumların Yaşam Kalitesini Ölçmek ve Toplumlar Arası Yaşam Kalitesi Karşılaştırmaları Yapmak: Küreselleşmeyle birlikte toplumların sağlıkları ile ilgili veri elde edilmesine yönelik uluslararası ve kültürlerarası araştırmaların sayısında hızlı bir artış kaydedilmiştir. Toplumların sağlık düzeylerini belirleyen bu araştırmalarda morbidite ve mortalite verilerinin yanı sıra yaşam kalitesi ölçümlerine de başvurulmaktadır (149).

Belirli bir toplumun yaşam kalitesinin ortaya konulmasında veya farklı toplumların yaşam kalitelerinin birbirleriyle karşılaştırılmasında yaygın olarak sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinden olan "genel ölçekler" kullanılmaktadır. Genel ölçekler, toplumun tümünde, hastalık ve sağlık durumlarında, çeşitli tıbbi girişimlerde, bireyin hastalığından veya tıbbi durumundan bağımsız olarak genel kullanım için tasarlanmış ölçeklerdir ve geniş uygulama alanlarıyla farklı grupları birbirleriyle karşılaştırma olanağı sağlamaktadır (1,3,80,89,150). Bu ölçekler toplumsal araştırmaların yapılmasında, toplumların sağlığının izlenmesinde ve sağlık ihtiyaçlarının belirlenmesinde kullanılabilmektedir (31,53,88).

Genel ölçeklere Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Değerlendirme Anketi (World Health Organization Quality of Life Assessment) örnek olarak verilebilir. Genel amaçlı sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin birçoğunun batı kaynaklı olması ve ancak batılı kültürler arasında karşılaştırma yapmaya olanak tanıması DSÖ'nün bir tür "ortak bir ölçek" geliştirme girişimlerinin çıkış noktası olmuştur. Geliştirilen bu ölçek öteki ölçeklerden farklı olarak, sağlık girişimlerinin doğuracağı yaşam kalitesi ile ilgili sonuçların dünyadaki çeşitli kültürler arasında karşılaştırılmasını olanaklı kılmaktadır (27,149,151).

5. Sağlık Kaynaklarının Dağıtımı Kararlarında Sağlık Politikalarına Yön Vermek: Kaliteli sağlık hizmeti, sadece hastaları değil, sağlık politikalarını da ilgilendiren bir konudur. Sağlık hizmetlerinin kaliteli oluşu, hem insanların daha sağlıklı ve daha mutlu olmalarına katkıda bulunmakta hem de sağlık harcamalarının azaltılmasına imkân sağlamaktadır (152). Dolayısıyla, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerinin amaçlarından bir diğeri "kaynakların dağıtılması ile ilgili sağlık politikalarına yön vermek"tir (66,153).

Dünyada sağlık hizmetleri için ayrılan kaynakların neredeyse her zaman sınırlı olması, bu kaynakların hangi hizmet alanlarına (Örneğin: tedavi edici veya koruyucu sağlık hizmetleri), hangi yaş-nüfus grubuna (Örneğin: genç veya yaşlı hasta, kentli nüfus veya kırsal nüfus), hangi hastalık gruplarının tedavisine (Örneğin: sıtma, tüberküloz, HIV/AIDS, kalp-damar hastalıkları, kanser) ve hangi ilaçlara yönelik olarak ne kadar kullanılacağı, önceliklerin nasıl ve neye göre belirleneceği sorularını da beraberinde getirmektedir (154-160).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri, fayda ölçekleri kapsamında yer alan QALY (Quality-adjusted life years, kaliteye ayarlanmış yaşam yılları) hesaplamaları ile bu soruların çözümünde başvurulan yol göstericilerden biridir (66,86,155,157,161-163). Tedavi etkinliğinin belirlenmesi, farklı tedavilerin etkinliklerinin karşılaştırılması ve tedavi sonuçlarının maliyetlerinin hesaplanması gibi amaçlarla kullanılan QALY, sağlık kaynaklarının dağıtılması ile ilgili politikaların oluşturulmasına katkı sağlamaktadır (12,66,84,88,146,148,160-162,164,165).

4.2. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini Ölçme Araçları: Ölçekler

Hastaların yaşam kalitelerini korumak veya geliştirmek hiç kuşkusuz tıbbi uygulamaların temel hedeflerinden biridir. Yaşam kalitesinin kavram olarak sağlık alanında kullanılmasıyla birlikte onun ölçülmesi de gündeme gelmeye başlamıştır. Böylece, bireylerin sağlık ve hastalık hakkında geliştirdikleri kişisel deneyimleri nicel olarak tariflemeyi olanaklı kılan "sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri" geliştirilmiştir (2,52,80,133). Herhangi bir sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği, yaşam kalitesini oluşturan bedensel, zihinsel ve sosyal iyilik halinin sorgulandığı bir sorular bütünüdür ve sağlığın yaşam nitelikleri üzerindeki etkisini ölçmeyi amaçlamaktadır (166). Konu bağlamında, İngilizce akademik yazında karşılaştığımız "questionnaire", "measure", "scale", "instrument" ve "inventory" terimlerinin hepsinin yerine tezde tek Türkçe sözcük olarak "ölçek" kullanılmıştır.

4.2.1. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçümünün ve Ölçeklerinin Tarihçesi

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülebilirliğine yönelik çalışmalar seksenli yıllarda başlamış ve günümüze değin bu amaç doğrultusunda çok sayıda sağlıkla ilgili

yaşam kalitesi ölçeği geliştirilmiştir (52). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri seksenli yıllarda özellikle kanser olgularında gündeme gelmeye başlamış (167-169); ulusal ve uluslararası geniş çaplı araştırmalarda denemeleri yapılan çeşitli ölçekler geliştirilmiştir (2,52,53).

Doksanlı yıllarda ise üzerinde çalışılan yaşam kalitesi ölçekleri klinik ve epidemiyolojik çalışmalar ile sağlık ekonomisi araştırmalarında kullanılmaya başlamıştır (2,52). Bu yıllarda sağlığın kazanılmasındaki en önemli göstergeler arasında "yaşam kalitesi"ne de yer verilmiş ve ölçek çalışmalarında hızlı bir artış kaydedilmiştir (170).

Dünyada, yaşam kalitesi ölçeklerinin akademik yazında yer alması seksenli yıllara rastlarken, Türkiye'de bu çalışmalar yaklaşık yirmi sene sonra gerçekleştirilmiş; Türk Tıp Dizini'ndeki ilk ölçek çalışması ikibinli yıllarda literatürde yerini almıştır (171,172).

Aslında seksenli yıllardan önce de bugün için hala yaşam kalitesi ölçekleri olarak nitelendirilen, fakat yaşam kalitesinin sadece bir yönünü kapsayan ve hastanın yaşam kalitesini temsil etmede yetersiz kalan ölçeklerin geliştirilmiş olduğu bilinmektedir. Ağırlıklı olarak hastanın günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık seviyesini ölçen bu ölçeklere, 1947'de geliştirilen Karnofsky Performans Skalası ve 1965'de geliştirilen Barthel İndeksi örnek teşkil etmektedir. Bunun dışında seksenli yılların başında Sickness Impact Profile ve Nottingham Health Profile gibi, sıklıkla yaşam kalitesi ölçekleri olarak tanımlanan, fakat onları geliştirenler tarafından yaşam kalitesi ölçeği olarak tasarlanmamış olan ölçekler de vardır (1).

4.2.2. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Bileşenleri

Günümüzde sağlık alanında uygulanan birçok yaşam kalitesi ölçeği, içerdiği bileşenler ve bu bileşenleri değerlendirme yaklaşımı açısından farklılaşmaktadır. Bu farklılık bileşen sayısında olabileceği gibi her bir bileşenin altında yer alan maddeler ve bu maddelere verilen değerler bağlamında da olabilmektedir. Ölçeklerin çoğunda bileşen başlıkları çok çeşitlilik gösterse de aslında tüm bu farklı başlıkları, yaşam kalitesinin üç temel bileşeni olan "bedensel, zihinsel ve sosyal iyilik hali" ortak küme parantezinde toplamak olanaklıdır (17,82,93,173-177). Bazı yaşam kalitesi ölçeklerinin değerlendirildiği bileşenler Tablo 1'de yer almaktadır.

Tablo 1: Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Bileşenleri

YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ	İÇERDİĞİ BİLEŞENLER
EuroQol (EQ-5D)	Hareket, Öz-Bakım, Olağan Etkinlikler Ağrı/Rahatsızlık Anksiyete/Depresyon
Kid-KINDL	Bedensel İyilik Hali Zihinsel İyilik Hali Öz saygı, Aile Arkadaş, Okul
HOQOL-100	Bedensel İyilik Hali Zihinsel İyilik Hali Sosyal İlişkiler Bağımsızlık Seviyesi Çevresel İyilik Hali Din / Manevilik / Kişisel İnançlar
WHOQOL-Bref	Beden Sağlığı Zihinsel Sağlık Sosyal İlişkiler Çevre
WHOQOL-OLD	Duyusal Fonksiyonlar Özerklik Geçmiş, Bugün ve Geleceğe Ait Faaliyetler Sosyal Katılım Yakınlık Ölüm ve Ölmek
SF-36	Bedensel İşlev Zihinsel Sağlık Sosyal İşlev Beden Sağlığına Bağlı Rol Kısıtlaması Vitalite (Enerji) Beden Ağrısı Emosyonel (Duyusal) Sorunlara Bağlı Rol Kısıtlaması Genel Sağlık

4.2.3. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Sınıflandırılması

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin tanımlamasında olduğu gibi sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin sınıflandırmasında da bir çeşitlilik hâkimdir. Neredeyse her araştırmacının farklı bir sınıflandırmayı benimsemesi bu çeşitliliğin nedenlerinden biri gibi görünmektedir. Aşağıda akademik yazından sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerine ait bazı sınıflandırma örneklerine yer verilmiştir.

Guyatt ve arkadaşları (1993) sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerini "genel" ve "özel" ölçekler olmak üzere iki temel grup altında ele almıştır. Genel ölçekler grubunun altında "sağlık profilleri" ve "fayda ölçekleri" yer alırken, özel ölçekler grubunun

altında ise “hastalık durumuna özel”, “belirli bir nüfus grubuna özel”, “işleve özel” ve “belirli bir duruma özel” ölçekler bulunmaktadır (133).

Carr ve arkadaşları (1996) ölçekleri “profil” ve “indeks” ölçekler; Waldron ve arkadaşları (1999) ise “nomothetic” ve “idiographic” ölçekler olmak üzere ikiye ayırmıştır (31,124).

Carr ve Higginson (2001) ölçekleri, incelenecek yaşam kalitesi boyutlarının araştırmacı tarafından önceden belirlenmiş olup olmamasına göre, “standart ölçekler” ve “bireyselleştirilmiş ölçekler” olmak üzere iki sınıfta ele almıştır (78).

Garratt ve arkadaşları (2002) ölçekleri “boyuta özel ölçekler”, “hastalık veya nüfus grubuna özel ölçekler”, “genel ölçekler”, “bireyselleştirilmiş ölçekler” ve “fayda ölçekleri” olmak üzere beş sınıfa ayırmıştır (170). Aynı yıl yapılan başka bir çalışmada, Fairclough ölçekleri özelliklerine göre beş gruba ayırmıştır. Psikometrik ve ekonometrik bakış açısıyla ölçekleri “hastalık durumunu değerlendiren (health status assessment)” ve “hastanın tercihini değerlendiren (patient preference assessment)” ölçekler; ölçeğin bildirim şekline göre “hasta bildirimi (subjective assessment)” ve “sağlık personeli tarafından bildirim (objective assessment)”; ölçeklerin kapsamına göre “genel” ve “hastalığa özel ölçekler”; ölçeklerin sonucuna göre “profil ve indeks ölçekler” ve ölçeklerin cevap formatına göre ise “Likert” ve “Visual Analog Skalası” olarak sınıflandırmıştır (89).

Cieza ve Stucki (2005) ölçekleri “genel sağlık profilleri” ve “sağlıkla ilgili yaşam kalitesi indeksleri/fayda (utility) ölçekleri” olmak üzere ikiye ayırmıştır (178).

Bullinger ve arkadaşları (2010) ölçekleri sınıflandırırken ölçeklerin hastalık odaklı veya hastalıkların ötesinde olmasına göre “genel-özel” ve ölçeklerden elde edilen değerin tek veya çok boyutlu olmasına göre “indeks-profil” olarak ayırırken, ölçeğin hastanın kendisi tarafından mı yoksa doktor, bakıcı veya aile bireyleri gibi başkası tarafından hasta adına doldurulmuş olmasına göre de farklılaştığını belirtmiştir (179).

Türkçe kaynaklarda yer alan sınıflamalar içerisinde Eser (2006), sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin “indeks” ve “profil” ölçeklerle ölçülebileceğini belirttikten sonra Guyatt’ın sınıflamasında olduğu gibi ölçekleri şekil ve görünüm açısından “genel amaçlı” ve “özel amaçlı” ölçekler olarak iki gruba ayırmıştır. Eser temel sınıflandırmadan sonra genel ölçekleri “tercihe dayalı olmayan profil ölçekler” ve “tercihe dayalı olan indeks ölçekler” olmak üzere ikiye ayırmıştır. Özel amaçlı ölçekleri

de “belirli bir nüfus grubuna özel”, “belirli bir duruma özel”, “belirli bir hastalığa özel” ve “belirli bir işleve özel” ölçekler olarak gruplandırmıştır (3).

Yukarıda örnekleri verilen ölçek sınıflandırmaları incelendiğinde, bazı araştırmalarda ayrı bir sınıf olarak tanıtılan ölçeklerin başka çalışmalarda farklı bir ölçek grubu altında yer alabildiği görülmektedir. Örneğin fayda ölçekleri Garrat tarafından başlı başına bir ölçek türü olarak tanıtılırken, Guyatt tarafından genel ölçekler başlığı altında ele alınmaktadır.

Tez çalışmamızda, bireyselleştirilmiş ölçeklerin birçok araştırmacı tarafından yukarıdaki sınıflandırmalara dâhil edilmediği saptanmıştır. Sınıflandırmalarında bu ölçeğe yer veren araştırmacılar, farklı bir sistematizasyon sunmaktadır. Örneğin Proqolid (patient reported outcome and quality of life ınstruments database) yaşam kalitesi ölçekleri veri tabanında bu ölçekler, “genel ölçekler” olarak nitelendirilirken (180), bireyselleştirilmiş bir ölçek olan Patient Generated Index’i (PGI) (bakınız Ek 1) geliştiren Ruta ve Garrat, 1999 yılına ait bir makalelerinde PGI’i genel ve duruma özel ölçekler ile karşılaştırmakta ve PGI’i bu gruplara dahil etmemektedir (181). Garrat ise 2002’de yayımlanan yaşam kalitesi ölçümüne ilişkin bibliyografik çalışmasında bireyselleştirilmiş ölçekleri genel ve özel ölçeklerden ayrı bir ölçek türü olarak ele almaktadır (170). Aynı konuda çalışan başka araştırmacılardan Martin ve arkadaşları ile Ahmed ise PGI’nin özel bir sağlık sorununun yaşam kalitesinde meydana getirdiği değişikliklere odaklanmak üzere tasarlanmış, hastalığa özel bir ölçek olduğu konusunda hemfikirdirler (182,183).

Yaptıkları farklı sınıflandırmalara rağmen ölçeklerin “genel” ve “özel” olarak ele alınması yaklaşımı ise neredeyse tüm araştırmacılarda ortaktır.

Genel Ölçekler (generic measures), hastalığı olan veya olmayan kişilerde genel sağlıkla ilgili yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla geliştirilen ölçekler için kullanılan bir terimdir. Toplumun tümünde, bütün hastalık ve sağlık durumlarında, çeşitli tıbbi girişimlerde, hastanın hastalığından veya durumundan bağımsız olarak genel kullanım için tasarlanmışlardır. Geniş uygulama alanlarıyla farklı grupları birbirleriyle karşılaştırma olanağı tanıyarak birkaç sağlık alanını birden ölçebilirler (1,3,80,89,150). MOS (Medical Outcomes Study, Tıbbi Sonuç Çalışması), SF-36 (Short Form 36, Kısa Form 36) (bakınız Ek 2), WHOQOL (World Health Organization Quality of Life Assessment, Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Değerlendirme

Anketi) (bakınız Ek 3), SIP (Sickness Impact Profile, Hastalık Etki Profili) ve NHP (Notthingham Health Profile, Notthingham Sağlık Profili) genel ölçeklere örnek olarak verilebilir (1,184,185).

Özel ölçekler (specific measures), genel ölçeklere göre yaşam kalitesini değerlendirme kapsamını daraltmakta, gereksiz ve ilgisiz maddeleri hariç tutarak belirli bir hastalık veya tedavinin etkisini ayrıntılı olarak ortaya koyma özelliğini taşımaktadır (1,80). Özel ölçekler tedaviden kaynaklanan küçük fakat anlamlı değişikliklere daha duyarlıdır (89). Bu yüzden klinik araştırmalarda veya klinikte her hastaya özel kullanılmaya daha uygundur (80).

Özel ölçekler *hastalığa özel*, çocuk, ergen, yaşlı gibi belirli bir *nüfus grubuna özel*, cinsel işlev, emosyonel durum, uyaşam kalitesi gibi belirli bir *işleve özel* ve ağrı gibi belirli bir *duruma özel* ölçekler olarak farklılaşmaktadır (3). EORTC QLQ-C30 (European Organization for Research and Treatment of Cancer, Avrupa Kanser Araştırmaları ve Tedavisi Örgütü) (bakınız Ek 4) ve QOLIE-31 (Quality of Life in Epilepsy Inventory-31, Epilepside Yaşam Kalitesi Anketi-31) (bakınız Ek 5) hastalığa; PEDSQL (Pediatric Quality of Life Inventory, Pediatrik Yaşam Kalitesi Anketi) belirli bir nüfus grubuna; MFI (Multidimensional Fatique Inventory, Çok Boyutlu Yorgunluk Envanteri) belirli bir işleve ve MPQ (McGill Pain Questionnaire, McGill Ağrı Ölçeği) ise belirli bir duruma özel ölçeklere örnektir (1,3,34,93).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleriyle ilgili etik sorunların özellikle onların "yapısal özellikleri"ne, "bildirim şekilleri"ne ve "verilerin hesaplanma süreci"ne bağlı olarak ortaya çıkıyor olması ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri ile ilgili etik tartışmaların en çok "fayda ölçekleri" etrafında gerçekleşmesi, tez kapsamında ölçekleri yeniden sistematize etmemizi gerekli kılmıştır. Bu doğrultuda teze özgün olarak etik sorun odaklı bir ölçek sınıflaması yapılmış ve ölçekler yukarıdaki dört başlık altında ele alınmıştır.

4.2.3.1. Yapısal Özelliklerine Göre Ölçekler

Ölçekler yapısal özellikleri bakımından genel anlamda "standart olan" ve "standart olmayan" ölçekler olarak farklılaşmaktadır.

Standart olan ölçekler yaşam kalitesini oluşturduğu düşünülen yaşam kalitesi alanlarına yönelik soru maddeleri ve muhtemel cevap seçenekleri araştırmacı tarafından

önceden belirlenmiş olan, farklı birey ve toplumlara aynı şekilde uygulanan ve üzerlerinde değişiklikler yapılamayan ölçeklerdir. Waldron ve arkadaşları (1999) standart olan ölçekleri nomotetik ölçekler olarak nitelemektedir (78,124,186).

Standart olmayan ölçekler ise değişikliklere tabi tutulabilen ve farklı kişilere farklı şekillerde uygulanabilen ölçeklerdir. Bu ölçekler aracılığı ile yaşam kalitesi araştırılan birey, hayatında önemli gördüğü yaşam kalitesi öğelerini kendi belirleyebilmekte, onları ölçeğe dâhil edip derecelendirebilmekte ve değerler verebilmektedir. Waldron ve arkadaşları (1999) bu ölçekleri idiografik ölçekler olarak nitelemektedir (124,183,186,187). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi araştırmaları çerçevesinde standart olmayan ölçekler denildiğinde genellikle "bireyselleştirilmiş ölçekler (individualised measures)"den bahsedilmektedir (188).

Bireyselleştirilmiş ölçekler ile kişi kendi hayatında önemli gördüğü yaşam kalitesi öğelerini belirleyebilmekte, onları ölçeğe dâhil edebilmekte ve derecelendirip değerler verebilmektedir (183). Bireyselleştirilmiş ölçekler, soru maddelerinin araştırmacı tarafından önceden belirlenmiş olan "standart ölçekler"e alternatif olarak geliştirilmiştir. Muhtemel cevap seçeneklerinin formda yer aldığı standart ölçeklerden farklı olarak bireyselleştirilmiş ölçeklerde birey kendi cevabını şekillendirebilmektedir. Bu ölçek aracılığı ile bireylerin önceliklerindeki farklılıklar, ilgileri ile yaşamlarının sağlık durumu tarafından etkilenen farklı yönleri saptanabilmektedir. Bireyselleştirilmiş ölçekler gelişim aşamasında olmalarına rağmen büyük ilgi görmektedir, çünkü yanıtlayanın yaşam kalitesi ile ilgili kendi bakış açısını yansıtmasına olanak tanımaktadır (173,182,183).

Bireyselleştirilmiş ölçeklere PGI ve SEIQoL (Schedule Evaluation of Individual Quality of Life, Bireysel Yaşam Kalitesi Değerlendirme Çizelgesi) ölçeği örnek olarak verilebilir (182).

4.2.3.2. Bildirim Şekline Göre Ölçekler

Ölçeklerin yapısal özelliklerinden başka onların bildirim şekilleri, yani kim tarafından dolduruldukları da önem taşımaktadır. Bu bağlamda ölçek uygulamalarını "hasta tarafından bildirim" ve "hasta vekili tarafından bildirim" olmak üzere iki farklı grupta ele almak olanaklıdır. "Hasta tarafından bildirim" sadece hastanın kendi bildirim

ve tercihine dayanan değerlendirmeleri, "hasta vekili tarafından bildirim" ise hasta adına başkası tarafından yapılan değerlendirmeleri ifade etmektedir.[xv]

Konu bağlamında, İngilizce akademik yazında karşılaştığımız "self completed questionnaires", "self-reported measures", "patient ratings" ve "ratings by patients" terimlerinin hepsinin yerine tezde Türkçe karşılık olarak "hasta tarafından bildirim" terimi, "ratings of professionals" ve "ratings by proxies-surrogates" ifadelerinin hepsinin yerine ise "hasta vekili tarafından bildirim" terimi kullanılmıştır.

4.2.3.3. Verilerin Hesaplanma Sürecine Göre Ölçekler

Verilerin hesaplanma sürecine bağlı olarak ise ölçekleri yukarıda adı geçen birçok araştırmacının da yaptığı gibi "indeks" ve "profil" ölçekler olarak ele almak mümkündür. İndeks ölçeklerde her bir yaşam kalitesi alanına ait puanlama sonuçları toplanarak bileşik tek bir yaşam kalitesi skoru elde edilmektedir. Profil ölçeklerin ise toplam bir puan değeri yoktur, bunlardan içerdikleri alan sayısı kadar puan elde edilmektedir (3,31,178). Quality of Well-Being Scale (İyilik Hali Skalası), EQ-5D (EuroQol-Batı Avrupa Yaşam Kalitesi Araştırma Topluluğu Yaşam Kalitesi Ölçeği) (bakınız Ek 6) ve HUI (Health Utility Index, Sağlık Yararlanım İndeksi) indeks ölçeklere; SF-36, WHOQOL Ölçeği, Notthingam Sağlık Profili ve Hastalık Etki Profili ise profil ölçeklere örnek olarak verilebilir (3).

4.2.3.4. Fayda Ölçekleri ve Bu Ölçeklerin Çıktı Ölçütü: QALY

Fayda ölçekleri (utility measures) ekonomik değerlendirmeler amacıyla geliştirilmiştir ve sağlık kaynaklarının dağıtımı kararları için temel oluşturmaktadır. Tercihe dayalı ölçekler (preference based measures) olarak da ifade edilmekte ve indeks ölçekler sınıflamasına girmektedir. Bu ölçeklerden elde edilen rakamsal indeksler

[xv] Fairclough'ın ölçek sınıflamasında hasta tarafından bildirim, "öznel değerlendirme (subjective assessment)", sağlık personeli tarafından bildirim ise "nesnel değerlendirme (objective assessment)" olarak nitelendirilmektedir (89). "Öznel değerlendirme" ifadesi ile hastanın kendi bildirimine dayalı ölçümlerin kastedildiği açıktır. Ancak "nesnel değerlendirme" ifadesi kavram kargaşasına yol açabilmektedir. Nesnel ya da objektif değerlendirmeler genellikle sayısal veri sağlayan ve değerlendiren kişinin bireysel yargıları doğrultusunda değişmeyen biyomedikal ölçümler için kullanılan ifadelerdir. Hasta adına başkası tarafından yapılacak olan yaşam kalitesi değerlendirmelerinin biyomedikal ölçümler gibi nesnel yani objektif veri sağlayamayacağı gerçeği doğrultusunda tezde "öznel değerlendirme" ve "nesnel değerlendirme" terimlerinin kullanılması benimsenmemiştir. Bunun yerine "hasta tarafından bildirim" ve "hasta vekili tarafından bildirim" ifadeleri kullanılmıştır.

maliyet yararlanım analizi için gerekli olan QALY hesaplamasına olanak tanırlar. İndeks ölçekler, toplam bir puan değeri olmayan ve ölçeklerden içerdikleri alan sayısı kadar puan elde edilen profil ölçeklere göre daha az duyarlıdırlar (3,78,170,189,190).

Fayda ölçekleriyle yaşam kalitesini değerlendirirken doğrudan veya dolaylı ölçüm teknikleri kullanılmaktadır (191). Doğrudan ölçüm teknikleri arasında en sık kullanılanlar standart kumar (standard gamble), zaman takası (time trade-off), derecelendirme ölçeği/görsel analog skalası (rating scale/VAS) ve kişi ödünleştirilmesi (person trade-off) dir (192,193).

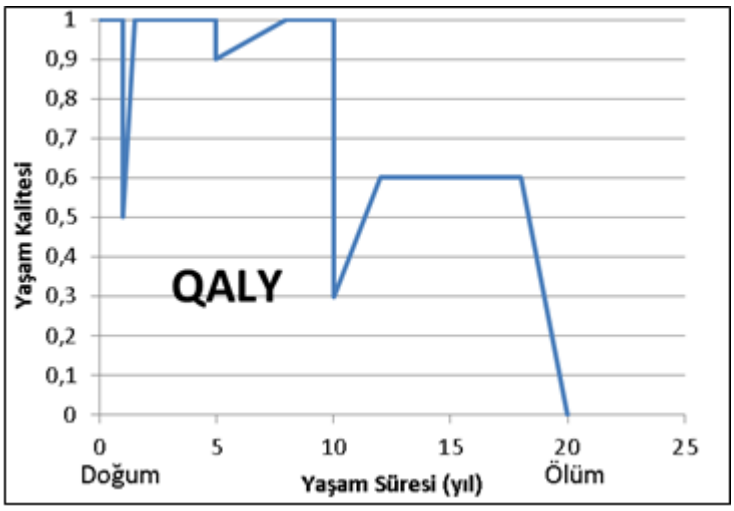
Dolaylı ölçüm teknikleri ise EQ-5D, HUI2 ve HUI3 ve SF-6D (Short Form 6D) gibi ölçekleri kapsamaktadır (191,194). Ekonomik değerlendirmeler kapsamındaki yaşam kalitesi ölçümlerinde, uygulamadaki kolaylıklarından dolayı, genellikle dolayı ölçüm tekniklerine başvurulmaktadır (194). Dolaylı ölçüm tekniklerinde standart kumar, zaman takası ve VAS gibi tekniklerin birinden veya daha fazlasından yararlanılarak, hastalık durumlarına biçilen değeri yansıtan, farklı bir örneklemden önceden elde edilmiş olan skorlar kullanılmaktadır (173,189).

Fayda ölçekleri, QALY hesaplamalarıyla sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri içerisinde en çok etik tartışmaya neden olan ölçek grubudur.

"Quality-adjusted life year" teriminin akronimi olarak QALY, Türkçe'ye "niteliğe uyarlanmış yaşam yılı" (195), "kaliteye ayarlanmış yaşam yılları" (196), "kaliteye göre ayarlanmış yaşam yılı" (158), "yaşam kalitesine göre düzeltilmiş yaşam yılı" (146), "kalite eklenmiş yaşam yılları" (3), "kaliteye göre düzeltilmiş yaşam süresi" (164) ve "kalite faktörü ile düzeltilmiş yaşam süresi" (197) olarak çevrilmiştir. Tez kapsamında QALY ile birlikte, bu terimin Türkçe açık ismi olarak "kaliteye ayarlanmış yaşam yılları" kullanılmıştır.

Kaliteye ayarlanmış yaşam yılları, bir başka deyişle QALY, yaşamın doğumdan ölüme kadar geçen süresini kapsayan nicel yönünü ve bu süreçte yaşanılan her anın kalitesini ifade eden nitel yönünü birlikte ele alarak yaşanan yılların kalitesini belirlemektedir (165). Bu doğrultuda QALY, tıbbi bir tedavinin yararını, bireylerin yaşamına eklenen yılları ve bu ek yıllardaki yaşam kalitesi düzeyini hesaplamaya olanak tanıyan bir ölçüttür ve genellikle ekonomik değerlendirme yöntemlerinden biri olan maliyet-yarar analizi için bir ölçü birimi olarak kullanılmaktadır (146,164).

QALY hesaplamaları yaşam kalitesi ve yaşam süresi olmak üzere iki değişken yardımıyla yapılmaktadır. Bu hesaplamalar için eğrileri farklılık gösteren birçok grafikten yararlanılmaktadır (165). Şekil 1'de bu grafiklere bir örnek verilmiştir.



Şekil 1: QALY Grafiği

Şekilde 1'de görüldüğü gibi yatay eksen doğumdan ölüme kadar uzanan yaşam süresini, düşey eksen ise yaşam kalitesini ifade etmektedir. Oluşan eğrinin altında kalan alan ise QALY'yi yansıtmaktadır (146,165). Yaşam süresi senelerle, yaşam kalitesi ise 0,0-1,0 arasında değişen değerler ile ifade edilmektedir (165). Bu değerler, İngilizcede "utilities" (148,165,193), "utility of health states" (193), "quality weights" (198), "quality of life weights" (147), "utility scores" (147,193), "health related quality of life (HRQL) score" (150); Türkçede "yararlanım skoru" (146), "yaşam kalitesi indeksi" (146), "yaşam kalitesi puanı" (62) ve "yaşam kalitesi ağırlık indeksi" (146) gibi farklı kavramlar ile karşılanmaktadır. Tezimizde "yararlanım skoru" kavramı tercih edilmiştir.

Yararlanım skoru, "bir sağlık durumunda sürdürülen yaşama biçilen değer" olup kişinin "kalite" algısının rakamsal değerlere dönüştürülmüş şeklidir (150). Sağlık durumuna verilen bu değerler mevcut sağlık durumunun tercih edilme oranını ve hastaların hoşnutluk derecesini yansıtmaktadır (146,148). Bu değerler genellikle 0 ile 1 arasında yer alırken, "0" ölümü, "1" ise düşünülebilecek en iyi sağlık durumunu ifade etmektedir (146). Ölümden daha kötü olarak nitelendirilen bazı sağlık durumları için yararlanım skoru negatif değer de alabilmektedir (165).

Son yıllarda birçok hastalık durumu için yararlanım skorları tanımlanmıştır. Örneğin tam sağlıklı yaşam için yararlanım skoru "1", böbrek nakli olmuş fakat sağlıklı bir yaşam süren hastalar için bu skor "0,84", diyaliz hastası için "0,56", çoğu zaman kaygılı-depresif ve yalnız olanlar için "0,45", görme, işitme veya konuşma engelli olanlar için "0,39" ve yatağa bağımlı olan hastalar için bu skor "0,30" olarak tanımlanırken, şiddetli ağrı ile yatağa bağımlı yaşama ve quadriplejik olmanın yanı sıra kör ve depresyonda olma durumunda bu skor negatif değer almaktadır (146,165).

Yararlanım skorları farklı ölçüm teknikleri ile elde edilmektedir. Bunların arasında en yaygın kullanılanı, standart kumar, zaman takası ve derecelendirme ölçekleri teknikleridir (165,198). Bu ölçüm teknikleri aracılığı ile elde edilmiş olan yararlanım skorlarının zamana endekslenmesi ile QALY'ler elde edilir (146). QALY'ler ayrıca EQ-5D gibi yaşam kalitesi ölçekleri ile de hesaplanmaktadır (146). "1 QALY" mükemmel sağlık durumunda geçirilmiş "bir yıl"ı ifade etmektedir (146). 0,6 yararlanım skoru ile tanımlanan bir sağlık durumunda geçirilmiş 1 yıl: 1x0,6= 0,6 QALY'dir. Bu sağlık durumunda 10 yıl yaşamak ise 10x0,6= 6 QALY'ye denktir (150). Buna benzer örnekleri çoğaltmak olanaklıdır.

QALY, tedavi etkinliğinin belirlenmesi, farklı tedavilerin etkinliklerinin karşılaştırılması ve tedavi sonuçlarının maliyetlerinin hesaplanması gibi amaçlarla kullanılarak sağlık kaynaklarının dağıtılması ile ilgili politikaların oluşturulmasına katkı sağlamaktadır. QALY'nin bu kullanım amaçları aşağıda ayrıntılı olarak ele alınmıştır.

Tedavi Etkinliğinin Belirlenmesi: Hastanın tedavi görmesi ile görmemesi durumlarında sürdüreceği yaşamın süreleri ve kaliteleri arasındaki fark, QALY aracılığı ile belirlenebilmektedir. Bu doğrultuda belirli bir tedavinin hastanın yaşam süresi ve yaşam kalitesi üzerindeki etkisini ortaya koyan QALY verileri aynı zamanda, benimsenen sağlık politikaları kapsamında, o tedaviye verilecek önemi göstermektedir (160,199,200).

Örneğin "0,5" yararlanım skoru ile tanımlanan bir sağlık durumunda (ör. tekerlekli sandalyeye bağımlı olma hali) yaşamını sürdüren bir bireyin her yıl kazanacağı QALY 0,5 değerinde olacaktır. Bu bireyin herhangi bir tedavi sonrasında, yaşamının geri kalan döneminde, yaşam kalitesinin tedaviye bağlı olarak 0,7'ye çıktığı varsayılırsa; bu tedavinin bireye her yıl 0,7-0,5=0,2 QALY kazandırdığı söylenebilir. Bu bireyin yaşam beklentisi 10 yıl ise bireyin kazanacağı toplam QALY: 0,2 x 10= 2

olacaktır (146). Elde edilen veriler bu tedavinin kaynak ayrılmaya değer olup olmayacağını saptamada sağlık politikası belirleyicilerine yol gösterebilmektedir.

Farklı Tedavilerin Etkinliklerinin Karşılaştırılması: QALY ile bir sağlık durumu için tedavi edilmenin, tedavi edilmemeye göre getireceği sonuçlar belirlenebileceği gibi, aynı hastalık durumu için uygulanan farklı tedavilerin sonuçları da birbirleri ile karşılaştırılabilmekte; hatta farklı hastalıklar için uygulanan tedavilerin etkinlikleri de ortaya konabilmektedir (147,200).

Aşağıda "aynı hastalık"a yönelik uygulanan iki "farklı tedavi" için QALY hesaplamasına bir örnek verilmiştir (147):

A tedavisi: 0,75 değerindeki sağlık durumunda 4 yıl yaşamayı sağlamaktadır:	3 QALY
B tedavisi: 0,50 değerindeki sağlık durumunda 4 yıl yaşamayı sağlamaktadır:	2 QALY
A tedavisi ile kazanılan QALY miktarı	1 QALY

Bu örneğe göre kazandıracağı ek QALY nedeniyle sağlık hizmetlerinde A tedavisi öncelenebilecektir.

C tedavisi ile depresyonda kazanılan QALY miktarının, inkontinans (idrar tutamama) için uygulanan D tedavisi ile kazanılan QALY miktarı ile karşılaştırılması da farklı hastalıkların tedavi etkinliklerinin karşılaştırılmasına örnek olarak verilebilir. Buradan elde edilen sonuçlar hangi hastalığın tedavisine ne kadar kaynak ayrılacağı kararları için önem taşımaktadır (148).

Tedavi Sonuçlarının Maliyetleri ile Birlikte Ele Alınması: QALY'nin bir başka kullanım alanı tedavi sonuçlarının maliyetleri ile birlikte ele alındığı "maliyet-yarar analizleri"dir (146). Bu analizlerde QALY başı gerekli olan maliyetler hesaplanmakta, "QALY başı düşük maliyet" ile "QALY başı yüksek maliyet" gerektiren müdahaleler birbiriyle karşılaştırılıp tedavi öncelikleri bu doğrultuda belirlenebilmektedir (147,161). Kazanılan her bir QALY için harcamanın en düşük olduğu tedavi, toplum yararına kabul edilip öncelenebilmektedir. Örneğin A tedavisi için kazanılan QALY başı harcama 45.000,00 USD, B tedavisi için QALY başı harcama 55.000,00 USD ise, A tedavisi aradaki 10.000,00 USD fark ile daha fazla hastanın tedavisine olanak tanıyacağı veya kazanılan bu miktar, başka bir sağlık alanına aktarılabileceği için sağlık kaynaklarının dağıtılmasında tercih edilebilmektedir. Bir başka deyişle, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin çıktı ölçütü olan QALY çoğu zaman, sınırlı kaynakların dağıtılmasında başvurulan yol gösterici bir kıstas görevi üstlenebilmektedir (148).

Bazı ülkelerde “QALY başına kabul edilebilecek bir maksimum maliyet eşiği” tanımlanmakta ve maliyet-yarar analizlerinin sonuçları bu eşik değerleri göz önüne alınarak yorumlanmaktadır. Örneğin İngiltere'de bu eşik değer 20.000,00-30.000,00 GBP, ABD'de ise 50.000,00 USD civarındadır. Türkiye için ise benzer bir eşik değer henüz tanımlanmamıştır (201).

QALY kullanımında başı çeken sağlık sistemleri arasında İngiltere, İskoçya, İsveç, Avustralya ve Kanada sayılabilir (155). İngilterede Ulusal Klinik Mükemmellik Enstitüsü (National Institute for Health and Clinical Excellence-NICE) ekonomik değerlendirme yöntemleriyle tedaviye dahil olacak yeni ilaçlar veya hali hazırda kullanılan ilaçlar, farklı tedavi yöntemleri ve özel hastalıklar ile ilgili tedavi prosedürleri hakkında Ulusal Sağlık Sistemine (National Health Service-NHS) önerilerde bulunmaktadır. Bu önerilerin birincil muhatabı NHS olmakla birlikte NICE tarafından yayımlanan kılavuzlar hemen tüm dünyada benimsenen ve kaynak olarak başvurulan belgelerdir (202).

5. SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİNE TIP ETİĞİ AÇISINDAN YÖNELTİLEBİLECEK SORULAR

Hastaların yaşam kalitelerini korumak veya geliştirmek geçmişten günümüze tıbbi eylemlerin önemli bir amacını oluşturmaktadır. Bu doğrultuda yaşam kalitesinde meydana gelen değişiklikleri saptamak önem taşımaktadır ve bu değişiklikleri ortaya koymak amacıyla giderek artan bir oranda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerine başvurulmaktadır. Ancak yaşam kalitesini ölçme çabalarının tıbbın gündeminde giderek daha fazla yer alması, kaçınılmaz olarak tıp etiği açısından önem taşıyan bazı soruların irdelenmesini gerekli kılmaktadır. Bu sorular:

1. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçülebilir mi?
2. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçümünden elde edilen sonuçlar klinik kararlar için dayanak oluşturabilir mi?
3. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülmesi ve ölçüm sonuçlarının kullanılması etik sorunlara yol açabilir mi?

İzleyen bölümlerde bu sorular sırayla ele alınmıştır.

5.1. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçülebilir mi?

İnsanlar gündelik yaşamlarında, bir yolun uzunluğu, havanın sıcaklığı, arabanın hızı, bir nesnenin hacmi ve zaman gibi yüzlerce ölçüme başvurmaktadır. Herbert Arthur Klein'ın (1974) da ifade ettiği gibi "insan herşeyi ölçmektedir"[xvi] (203).

Galileo Galilei (1564-1642)'ın "ölçülebilen herşeyi ölçmek, henüz ölçülemeyen şeyleri ise ölçülebilir hale getirmek gerekir" (204) sözünü düstur edinmişçesine günümüz araştırmacıları giderek artan bir ilgiyle her parametreyi ölçülebilir kılmaya çalışmaktadır. Ölçmenin bilgiyi arttıracağı gerçeği doğrultusunda ünlü fizikçi Lord Kelvin (1824-1907) "bir şeyi ölçemezseniz o şey hakkındaki bilginiz yetersizdir"[xvii] demektedir. Kalite uzmanı Dr. H. James Harrington (1929-) da benzer şekilde "ölçme kontrole ve geliştirmeye giden ilk adımdır; birşeyi ölçemezseniz onu anlayamazsınız,

[xvi] "Man is a measurer of all things".
[xvii] "If you can't measure something, your understanding of it is "meager."

onu anlayamazsanız onu kontrol edemezsiniz, onu kontrol edemezseniz onu geliştiremezsiniz"[xviii] açıklamasında bulunmaktadır (205). O halde "ölçme" nedir?

Dar anlamda ölçme, bir mineralin sertlik derecesi veya bir okulun öğrenci sayısı gibi nesnede veya nesnelerde var olan ya da var olduğu sanılan özelliğin miktarını sayısal olarak belirleme işlemidir (77). "Ölçme" sözcüğü akla ilk bu anlamı getirmekle birlikte, yukarıdaki tanımın kapsamı dışında kalan bazı benzer işlemlerin de bir çeşit ölçme sayılması gereği öne sürülerek daha geniş anlamlı tanımlar ortaya konmuştur (77). Bunlardan biri Campbell'e aittir. Campbell ölçmeyi, bazı kurallara göre nesnelere, olgulara ya da bunların gözlemlerine rakam verme işlemi olarak ifade etmektedir (206).

Ölçme işlemi insan yaşamının birçok alanında olduğu gibi tıpta da önemli bir yere sahiptir. Hastayı değerlendirirken nabız, tansiyon, vücut ısısı, vücut ağırlığı ve laboratuar testleri gibi birçok ölçüm kullanılmaktadır (81). Etkilenen sistemi mercek altına alan bu değerlendirme yöntemleri "hastalığa" odaklanıp hastalığın saptanması ve iyileştirilmesini amaç edinmektedir. Bu yaklaşım "biyomedikal model" olarak tanımlanmaktadır. Biyomedikal model sağlık çalışanına hastalık hakkında önemli bilgiler sağlamaktadır; ancak buna karşın hastanın hastalık algısını dikkate almayıp onun psikososyal yönünü atlayabilmektedir. Oysa sağlık hizmetlerinde hastanın biyomedikal yönünün yanı sıra psikososyal yönünün de dikkate alınması önem taşımaktadır. Biyomedikal modelin hastanın psikososyal yönünü yansıtmadaki yetersizliği ve hastanın hastalık algısını ve psikososyal yönünü atlamama kaygısı tıpta sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramının doğmasına zemin hazırlamış ve onunla biyomedikal modelde var olan bu eksiklik tamamlanmaya çalışılmıştır (76,79,89).

Bu doğrultuda sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülebileceği ön kabulü ile son 30 yılda klinik ve toplumsal araştırmalarda yaygın olarak kullanılan 100'ün üzerinde sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği geliştirilmiştir. Her ne kadar sağlıkla ilgili yaşam kalitesi birçok araştırmacı ve sağlık çalışanı tarafından bu ölçeklerle ölçülmeye çalışılsa da onun gerçekten ölçülebilir bir kavram olup olmadığı halen tartışma konusudur ve kalitenin ölçülebilir bir nitelik olup olmadığı, nitel bir özelliği/durumu nicele dönüştürmenin, onu rakamlarla ifade etmenin olanaklı olup olmadığı sorularını

[xviii] "Measurement is the first step that leads to control and eventually to improvement. If you can't measure something, you can't understand it. If you can't understand it, you can't control it. If you can't control it, you can't improve it."

beraberinde getirmektedir. Bu sorular bilim insanları arasında önemli fikir ayrılıklarına yol açmaktadır.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerini geliştiren ve onları kullanan araştırmacılar peşinen yaşam kalitesinin ölçülebilirliğini kabul etmekte (102,106-108,110,111,207,208) ve hatta bazıları, geçerliliği ve güvenirliliği kanıtlanmış yaşam kalitesi ölçeklerinden elde edilen sonuçların kolesterol ve tansiyon gibi objektif veri niteliği taşıdığını dahi iddia etmektedir (209). Buna karşın Leplege, Hunt, Bergsma, Engel ve Wyatt gibi az sayıda araştırmacı ise yaşam kalitesinin ölçülebilirliğine kuşkuyla yaklaşıp onun ölçülemeyeceği sonucuna varmaktadır (64,210-212).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülebilirliğini sorgulamaya değer kılan unsurlar özellikle onun taşıdığı "öznel ve nitel yapısı"ndan ve "kavramsal (tanımsal) altyapısındaki bulanıklık"tan kaynaklanmaktadır.

Yıldırım'a (2000) göre duyulan baş ağrısı gibi algısal, işini kaybetme endişesi gibi çıkarımsal olgular öznel nitelik taşıdıkları için onların bilimsel gözleme konu oluşturabileceğini söylemek güçtür ve bugünkü aşamasında bilim ancak nesnel nitelikteki olguları veri olarak kullanabilmektedir. Psikoloji bile öznel süreçleri değil, ortak gözleme açık nesnel davranışları konu kabul etmektedir (77).

Klocksiem (2010) memnuniyet-haz ve ağrı gibi öznel ve nitel yapıdaki olguların ölçülebilir nicelikler olabilmeleri için bazı özellikleri taşımaları gerektiğini öne sürmektedir. Bu özelliklerden ilki, onlarla çeşitli matematiksel ve istatistiksel işlemler yapılabilmesidir. Örneğin onları birbirleriyle toplama, birini diğerinden çıkarma, onlara oranlar vererek birbirleriyle karşılaştırma olanak dâhilinde olmalıdır. Buna ek olarak onların düşükten yükseğe doğru nicel bir sıralaması yapılabilmeli ve rakamlar arasındaki aralıklar, var olan niteliğin gerçek aralıklarını yansıtmalıdır. Ayrıca bir şey veya özelliğin nicel olabilmesi onun oranlamaya imkân tanıyacak bir "sıfır" noktasının olmasını da gerektirmektedir (213).

Bu özellikler yaşam kalitesi olgusunun ölçülebilirliği konusu çerçevesinde ele alındığında, "yaşam kalitesi ölçümünden elde edilen veriler toplanıp çıkarılabilir mi?", "bir ölçek üzerinde 6 rakamı ile ifade edilen sağlıkla ilgili yaşam kalitesi algısı 3 ile ifade edilenin tam iki katı mıdır?", "bir kanser hastasının ölçekte işaretlediği 2 değeri, bir cilt hastasının verdiği 2 değeri ile aynı şeyi mi ifade etmektedir?", "bir diyaliz hastasının yaşam kalitesindeki 1 QALY'lik artış, depresyonda olan bir hastanın 1

QALY'lik artışı ile aynı anlam ve öneme mi sahiptir?", "yaşam kalitesine sıfır değeri verilebilir mi?" gibi önemli soruları gündeme getirmektedir.

Yaşam kalitesinin ölçülebilen bir nicelik, kalıcı ve sürekli bir değerlendirme ölçütü olmaması; öznel bir hüküm, zamana ve duruma göre değişiklik gösterebilen nitel bir kavram olması bu sorulara kesin ve net yanıtlar vermeyi zorlaştırmakta ve dolayısıyla yaşam kalitesinin ölçülebilirliğine de kuşku ile yaklaşılmasına neden olmaktadır. Bergsma ve Engel (1988), ölçümün ölçülebilenle sınırlı olduğuna, rakamların da rakamlarla ifade edilebilen şeyler için kullanılabileceğine vurgu yaparak yaşam kalitesinin ölçülemez ve rakamlarla ifade edilemez bir olgu olduğunu savunmaktadır (211).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramının "öznel ve nitel yapısı"nın yanı sıra, "kavramsal (tanımsal) altyapısındaki bulanıklık" da üzerinde durulması gereken bir konudur. Bu bulanıklık, yaşam kalitesine ait tek ve ortak kabul görmüş bir tanımın olmamasından kaynaklanmaktadır. Birçok araştırmacı yaşam kalitesini birbirinden farklı tanımlarla ele almaktadır. Yaşam kalitesi herkese başka şeyler ifade ettiği için kavramın tanımlanmasında kişiler arasında farklılıkların olması doğal ve beklenilen bir sonuçtur. Fakat bu durum yaşam kalitesi ölçülmeye çalışıldığında sorunlara neden olmaktadır.

Ölçülecek şeyin açık ve anlamlı olarak tanımlanmış olması ölçüme dayalı bir araştırmanın temel ilkesidir (64). Ancak nitel bir kavram olan yaşam kalitesinin açık ve anlamlı olarak tanımlanması güçtür. Nitekim yaşam kalitesi ölçümleri ile ilgili bilimsel araştırmalar incelendiğinde bunların çok azının yaşam kalitesinin kavramsal tanımına yer verdiği görülmektedir. Birçok araştırmacı yaşam kalitesi tanımına yer vermeden onun ölçülmesine ve ölçüm sonuçlarının yorumlanmasına odaklanmaktadır. Gill ve Feinstein (1994) tarafından yapılan bir araştırmada, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümleri ile ilgili makalelerin ancak %15'inde yaşam kalitesi tanımına yer verildiği belirtilmektedir (214).

Kavrama atfedilen farklı tanımlamalar, yaşam kalitesini klinik parametrelerden farklı bir zemine çekmektedir. Bu doğrultuda bazı araştırmacılar yaşam kalitesini, fiziksel işlevi ve bağımlılığı ölçen Karnofsky Performans Skalası'yla, bazıları hastalığın ve engelliliğin günlük yaşam üzerindeki etkisini ölçmeyi amaçlayan Hastalık Etki Profili'yle, bazıları ise bedensel, zihinsel ve sosyal işlev ve sağlık algısını ölçen SF-36

ile değerlendirebileceklerine inanmaktadır. Bu ölçeklerin birçoğu da aslında yaşam kalitesini ölçmek amacıyla geliştirilmemiştir ve onları geliştirenlerin karşı çıkmalarına rağmen yaşam kalitesi ölçekleri olarak adlandırılıp kullanılmaktadır (64).

Hunt'ın (1997) "bir şeyin ne ifade ettiği bilinmiyorsa onun ölçülmesi de anlamsız, boşuna, yanıltıcı ve aldatıcı olacaktır" (64) görüşü doğrultusunda sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülebilirliğinin sorgulanması önem taşımaktadır.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülebilirliği kuşkulu iken bu ölçümlerden elde edilen sonuçların klinik kararlara dayanak oluşturmasının kabul edilip edilemeyeceği de üzerinde durmayı gerektiren önemli bir konudur. Bu konu takip eden bölümde ele alınıp tartışılacaktır.

5.2. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Ölçümünden Elde Edilen Sonuçlar Klinik Kararlar İçin Dayanak Oluşturabilir mi?

"Karar verme" seçenekler arasından bir seçim yapıp bir yargıya ve sonuca varma sürecini ifade etmektedir ve karar vericinin değişik seçeneklerle karşı karşıya bulunduğu durumlarda, bunlar arasından kendi amaçlarına ve kendisince belirlenmiş ölçütlere en uygun olanı seçebilmek için sarf ettiği bedensel ve zihinsel çabalarının toplamı olarak tanımlanabilmektedir (109,215,216).

"Klinik karar verme" ise, en iyi sonuca ulaştıracak klinik yargılara ve tedavi kararlarına varma süreci olup sağlık çalışanının bilgiyi sentez ederek ayırabilmesini ve seçenekler içerisinden en iyiyi seçerek uygulamaya koyabilmesini gerektirmektedir (215,217).

Klinik karar verme süreçlerinde farklı yaklaşımlar izlenebilmektedir. Bunlardan en yaygın olanı Jonsen, Siegler ve Winslade isimli üç klinik etikçinin geliştirdikleri "dört başlık yaklaşımı" (the four topics approach) dır (218). Bu yaklaşım literatürde "dört kadran" (four quadrants) veya "dört kutu" (four boxes) yaklaşımı olarak da anılmaktadır (219).

Jonsen ve arkadaşları (2006) özellikle etik sorun oluşturan her klinik vakanın "tıbbi endikasyon", "hastanın tercihleri", "yaşam kalitesi" ve "bağlamsal özellikler (sosyal, ekonomik, yasal ve yönetimsel özellikler gibi vakanın çevresindeki özellikler)" olmak üzere dört başlık altında incelenmesini uygun görmektedir. Bu dört başlığın

klinik tıpta meydana gelen etik sorunları belirleyip analiz etmede sistematik bir metot sunacağı ve farklılık gösteren birçok olguya uygulanabileceği ifade edilmektedir (218).

Görüldüğü üzere yaşam kalitesi, tıbbi olgulara ilişkin etik sorunları tanımlamak ve çözmek için klinik karar verme sürecine dâhil olması öngörülen, klinik kararlara dayanak oluşturan ve etikçiler tarafından başvurulan temel ölçütlerden biri olarak kabul edilmektedir.

Klinik karar verme sürecinde genellikle yaşam kalitesinin ölçüme dayalı olmayan nitel değerlendirmelerine başvurulmaktadır. Örneğin anomali ile doğacak bir bebekten dolayı gebeliği sonlandırma ve yaşam destek tedavilerini başlatmama ya da kesme kararlarının verilmesinde, başkalarına bağımlı olmayı gerektiren, nispeten uzamış, ağrılı ve acılı bir hayat, kalitesiz ve yaşanmaya değmez bir yaşam olarak kabul edilmekte ve bu kabule dayalı olarak yaşamı sonlandırma kararları verilebilmektedir. Ancak son zamanlarda yaşam kalitesi ölçüm çalışmalarındaki hızlı artışla birlikte onun ölçüme dayalı olmayan nitel değerlendirmelerinin yanı sıra ölçüme dayalı olan nicel verilerine de başvurulmaktadır ve klinik kararlara yardımcı olmak sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerinin bireysel seviyedeki amaçları arasında yer almaktadır.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri ile hastanın değer yargılarının ve "iyi yaşam" hakkındaki kişisel görüşünün ortaya çıkarılıp tedavi kararlarına yansıtılabileceği; tedavinin yan etkilerinin belirlenebileceği; hastanın, sağlık çalışanıyla birlikte, sorunlar arasında bir önceleme yapma olanağına sahip olabileceği, alternatif tedavi seçeneklerini değerlendirebileceği ve tedaviyi bu doğrultuda şekillendirebileceği ifade edilmektedir (81,84,85,94,107). Bununla birlikte sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerinden elde edilen sonuçların klinik kararlarda doğrudan kullanılması tartışma konusudur.

Konuyu tartışmalı kılan unsurlardan bir tanesi ölçüm sonuçlarının kimden veya kimlerden elde edilmiş olduğudur. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçüm sonuçları "bir toplum örneklemi"nden ya da "tek bir hasta"dan elde edilmiş olabilir. Her iki durumda da bu verilerin klinik kararlara dayanak oluşturması ile ilgili soru işaretleri mevcuttur.

Bir topluma ait sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçüm sonuçlarının klinikte kullanılmasıyla ilgili en belirgin sorun, bazı "grup" verilerinin "bireysel" olarak hastanın tedavi kararına dayanak oluşturabilmesinde yatmaktadır.

Örneğin, bir toplum örnekleminden elde edilen yaşam kalitesi verileri hastaya ve sağlık çalışanına, hastanın belirli bir tedavi ile nasıl hissedeceği, ne tür yan etkilerle karşılaşabileceği, hastalığına bağlı olarak hangi işlevinin sınırlanabileceği gibi hastalık ve tedavi sürecinin yaşam kalitesi üzerindeki olası etkileri hakkında fikir verebilir. Ancak hastalıkların ve tedavilerin her hastada farklı etkiler oluşturabileceği ve bu etkilerin her hasta tarafından farklı algılanabileceği gerçeği, toplum genelinden elde edilen yaşam kalitesi verilerinin hasta özelinde kullanılmasını sınırlamaktadır.

Bazı durumlarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçüm sonuçları bir toplum örnekleminden değil tek bir hastadan elde edilmiş olabilir. Bu sonuçların aynı hastanın tedavi kararına dayanak oluşturması toplum verilerinin kullanılmasına göre daha anlamlıdır. Bireye ait farklı zamanlarda yapılan ölçümler onun hastalığının ve tedavi sürecinin yaşam kalitesi üzerindeki etkisi ile ilgili önemli bilgiler sağlayabilir ve hasta istediği takdirde kendisine ait klinik kararlara dayanak oluşturabilir. Fakat burada da yine bazı sorunlar ortaya çıkmaktadır.

Aynı hastanın farklı zamanlardaki yaşam kalitesi ölçüm sonuçlarının birbirleriyle karşılaştırılması ve klinik kararların buna dayandırılması da zordur. Hasta farklı zamanlarda doldurduğu ölçeklerde yaşam kalitesi alanlarına farklı puanlar verebilmektedir. Ancak puanlamadaki bu farklılıkların hastanın yaşam kalitesindeki değişikliği mi yoksa hastanın o hastalığa uyum sağladığı için beklentilerindeki değişikliği mi yansıttığı açık değildir. Yaşam kalitesi puanlamasındaki farklılık bir hastalığın ya da ona yönelik bir tedavinin hastanın yaşam kalitesi üzerindeki olumlu ya da olumsuz etkisini yansıtabileceği gibi hastanın hastalığına ve tedavi etkisine olan bakış açısındaki değişimi de yansıtabilir. Dolayısıyla yaşam kalitesi ölçümlerinin hastanın sorunlarını saptamak, hastalık seyrini takip etmek, hastanın tedaviye yanıtını saptamak ve tedavi etkinliğini belirlemek gibi amaçlar doğrultusunda kullanılabileceğini ileri sürmek yanıltıcı olabilmektedir.

Allison (1997), insanların farklı durumlara bakış açılarının sabit olmayıp zamanla ve deneyimlerle değişime uğrayabileceğini, Calman (1984) ise yaşam kalitesinin mevcut yaşam koşullarına, geçmiş deneyimlere, gelecek için beslenen ümitlere, hayal ve isteklere bağlı olduğunu ifade etmektedir (23,220). Dolayısıyla insanların yaşam kalitesi algılarında her zaman için bir değişim söz konusu olabilmektedir. Buna karşın sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin kullanılması ile referans alınan noktanın

değişmeyeceği, bir başka deyişle bireyin özel bir duruma yönelik tutumunun ve yaşam kalitesi algısının sabit kalacağı varsayılmaktadır.

Konu her insanın hayatında ciddi bir önem taşıyan "yeme sorunu" üzerinden örneklendirilebilir. Bir birey yaşadığı bir "yeme sorunu"nu yaşam kalitesinde düşüşe neden olduğu için çok önemseyebilir. Aynı birey bu sorunun kanserden kaynaklandığını öğrendiğinde ve kanser için bir cerrahi müdahale ya da ışın tedavisi gördüğünde ise, yemek yerken yine güçlükler yaşamasına rağmen bu sorunu artık daha önemsiz görebilmektedir (220). Hasta adeta "ölümü görüp sıtmaya razı olmak"tadır. Hastanın bu yaklaşımı sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerine de yansımaktadır ve beklenilenin aksine kanser teşhisini öğrendiği zamanki yaşam kalitesi puanları kanser olmadığı zamanki puanlarına göre daha yüksek çıkabilmektedir.[xix] Bu durum ise yaşam kalitesi ölçüm araçlarının yetersizliğini ortaya koymaktadır.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçüm sonuçlarının ister bir toplum örnekleminden isterse hastanın kendisinden elde edilmiş olsun her iki durumda da klinik kararlar için iyi bir referans olup olmadığı kuşkuludur.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülebilirliğini ve klinik kararlara dayanak oluşturabilirliğini kabul etmek birçok etik soruyu ve çözüm bekleyen bazı etik sorunları da beraberinde getirmektedir. Kuramsal etik "soru"lar kimi zaman pratikte yaşanan "sorun"lara dönüşebilmektedir.

5.3. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi ve Ölçüm Sonuçlarının Kullanılması Etik Sorunlara Yol Açabilir mi?

Tıp uygulamaları, hekimin hastasının iyiliği için elinden gelen her türlü katkıyı sağlaması ödevini ifade eden "yarar sağlama" temeline dayanmaktadır (222). Günümüzde sadece hastalıkları iyileştirmek değil, kişilerin yaşam kalitelerini arttırmak da bu ödev kapsamında yer almaktadır (84,88,223). Buna göre yaşam kalitesinde

[xix] Hastanın klinik durumunun kötüye gitmesine karşın algılanan yaşam kalitesinde değişmenin olmaması ölçümlerde "cevap kayması (response shift)" olarak nitelendirilmektedir. Hastanın "bir hedefi" kendi kendine değerlendirmesindeki anlamın değişmesini ifade eden cevap kayması, ölçümlerde "taraf tutma (bias)" hatasının bir nedeni olarak kabul edilmektedir. Yaşam kalitesi ölçeklerinin kullanıldığı çalışmalarda müdahalenin etkinliğine ya da tedavinin diğerine karşı üstünlüğüne karar vermede taraf tutma açısından çok dikkatli davranılmalıdır. Çünkü kanıtlar çok kötü sağlık düzeyine sahip kişilerin normal kişilere benzer ya da çok iyi sağlık durumuna sahip kişilerin kötü sağlığa sahip kişilere benzer sonuçlar verdiğini göstermektedir (221).

meydana gelen değişiklikleri saptamak önemlidir ve bu değişiklikleri ortaya çıkarmak amacıyla sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerine başvurulmaktadır (67,79).

Yaşam kalitesinde bir artış veya düzelme sağlanacağı ön kabulü, tıbbın "bireye yarar sağlama" amacıyla örtüşerek yaşam kalitesi ölçümüne dolaylı da olsa etik bir değer yüklemektedir (84,88,223). Bu saptamadan yola çıkıldığında tıp etiği ile yaşam kalitesi ölçüm uygulamalarının kesişim alanında "bireye yarar sağlama" konusunun yer aldığı söylenebilir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümleri ile bireylerin sağlık ve hastalık hakkında geliştirdikleri kişisel deneyimlerini nicel olarak tarif edebilmelerine olanak tanınmakta, nitel olan yaşam kalitesi olgusu nicelleştirilmekte ve elde edilen bu nicel veriler bireye doğrudan veya dolaylı olarak yarar sağlamak amacıyla kullanılmaktadır (bakınız Bölüm 3.1).

Her ne kadar yaşam kalitesi ölçümlerinin bireye yararlı olma amacıyla uygulanıp kullanıldığı öne sürülse de bu amaca ulaşılıp ulaşılmadığı sorgulanmaya değer bir konudur. Tez araştırması yürütülürken, "yaşam kalitesi ölçümleri ile muhtemel etik sorunların önüne geçilmesi"nin hemen yanında bizatihi "yaşam kalitesinin ölçülmesinin ve ölçüm sonuçlarının kullanılması"nın neden olduğu etik sorunlar olduğu saptanmıştır.

Bu etik sorunlar özellikle "hayatın değeri", "yaşam kalitesi ile ilgili kararın kime ait olduğu", "yaşam kalitesinin belirlenmesinde bireyin mi yoksa toplumun mu yararının öncelikli olduğu" ve "yaşamın niteliğinin mi niceliğinin mi önceleneceği" konularında karşımıza çıkmaktadır. Ayrıca, yaşam kalitesinin -nitel ve çoğu zaman öznel yapısına karşın- ölçülerek nicel ve nesnel skorlara dönüştürülmesi ve hastanın tedavi sürecine etki edecek tıbbi kararların bu verilere dayandırılması da benzer etik sorunları beraberinde getirmektedir.

Bu tespitler doğrultusunda tezde "sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülmesi ve ölçüm sonuçlarının kullanılmasının yol açabileceği tıp etiği sorunları dört temel soru çerçevesinde ele alınmıştır:

1. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülmesi ve hayatın değeri arasında nasıl bir ilişki vardır?
2. Yapısal özellik-bildirim şekli ve hesaplama süreci açısından sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri kimin yaşam kalitesini ölçmektedir?
3. Toplumsal yarara dönük sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümleri bireye yarar sağlamakta mıdır?

4. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçülmesinde yaşam kalitesini arttırmak mı veri toplamak mı öncelenmektedir?

5.3.1. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi ve Hayatın Değeri Arasında Nasıl Bir İlişki Vardır?

Yaşanmaya değer bir hayatın çerçevesinin hangi ölçütlere göre belirleneceği ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçümlerinin bu kararlara nasıl etki edeceği etik açıdan üzerinde durulması gereken bir konudur. Yaşam kalitesi kavramının hayatın değeri ile ilgili etik sorunlara yol açıyor olması onun ölçülmeye çalışılmasının da benzer sonuçlar doğurabileceği ve yaşam kalitesini ölçmek amacıyla başvurulan ölçeklerin hayatın değerinin sorgulanmasında bir araç olarak kullanılabileceği kaygısına yol açabilmektedir.

Hayatın değeri, hayatı değerli kılan şeyin ne olduğu ve hangi hayatın diğer(ler)ine göre yaşanmaya değer olduğu soruları çerçevesinde tıp etiğinde yaygın olarak tartışılan bir konudur. Bu sorulara verilebilecek yanıtlar yaşam kalitesi konusuyla yakından ilgilidir. Çoğu zaman yüksek bir yaşam kalitesinin hayatı yaşanmaya değer; düşük yaşam kalitesinin ise hayatı yaşanmaya değmez kıldığı dile getirilmektedir. İnsan yaşamının rahim içi dönem, doğum sonrası dönem, hastalıkların terminal dönemi ve yaşam desteğine gereksinim duyulan dönem gibi farklı tıbbi evrelerinde olduğu gibi yaşam kalitesi, gebeliği sonlandırma, seçici tedavi uygulama, yaşam destek tedavisini başlatmama ya da sonlandırma kararlarına gerekçe oluşturabilmektedir. Bir başka ifadeyle bireyin yaşam kalitesine ilişkin yargılar onun yaşamının başlatılması veya sonlandırılması kararına doğrudan etki edebilmektedir.

Her ne kadar yaşam kalitesi ölçümlerinin temel amacı bireyin yaşamının sürdürülüp sürdürülmemesi kararına doğrudan etki etmek olmasa da, bu ölçümlerden elde edilen ve sağlık durumunu tanımlamaya yönelik kullanılan kimi rakamlar ve sözel ifadeler dolaylı da olsa hayatın değeri ile ilgili sorunlara karışabilmektedir.

Yaşam kalitesi ölçümlerinde sağlık durumlarına karşılık gelen farklı rakamsal değerler (yararlanım skoru) kullanılmaktadır. Bu rakamsal değerler o sağlık durumunda sürdürülen hayata nicel bir değer yükleyerek hayatın değerinin rakamsal olarak ifade edilmesi sonucunu da beraberinde getirmektedir. Bazı ülkelerde bu rakamsal değerler sağlık kaynaklarının dağıtılması konusunda prognoz, yaş ve tedavi maliyetinin yanı sıra

başvurulan diğer bir ölçüt olarak da kullanılmaktadır ve hangi hastalık durumlarına kaynak ayrılıp ayrılmayacağı, dolayısıyla "hangi hastaların yaşamlarının ne ölçüde yaşanmaya değer olduğu" belirlenmektedir. Kaynakların kime yönlendirileceğini belirleme konusunda prognoz ve yaş faktörü somut bir veri teşkil ederken, yaşam kalitesi ve ona bağlı olarak hesaplanan tedavi maliyetinde ise görecelilik hâkimdir ve bunların somut veri olarak kabul edilmesi sorunludur.

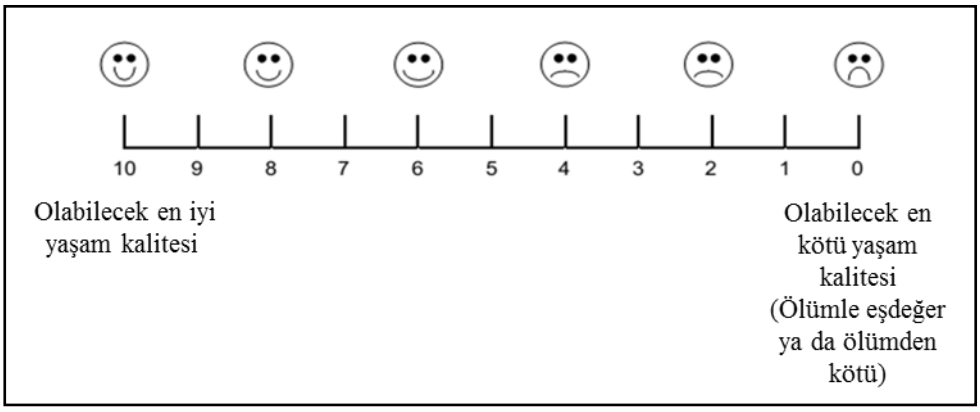
Farklı sağlık durumlarındaki hastaların rakamlarla özdeşleştirilmesi ve bu verilerin kaynak dağıtımı kararlarını etkileyerek yaşanmaya değer hayatların belirlenmesi bir etik sorundur. Yaşam kalitesi ölçümlerinden elde edilen sonuçların sınırlı sağlık kaynaklarının dağıtımı kararlarına referans olma amacıyla kullanılması, rakamsal değerin yüksekliğine bağlı olarak kimi hastaların kaynak ayrılan, kimilerinin ise kaynak ayrılmayan grupta yer alması hastalar arasında ayrımcılığa neden olabilmektedir.

Sağlık durumlarına karşılık gelen rakamsal değerlerden başka, onlara yönelik sözel nitelemeler de bireyin tedavi süreci ile ilgili kararlara etki ederek yaşam kalitesi ölçümü bağlamında hayatın değerine ilişkin etik soruna yol açmaktadır.

İyi bir ölçekte olumlu ifadelerin yanı sıra olumsuz ifadelerin de yer alması ön kabulünde olduğu gibi yaşam kalitesi ölçeklerinde de, sağlık durumunu hem olumlu hem de olumsuz niteleyen ifadelere rastlanmaktadır. Yaşam kalitesi ölçülen hasta kendi sağlık durumunun derecesini bu ifadelere göre belirleyip ölçek üzerinde işaretlemektedir.

"Hayat daha iyi olamaz" ve "olabilecek en iyi yaşam kalitesi" sağlık durumunu olumlu niteleyen ifadelere; "hayat yaşanmaya değmez", "olabilecek en kötü yaşam kalitesi/ölümle eşdeğer ya da ölümden daha kötü", "ölümden daha kötü bir yaşam kalitesi" ve "anlamsız bir yaşam" ise sağlık durumunu olumsuz niteleyen ifadelere örnek olarak verilebilir (1,224,225). Örneğin QOLIE-31 gibi özel ölçeklerde "iyi yaşam kalitesi"ni ifade eden kavramların karşısında yer alması beklenen "kötü yaşam kalitesi"ne ait tanımlamalar genellikle "ölüm" sözcüğünü ve ona eşdeğer ifadeleri içermektedir (226).[xx] Şekil 2'de VAS üzerinde yer alan bu ifadelere bir örnek verilmiştir.

[xx] Olumsuz sağlık durumunu nitelerken ölümü çağrıştıran ifadeler için bakınız Ek 3, 98.soru ve Ek 5, 1. ve 31. sorular.



Şekil 2: Yaşam Kalitesi Ölçeğinde Hayatın Değerini Sorgulayan Sözel Nitelemeler

Sağlığı tanımlayan olumsuz ifadelerin birçoğunun ölümle eşdeğer tutulması ve hayatın değerine koşut olarak öne sürülmesi kaygı vericidir. Bu ifadeler anlam kaymalarına yol açabilmektedir. Hastanın ölçekte bu olumsuz maddeleri seçmesi tedavi süreciyle ilgili alınan kararlarda zincirleme bir etki oluşturarak tedaviyi başlatmama-sonlandırma, seçici tedavi uygulama veya boşuna tedavi kararlarına gerekçe oluşturabilmektedir. Oysa hastanın yaşam kalitesini değerlendiren bu ifadeleri seçmesinin arkasındaki gerçekler onun tedavisizliği ya da ölümü tercih edeceği anlamına gelmeyebilir. Hasta, yaşam kalitesi ile ilgili olan bu değerlendirmelerini ölçüme fazla zaman ayırmak istememesinden dolayı gelişigüzel yapmış olabilir, depresyonda olmasına bağlı olarak ya da sadece ilgi çekmek için durumunu olduğundan daha kötü nitelendirmiş olabilir. Dolayısıyla tedavi sürecinde sadece yaşam kalitesi ölçek formunu dikkate almak, hangi koşullarda doldurulduğunu önemsememek yanlış kararlar alınmasına zemin hazırlayabilir. Bu sorunun önüne geçmek için hastanın yaşam kalitesi değerlendirmesini etkileyebilecek etkenlerin göz önünde bulundurulması önem taşımaktadır.

Ölçeklerde yer alan sağlık durumlarına karşılık gelen rakamsal değerler ve onlara yönelik olumsuz sözel nitelemeler genellikle hayatın değeri konusuyla ilgili olmayan, sadece hastanın yaşam kalitesini ölçmek amacıyla kullanılan masum araçlar olarak kabul edilmektedir. Örneğin Birnbacher (1999), sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin hayatın değeri ile ilgili yargılar taşımadığını, hastanın kendi hayatını nasıl algıladığına ilişkin görüşlerini yansıttığını ifade etmektedir (17). Ancak görüldüğü üzere

tıp etiği bakış açısıyla bu rakamsal ve sözel ifadeler hayatı ölümden daha kötü gösterdiği ve onu değersizleştirdiği için etik soruna neden olmaktadır, fakat çoğu zaman bunun farkına bile varılmamaktadır.

5.3.2. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçekleri Kimin Yaşam Kalitesini Ölçmektedir?

Yaşam kalitesi kavramı öznel yapı sergilediği için onun ölçülmesinde de bu öznelliğin gözetilerek sadece ölçüm yapılan bireyin yaşam kalitesi algısının dikkate alınması, başkalarının görüş ve yargılarının bu ölçümü etkilememesi önemlidir. Ancak ölçüm çalışmalarının birçoğunda görüldüğü üzere, kullanılan ölçeğin yapısal özelliğine, bildirim şekline ve hesaplama sürecine bağlı olarak bireye ait yaşam kalitesi ölçümüne başkalarının yaşam kalitesi algıları da dâhil olabilmektedir. Bu durum ölçüm sonuçlarının doğruluğunu tartışılır kılmanın yanısıra bazı tıp etiği ilkelerinin yaşama geçirilmesine de engel olabilmektedir.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümleri ile kimin yaşam kalitesinin ölçüldüğü sorusu kullanılan ölçeklere ait "yapısal özellikler", "bildirim şekli" ve "verilerin hesaplaması" konuları ile bağlantılı olarak aşağıda sırasıyla ele alınmıştır.

5.3.2.1. Ölçeklerin Yapısal Özelliği Açısından Kimin Yaşam Kalitesi Ölçülmektedir?

"Kimin yaşam kalitesi ölçülüyor?" sorusu ölçeklerin yapısal özelliği bağlamında incelenmesi gereken bir konudur.

Yaşam kalitesi her hastaya farklı şeyler ifade edebildiği için onun ölçümünde bireyin yaşam kalitesi algısının esas alınması, ölçeklerde yer alan soru ve cevap maddelerinin bireyin yaşam kalitesi algısını yansıtması önemlidir. Ancak günümüzde kullanılan yaşam kalitesi ölçeklerinin birçoğunun standart yapısal özelliğe sahip olması nedeniyle ölçülen yaşam kalitesinin çerçevesi, bireyin yaşam kalitesi algısına göre değil, belirli toplumsal norm ve standartlara göre çizilmektedir. Standart yapıdaki ölçekler (bakınız Bölüm 3.2) ile bir anlamda başka insanların belirlediği "olması gereken", "normal" bir yaşam kalitesinin öğeleri belirlenip sınırları çizilmekte ve

uygulandığı kişinin bu kalıplara ne ölçüde uyduğu değerlendirilmektedir. Bu durum bir tür "yaşam kalitesi heteronomisi"nin[xxi] varlığına işaret etmektedir.

Standart ölçeklerin kullanılması ile hastaya, bazı yaşam kalitesi alanlarının daha önemli olduğu dayatılmakta; hasta için önem arz eden bazı yaşam kalitesi alanları atlanmakta; farklı yaşam kalitesi alanlarının her birey için aynı anlamı ve önemi taşımayacağı gerçeği göz ardı edilmektedir. Buna ek olarak, tedavi sürecinde sadece ölçülen yaşam kalitesi alanıyla ilgili ortaya çıkan sorunlara odaklanılmakta ve hasta için daha öncelikli olan öteki sorunlara gereken önem verilememektedir (31,64,81,183,227,228).

Örneğin EQ-5D ölçeğinde yaşam kalitesinin bileşenleri olarak hareket edebilme, kendi kendine bakabilme, olağan gündelik işleri yapabilme, ağrı veya rahatsızlık duymama, endişe ve moral bozukluğuna sahip olmama değerlendirilmekte ve "yaşam kalitesi" bunlara indirgenebilmektedir (1). Ancak iyi bir yaşam kalitesini oluşturacak ögeler/bileşenler herkes için farklılık gösterebileceği için EQ-5D gibi standart bir ölçekteki bileşenler, uygulandığı her bireyin yaşam kalitesini eksiksiz ve doğru bir biçimde yansıtmayabilir. Birçok yaşam kalitesi ölçeğinde olduğu gibi bu ölçekte de bedensel işlev (yürüme) iyi bir yaşam kalitesinin ön koşulu olarak kabul edilmektedir. Ancak yürüyemeyen, tekerlekli sandalyeye bağımlı olan bir birey yürüyemese de yaşam kalitesini iyi olarak algılayabilir. Onun yaşam kalitesini etkilediğini düşündüğü bileşenler çok daha farklı olabildiği halde, ölçek bunları saptamada yetersiz olduğu için, tekerlekli sandalyeye bağımlı bireyin yaşam kalitesi baştan düşük kabul edilecektir.

Standart ölçekler bireye "normal" bir yaşam kalitesinin sınırlarını dayatırken onun bu sınırları aşıp kendi yaşam kalitesi hakkında bir değerlendirme yapmasını engellenmekte, kimi zaman bireyi devre dışı bırakarak onun önem verdiği yaşam kalitesi bileşenlerinin göz ardı edilmesine neden olabilmektedir.

Yaşam kalitesi ölçümlerinde standart olmayan, doğrudan hastayı merkeze alan bireyselleştirilmiş yaşam kalitesi ölçeklerinin kullanılması standart ölçeklere ilişkin bu sorunların çözümünde atılacak önemli bir adımdır.

Bireyselleştirilmiş ölçekler yaşam kalitesi kavramının öznel yapısına daha uygun olup toplumsal standart ve normları değil, bireylerin kendi yaşam kalitesi algısını ölçmede daha geçerli bir yöntemdir. Bu ölçeklerin kullanılması ile bireylere, yaşam

[xxi] "Heteronomi" sözcüğü otonomi sözcüğünün karşıtı ve hasta yerine bir başkasının karar vermesi anlamında kullanılmıştır.

kalitelerini en fazla etkilediğini düşündükleri alanları kendilerinin seçmesine, sınıflandırmasına ve puanlandırmasına, kendi yaşam kalitesi algılarını yansıtmalarına olanak verilmektedir. Böylece hastanın öznelliğinin göz önünde bulundurulması da mümkün olmaktadır. Bu ölçekler, hastanın kendi yaşam kalitesi algısının belirlediği sorunları serbestçe ortaya koymasına fırsat vermekte ve dolayısıyla hastaya daha fazla yarar sağlamaktadır.

5.3.2.2. Ölçeklerin Bildirim Şekli Açısından Kimin Yaşam Kalitesi Ölçülmektedir?

Ölçeklerin bildirim şekli, bir başka deyişle ölçeklerin kim tarafından doldurulduğu konusu da "kimin yaşam kalitesi ölçülüyor?" sorusu bağlamında ele alınması gereken bir konudur. Ölçekler hastanın kendi yaşam kalitesi bildirimine dayalı olarak doldurulabileceği gibi, hastanın uygun olmadığı durumlarda bir vekilin hasta adına yaşam kalitesi bildirimine dayalı olarak da doldurulabilmektedir (bakınız Bölüm 4.2.3.2).

Bazı yaşam kalitesi ölçümlerinde ise hem "hasta tarafından bildirim" hem de "hasta vekili tarafından bildirim" birlikte değerlendirilmektedir. Rehabilitasyon gibi bazı tıp dallarında hastalarda rastlanılan depresyon prevelansının yüksek olması nedeniyle, hastaların yaşam kalitesi algısının bu durumdan etkilenebileceği ve yaşam kalitesi ölçümünün yanıltıcı ve tutarsız olmaması için hem hasta tarafından bildirimin hem de hasta vekili tarafından bildirimin dikkate alınması gerektiği savunulmaktadır. Küçükdeveci (2005) bu düşünceyi benimseyenlere örnek olarak verilebilir (184).

Psikiyatride de benzer bir yaklaşım sergilenmekte ve her iki bildirim yöntemi birarada kullanılmaktadır. Bununla birlikte sadece hasta vekili tarafından bildirime dayanan ölçümlere de başvurulmaktadır. QL-Index (Quality of Life Index, Yaşam Kalitesi İndeksi), ADRQOL (Alzheimer Disease Related Quality of Life, Alzeimer Hastalığına Bağlı Yaşam Kalitesi), QUALID (Quality of Life in Late-Stage Dementia, İleri Demansta Yaşam Kalitesi) ve QOL-D (Quality of Life for Dementia, Demansta Yaşam Kalitesi) gibi ölçekler bunlara örnek teşkil etmektedir (167,229). Alzeimer gibi bilişsel bozukluğu olan hastalar, çocuklar ve iletişim sorunu olan hastalar tedavi sürecinde özellikle radikal kararların alınmasını gerektiren incinebilir özel hastalık gruplarıdır. Ancak, yaşam kalitesi değerlendirmelerinin tam da bu hastalar için hastanın

kendisi tarafından yapılması gerekirken hasta vekilinin bildirimlerine başvurulduğu görülmektedir (90).

Hasta vekili tarafından bildirimlerde her ne kadar hastanın yaşam kalitesi algısı ölçümlere yansıtılmaya çalışılsa da ölçeği dolduran kişinin kendi yaşam kalitesi algısını cevaplara yansıtması kaçınılmazdır ve çoğu zaman ölçeği dolduran kişiler hastanın yaşam kalitesini olduğundan daha düşük olarak değerlendirmektedir. Yapılan birçok çalışma hasta, hasta yakını ve sağlık çalışanı arasında yaşam kalitesi algısı açısından önemli farklar olduğunu ortaya koymaktadır (31,55,78,90,230,231). Slevin ve arkadaşlarının yaptıkları iki farklı çalışma buna örnek teşkil etmektedir.

Bu çalışmalardan ilki (1988) sağlık çalışanlarının hastanın yaşam kalitesi algısını ne ölçüde doğru değerlendirebileceklerine yönelik olarak gerçekleştirilmiş ve yapılan araştırmada bir grup kanser hastasının yaşam kalitesi algısı ile sağlık çalışanının o hasta ile ilgili yaşam kalitesi değerlendirmeleri karşılaştırılmıştır. 108 hasta ve onların hekimleri aynı ölçeğe eş zamanlı olarak tabi tutulmuşlardır. Ölçümler arasındaki korelasyon incelendiğinde her iki grubun skorları arasındaki korelasyonun düşük olduğu, hasta ve hekimlerin yaşam kalitesi değerlendirmeleri arasında belirgin fark olduğu ortaya konmuştur (230). Bu örnekte yer alan araştırma, hasta bildirimine dayanmayan yaşam kalitesi ölçümlerinin hastanın yaşam kalitesi algısını yansıtamayacağı ve hasta vekillerinin hastanın ne hissettiğini doğru olarak belirleyemeyeceği gerçeğini ortaya koymaktadır.

Slevin ve arkadaşlarının yaptıkları ikinci araştırma (1990) kanser hastalarının ve sağlık çalışanlarının kanser için uygulanabilecek, biri hafif diğeri yoğun yan etkilere sahip iki ayrı kemoterapiyi kabul etmeye değer bulma oranlarını değerlendirmeyi ve bu konuda hasta ile sağlık çalışanları arasındaki görüş farkını ortaya koymayı amaçlamaktadır. Kanser hastaları, kontrol grubu ve sağlık çalışanları üzerinde gerçekleştirilen araştırma, kanser hastalarının en küçük bir faydaya ulaşmayı ne pahasına olursa olsun sıkıntıya girmeye değer gördüklerini ve düşük bir yarar için yoğun tedavileri kabul etmeye hazır olduklarını ortaya koymuştur. Kontrol grubunda olanlar yoğun tedaviyi çok düşük oranla kabul etmekte ve en ufak bir risk için bile en çok yarara ulaşmayı istemektedir. Hastalarla karşılaştırıldığında sağlık çalışanlarının ise düşük bir yarar için yoğun tedaviye sıcak bakmadıkları tespit edilmiştir (231).

Bu örnek birinci çalışmada olduğu gibi hastalık ve tedavi süreciyle ilgili hasta ile sağlık çalışanı arasında önemli fikir ayrılıkları olabileceğini göstermekte, buna ek olarak ise ağır hastalık durumlarında yaşam kalitesinin mi yaşam süresinin mi önceleneceği sorusuna yanıt ortaya koymaktadır.

Özellikle kanser gibi kimi hastalıklarda, yaşam süresinin uzaması aslında hastanın ağrı ve acı çekme süresinin uzaması ve dolayısıyla yaşam kalitesinin düşmesi anlamına gelebilmektedir (43). Bu doğrultuda günümüzde yaşam kalitesi giderek yaşam süresinden daha önemli hale gelmektedir ve son yıllarda yaşam kalitesinin öncelenmesi fikrini destekleyen ve tıbbın amaç ve başarısını "yaşama yıllar katmak değil, yıllara yaşam katmak" olarak ifade eden yaklaşımlar giderek daha fazla benimsenmektedir (232).

Yaşam süresi arttırılmaya çalışılırken yaşam kalitesinin kötüye gitmesi ya da tam tersi durumda, yaşam kalitesini arttırmaya çalışırken yaşam süresinin kısalması ve bu iki kavram arasında bir tercih yapma zorunluluğunun doğması sağlıkla ilgili yaşam kalitesine bağlı ortaya çıkan önemli bir tıp etiği sorunudur. Genel kabul edilen görüşe göre terminal dönemde olan hastaların birçoğu, dayanılmaz ağrı ve düşük yaşam kalitesi nedeniyle yaşam süresini uzatacak girişimlerin yapılmasını istememektedir (233,234). Ancak Slevin ve arkadaşlarının yaptıkları bu çalışma bunun aksini ortaya koymaktadır ve kanser hastalarının birçok yan etkiye rağmen yaşam sürelerini uzatacak tedavileri tercih edebileceklerini, yaşam süresini yaşam kalitesine önceleyebileceklerini göstermektedir.

Sonuç olarak yaşam kalitesi ile ilgili bireyler arasında var olan farklı algılamalar yaşam kalitesi ölçümlerinin "hasta tarafından bildirim"e dayandırılmasını zorunlu kılmaktadır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin hasta adına bir başkası tarafından doldurulması durumunda hasta, hastalığının ve kendisine uygulanan tedavilerin yaşam kalitesi üzerindeki etkisini ve tercih edeceği tedavi şeklini ifade edemeyecektir. Bu durum tıp etiğinin özerkliğe saygı, zarar vermeme ve yararlı olma ilkelerinin ihlaline yol açabilmektedir.

5.3.2.3. Ölçeklerin Hesaplama Süreci Açısından Kimin Yaşam Kalitesi Ölçülmektedir?

Bireyin yaşam kalitesi hesaplanırken sadece ona ait rakamsal verilerin dikkate alınması yaşam kalitesinin öznelliği açısından önemlidir. Ancak bireysel seviyedeki yaşam kalitesi hesaplamalarında farklı toplum örneklemlerinden elde edilen yararlanım skorları da kullanılmaktadır. Elde edilen sonuçların bireyin yaşam kalitesini yansıtmadaki doğruluğu tartışılır olmakla birlikte bu sonuçların maliyet yararlanım analizlerinde kullanılarak sağlık kaynaklarının dağıtımı kararlarına etki etmesi sorunlara yol açmaktadır.

Yararlanım skorları hastanın kendisinden değil, çoğu zaman sağlıklı bir toplum örnekleminden elde edilmektedir ve bu toplumdaki bireylerin standart kumar ve zaman takası yöntemi aracılığıyla varsayımsal senaryolar üzerine yorumlar yaparak belirli bir sağlık durumuna verdikleri rakamsal değeri yansıtmaktadır. Her bireyin farklı sağlık durumlarına aynı değeri vereceği varsayımı esas alınarak bu yararlanım skorları hasta özelinde de kullanılmakta ve QALY hesaplamalarına etki etmektedir (235).

Durum böyle olmakla birlikte hastalığı yaşayan birey ile sağlıklı insanların bir hastalık durumuna yönelik yargıları farklılık gösterebilmektedir. Belirli bir sağlık durumuna sahip hastaların sağlıklı toplum bireylerine göre kendi durumlarına çoğu zaman daha yüksek değer atfettikleri bilinmektedir (235).

Örneğin toplumun diyaliz hastası için belirlediği skor "0,39" iken, diyaliz hastalarının kendi değerlendirmeleri "0,56" olarak farklılaşabilmektedir. Bu değerler göz önüne alındığında bunlara göre yapılan QALY hesaplamaları da farklılık sergileyecek ve toplumdan elde edilen yararlanım skorunun düşüklüğüne bağlı olarak QALY değeri de düşecektir. Sağlık kaynaklarının dağıtımında yüksek QALY getirisi olan sağlık durumları tercih edildiği için QALY'nin düşük olması kaynak ayrılmayan hasta grubunda yer alma sonucunu da beraberinde getirecektir. Oysa hastanın kendi değerlendirmesini temel alan bir hesaplamada QALY değeri de yüksek çıkacağı için bu hastaların kaynak dağıtımında daha fazla şansları olacaktır.

Bir başka ülke için hazırlanan ölçeğin farklı ülkelerde kullanılması da kimin yaşam kalitesi ölçülüyor sorusunu beraberinde getirmektedir. Bir ölçeğin farklı kültürel özelliklere sahip bir topluma uygulanmasından önce sadece o toplumun kullandığı dile

çevrilmesi yeterli değildir ölçek onların kültürel özelliklerine göre de uyarlanmalıdır (184,236).

Ölçeklerin farklı toplumlarda uygulanmaları durumunda kültürler arası geçerlilikleri de bulunmalıdır. Kültürler arası geçerlilik, bir ölçeğin ölçme-değerlendirme özelliklerinin farklı kültürler için benzer olmasını ifade etmektedir. Var olan ölçeklerin geçerlilik ve güvenilirlikleri genellikle geliştirilmiş oldukları ve kullanıldıkları toplumlar için belirlenmiştir. Bu ölçeklerin, farklı dil ve kültüre sahip toplumlarda kullanılması durumunda, mutlaka o topluma uyarlanmaları gerekir. Uyarlama işlemi, öncelikle ölçeğin o toplumun dil ve kültür özelliklerine uygun olarak tercüme edilmesini içerir (184). Ancak bir yaşam kalitesi ölçeğinin diğer bir kültüre uyarlanması salt çeviri ile sınırlı değildir, orijinal dildeki sözcüklerin temsil ettiği kavramların hedef dildeki kültürel karşılığını bulmak da önem taşımaktadır (236). Uyarlamadaki ikinci aşama, ölçeğin geçerlilik ve güvenilirliğinin belirlenmesidir. Belirli bir topluma uyarlanmış olan ölçeğin uluslararası alanda kullanılması hedefleniyorsa mutlaka kültürler arası geçerliliği yapılmış olmalıdır (184).

Günümüzde farklı ülkelerden alınan ölçeklerin kullanılmasında kültürel uyarlama konusuna hassasiyet gösterilirken, ölçek verilerinin hesaplanma aşamasında farklı toplumlara ait yararlanım skorları kullanılabilmektedir. Örneğin EQ-5D ölçeği Türkçeye çevrilmiştir, ancak skorların hesaplanması için gerekli olan yararlanım skorları Türk toplumu için adapte edilmediğinden, veri hesaplamaları ancak yabancı ülkeler için var olan skorlama sistemleri ile yapılabilmektedir (237). EQ-5D için orijinal yararlanım skorları değerleri, İngiliz toplumuna aittir ve 3395 kişiden zaman takası yöntemi kullanılarak elde edilmiştir (148).

5.3.3. Toplumsal Yarara Dönük Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçümleri Bireye Yarar Sağlamakta mıdır?

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümleri bireysel ve toplumsal yararı ön planda tutan iki faklı amaç doğrultusunda uygulanmaktadır (bakınız Bölüm 3).

Bireysel yararı temel alan yaşam kalitesi ölçümlerinde hasta her şeyden önce bir "amaç"tır. Hasta merkezli olan bu ölçümlerle hastanın bir bütün olarak ele alınması, hasta ile sağlık çalışanı arasındaki iletişimin geliştirilmesi, hastanın sorunlarının

saptanması, hastalık seyrinin takip edilmesi, hastanın tedaviye yanıtının saptanması ve hastanın tedavi ile ilgili karar verme sürecine katılımının sağlanması hedeflenmektedir.

Toplumsal yarara dönük uygulanan yaşam kalitesi ölçümlerinin aynı zamanda bireye de dolaylı bir yarar sağlayacağı kabul edilse de bu her zaman gerçekleşmeyebilmektedir.

Ölçümlerin hastalığın ve farklı tıbbi tedavilerin yaşam kalitesi üzerindeki etkisini ortaya koyma, tedavi etkinliğini karşılaştırma, sağlık hizmetlerinin kalitesini değerlendirme ve geliştirme, toplumların yaşam kalitesini ölçme ve toplumlar arası yaşam kalitesi karşılaştırmaları yapma amaçlarıyla uygulanması, henüz hasta olmayan bir toplumun refah düzeyini arttırabileceği için bireysel olarak hastaya da yarar sağlayabilecektir. Ancak bu ölçümlerin sağlık kaynaklarının dağıtımı kararları için veri oluşturmak ve sağlık politikalarına yön vermek amacıyla bireylere uygulanması bireyler arası ayrımcılığa gidilmesine ve bunun sonucunda bireyin zarar görmesine neden olabilecektir. Elde edilen yaşam kalitesi verilerinin hangi hastalığa kaynak ayrılacağı hangisine ayrılmayacağı kararlarına dayanak oluşturması, bireyler arasında ayrımcılığı tetikleyecek ve ölçüm sonucunun düşüklüğüne bağlı olarak bazı hastaların diğerlerine göre sağlık kaynaklarından daha az yararlanmasına dayanak oluşturabilecektir. Bu durum özellikle maliyet yararlanım analizlerinde kullanılan QALY hesaplamalarıyla birlikte gündeme gelen bir sorundur.

QALY konusu sağlık ekonomistlerini ve etikçileri karşı karşıya getiren bir konudur. Sağlık alanında gereksinim duyulan kaynakların sınırlı olması gerçeğinden yola çıkan ekonomistler QALY'lere dayanan bir dağıtımı savunurken etikçiler QALY'lerin ekonomide ve klinikte kullanılmasına karşı çıkmaktadır. Bu karşı çıkışın nedenleri arasında QALY yaklaşımını geliştiren sağlık ekonomistlerinin mesleklerinin merkezinde utilitaryan öğretinin yattığı dile getirilmektedir. Sağlık ekonomistlerine göre tedaviler toplumun toplam QALY'sini arttıracak şekilde düzenlenmelidir. Utilitaryan görüşe dayanan bu yaklaşıma göre "en fazla QALY" üretimi ile sonuçlanacak, bir başka deyişle "en fazla kişinin en fazla yarar göreceği" durum tercih edilmelidir (238-241).

Utilitaryan öğreti temel alındığında, pozitif bir QALY değeri üreten ve her bir QALY için en düşük harcamanın yapıldığı bir sağlık hizmeti, faydalı ve etkili olarak nitelendirilip QALY başına harcamanın arttığı hizmete göre öncelikli sayılmaktadır. Buna göre daha uzun yaşam beklentisine sahip olan genç hastalar daha çok pozitif

QALY üretebilecekleri için yaşlı hastalara öncelenebileceklerdir; çünkü QALY hesaplamalarındaki çarpanlardan biri hastanın yaşam yılı beklentisidir. Gençlerin hayatını kurtarmak, yaşlıların hayatını kurtarmaya göre daha fazla pozitif QALY değeri üreteceğinden, kaynak dağıtımında yenidoğan ve pediatrik bakım gibi bölümler, tıbbın diğer dallarına göre daha öncelikli sayılacak ve bu beraberinde önemli bir etik sorun olan "ayırımcılığı" getirecektir.

Anand (2005) ve Harris (1987, 1991) QALY'lerin "yaş ayırımcı" yönüne vurgu yapmakta ve QALY'leri yaşamdan çok yaşam süresini değerlendirdiği ve düşük yaşam kalitesinden çok yüksek yaşam kalitesine sahip bireyleri önemsediği için eleştirmektedir (240,242,243).

Sağlık kaynaklarının dağıtımı ile ilgili yaşanan birçok olay yaşam kalitesi ölçümlerinin ciddi etik sorunlara yol açabileceğini göstererek Anand ve Harris'in bu eleştirilerini haklı çıkarmaktadır. Örneğin İngiltere'de ekonomik değerlendirme yöntemleriyle tedaviye dâhil olacak yeni ilaçlar veya hali hazırda kullanılan ilaçlar, farklı tedavi yöntemleri ve özel hastalıklar ile ilgili tedavi prosedürleri hakkında NHS'ye önerilerde bulunup rehberler hazırlayan NICE, Mart 2005'de Alzeimer hastalığının tedavisine yönelik bir kılavuz yayımlamıştır (244,202). Bu kılavuzda Alzeimer'da klinik etkinliği otuzdan fazla klinik araştırma ile kanıtlanmış olan çeşitli ilaçların maliyetleri QALY hesaplamalarına göre belirlenmiş ve yüksek maliyetlerinden dolayı bu ilaçların NHS tarafından karşılanmaması önerilmiştir. NICE'ın bu önerisi ilaçların klinik olarak etkili olduğunu savunan birçok dernek, klinisyen ve etikçinin tepkisine yol açarak yasal mercilere taşınmıştır. On aylık yasal mücadele sonucunda İngiltere Yüksek Mahkemesi (UK's High Court) NICE'ın Alzeimer hastalığına yönelik ilaç kısıtlamasını destekleyerek bu ilaç tedavilerinin sağladığı yararı ilaçların NHS tarafından karşılanması için yeterli bulmamıştır (244-246).

NICE "en fazla QALY" üretimi ile sonuçlanacak, bir başka deyişle "en fazla kişinin en fazla yarar göreceği" utilitaryan yaklaşımı benimseyerek ancak pozitif bir QALY değeri üreten ve her bir QALY için en düşük harcamanın yapıldığı sağlık hizmetini, faydalı ve etkili olarak nitelendirmektedir.

Alzeimer vakasında adı geçen ilaçlar QALY başı yüksek maliyet gerektirdikleri için faydalı ve etkili bulunmamaktadır. NHS'nin NICE'ın önerileri doğrultusunda bu ilaçları geri ödeme kapsamından çıkarması Alzeimer hastalarının bu ilaçlara erişimini

kısıtlayarak onları fayda gördükleri bir tedaviden mahrum bırakmaktadır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerinin sağlık kaynaklarının dağıtımı kararlarına etki eden toplam mutluluk oranının arttırılması gerekçesiyle bazı hastaların tedavi imkânlarının ellerinden alınmasına neden olması, hastalar arasında rekabeti ve yaşlı ayrımcılığını beraberinde getirerek "yararlı olma", "zarar vermeme" ve "adalet" tıp etiği ilkelerinin ihlaline de yol açmaktadır.

QALY'ler yaş ayrımcılığının yanı sıra, ırkçı ve cinsiyet ayrımcı olarak da nitelendirilmektedir. Harris (1987), QALY'yi hayatın değeri çerçevesinde değerlendiren makalesinde de bu görüşü dile getirmekte ve bir örnek ile açıklanmaktadır. Buna göre, örneğin tıbbi verilere göre kadınların ya da Asyalı erkeklerin bir tedaviye daha iyi yanıt verdiği varsayılırsa, ya da daha çok Yahudileri veya "gay"leri etkileyen bir durumun negatif QALY ürettiği düşünülürse, bu tür istatistikler ırk, cinsiyet veya renge göre bazı gruplara karşı ayrımcılık doğuracaktır. Irk ve cinsiyete göre değişiklik gösteren bazı hastalıkların tedavilerinde maliyet göz önünde bulundurulduğunda, tedavisi daha ucuz olacak hastalıktan etkilenen insanların tercih edilmesiyle yine bir ayrımcılığa gidilecektir (242).

QALY'lerde yaşanan ayrımcılık sorunu Harris'in ifadesiyle "çifte yargılama" (double jeopardy) konusunu da beraberinde getirmektedir. QALY'lere dayalı gerçekleştirilen kaynak dağıtımı kararlarında QALY değeri yüksek olan hastalar düşük olanlara öncelenmektedir. QALY değerinin yüksek ya da düşük olması ise hastanın içinde bulunduğu sağlık durumunun ciddiyeti ve yaşayacağı tahmini yaşam süresi ile yakından ilgilidir. Ciddi bir sağlık sorunu olan ya da yaşam beklentisi düşük olan bir hasta düşük QALY getirisi nedeniyle kaynak dağıtılan hasta grubu arasında yer almayarak iki katı bir trajedinin ve iki katı bir haksızlığın kurbanı olmaktadır (242,247).

Sonuç olarak toplumsal yarara dönük sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümleri her zaman bireye yarar sağlamamaktadır. Ölçümlerin kullanılması sırasında izlenen yollar çeşitli gruplar arasında "ayrımcılığa" neden olabilmekte ve bu gruplarda yer alan bireyin zarar görmesine yol açmaktadır.

5.3.4. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Ölçülmesinde Yaşam Kalitesini Arttırmak mı Veri Toplamak mı Öncelenmektedir?

Önceki bölümlerde de dile getirildiği gibi, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerinin temel amacı bireyin yaşam kalitesini değerlendirip onda olumlu değişiklikler meydana getirebilmek ve yaşamın kalitesini arttırıp hastaya yararlı olmaktır. Ancak çoğu zaman bu ölçümlerde hastaya yararlı olmaktan ziyade yaşam kalitesi ölçeğinden elde edilen verilerin sayısal değeri daha ön plana çıkmaktadır ve hasta bu uygulamalarda giderek veri toplamak için kullanılan bir araca dönüşebilmektedir. Bu durum tıp etiğinin "yararlı olma" ilkesiyle çelişerek yaşam kalitesi ölçümlerini etik açıdan sorunlu kılmaktadır.

Yaşam kalitesi ölçümleri için verilerin hesaplanabilir ve karşılaştırılabilir olması kuşkusuz önem taşımaktadır. Bunun için genellikle bölüm 4.2.3'de tanıtılan standart ve indeks ölçeklere başvurulmaktadır. Hesaplanabilir ve karşılaştırılabilir olabilmek için standart ölçeklerde her bireye aynı soru ve cevap seçenekleri sunulmakta ve puanlama buna göre yapılmaktadır. Yaşam kalitesi her birey için farklı anlamlar taşıyabildiğinden bu ölçekler ile hastanın kendisini tam olarak ifade edememesi, var olan cevap seçenekleri ile yetinmek zorunda kalması ve yaşam kalitesi ile ilgili kendi düşüncelerini sınırlandırması söz konusu olmaktadır.

Spagnolo'nun da belirttiği gibi yaşam kalitesi öznelliği nedeniyle kan şekeri ya da hemoglobin değeri gibi objektif bir ölçüm değildir. Kan şekerinin 20 mg/dl değerinde olması herkes için hipoglisemi, ya da sistolik kan basıncının 220 mmHg olması herkes için hipertansiyon anlamına gelse de, bir likert ölçekte 3 değeri ile yansıtılan yaşam kalitesi herkes için farklı şeyleri ifade edebilmektedir (248).

Bu ölçeklerden elde edilen sayısal verilerin doğruluğu tartışılır olmakla birlikte elde edilen veriler ile hastaya yararlı olunduğunu söylemek de oldukça güçtür.

Hesaplanabilir ve karşılaştırılabilir olabilmek için yaşam kalitesi ölçümlerinde standart ölçeklerin yanı sıra sıklıkla indeks ölçeklere de başvurulmaktadır. Her bir yaşam kalitesi alanına ait puanlama sonuçları toplanarak bileşik tek bir yaşam kalitesi skoru elde edilen bu tip ölçekler ile ölçüm yapmak Carr ve arkadaşlarının (1996) da belirttiği gibi anlamsızdır (31). Çünkü elde edilen bu son veriye farklı yaşam kalitesi alanlarına ait puanların değişik dağılımı ile de ulaşılabilir ve hastanın hangi yaşam kalitesi alanını düşük puanladığı, hangi alana ait sorunu olduğu atlanabilir. Bu ölçekler

ile de yaşam kalitesine yönelik sorunlar saptanamadığı için hastaya yararlı olunamayacaktır.

6. SONUÇLAR ve ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Sağlık ve yaşam kalitesi birbirleriyle yakından ilgili olgular olup yaşam kalitesinin temel bileşenlerinden olan bedensel, zihinsel ve sosyal iyilik hali aynı zamanda Dünya Sağlık Örgütü'nün bilinen sağlık tanımlamasının da temel yapı taşlarıdır. Bireye yararlı olma temeli üzerine kurulan sağlık hizmetlerinde bireyin sağlığını yükseltmek kadar onun yaşam kalitesini korumak veya geliştirmek de tıbbi eylemlerin başlıca hedefleri arasında yer almaktadır. Bu doğrultuda yaşam kalitesinde meydana gelen değişiklikleri saptamak önem kazanmakta ve bu değişiklikleri ortaya koymak amacıyla günümüzde giderek artan bir oranda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerine başvurulmaktadır. Çağdaş akademik yazında, bu ölçümlerle bireylerin sağlık ve hastalık hakkında geliştirdikleri kişisel deneyimlerini nicel olarak tarif etmelerine olanak tanınabileceği; öznel göstergelerin nesnel hale getirilebileceği ve nitel olan yaşam kalitesi olgusunun nicelleştirilerek elde edilen bu nicel veriler ile bireye doğrudan veya dolaylı olarak yarar sağlanabileceği görüşleri yaygın olarak desteklenmektedir.

Yaşam kalitesini ölçme eğiliminin temelinde "bireye yararlı olma" yaklaşımının bulunması bu ölçme eylemine etik bir değer yüklemektedir. Dolayısıyla tıp etiği açısından yaşam kalitesi ölçeklerini basit ölçme-değerlendirme araçları olarak ele almak mümkün değildir. Çünkü ölçeklerin sadece bir araştırma objesi veya bir veri toplama aracı olarak değil, hastaya yarar sağlayabilen gereçler olarak kullanılabilmesi ve ölçümlerden elde edilen sonuçların hasta yararını ön planda tutacak şekilde uygulamaya geçirilebilmesi önemlidir.

Yaşam kalitesi ölçümleri ile ilgili bu saptama tez çalışmamızın çıkış noktasını oluşturmuştur ve bu doğrultuda yaşam kalitesi ölçümleri ayrıntılı biçimde değerlendirilmiştir. Öncelikle, geniş çaplı bir literatür araştırması gerçekleştirilmiş ve yaşam kalitesi ölçümlerine ve ölçeklerine yönelik farklı yaklaşımlar incelenmiştir. Literatür araştırmasının sonucunda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerinin birçoğunda, hastaya yararlı olma amacına ulaşılamayabileceği; hatta bazı durumlarda ölçümlerin etik ilke ihlallerine neden olabileceği ve dolayısıyla hastaya zarar verilebileceği; sonuç olarak ölçeklerin her zaman hastaya yarar sağlayan masum araçlar

olmayabileceği saptanmıştır. Yaşam kalitesi ölçümlerinin birçoğunda birey "amaç" olmaktan çıkıp "araç"a dönüşebilmekte ve yaşam kalitesi kavramının doğasında bulunan "öznellik" göz ardı edilebilmektedir. Buna ek olarak ölçümler hastayı "nesneleştirme" tehlikesini içinde barındırmakta, bireyler arasında "ayrımcılığa" neden olabilmekte ve "buzda kayma" sorununa yol açabilmektedir.

Tez bağlamında yaşam kalitesi ölçümleri ve ölçekleri hakkında yürüttüğümüz tartışmalardan çıkardığımız sonuçlar beş başlık altında irdelenmiştir:

1. Yaşam kalitesi ölçümlerinde araç-amaç çatışması
2. Yaşam kalitesi ölçümlerinde öznellik
3. Yaşam kalitesi ölçümlerinde hastanın nesneleştirilme tehlikesi
4. Yaşam kalitesi ölçümlerinde ayrımcılık sorunu
5. Yaşam kalitesi ölçümlerinde "buzda kayma" tehlikesi

6.1.1. Yaşam Kalitesi Ölçümlerinde Araç-Amaç Çatışması

Günümüz dünyasında hâkim olan "eylemlerin kişisel veya grupsal çıkarlara dayalı olarak gerçekleştiği" genel kanısına rağmen üç asır önce "ahlaklı olmayı", "çıkardan arınmış olma" ile açıklayan Kant'ın felsefi görüşleri hala genel kabul görmektedir. On sekizinci yüzyılda yaşamış olan Immanuel Kant, "Ahlak Metafiziğinin Temellendirilmesi" adlı eserinde "ahlaklılığı" başkalarıyla ilişkilerimizde istediklerimizin her türlü kişisel çıkardan bağımsız olmasında bulmaktadır. "Ahlak Yasası" olarak nitelendirdiği kategorik buyruğu ise şu ifade ile açıklamaktadır: "İnsanlığı, kendinde ve başkalarında hiçbir zaman bir araç olarak değil, hep bir amaç olarak görecek gibi eyle".

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerinin temel amacı "bireyin" yaşam kalitesini değerlendirip onda olumlu değişiklikler meydana getirebilmek, yaşamın kalitesini arttırıp hastaya yararlı olmaktır. Ancak çoğu zaman bu ölçümlerde hedeflenen "sayısal veri toplama", "bu verileri hesaplayıp hasta grupları arasında karşılaştırmalar yapma" ve "sayısal sonuçları sağlık kaynaklarının dağıtılması kararlarına yansıtıp sağlık politikalarına yön verme" olmaktadır (bakınız Bölüm 4.3.4). Bu durum ölçümlere yönelik araç ve amaç değer ayrımında bazı sapmaların olmasına ve hastanın amaç olmaktan çıkıp giderek araca dönüşmesine yol açmaktadır. Gerçekleştirilen ölçümlerin

büyük bir çoğunluğu hastaya bireysel olarak olumlu bir dönüt ve fayda sağlamamaktadır.

Yaşam kalitesi ölçümlerinin her yıl giderek artan bir oranda yapılmasına rağmen, bu ölçümlerin neden yapıldığının sorgulanmaması ve ölçme amaçlarında bazı farklılaşmaların olması dikkat çekmektedir. Bu durum Türkiye özelinde gözlemlenen, içi boş bir formalite haline getirilen aydınlatılmış onam formlarını uygulama furyasını çağrıştırmaktadır. Günümüzde aydınlatılmış onam, faktörlerin mekanik bir biçimde ortaya konduğu bir kâğıt parçasının altına formalite bir imzanın atılması işlemine indirgenmiştir (249). Aydınlatılmış onam almanın amacı anlaşılmamış ve şekil şartını yerine getirmek temel gaye olmuştur.[xxii]

Yaşam kalitesi için de -tıpkı aydınlatılmış onam için olduğu gibi- "sadece sözde var olma" ve "içi boşaltılmış bir şekil şartına dönüşme" tehlikeleri söz konusudur. Yaşam kalitesi ölçekleri -aydınlatılmış onam formları gibi- neden uygulandıkları ve işlevsel olup olmadıkları sorgulanmadan yaygınlaşan uygulamalardır.

Yaşam kalitesi herkese başka şeyler ifade ettiği için onunla ilgili tek ve ortak bir tanımın olmaması doğal ve beklenilen bir sonuçtur. Ancak bu durum yaşam kalitesi ölçülmeye çalışıldığında sorunlara neden olmaktadır. Birçok araştırmacı yaşam kalitesi tanımına yer vermeden onun sadece ölçülmesine ve ölçüm sonuçlarının yorumlanmasına odaklanmaktadır. Bu durum yaşam kalitesi kavramı ile neyin ölçülmeye çalışıldığını anlamayı zorlaştırmaktadır.

Ölçümün doğru ve güvenilir sonuçlar üretebilmesi için "gerek koşul" hiç kuşkusuz ölçülen şeyin en baştan açık bir biçimde tanımlanması ve sınırlarının çizilmesidir. Ölçümün hastaya bir yarar sağlayabilmesi ve hedefe yönelik eyleme geçilebilmesi için bu tanımlamayla birlikte yaşam kalitesinin hangi bileşenlerinin değerlendirileceği, bunlarda ne gibi bir düzelmenin amaçlandığı da ortaya konmalıdır. Burada dikkat edilmesi gereken nokta, "hastanın" yaşam kalitesi tanımlamasının esas alınması ve ölçme ve değerlendirme işlemlerinin de yine bu tanım çerçevesinde gerçekleştirilmesi, hastanın önemsediği-önceledeği yaşam kalitesi bileşenlerine

[xxii] Tıp etiği açısından aydınlatılmış onam, bireyin özerkliğine saygı ilkesinin ve kendi geleceğini belirleme hakkının yaşama geçirilmesini sağlayan, hekim-hasta ilişkisinin vazgeçilmez bir unsurudur. Hekimin yaptığı tıbbi müdahalenin hukuka uygun kabul edilebilmesi için, hastanın uygulanacak tanı ve tedavi yöntemlerinin niteliği, beklenen yararları, olası yan etkileri, diğer tanı ve tedavi seçenekleri ve bunların özellikleri hakkında aydınlatılması ve kendisine önerilen tıbbi girişime onam vermesi gerekmektedir. Aydınlatılmış onamda sadece bilginin hastaya açıklanması yeterli değildir, hastanın bu bilgiyi anlamış olmasının da denetlenmesi şarttır (250).

odaklanarak onlarda olumlu değişiklikler yapılmaya çalışılmasıdır. Ancak bu gerçekleştirildiğinde hasta "araç" olmaktan çıkıp gerçek anlamda "amaç"a dönüşebilecektir.

Yaşam kalitesi ölçümlerinde araç-amaç değer ayrımıyla ilgili ortaya çıkabilecek sorunların önüne geçebilmek için iki temel konu dikkate alınmalıdır. Bunlardan ilki, ölçümlerin sadece veri toplamak mı yoksa hastaya gerçekten yararlı olmak amacıyla mı uygulandığını ortaya koyan "ölçüm amaçlarının gözden geçirilmesi"dir. Diğeri ise bireyin yaşam kalitesi ile ilgili algısının, istek ve beklentilerinin yaşam kalitesi ölçümlerinin hareket noktasının başına taşınması ve onun "amaç olarak merkeze alınması"dır.

6.1.2. Yaşam Kalitesi Ölçümlerinde Öznellik

Yaşam kalitesi ve öznellik[xxiii] birbirini bütünleyen kavramlardır. Yaşam kalitesi algısı kişiden kişiye değişiklik göstermektedir ve her hasta farklı durumlara farklı değerler atfedebilmektedir. Bir hastalık belirtisi bazı hastaların yaşam kalitesini çok düşürürken aynı belirti başka bir hastanın yaşam kalitesi açısından daha önemsiz sayılabilmektedir. Bazı hastalar bir hastalığın, bazıları ise o hastalığa yönelik uygulanan tedavinin yaşam kalitesi üzerindeki olumsuz etkisini daha çok önemseyebilmektedir.

Hayatın algılanması, değerler felsefesi kapsamında sıkça dile getirilen "çömlekçi ve çiftçi" örneğinde olduğu gibi, bireylere göre değişkenlik sergilemektedir.[xxiv] Bu durum yaşam kalitesi olgusu için de geçerlidir. Yaşam kalitesi hakkında her bireyin kendi öznel algısına dayanan farklı değer yargıları vardır. Yaşam kalitesinin bu öznel yapısı onu ölçme çabalarında göz önünde bulundurulması gereken önemli bir özelliktir. Ancak yaşam kalitesi ölçümlerinin birçoğunda bu öznellik göz ardı edilebilmektedir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümleri ile hastalığı değil hastayı merkeze alıp daha

[xxiii] Tezde "öznellik" ile bireyin sübjektif bakış açısı, görecelilik kastedilmektedir.

[xxiv] Yağmurun yağması o anda tarlasını ekmiş bir çiftçi için, ya da yaptığı çömlekleri kuruması için dışarıya bırakmış bir çömlekçi için farklı bir değer taşımaktadır. Birisi için "iyi" olan aynı olay bir başkası için "kötü" olabilmektedir. Yağmur yağması olayının çiftçinin ve çömlekçinin duygularından veya değerlendirmelerinden bağımsız olan ve aklı başında her çiftçi ile her çömlekçinin üzerinde uyuşması gereken özellikleri bu olayın "olgusal" yanına ait özelliklerdir. Öte yandan aynı olayın çömlekçi veya çiftçinin arzu, ihtiyaç, duygu ve istekleri ile ilgili bir yanı, onlar tarafından "iyi" veya "kötü" olarak nitelendirilmesi mümkün bir "değersel" yanı da vardır. Çevremizde bulunan nesnelere ve olaylara tepki gösterdiğimizde, onları yalnızca birinci türden, yani olgusal bir araştırmanın konusu yapmakla yetinmeyip, aynı zamanda onlar üzerinde bir takım "değerlendirmeler"de de bulunduğumuz, yani onlar hakkında "değer" yargıları verdiğimiz bir gerçektir (251).

bireysel bir uygulama amaçlanırken kullanılan ölçeğin "yapısal özelliği", "bildirim şekli" ve "hesaplama süreci" ile kimi zaman öznellikten uzaklaşılmaktadır.

"Yapısal özelliği" itibariyle standart olan ölçekler bireye olması gereken "normal" bir yaşam kalitesinin sınırlarını çizmekte ve bireyin bu sınırları aşıp kendi yaşam kalitesi hakkında bir değerlendirme yapmasını engellemektedir. Bu yaşam kalitesi hegemonyası, bireyin önem verdiği yaşam kalitesi bileşenlerinin göz ardı edilmesine yol açıp öznelliği görmezden gelmektedir.

Öznellikten uzaklaştıran bir başka sorun ise hastanın kendi bildirimine dayanmayan ölçümlerdir. Hasta vekili tarafından bildirime dayanan yaşam kalitesi ölçümleri öznellikle bağdaşmamakta ve etik sorunlara yol açmaktadır. Özellikle incinebilir ve özel hastalık grubunda yer alan birçok hasta için hasta vekili tarafından bildirime başvurulan ölçümlerde her ne kadar hastanın yaşam kalitesi algısı yansıtılmaya çalışılsa da ölçeği dolduran kişinin kendi yaşam kalitesi algısını cevaplara yansıtması kaçınılmazdır. Bu cevapların esas alınması ve başkasının yaşam kalitesi algısının hastanın tedavi kararlarına yansıtılması standart ölçeklerde olduğu gibi özerklik ilkesinin yaşama geçirilmesine engel olmaktadır. Bu durumda hastaya istemeyeceği bir tedavinin uygulanması veya hastanın isteyebileceği bir tedaviden mahrum kalması ihtimali vardır.

Aynı hastanın farklı zamanlardaki yaşam kalitesi ölçüm sonuçlarının dahi farklılık göstermesi mümkünken ve çağdaş tıp etiği de bireyin kendisi ile ilgili kararları merkeze alıp bireyin özerkliğinin altını çizerken, bir başkasının hasta adına yaşam kalitesi değerlendirmelerinde bulunması ya da hastaya kendi yaşam kalitesini yansıtmayacak standart bir ölçeğin uygulanması -bölüm 4.3.2.de dile getirildiği gibi- "kimin yaşam kalitesi ölçülüyor?" sorusunu gündeme getirmektedir.

Yaşam kalitesi ölçümlerinin "hesaplama süreci"nde de öznellik göz ardı edilebilmektedir. Bireysel seviyedeki yaşam kalitesi hesaplamalarında farklı toplum örneklemlerinden elde edilen yararlanım skorlarının kullanılmasının bireyin yaşam kalitesini yansıtmadaki doğruluğu tartışma konusudur. Hastalıkların ve tedavilerin her hastada farklı etkiler oluşturabileceği ve bu etkilerin her hasta tarafından farklı algılanabileceği gerçeği, toplum genelinden elde edilen yaşam kalitesi verilerinin hasta özelinde kullanılmasını sınırlamaktadır. Bireyin yaşam kalitesi hesaplanırken sadece ona ait rakamsal verilerin dikkate alınması öznelliği pekiştirecek önemli bir adımdır.

Buna ek olarak, farklı toplumlar için geliştirilmiş olan bir yaşam kalitesi ölçeğinin başka toplumlara uygulanması da öznellik konusu kapsamında ele alınabilir. Ölçek seçiminde dikkat edilmesi gereken konulardan biri hiç kuşkusuz kullanılan gerecin kültürel uyarlamaya tabi tutularak o toplum ve kültür için geçerli bir gereç olmasıdır. Günümüzde farklı ülkelerden alınan ölçeklerin kullanılmasında kültürel uyarlama konusuna hassasiyet gösterilirken, ölçek verilerinin hesaplanma aşamasında farklı toplumlara ait yararlanım skorları kullanılabilmektedir. Farklı kültürel özelliklere sahip bir ülkeye ait bu skorların kullanılması ise bir toplumun yaşam kalitesi ile ilgili yargı, öncelik ve seçimlerini birebir yansıtmamaktadır.

Yaşam kalitesi ölçümleri için temel koşul hiç kuşkusuz öznelliğin göz önünde bulundurulmasıdır. Bunun için kullanılan ölçeğin yapısal özelliğinin, bildirim şeklinin ve hesaplanma sürecinin de öznellikle bağdaşması önem taşımaktadır.

6.1.3. Yaşam Kalitesi Ölçümlerinde Hastayı Nesneleştirme Tehlikesi

Yaşam kalitesi ölçümleri özellikle sağlık hizmetlerinde "biyomedikal" parametreler kadar, hastaya ait öznel "psikososyal" parametrelerin de dikkate alınması gerektiği düşüncesi doğrultusunda mekanikleşmesinden endişe edilen tıbbın, tamamlayıcı bir unsuru olarak doğmuştur. Buna karşın süreç öyle işlemektedir ki, yaşam kalitesi ölçümleri ile hastanın yaşam kalitesi skorlara dönüştürülmekte ve hasta bu skorlarla özdeşleştirilmektedir. Nitel ve çok yönlü bir olgunun nicel-rakamsal verilere indirgenerek hastanın yaşam kalitesinin bu rakamlardan ibaret görülmesi ve elde edilen skorların hekimin tıbbi kararlarını ve eylemlerini şekillendirmesi ise "hastayı nesneleştirme" tehlikesini içinde barındırmaktadır.

Yaşam kalitesi, ölçeklerle elde edilen rakamsal değerlerden farklı bir şeydir. Hastanın yaşam kalitesini şekillendiren duygu ve düşüncelerinin biyomedikal parametreler gibi rakamlara yansıtılabilmesi güçtür. Bazen yaşam kalitesi ile ilgili bir soru karşısında hastanın alacağı yüz ifadesi veya hastanın sarf edeceği sözcükler rakamlardan çok daha anlamlı olabilmektedir. Bunun için yaşam kalitesi değerlendirmelerinde hasta ile sağlık çalışanının yüz yüze bulunması ve iyi bir iletişim içerisinde olması önem taşımaktadır. Ancak günümüzde yapılan yaşam kalitesi ölçümlerinin birçoğunda bu durum göz ardı edilmekte ve ölçümler standart anket formlarını doldurma ve bu formları hesaplama sürecine indirgenmektedir.

Özellikle son on yılda dokunmatik ekran (touch screen)[xxv] üzerinde gerçekleştirilen yaşam kalitesi ölçümlerinin yaygınlaşması bunu göz önüne sermektedir. Yoğun klinik ortamlarda zamandan tasarruf etmek için yaşam kalitesi ölçümleri dokunmatik ekranlar üzerinde yer alan bir yaşam kalitesi ölçeğinin hastanın kendisi tarafından doldurulması şeklinde uygulanabilmektedir. Bu ölçümler hastadan yaşam kalitesi ile ilgili nicel verileri toplamaya ve bu verileri en kısa ve kolay yoldan hesaplamaya olanak tanıdıkları için tercih edilmektedir. Ancak hasta ile sağlık çalışanı arasındaki iletişimi geliştirmek yaşam kalitesi ölçümlerinin temel amaçlarından biri iken, hastanın sağlık çalışanı ile yüz yüze bile gelmeden gerçekleştirilen bu gibi yaşam kalitesi ölçümleri ile iletişimin en aza indirgenmesi hatta ortadan kaldırılması olasılığı söz konusudur.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin klinikte kullanılması ile "tıbbın kalbi ve sanatı" olarak nitelendirilen hasta ile sağlık çalışanı arasındaki iletişimin kalite ve başarısının arttırılabileceği düşünülürken, tam tersine gerek dokunmatik düzenekler gibi teknolojik gereçlerle gerekse anket kâğıtları ile gerçekleştirilen ölçümlerle bu iletişimin kalite ve başarısı düşebilmektedir. Hekimlerin hastalarının yaşam kalitesini değerlendirirken onlara soru sorma gereksinimi duymadan sadece doldurulan ölçekleri esas almaları, kalpten ve sanattan yoksun bir tıp anlayışının doğmasına neden olabilmektedir. Nasıl ki hastayı görmeden, onu muayene edip anamnezini almadan sadece ona ait biyomedikal parametreler doğrultusunda hastanın tedavi sürecinin belirlenmesi günümüz tıp uygulamaları içerisinde kabul edilemez bir durumsa, hastayı yaşam kalitesi ölçeklerinden elde edilen rakamsal verilerle özdeştirmek ve tedavi sürecini bu verilere göre şekillendirmek de aynı oranda kabul edilemezdir ve hastayı nesneleştirme tehlikesine yol açmaktadır.

6.1.4. Yaşam Kalitesi Ölçümlerinde Ayrımcılık Sorunu

Toplumsal yarara dönük uygulanan sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerinin sağlık kaynaklarının dağıtımı kararları için veri oluşturmak ve sağlık politikalarına yön vermek amacıyla bireylere uygulanması sırasında izlenen yollar, başta QALY hesaplamaları çerçevesinde ayrımcılığa neden olup etik kaygılara yol açmaktadır. Tıp

[xxv] Lee EH ve Velikova G. ve arkadaşlarının çalışmaları touch screen ile gerçekleştirilen yaşam kalitesi ölçümleri hakkında ayrıntılı bilgi içermektedir (252,253).

etiği açısından QALY'lerin kaynak dağıtımı kararlarına etkisi literatürde geniş çapta tartışılan bir konudur. Özellikle yaşam kalitesi ölçümlerini tıp etiği açısından değerlendiren çalışmaların büyük bir çoğunluğu konuyu QALY üzerinden ele almaktadır.

QALY tartışmaları ile gündeme gelen otörlerin başında John Harris vardır. Harris QALY'lerin neden olabileceği bireyler arası ayrımcılık ve bununla bağlantılı ortaya çıkan "çifte yargılama" (double jeopardy) sorununa dikkat çekmekte ve QALY'lerin kullanımına karşı çıkmaktadır. Ayrımcılık bağlamında Harris'in öne sürdüğü görüşler, üzerinde fikir üretmeye değer görüşlerdir. Nitekim tezin 5.3.3 bölümünde ele aldığımız Alzeimer örneğinde olduğu gibi Alzeimer hastalığında kullanılan bazı ilaçların QALY başı yüksek maliyet gerektirdikleri için geri ödeme kapsamından çıkarılması ve hastaların bu ilaçlara erişiminin kısıtlanması ayrımcılığa ve çifte yargılamaya neden olmaktadır. Yaşlı ve yaşam beklentisi düşük olan hastalar düşük QALY getirisi nedeniyle kaynak dağıtılan hasta grubu arasında yer almayarak yaşlı ayrımcılığına uğramaktadır. Yaşlı ve hasta olmanın yanı sıra ayrımcılığa maruz kalmaları ise bu bireyler için iki katı bir haksızlık ve trajedi oluşturarak onların çifte yargılanması anlamına gelmektedir.

Özellikle sağlık ekonomisi bağlamında QALY'leri içeren yaşam kalitesi analizlerinin sağlık politikalarının oluşturulmasında kullanılması birçok ülkede desteklenmektedir. Bu analizlerin sağlık kaynakları ile ilgili karar verme sürecine girmesiyle, kaynakların belirlenen hedefler doğrultusunda şeffaf ve adil olarak dağıtılacağı savunulmaktadır.

QALY'lere atfedilen birçok sorun varken onların kullanımını desteklemek tıp etiği açısından kaygı verici bir durumdur. Çünkü QALY'lerin kaynak dağıtımı ile ilgili karar verme sürecinde referans ölçüt olarak kullanılması iki açıdan sorun oluşturabilmektedir. Bunlardan ilki, her hastanın kaynak dağıtımında öncelenen grup içinde yer alma çabası ve isteği doğrultusunda tıbbi bakım için hasta grupları arasında sınırlı kaynağa ulaşmak için göreli bir rekabetin-çekişmenin oluşabilmesidir.

İkinci sorun ise QALY'lerin sağlık ekonomisinde toplam mutluluğu merkeze alan utilitaryan öğreti doğrultusunda kullanılmasıyla, en fazla QALY üretimi ile sonuçlanacak ve en fazla kişinin en fazla yarar göreceği tedavilerin seçilmesi ve bu

doğrultuda çoğunluğun istek ve tercihleri için azınlığın göz ardı edilmesi tehlikesinin doğabilmesidir.

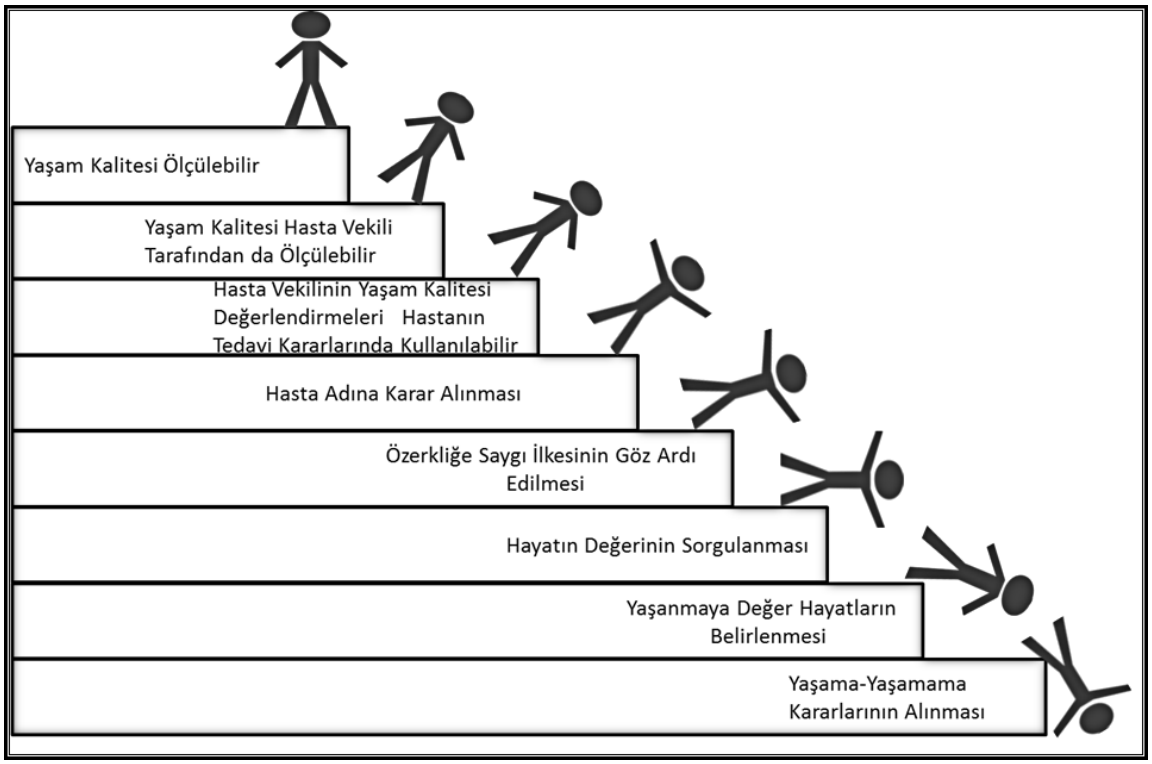
Yaşam kalitesi ölçümleri ile birey ve ona yararlı olmak hedeflenirken bu ölçümler kullanım alanları ile bireyin ayrımcılığa uğramasına, norma uymayanın dışarıda kalmasına neden olabilmektedir. Bu saptama yaşam kalitesi ölçümlerinin-ölçeklerinin kullanım alanları itibariyle her zaman güvenilir uygulamalar-gereçler olmadığının bir göstergesidir.

6.1.5. Yaşam Kalitesi Ölçümlerinde "Buzda Kayma" Tehlikesi

Tıp etiğinde yaşam kalitesi, hayatın değeri ve hangi hayatın yaşanmaya değer olup olmadığı konuları çerçevesinde sıkça tartışılan bir olgudur. Çoğu zaman yüksek bir yaşam kalitesinin hayatı yaşanmaya değer, düşük yaşam kalitesinin ise hayatı yaşanmaya değmez kıldığı kabul edilmektedir. Bireyin yaşam kalitesini değerlendiren ölçümlerin, örneğin gebeliğin sonlandırılması, yaşam destek tedavisinin başlatılması ya da sonlandırılması gibi kararlara gerekçe oluşturabilmesi olasılığı "hayatın değeri" konusunu "yaşam kalitesi"nin merkezine taşımaktadır.

Yaşam kalitesi, insan yaşamının başlatılması, sürdürülmesi ve sonlandırılması kararlarında böyle kritik bir öneme sahipken ve bünyesinde birçok etik sorunu barındırırken onun ölçülerek rakamlara indirgenmesi ve hastaların tedavi sürecinin bu veriler doğrultusunda şekillendirilmeye çalışılması öngörülemeyen ve istenmeyen bazı etik sorunlara yol açabilmekte ve "buzda kayma"[xxvi] tehlikesini doğurabilmektedir. Yaşam kalitesinin ölçülebilirliğini kabul ederek atılan ilk masumca adımı, elde edilen verilerin yaşamla ilgili dramatik kararlarda kullanılmasını içeren, beklenmeyen başka adımların izlemesi ve buzda kaymaya başlanması kaçınılmazdır. Bu adımlar teze özgün olarak şekil 3'de özetlenmiştir.

[xxvi] Tıptaki bilimsel ve teknik gelişmeler doğrultusunda kürtajın, ötanazinin, IVF (İn vitro fertilisation) ve DNA (Deoksiribonükleik Asit) araştırmalarının yasallaşması karşısında geliştirilmiş bir argüman olan buzda kayma (slippery slope), değerlerin kontrol edilemez ve durdurulamaz bir noktaya sürüklenmesi anlamında kullanılmaktadır. Etik değerler açısından kabul edilemez sonuçlara yol açma olasılığı olan durumlar yönünde atılacak masum bir adımı öngörülemeyen, beklenmeyen ve istenmeyen yeni adımların izlemesi kaçınılmazdır. Genel ilkelere ters olduğu halde tek bir vakaya bile olur verilmesiyle, gelecekte benzer nitelikteki vakalara hayır demenin mantıksal etik gerekçesi kalmamaktadır ve buzda kaymaya bu noktadan başlanılmış olmaktadır (220). Örneğin A'ya izin verildiğinde onu etik açıdan kabul edilemez olan B adımı izleyecekse, A aşaması etik açıdan nötral ya da haklı görülebilir meşru bir durum dahi olsa, A'ya izin verilmemelidir (A ve B için ötanazi gibi uygulamalar yerleştirilebilir) (254).



Şekil 3: Yaşam Kalitesi Ölçümlerinde Buzda Kayma Tehlikesi

Şekil 3'de görüldüğü üzere yaşam kalitesinin ölçülebilir olduğu kabulünden yola çıkılarak atılan ilk adımı, onun hastanın kendi bildirimine dayalı olmadan da ölçülebileceği adımı takip etmektedir. "Hasta vekili tarafından bildirim"e dayanan yaşam kalitesi ölçümleri ise elde edilen ölçüm sonuçlarının tedavi kararlarında kullanılmasını ve hasta adına karar verebilmeyi beraberinde getirmektedir. Hasta adına alınan bu kararlar hastanın tedavi ile ilgili kendi tercihini her zaman tam ve doğru olarak yansıtmayıp özerkliğe saygı ilkesinin göz ardı edilmesine yol açabilmektedir. Bu adımı ise hastanın hayatının değerinin sorgulanıp yaşanmaya değer hayatların belirlenerek ölçüm sonuçlarının hastanın "yaşatılması-yaşatılmaması kararları"na dayanak oluşturması adımı takip edebilmektedir.

Günümüzde özellikle Alzheimer hastaları ve çocuk hastalar gibi incinebilir grupta yer alan hastaların yaşam kalitesi ölçümlerinin hasta adına bir başkası tarafından gerçekleştirilebiliyor olması buzda kayma tehlikesinin varlığına işaret etmektedir. Yaşam kalitesini yaşam süresine önceleyen "yaşama yıllar katmak değil, yıllara yaşam katmak" yaklaşımının giderek tıbbın amaç ve başarısı olarak daha fazla benimseniyor

olması, “hasta vekili tarafından bildirim”i temel alan yaşam kalitesi ölçüm sonuçlarının bu grupta yer alan hastaların yaşam sürelerini kısaltabilecek kararlara dayanak oluşturma tehlikesini de beraberinde getirmektedir.

Günümüzde uygulanan yaşam kalitesi ölçekleri henüz şekil 3’te yer alan etik sorunlara neden olmamaktadır. Ancak bugün Alzeimer hastaları ve çocuk hastalar için uygulanabilen “hasta vekili tarafından bildirim”e dayanan yaşam kalitesi ölçümleri gelecekte, anomali ile doğacak bebeklerin yaşamlarını başlatmama, anomalisi olan bebeklerin, terminal dönemdeki ve/veya yaşam desteğine gereksinim duyan hastaların yaşamlarını sonlandırma kararlarına etki edip yaşanmaya değer hayatları belirleme potansyeline sahiptir. Tıpta bir uygulamaya yönelik önlemlerin genellikle o uygulamayla ilgili etik sorunlar yaşandıktan sonra alındığı gerçeği doğrultusunda, yaşam kalitesi ölçümleri ile ilgili sorunlar ortaya çıkmadan olası etik sorunların haritasının çıkarılması ve bu konuyla ilgili tıp etikçilerin öngörüde bulunması önemlidir.

Yaşam kalitesinin ölçülebilir olduğunun kabul edilmesinden yola çıkılarak atılan ilk adımla birlikte buzda kaymaya başlanabileceği ve değerlerin kontrol edilemez ve durdurulamaz bir noktaya sürüklenebileceği göz ardı edilmemelidir.

Yaşam kalitesi ölçümleri hızla yaygınlaşırken onların beraberinde getirebileceği etik sorunlara hazırlıklı olup olmadığımız, bu sorunların sorumluluğunun kimin tarafından üstlenileceği ve ölçüm çalışmalarının sınırının nerede çizilmesi gerektiği üzerinde durulmaya değer konulardır.

6.2. Öneriler

Tez çalışmamızda, yaşam kalitesi ölçümlerinin kullanım alanlarının her durumda güvenilir olamayabileceğinin; ölçüm sonuçlarının referans olarak kullanılırken yaşam kalitesinin öznel yapısına, ölçümlerde bireyin araçtan ziyade amaç olmasına ve özerkliğe saygı ilkesinin esas alınarak hastaya fayda sağlanmasına dikkat edilmesi gerektiğinin; ölçümlerin hastayı nesneleştirme, hastalar arasında ayrımcılık yapma ve buzda kayma tehlikelerini beraberinde getirebileceğinin altı çizilmeye çalışılmıştır.

Bu bilgilerin ışığında yaşam kalitesi ölçümlerinde karşılaşılabilecek sorunlara yönelik bir dizi öneri geliştirilmiştir:

1. Yaşam kalitesinin öznel boyutunun dikkate alınması ve kişiye özgü tanımlanması önemlidir. Yaşam kalitesi ölçümü yapacak olan her birey kendi

yaşam kalitesi algısını tanımlayarak ölçekle neyi ölçmeyi amaçladığını ortaya koymalıdır. Buna ek olarak yaşam kalitesi ölçülecek olan bireyin de kendi yaşam kalitesi algısını ifade etmesine olanak tanınmalıdır. Bunun için hastanın kendi yaşam kalitesi algısını yansıtmaya çalışan bireyselleştirilmiş ölçeklerin kullanımı yaygınlaştırılabilir.

2. Yaşam kalitesi değerlendirmelerinde nicel metodun yanı sıra nitel yöntem de kullanılmalıdır. Yaşam kalitesi değerlendirilirken sadece ölçeklere bağlı kalınmamalı, hasta sayıya indirgenmemeli, ölçeklerde yer almayan ancak hasta tarafından dile getirilen ve onun yaşam kalitesini etkileyen konular ve sorunlar da dikkate alınmalıdır.
3. Bireye faydalı olabilmek için her hastanın yaşam kalitesi ölçümü sadece farklı zamanlarda doldurduğu kendi yaşam kalitesi ölçümleriyle karşılaştırılmalıdır. Yaşam kalitesi ölçümlerini işlevsel hale getirebilmek için elde edilen veriler doğrultusunda hastanın düşük olan yaşam kalitesi alanlarını yükseltecek çözümlere başvurulmalıdır.
4. Yaşam kalitesi ölçümleri sırasında yaşanan zaman ve iletişim sorununun önüne geçebilmek için hekim ile hasta arasında bir köprü oluşturabilecek ve yaşam kalitesi ölçümleri ile özel olarak ilgilenecek bir birimin kurulması sorunun çözüm sürecinde atılabilecek önemli adımlardandır.
5. Yaşam kalitesi ölçümlerinden kaynaklanabilecek etik sorunlarla ilgili olarak özellikle sağlık çalışanlarının bilgilendirilmesi gerekmektedir. Konuyla ilgili farkındalığın arttırılması için tıp etiği uzmanlarına önemli görevler düşmektedir.
6. Yaşam kalitesi, tıbbi olgulara ilişkin etik sorunları tanımlamak ve çözmek için klinik karar verme sürecine dâhil olması öngörülen, klinik kararlara dayanak oluşturan ve etikçiler tarafından başvurulan temel ölçütlerden biridir. Bu nedenden dolayı onun ölçülmesinin beraberinde getireceği sorunlar tıp etiği alanında çalışan akademisyenlerin de ilgi alanına girmektedir. Bu sorunlar etik camiası tarafından ele alınıp tartışılmalı ve etik eğitim müfredatına da alınmalıdır. Ayrıca gerek Türkiye'de gerekse diğer ülkelerde sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümlerini konu alan kongre ve seminerlere tıp

etiği uzmanlarının da katılıp görüş bildirmeleri konunun çok boyutlu olarak ele alınması açısından önem taşımaktadır.

7. Yaşam kalitesi ölçümlerinin ölçüm yapılan bireyin öznel değerlendirmelerine dayandırılması zorunludur Bir başka kişinin hasta adına yaşam kalitesi ile ilgili değerlendirmelerde bulunması ve hastaya uygulanacak tedavinin bu bilgiler doğrultusunda şekillendirilmesi hastanın tercihlerini yansıtamayacağı gibi ona istemeyeceği bir tedavinin uygulanmasına veya onu iyileştirecek bir tedavinin kesilmesine neden olabilmektedir. Bu durum tıp etiğinin özerkliğe saygı, zarar vermeme ve yararlı olma ilkelerinin ihlaline yol açabilmektedir. Bu sorunların önüne geçmek için yaşam kalitesi ölçümlerinde hasta vekilinden değil doğrudan hastanın kendisinden bilgi alınmalıdır.
8. Doğrudan kendisinden bilgi alınamayan bilinci kapalı hastalar veya çocuk hastalar için yaşam kalitesi ölçümlerine başvurulmamalıdır. Bu hastaların tedavi süreçleri ile ilgili kararlar genellikle hasta yakınları ve sağlık çalışanları tarafından alınmaktadır. Bu vekiller hastaların tedavilerini sürdürme ya da yaşamlarını sonlandırma kararlarını yaşam kalitesine dayandırma eğilimindedirler. Yaşam kalitesi ölçümleri bilinci açık, kendisi bildirimde bulunabilecek hastalarda dahi etik sorunlara neden olabiliyorken yukarıda yer alan hasta gruplarında bu ölçümlerin uygulamaya geçirilmesi yaşanabilecek sorunları arttırabilecektir. Bu hastalık grubunun yaşam kalitesi değerlendirmeleri için biyomedikal parametrelere ve hastanın bilinci açıkken hastalık süreciyle ilgili ileriye dönük yaptığı istek ve tercihlerine başvurulabilir.
9. Hastayı ilgilendiren yaşam kalitesi kavramının önüne sağlıkla ilgili olduğuna vurgu yapmak için mutlaka “sağlık” sözcüğü eklenmelidir.
10. QALY fikir verici olabilir fakat karar verici olmamalıdır.
11. Yaşam kalitesi değerlendirmeleri bireyseldir, genellenmemelidir.

7. KAYNAKLAR

1. **Fayers PM, Machin D.** *Quality of Life. Assessment, Analysis and Interpretation*. 1st Ed, Chichester: John Wiley &Sons, **2000**.

2. **Herberger B.** Gesundheitsbezogene Lebensqualitat von Tumorkranken Patientinnen. Msc Thesis, Interuniversitaren Kolleg für Gesundheit und Entwicklung, Graz/Schloss Seggau, **2007**.

3. **Eser E.** Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin kavramsal temelleri ve ölçümü. *Sağlıkta Birikim*, **2006**; 1(2):1-5.

4. **Barofsky I.** Patients' rights, quality of life, and health care system performance. *Quality of Life Research*, **2003**; 12:473–484.

5. **Platon**. Devlet. Çeviren: Eyüboğlu S, Cimcoz MA. İstanbul: Türkiye İş Bankası Kültür Yayınları, **2000**.

6. **Edisan Z, Kadıoğlu F**. Yaşam Kalitesi Kavramının Antik Dönemdeki Öncülleri, *Lokman Hekim Journal*,**2013**; 3(3):1-4.

7. **Aristoteles**. Nikomakhos'a etik. Çeviren: Babür S. Ankara: BilgeSu Yayıncılık, 2009.

8. **Kostka C.** Grundlagen zur Lebensqualitat. In: Kamiske GF. Eds. *Lebensqualitat: Bausteine und Methoden.* 1st Ed, München: Hanser Verlag, **2004**:7-25.

9. **Işık A, Meriç M.** Hayatın kalitesi (quality of life) kavramının felsefik temelleri; Aristo, Bentham ve Nordenfelt. *Ege Akademik Bakış / Ege Academic Review*, **2010**; 10(1):421-434.

10. **Opaschowski HW.** *Einführung in die Freizeitwissenschaft***.** 5. Auflage, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, **2008**:270-287.

11. **Pigou AC.** The economics of welfare. London: Macmillan and Co, 1920.

12. **Bullinger M.** Assessing health related quality of life in medicine. An overview over concepts, methods and applications in international research. *Restor Neurol Neurosci*, **2002**; 20:93–101.

13. **Cunningham SJ, Hunt NP.** Quality of life its importance in Orthodontics. *Journal of Orthodontics*, **2001**; 28(2):152-158.

14. **Park J, Hoffman L, Marquis J, Tırnbull AP, Poston D, Hannan H, Wang M, Nelson LL**. Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *J Intellect Disabil Res*, **2003**; 47(4/5):367-384.

15. **Eggleton I, Robertson S, Ryan J, Kober R.** The impact of employment on the quality of life of people with an intellectual disability. *Journal of Vocational Rehabilitation*, **1999**; 13:95–107.

16. **Thorndike EL**. *Your City.* New York: Harcourt, Brace and Co, **1939**.

17. **Birnbacher D.** Quality of life - evaluation or description? *Ethical Theory and Moral Practice*, **1999**; 2:25–36.

18. **Diener ED, Suh E.** Measuring quality of life: Economic, social, and subjective indicators. *Social Indicators Research*, **1997**; 40:189-216.

19. **Galloway S.** A literature review. In: Quality of Life and Well-Being: Measuring the Benefits of Culture and Sport: a Literature Review and Thinkpiece (Electronic Book), Edinburgh: Scottish Executive Social Research, **2005**:4-97. Erişim: (http://www.scotland.gov.uk/Resource/Doc/89281/0021350.pdf) 2006. Erişim tarihi: 10.03.2012.

20. **Campbell A.** Aspiration, Satisfaction and Fulfilment. In: Campbell A, Converse P. Eds. The Human Meaning of Social Change. New York: Russell Sage Foundation, **1972**: 441-446

21. **Shin DC, Johnson DM**. Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life. *Social Indicators Research*, **1978**; 5:475-492.

22. **Mendola WF, Pelligrini RV.** Quality of life and coronary artery bypass surgery patients. *Social Science & Medicine*, **1979;** 13A:457-492.

23. **Calman KC.** Quality of life in cancer patients-an hypothesis. *J Med Ethics*, **1984**; 10(3):124-127.

24. **Borthwick-Duffy SA.** Quality of life and quality of care in mental retardation. In: Rowitz L. Eds. *Mental Retardation in the Year 2000*. 1st Ed, New York: Springer Verlag, **1992**: 52-66.

25. **Felce D, Perry J.** Quality of life: its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, **1995**; 16(1):51-74.

26. **Cummins RA.** Objective and subjective quality of life: an interactive model. *Social Indicators Research*, **2000;** 52:55-72.

27. What is Quality of Life (QoL)? In: About the World Health Organisation Quality of Life (WHOQoL) Project, Centre for Participant Reported Outcomes, The University of Melbourne. Erişim: (http://www.psychiatry.unimelb.edu.au/centres-units/cpro/whoqol/resources/about_whoqol_project.pdf) 05.01.2007. Erişim tarihi: 28.02.2011.

28. **World Health Organization.** Health Promotion Glossary. World Health Organization. Geneva, **1998**:17-18.Erişim: (http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf) 1998. Erişim tarihi: 10.05.2012.

29. **Nussbaum MC**. *Gerechtigkeit oder das Gute Leben.* 1.Auflage, Frankfurt/Main: Suhrkamp Verlag,**1999**:200-203.

30. **Liu BC.** Quality of life indicators in U.S. metropolitan areas: a statistical analysis. Washington: Praeger, 1976.

31. **Carr AJ, Thompson PW**, **Kırwan JR**. Quality of Life Measures. *British Journal of Rheumatology*, **1996**; 35:275-281.

32. **Hajiran H.** Toward a quality of life theory: net domestic product of happiness. *Social Indicators Research*, **2006**; 75:31–43.

33. **Küchler T, Bestmann B.** Lebensqualitat in der Uroonkologie. In: Rübben H. Eds. *Uroonkologie*. 5. Auflage, Heidelberg: Springer, **2009**: 35-42.

34. **Proske D.** *Katalog der Risiken: Risiken und Ihre Darstellung*. 1.Auflage, Dresden: Eigenverlag, **2004**: 237-287.

35. **Flanagan JC.** A research approach to ımproving our quality of life. *American Psychologist*, **1978**; 33(2):138-147.

36. **Flanagan JC.** Measurement of quality of life: current state of the art (abstract). *Arch Phys Med Rehabil*, **1982**; 63(2):56-59.

37. **Burckhardt CS, Anderson KL, Archenholtz B, Hägg O.** The Flanagan Quality of Life Scale: evidence of construct validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, **2003**; 1:59.

38. **Cummins RA.** *Comprehensive Quality of Life Scale-School Version (Grades 7-12)* (ComQol-S5). 5th Ed, Melbourne: School of Psychology Deakin University, **1997**.

39. **Cummins RA.** The domains of life satisfaction: an attempt to order chaos. *Social Indicators Research*, **1996**; 38:303-328.

40. **Schalock RL, Brown I, Brown R, Cummins RA, Felce D, et all.** Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. *Mental Retardatıon,* **2002**; 40(6):457–470.

41. **Eser E.** Yaşam kalitesinin sınıflandırılması ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin ölçümü. *Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu. İzmir-Türkiye, 8-10 Nisan 2004*,**2004:**4-6.

42. **Meyer S.** Lebensqualität ist vierdimensional. *Punktum,* **2005**; 2:2.

43. **Long PH.** On the quality and quantity of life. *Medical Times*. **1960**; 88:613–619.

44. **Elkington JR.** Medicine and the quality of life. *Ann Intern Med*, **1966**; 64:711-714.

45. **Letts RM, Fulford R, Eng B, Hobson DA.** Mobility aids for the paraplegic child (abstract). *Journal of Bone&Joint Surgery-American Volume*, **1976**; 58:38-41.

46. **Gruenberg EM.** The failures of success. *The Milkbank Memorial Fund Quarterly*, **1977**; 55(1):3-24.

47. **Dresen SE.** Staying well while growing old. Autonomy: a continuing developmental task, *American Journal of Nursing*, **1978**; 78(8):1344-1346.

48. **Wood-Dauphinee S.** Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going? *J Clin Epidemiol*, **1999**; 52(4):355-363.

49. **Bush JW, Anderson JP, Kaplan RM, Blischke WR.** "Counterintuitive" preferences in health-related quality-of-life measurement. Medical Care, **1982**; 20(5):516-525.

50. **Torrance GW.** Utility approach to measuring health-related quality of life (abstract). *J Chronic Dis*, **1987**; 40(6):593-603.

51. **Revicki DA.** Health-related quality of life in the evaluation of medical therapy for chronic İllness (abstract). *J Fam Pract*, **1989**; 29(4):377-380.

52. **Bullinger M.** Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualitat mit dem SF-36-Health Survey. *Bundesgesundheitsbl -Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz*, **2000**; 43:190–197.

53. **Basu D.** Quality-of-life issues in mental health care: past, present and future. *Psychiatry*, **2004**;7(3):35-43.

54. **Bullinger M, Sieberer UR.** Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete der Lebensqualitatsforschung bei Kindern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*,**1995**; 44(10):391–399.

55. **Juniper EF.** How important is quality of life in Pediatric Asthma? *Pediatric Pulmonology*, **1997;** Supplement 15:17-21.

56. **Miller DM.** Health-related quality of life. *Mult Scler,* **2002**; 8(4):269-270.

57. **Roposch A.** Gesundheitszustand und Lebensqualität, Möglichkeiten der Bewertung von Behandlungsergebnissen. *Orthopäde,* **2005**; 34:375–381.

58. International Society for Quality of Life Research-ISOQOL (Uluslararası Yaşam Kalitesi Araştırmaları Derneği). Erişim: (http://www.saglik-ekonomisi.com/sed/index.php/kurum-tanitimi/73-international-society-for-quality-of-life-research-isoqol-uluslararas-yaam-kalitesi-aratrmalar-dernei-) 10.11.2010. Erişim tarihi: 14.10.2013.

59. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Derneği. Erişim: (http://www.saykad.net/) 2012. Erişim tarihi:10.11.2012.

60. **Tatlışen A, Yılmaz U, Doğan A, Karacagil M, Gülmez İ, Emekçioğlu O.** Mesane kanseri olgularında radikal sistektomi deneyimimiz. *Erciyes Tıp Dergisi*, **1996**; 18(3-4):205-208.

61. **Aral A, Beder O, Batislam Y, Oğuz M, Özberrak H, Eren NT, Taşöz R, Uçanok K, Akalın H.** Kronik obstruktif akciğer hastalığının, aorto-koroner by-pass operasyonu geçiren hastalarda postoperatif dönemde mortalite, morbidite ve yaşam kalitesi üzerine etkisi. *Medical Network Klinik Bilimler Cerrahi,* **1996**; 2(6):132-136.

62. **Öksüz E, Malhan S.** *Sağlığa Bağlı Yaşam Kailtesi- Kalitemetri.* Ankara: Başkent Ü, **2005**.

63. **Türk Tabipleri Birliği Etik Bildirgeleri**. Ankara: Türk Tabipleri Birliği Yayınları, **2009**.

64. **Hunt SM.** The problem of quality of life. *Qual Life Res,* **1997**; 6:205-212.

65. **Testa MA, Simonson DC.** Assessment of Qality-of-life Outcomes. *New England Journal of Medicine*, **1996**; 334(13):835-840.

66. **Birnbacher D.** Der Streit um die Lebensqualität. In: Schummer J. Eds. *Glück und Ethik*. Würzburg: Königshausen & Neumann, **1998**:125-145.

67. **Radoschewski M.** Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsbl –Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz*, **2000**; 43(3):165–189.

68. **Aaronson NK.** Methodologic issues in assessing the quality of life of cancer patients. *Cancer*, **1991**; 67:844-850.

69. **De Haan R, Aaronson N, Limburg M, Hewer RL, Van Crevel H.** Measuring quality of life in stroke. *Stroke*, **1993**; 24:320-327.

70. *Dil Derneği Türkçe Sözlük*. 1. Cilt. Ankara: Kurtuluş Basımevi, **1998**.

71. **Özgül A, Peker F, Taşkaynatan MA, Tan AK, Dinçer K, Kalyon A**. AS'de hastalığın yaşam kalitesi ve yaşam alanlarına etkisi. *Romatizma*, **2003**; 18(2):82-91.

72. **Demirçay Z, Şenol A, Seçkin D, Demir F.** Akne Vulgarisli hastalarda Akne Yaşam Kalite Ölçeğinin Türkçe güvenilirlik çalışması. *Türderm,* **2006**; 40:94-7.

73. **Yarış F, Çan G, Topbaş M, Kapucu M.** Trabzon 2 No.lu Merkez Sağlık Ocağı bölgesinde yaşayan yaşlıların medikososyal durumlarının değerlendirilmesi. *Geriatri*, **2001**; 4(4):159-171.

74. **Şen N, Arslan GG, Çoban A, Güngör N, Kulbakan S, Solar M.** Sigara içme durumunun üniversite Öğrencilerinin yaşam kalitesi üzerine etkisinin incelenmesi. *Türk Toraks Dergisi*, **2008**; 9(2):68-73.

75. **Büchi S, Scheuer E.** Gesundheitsbezogene Lebensqualitat. In: Buddeberg C. Eds. *Psychosoziale Medizin*. 3.Auflage, Berlin: Springer, **2004**: 431-447.

76. **Gümüş AB.** Meme kanserinde psikososyal sorunlar ve destekleyici girişimler. *Meme Sağlığı Dergisi*, **2006**; 2(3):108-114.

77. **Yıldırım C.** *Bilim Felsefesi*. 7. Baskı, İstanbul: Remzi Kitapevi, **2000**.

78. **Carr AJ, Higginson IJ.** Measuring quality of life: Are quality of life measures patient centred? *BMJ*, **2001**; 322(7298):1357–1360.

79. **Aydemir Ö.** Sağlıkta yaşam kalitesinin klinik uygulamalarda kullanımı. *Sağlıkta Birikim*, **2006**; 1(2):9-13.

80. **Robinson PG, Carr AJ, Higginson IJ.** How to choose a quality of life measure. In: Carr AJ, Higginson IJ, Robinson PG. Eds. *Quality of Life.* 1st Ed, London: BMJ Publishing Group, **2003**: 88-101.

81. **Higginson IJ**, **Carr AJ.** Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ*, **2001**; 322:1297–1300.

82. **Selai C, Rosser R.** Eliciting EuroQol descriptive data and utility scale values from inpatients. In: Kind P, Brooks R, Rabin R. Eds. *EQ-5D Concepts and Methods: A Developmental History.* Netherlands*:* Springer, **2005**: 91–107.

83. **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**; 305:1074-1077.

84. **Faden R, Leplege A**. Assessing quality of life: moral ımplications for clinical practice. *Med Care,* **1992**; 30(5):166-175.

85. **Lohr KN, Zebrack BJ.** Using patient-reported outcomes in clinical practice: challenges and opportunities. *Qual Life Res,* **2009**; 18:99–107.

86. **Browne JP.** Health-related quality-of-life studies in urology: conceptual and methodological considerations. *World J Urol,* **1999**; 17:193-198.

87. **Armstrong D, Caldwell D.** Origins of the concept of quality of life in health care: a rhetorical solution to a political problem. *Social Theory&Health*, **2004**; 2(4):361-371.

88. **Ebrahim S.** Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement, *Soc Sci Med,* **1995**; 41(10):1383-1394.

89. **Fairclough DL.** *Design and Analysis of Quality of Life Studies in Clinical Trials*. 1st Ed, Boca Raton: Chapman & Hall/CRC, **2002**.

90. **Addington-Hall J, Karla L.** Measuring quality of life. Who should measure quality of life? *BMJ,* **2001**; 322:1417–1420.

91. **Guyatt GH, Veldhuyzen Van Zanten SJO, Feeny DH, Patrick DL.** Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review.*CMAJ,* **1989**; 140:1441-1448.

92. **Varricchio CG, Ferrans CE.** Quality of life assessments in clinical practice (abstract). *Semin Oncol Nurs,* **2010**; 26(1):12-7.

93. **Eser E, Yüksel H, Baydur H, Erhart M, Saatlı G, Özyurt BC, Özcan C, Sieberer UR.** Çocuklar için genel amaçlı sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe sürümünün psikometrik özellikleri. *Türk Psikiyatri Dergisi*, **2008**; 19(4):409-417.

94. **Choucair AK.** Quality of life in oncology with emphasis upon neuro-oncology. *Front Biosci,* **2007**; 12(1):392-418.

95. **Aaronson N, Choucair A, Elliott T, Greenhalgh J, Hess R.** User's guide to implementing patient-reported outcomes assessment in clinical practice. *International Society for Quality of Life Research,* **2011**. Erişim: (http://www.isoqol.org/UserFiles/file/UsersGuide.pdf) 11.11.2011. Erişim tarihi: 06.06.2012.

96. **Neo LF.** Working toward the best doctor-patient communication. *Singapore Med J*, **2011**; 52(10):720.

97. **Travaline JM, Ruchinskas R, D'Alonzo GE.** Patient-physician communication:why and how. *J Am Osteopath Assoc*, **2005**; 105(1):13-18.

98. **Fong Ha J, Longnecker N.** Doctor-patient communication: a review. *The Ochsner Journal*, **2010**; 10(1):38-43.

99. **Albrecht G.** Using subjective health assessments in practice and policy-making. *Health Care Anal*, **1996**; 4:284-292.

100. **Jacobsen PB, Davis K, Cella D.** Assessing quality of life in research and clinical practice. *Oncology (Williston Park)*, **2002**; 16(9 Suppl 10):133-139.

101. **Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM.** Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. *Health and Quality of Life Outcomes*, **2005**; 3:34.

102. **Velikova G, Booth L, Smith AB, Brown PM, Lynch P, Brown JM, Selby PJ.** Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol*, **2004**; 22(4):714-724.

103. **Detmar SB, Muller MJ, Schornagel JH, Wever LDV, Aaronson NK.** Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial.*JAMA*, **2002**; 288(23):3027-3034.

104. **Velikova G, Awad N, Coles-Gale R, Wright EP, Brown JM, Selby PJ.** The clinical value of quality of life assessment in oncology practice-a qualitative study of patient and physician views. *Psychooncology*, **2008**; 17(7):690-698.

105. **Ropka ME, Padilla G.** Assessment of neutropenia-related quality of life in a clinical setting. *Oncology Nursing Forum*, **2007**; 34(2):403-409.

106. **Keeley V, Crooks S, Locke J, Veigas D, Riches K, Hiliam R.** A quality of life measure for Limb Lymphoedema (LYMQOL). *Journal of Lymphoedema*, **2010**; 5(1):26-37.

107. **Blazeby J, Brookes S, Alderson D.** The prognostic value of quality of life scores during treatment for oesophageal cancer. *Gut*, **2001**; 49(2):227-230.

108. **Coates A, Gebski V, Signorini D, Murray P, McNeil D, Byrne M, Forbes JF.** Prognostic value of quality-of-life scores during chemotherapy for advanced breast cancer. Australian New Zealand Breast Cancer Trials Group. *J Clin Oncol*, **1992**; 10(12):1833-1838.

109. Medical Dictionary. Erişim: (http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/). Erişim tarihi: 12.03.2012.

110. **Tamburini M, Brunelli C, Rosso S, VentafriddaV.** Prognostic value of quality of life scores in terminal cancer patients. *J Pain Symptom Manage*, **1996**; 11(1):32-41.

111. **Daul P, Grisanti J.** Monitoring response to therapy in Rheumatoid Arthritis, perspectives from the clinic. *Bulletin of the NYU Hospital for Joint Diseases*, **2009**; 67(2):236-242.

112. **Aydın E.** Çocuklarda aydınlatılmış onam sorunu. *Hacettepe Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi,* **2003**; 46(2):148-152.

113. **Devettere RJ.** *Practical Decision Making in Health Care Ethics: Cases and Concepts*. 3 rd Ed, Washington D.C: Georgetown University Press, **2010**.

114. **Chin JJ.** Doctor-patient relationship: from medical paternalism to enhanced autonomy. *Singapore Med J*, 2002; 43(3):152-155.

115**. Drolet BC, White CL.** Selective paternalism. *Virtual Mentor* (Electronic Journal), **2012**; 4(7):582-588. Erişim: (http://virtualmentor.ama-assn.org/2012/07/oped2-1207.html) 2012. Erişim tarihi: 23.04.2013.

116. **Kadıoğlu FG**. Tıbbi karar verme sürecinde hastanın artan rolü. *Türkiye Klinikleri J Med Ethics*, **2012**; 20(2):69-73.

117. **Leon-Carlyle M, Spiegle G, Schmocker S, Gagliardi A, Urbach D, Kennedy E.** Using patient and physician perspectives to develop a shared decision-making framework for colorectal cancer. *Implementation Science*, **2009**; 4:81.

118. **Joosten EAG, DeFuentes-Merillas L, Weert GH, Sensky T, Staak CPF, Jong CAJ.** Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychother Psychosom*, **2008**; 77:219–226.

119. **Towle A, Godolphin W.** Framework for teaching and learning informed shared decision making. *BMJ*, **1999**; 319:766-771.

120. **Godolphin W.** Shared decision-making. *Healthcare Quarterly Special Issue*, **2009**; 12:186-190.

121. **Donaldson MS.** Taking stock of health-related quality-of-life measurement in oncology practice in the United States. *Journal of the National Cancer Institute*, **2004**; (33):155-167.

122. **Perry S, Kowalski TL, Chang CH**. Quality of life assessment in women with breast cancer: benefits, acceptability and utilization. *Health and Quality of Life Outcomes;* **2007**;5:24.

123. **Synofzik M.** Measuring the unmeasurable? Quality of life and medical decision making. *Virtual Mentor* (Electronic Journal), **2005**; 7(2). Erişim: (http://virtualmentor.ama-assn.org/2005/02/fred1-0502.html) 2005. Erişim tarihi: 12.04.2012.

124. **Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, Moriarty M, Carney D.** Quality-of-life measurement in advanced cancer: assessing the ındividual. *JCO*, **1999**; 17(11):3603-3611.

125. **Edgar A.** A discourse ethics approach to quality of life measurement. *Annals of the New York Academy of Sciences*, **1997**; 809:30–39.

126. **Mucsi I.** Health-related quality of life in chronic kidney disease patients. *Primary Psychiatry*, **2008**; 15(1):46-51.

127. **Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N.** How does Parkinson's Disease affect quality of life? A comparison with quality of life in the general population. *Movement Disorders*, **2000**; 15(6):1112–1118.

128. **Sneeuw KCA, Aaronson NK, Sprangers MAG, Detmar SB, Wever LDV, Schornagel JH.** Evaluating the quality of life of cancer patients: assessments by patients, significant others, physicians and nurses. *Br J Cancer*, **1999**; 81(1):87–94.

129. **Altıntaş EY.** Panik Bozuklukta Yaşam Kalitesi: 3 Aylık İzlem Çalışması. Uzmanlık Tezi, Çukurova Üniversitesi, Adana, **2006**.

130. **Güven T**. Diabetes Mellitus'lu Hastalarda Yaşam Kalitesi ve Depresyon Etkisinin Araştırılması. Uzmanlık Tezi, Şişli Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Psikiyatri Kliniği, İstanbul, **2007**.

131. **Özçelik O, Haytaç MC, Şeydaoğlu G.** Peridontal cerrahi sonrası yaşam kalitesini etkileyen faktörler. *EÜ Dişhek Fak Derg*, **2007**; 28:67-73.

132. **Osoba D, Brada M, Prados MD, Yung WKA.** Effect of disease burden on health-related quality of life in patients with malignant gliomas. *Neuro-Oncology*, **2000**; 2:221–228.

133. **Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL.** Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, **1993**; 118:622-629.

134. **Michael M,Tannock IF.** Measuring health-related quality of life in clinical trials that evaluate the role of chemotherapy in cancer treatment. *CMAJ*, **1998**; 158:1727-1734.

135. AİFD: Klinik araştırma haberinde çok ciddi hata var. Medimagazin, 16.11.2011. Erişim: (http://www.medimagazin.com.tr/ilac-sanayi/arastirma/tr-aifd-klinik-arastirma-haberinde-cok-ciddi-hata-var-8-65-38707.html) 16.11.2011. Erişim tarihi: 20.01.2012.

136. **Ganz PA**. Quality of life and the patient with cancer. Individual and policy implications. *Cancer*, **1994**; 74(4):1445-1452.

137. **Fletcher A, Gore S, Jones D, Fitzpatrick R, Spiegelhalter D, Cox D.** Quality of life measures in healthcare II: design, analysis, and interpretation. *BMJ*, **1992**; 305:1145-1148.

138. **Aydemir Ö, Ergün H, Kesebir S, Soygür H, Tulunay C.** Majör Depresif Bozukluğun akut dönem tedavisinde Sitalopram ve Essitalopram'ın yaşam kalitesi üzerine etkisi: karşılaştırmalı açık bir çalışma. *Klinik Psikofarmakoloji Bülteni*, **2011**; 21(3):210-218.

139. **Aydın S.** Sağlık Sisteminde Kalite ve Güvenlik Stratejileri. Erişim: (http://www.kalite.saglik.gov.tr/content/files/uluslaratrasi_acilimlar_2011/upsem/kalite_gvenlik.pdf) 2011. Erişim tarihi: 06.09.2012.

140. **Hughes RG**. *Patient Safety and Quality. An Evidence-Based Handbook for Nurses*. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality (US), **2008**.

141. **Akalın E.** Sağlık hizmetlerinde kalite: temel kavramlar, sorunlar ve çözüm yolları. Sağlık Ekonomisi. Erişim: (http://www.saglik-ekonomisi.com/sed/index.php/online-makaleler/159-saglik-hizmetlerinde-kalite-temel-kavramlar-sorunlar-ve-coezuem-yollar) 25.02.2010. Erişim tarihi: 24.09.2012.

142. What is health care quality and who decides? statement of carolyn clancy before the subcommittee on health care, Committee on Finance, U.S. Senate, 18.03.2009. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. Erişim: (http://archive.ahrq.gov/news/speech/test031809.html) 2009. Erişim tarihi: 12.04.2012.

143. Quality/Equality Glossary. Robert Wood Johnson Foundation. Erişim: (http://www.rwjf.org/en/research-publications/find-rwjf-research/2013/04/quality-equality-glossary.html) 24.04.2013. Erişim tarihi: 25.06.2013.

144. **Lohr KN, Schroeder SA.** A strategy for quality assurance in medicare, special report. *N Engl J Med*, **1990**; 322(10):707-712.

145. **Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM.** Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and precept for future research and application. *Health and Quality of Life Outcomes*, **2005**; 16(3):34.

146. **Saka Ö**, **Fidan D, Yıldırm HH.** Yaşam kalitesi ölçütlerinin sağlık ekonomisinde kullanımı. *Sağlıkta Birikim*, **2006**; 1(2):14-20.

147. **Phillips C, Thompson G.** What is a QALY? Kings Hill: Hayward Medical Communications, **2001**; 1(6). Erişim: (http://www.econ.wayne.edu/agoodman/5550/week4/WhatisaQALY.pdf) 2001. Erişim tarihi: 16.11.2011.

148. **Hawthorne G.** Measuring the Value of Health-Related Quality of Life. In: Ritsner MS, Awad AG, Eds. *Quality of Life Impairment in Schizophrenia, Mood and Anxiety Disorders* (Electronic book). Springer, **2007**:99–132. Erişim: (http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4020-5779-3_6#page-1) 2007. Erişim tarihi: 26.08.2011.

149. **Bonomia AE, Patricka DL, Bushnell DM, Martin M.** Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *J Clin Epidemiol*, **2000**; 53:1-12.

150. **Muennig P**. *Designing and Conducting Cost-Effectiveness Analyses in Medicine and Health Care*. 1 st Ed, San Francisco: Jossey-Bass, **2002**.

151. **Aydemir Ö, Köroğlu E.** *Psikiyatri'de Kullanılan Ölçekler*. Ankara: Medicographics Ajans ve Matbaacılık Hizmetleri, **2006**.

152. **Deniz MH, Hobikoğlu EH.** Türkiye'de "değere bağlı sağlık sistemi" temelinde kamu ve özel sektör açısından algılanan hizmet kalitesi. Internatıonal Conference on Eurasian Economies **2011**. Bishkek- Kırgızistan, 12-14 Ekim 2011:160-166. Erişim: (http://www.eecon.info/papers/328.pdf) 2011. Erişim tarihi: 23.09.2012.

153. **Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D.** The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr*, **2003**; 3:329-41.

154. **Menzel P.** Allocation of scarce resources. In: Rhodes R, Francis LP, Silvers A. Eds. *The Blackwell Guide to Medical Ethics.* Oxford: Blackwell Publishing Ltd, **2008**: Chapter 17.

155. **Şahin Ş, Toprak S, Ünal E.** QALY: Quality Adjusted Life Year. *Med-Science*, **2012**; 1(3):232-243.

156. **Liss PE.** Allocation of scarce resources in health care: values and concepts. *Texto Contexto Enferm*, **2006**; 15:125-134.

157. **Brock DW.** Ethical issues in the use of cost effectiveness analysis for the prioritization of health care resources. In: Khushf G. Eds. Handbook of Bioethics. Netherlands: Kluwer Academic Publishers, **2004**: 353-380.

158. **Çalışkan Z.** Sağlık hizmetlerinde önceliklerin belirlenmesinde ekonomik değerlendirme yöntemi olarak maliyet-etkililik analizi. *Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, **2009**; 14(2):311-332.

159. **Iltis A.** Scarcity in health care: assessing approaches to resource allocation. Medicine,Health Care and Philosophy, **2004**; 7(2):221-222.

160. **Ashcroft RE.** Quality of life as the basis of health care resource allocation: a philosopher's perspective on QALYs. *Virtual Mentor* (Electronic Journal), **2005**; 7(2). Erişim: (http://virtualmentor.ama-assn.org/2005/02/pfor4-0502.html) 2005. Erişim tarihi: 23.08.2012.

161. **Hyder AA, Morrow RH.** Measures of health and disease in populations. In: Merson MH, Black RE, Mills A. Eds. *International Public Health: Disease, Programs, Systems, and Policies*. 2nd Ed, Sudbury: Jones&Bartlett Publishers, **2006**:1-42.

162. **Spiegelhalter DJ, Gore SM, Fitzpatrick R, Fletcher AE, Jones DR, Cox DR.** Quality of life measures in health care III: resource allocation. *BMJ*, **1992**; 305:1205-1209.

163. **Bognar G.** Well-being and health. *Health Care Anal*, **2008**; 16:97-113.

164. **Arslan Ş, Kutsal YG.** Geriatri ve Etik. In: Arda B, Büken N, Duman ÖY, Öztürk H, Pelin SŞ, Yetener M, Yıldız A. Eds. *Yaşama Dair Etikçe Bir Bakış*. Ankara: Ankara Tabip Odası Yayınları, **2002**:112-132.

165. **Torrance GW.** Utility approach to measuring health-related quality of life. *J Chron Dis*, **1987**; 40(6):593-603.

166. **Toprak B.** Yaşa bağlı Makula Dejenerasyonu ve görme ilişkili sağlığa bağlı yaşam kalitesi. *Sağlıkta Birikim*, **2006**; 1(2):59-63.

167. **Spitzer WO at all.** Measuring the quality of life of cancer patients: a concise QL-Index for use by physicians. *J Chronic Dis*, **1981**; 34(12):585-597.

168. **Kaasa S, Mastekaasa A, Stokke I, Naess S.** Validation of a quality of life questionnaire for use in clinical trials for treatment of patients with inoperable lung cancer. *Eur J Cancer Clin Oncol*, **1988**; 24(4):691-701.

169. **De Haes JC, van Knippenberg FC.** Quality of life instruments for cancer patients: "Babel's Tower revisited". *J Clin Epidemiol*, **1989**; 42(12):1239-1241.

170. **Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R.** Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ*, **2002**; 324:1417.

171. **Özcan Y, Baştürk M, Aslan SS, Utaş C.** Hemodiyaliz ve sürekli ayaktan periton diyalizi uygulanan hastalarda psikiyatrik morbidite ve yaşam kalitesi. *Turgut Özal Tıp Merkezi Dergisi*, **2000**; 7(4):333-337.

172. **Mollaoğlu M, Durna Z, Eşkazan E.** Epilepsili hastaların yaşam kalitesinin QOLIE-89 (Epilepside Yaşam Kalitesi Ölçeği) ile değerlendirilmesi. *Epilepsi*, **2001**; 7(3):73-80.

173. **Fitzpatrick R, Davey L, Buxton MJ, Jones DR.** Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. *Health Technology Assessment*, **1998**; 2(14):1-74.

174. **Eser E**. Perception of quality of life by a sample of Turkish older adults: Whoqol-Old Project Turkish focus group results. *Turkish Journal Of Geriatrics*, **2005**; 8(4):169-183.

175. **Aigner M, Förster-Streffleur S, Prause W, Freidl M, Weiss M, Bach M.** What does the WHOQOL-Bref measure? *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, **2006**; 41:81–86.

176. **Özyurt BC, Eser E, Çoban G, Akdemir SN, Karaca İ, Karakoç Ö.** Manisa Muradiye bölgesindeki yaşlıların yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi. *Turkish Journal Of Geriatrics*, **2007**; 10(3):117-123.

177. **Walters SJ, Brazier JE.** What is the relationship between the minimally important difference and health state utility values? The case of the SF-6D, *Health and Quality of Life Outcomes*, **2003**; 1:4.

178. **Cieza A**, **Stucki G.** Content comparison of health related quality of life (HRQOL) instruments based on the international classification of functioning, disability and health (ICF). *Qual Life Res*, **2005**; 14(5):1225-1237.

179. **Bullinger M**, **Mehnert A, Bergelt C.** Erfassung der Lebensqualitat in der Onkologie. In: Siewert JR, Rothmund M, Schumpelick V. Eds. *Praxis der Viszeralchirurgie: Onkologische Chirurgie.* 3.Auflage, Berlin: Springer Verlag, **2010**:397-409.

180. Proqolid. Erişim: (http://www.proqolid.org/instruments.) 2002. Erişim tarihi: 14.04.2012.

181. **Ruta DA**, **Garratt AM, Russell IT.** Patient centred assessment of quality of life for patients with four common conditions. *Qual Health Care*, **1999**; 8:22-29.

182. **Ahmed S**, **Mayo NE, Wood-Dauphinee SW, Hanley JA, Cohen R.** Using the patient generated index to evaluate response shift post-stroke. *Qual Life Res*, **2005**; 14:2247-2257.

183. **Martin F, Camfield L, Rodham K, Kliempt P, Ruta D.** Twelve years' experience with the Patient Generated Index (PGI) of quality of life: a graded structured review. *Qual Life Res*, **2007**; 16:705-715.

184. **Küçükdeveci A.A**. Rehabilitasyonda yaşam kalitesi. *Türk Fiz Tıp Rehab Derg* , **2005**; 51 (Özel Ek B):B23-B29.

185. **Başaran S, Güzel R, Sarpel T.** Yaşam kalitesi ve sağlık sonuçlarını değerlendirme ölçütleri. *Romatizma*, **2005**; 20(1):55-63.

186. **Dijkers MP**. Individualization in quality of life measurement: instruments and approaches. *Arch Phys Med Rehabil*, **2003**; 84(Suppl 2):S3-14.

187. Australian Government, "Building Healthy Communities - commonly used health questionnaires," Department of Health and Ageing, 2004. Erişim: (http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/ruralhealth-pubs-BHC-eval-quest.htm.) 2004. Erişim tarihi: 22.11.2012.

188. **Abbott J, Hart A, Havermans T, Matossian A, Goldbeck L, Barreto C, Bergsten-Bruceforsf A, Besier T, Catastini P, Lupi F, Staab D.** Measuring health-related quality of life in clinical trials in cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*, **2011**; 10(2):82-85.

189. **Prieto L, Sacristan JA.** What is the value of social values? The uselessness of assessing health-related quality of life through preference measures. *BMC Med Res Methodol*, **2004**; 4:10.

190. **Schöffski O**. Lebensqualitat als Ergebnisparameter in gesundheitsökonomischen Studien. In: Schöffski O, Schulenburg JMG. Eds. *Gesundheitsökonomische Evaluationen*. 1. Auflage, Berlin: Springer, **2008**: 321-335.

191. **Rashidi AA, Anis AH, Marra CA.** Do visual analogue scale (VAS) derived standard gamble (SG) utilities agree with Health Utilities Index utilities? A comparison of patient and community preferences for health status in rheumatoid arthritis patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, **2006**; 4:25.

192. **Tolley K.** *What are Health Utilities?* 2nd Ed, Sanofi-aventis, Health economics, **2009**. Erişim: (http://www.medicine.ox.ac.uk/bandolier/painres/download/whatis/Health-util.pdf) 2009. Erişim tarihi: 24.12.2011.

193. **Nord E.** *Cost-Value Analysis in Health Care, Making Sense out of QALYs.* 1st Ed, Cambridge: Cambridge University Press, **1999**.

194. **Marra CA, Woolcott JC, Kopec JA, Shojania K, Offer R, Brazier JE, Esdaile Jm, Anis AH**. A comparison of generic, indirect utility measures (the HUI2, HUI3, SF-6D, and the EQ-5D) and disease-specific instruments (the RAQoL and the HAQ) in rheumatoid arthritis). *Social Science & Medicine*, **2005**; 60:1571–1582.

195. **Gürsoy ŞT, Ocek ZA.** Bağışıklamanın ekonomik analizi. *İnfeksiyon Dergisi*, **2007**; 21(4):217-223.

196. **Ulusal Hastalık Yükü ve Maliyet-Etkililik Projesi, Maliyet Etkililik Final Raporu**.T.C.Sağlık Bakanlığı Refik Saydam Hıfzıssıhha Merkezi Başkanlığı Hıfzıssıhha Mektebi Müdürlüğü, Ankara: Başkent Üniversitesi, **2004**.

197. **Büken NÖ.** Etik açıdan yaşlı nüfus. In: Arda B, Büken N, Duman ÖY, Öztürk H, Pelin SŞ, Yetener M, Yıldız A. Eds. *Yaşama Dair Etikçe Bir Bakış.* 1.Baskı, Ankara: Ankara Tabip Odası Yayınları, **2002**:133-158.

198. **Drummond MF, Sculpher MJ, Torrance GW, O'Brien BJ, Stoddart GL.** *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes.* 3rd Ed, Oxford: Oxford University Press, **2005**:137-211.

199. **Sassi F.** Calculating QALYs, comparing QALY and DALY calculations. *Health Policy and Planning*, **2006**; 21(5):402-408.

200. **Singer P, McKie J, Kuhse H, Richardson J.** Double jeopardy and the use of QALYs in health care allocation. *J Med Ethics*, **1995**; 21:144-150.

201. **Fidan D.** Ekonomik Değerlendirme Yöntemleri. *Sağlık Ekonomisi*, **2009;**1. Erişim: (http://www.saglik-ekonomisi.com/sed/index.php/dergi-arsivi/say-1/60-ekonomik-deerlendirme-yoentemleri2) 2009. Erişim tarihi: 23.11.2011.

202. **Ergün H**. Çocuk enfeksiyon hastalıklarında farmakoekonomi. *Pediatr İnf*, **2011**; 5(1):83-85.

203. **Klein HA.** *The Science of Measurement: a Historical Survey*. New York: Dover Publications, **1974**.

204. **Pfeifer T, Schmitt R.** *Masing Handbuch Qualitätsmanagement.* 5. Auflage, München: Carl Hanser Verlag, **2007**: 518.

205. **Spitzer DR.** *Transforming Performance Measurement: Rethinking the Way We Measure and Drive Organizational Success*. New York: AMACOM Div American Mgmt Assn, **2007**.

206. **Campbell NR.** *An Account of the Principles of Measurement and Calculation*. New York: Longmans Green and co ltd, **1928**.

207. **Bowling A.** Measuring health related quality of life among older people. *Aging & Mental Health*, **1998**; 2(1):5-6.

208**. Gilbody SM, House AO, Sheldon T.** Routine administration of Health Related Quality of Life (HRQoL) and needs assessment instruments to improve psychological outcome: a systematic review. *Psychological Medicine*, **2002**; 32:1345-1356.

209. **Weiβ J.** Ist Lebensqualitat messbar? *Dtsch Med Wochenschr*, **2009**; 134(15):728-729.

210. **Leplege A, Hunt S.** The Problem of quality of life in medicine. *JAMA*, **1997**; 278(1):47-50.

211. **Bergsma J, Engel GL.** Quality of life: does measurement help? *Health Policy*, **1988**; 10:267-279.

212. **Wyatt J.** What's wrong with quality of life as a clinical tool? *Virtual Mentor* (Electronic Journal), **2005**; 7(2). Erişim: (http://virtualmentor.ama-assn.org/2005/02/pfor1-0502.html) 2005. Erişim tarihi: 13.02.2011.

213. **Klocksiem J.** The amenability of pleasure and pain to aggregation. *Ethic Theory Moral Prac*, **2010**;13:293–303.

214. **Gill TM, Feinstein AR.** A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA*, **1994**; 272:619-626.

215. **Azak A, Taşçı S.** Klinik karar verme ve hemşirelik. *Turkiye Klinikleri J Med Ethics*, **2009**; 17(3):176-83.

216. **Smith M, Higgs J, Ellis E.** Factors influencing clinical decision making. In: Higgs J, Jones MA, Loftus S, Christensen N. Eds. *Clinical Reasoning in the Health Professions.* 3rd Ed, Sydney: Elsevier-Butterworth Heinemann, **2008**: 89-100.

217. **Bruera E, Yennurajalingam S.** *Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine*. New York: Oxford University Press, **2011**.

218. **Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ.** *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*. 6th Ed, New York: McGraw-Hill, **2006**.

219. **Schumann JH, Alfandre D**. Clinical ethical decision making: the four topics approach. *Semin Med Pract*, **2008**; 11:36-42.

220. **Allison PJ, Locker D, Feine JS.** Quality of life: a dynamic construct. *Soc Sci Med*, **1997**; 45(2):221-230.

221. **Şenol Y, Türkay M.** Yaşam kalitesi ölçütlerinde taraf tutma: cevap kayması. *Koruyucu Hekimlik Bülteni*, **2006**; 5(5):382-389.

222. **Pellegrino ED, Thomasma DC.** *For the Patient's Good: the Restoration of Beneficence in Health Care*. New York: Oxford University Press, **1988**.

223. **Oğuz YN, Tepe H, Kucur DK.** *Biyoetik Terimleri Sözlüğü.* Ankara: Türkiye Felsefe Kurumu Yayınları, **2000**.

224 **Hauser K, Walsh D.** Visual Analogue Scales and assessment of quality of life in cancer. *J Support Oncol*, **2008**; 6:277-282.

225. **Khalil HS, Feldman M, Bridger MW.** A simple assessment of quality of life in head and neck cancer patients: what can it tell us? *Rev Laryngol Otol Rhinol (Bord)*, **2003**; 124(4):211-214.

226. QOLIE-31. Erişim: (http://www.epilepsy.com/sites/core/files/atoms/files/qolie_31.pdf). Erişim tarihi: 12.03.2013.

227. **Lintern TC**, **Beaumont JG, Kenealy PM, Murrell RC.** Quality of Life (QoL) in severely disabled multiple sclerosis patients: comparison of three QoL measures using multidimensional scaling. *Qual Life Res*, **2001**; 10:371-378.

228. **Hickey AM, Bury G, O'Boyle CA, Bradley F, O'Kelly FD, Shannon W.** A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): application in a cohort of individuals with HIV/AIDS. *BMJ*, **1996**; 313**:**29.

229. **Gertz HJ, Berwig M.** Ist die Lebensqualität von Demenzpatienten messbar? Ein kritischer Diskussionsbeitrag. *Nervenarzt*, **2008**; 79:1023-1035.

230. **Slevin ML, Plant H, Lynch D, Drinkwater J, Gregory WM.** Who should measure quality of life, the doctor or the patient? *Br J Cancer*,**1988**; 57:109-112.

231. **Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, Wilson P, Gregory WM, Armes PJ, Downer SM.** Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public. *BMJ*, **1990**; 300(6737):1458-60.

232. **Drewnowski A, Evans WJ.** Nutrition, physical activity, and quality of life in older adults. *Gerontol A Biol Sci Med Sci*, **2001**; 56:89-94.

233. **Ersoy N.** Yaşamın sonuyla ilgili etik konular I,II. In: Erdemir AD, Öncel Ö, Aksoy Ş. Eds. *Çağdaş Tıp Etiği*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri, **2003**: 328-390.

234. **Woods S.** Best interests: puzzles and plausible solutions at the end of life. *Health Care Anal*, **2008**; 16:279-287.

235. **Warren JM.** Rationing health care resources. Is the qualiy-adjusted life year a helpful guide? *Can Fam Physician*, **1994**; 40:123-128.

236. **Eser E.** Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin kültürel uyarlaması. *Sağlıkta Birikim*, **2006**; 1(2):6-8.

237. **Fidan D.** Ulusal yaşam kalitesi skorlarını hesaplama çalışmaları: farklı ülkelerden EQ5D örnekleri. 3.Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi. İzmir-Türkiye, 25-27 Mart **2010**:55.

238. **La Puma J, Lawlor EF.** Quality-adjusted life years. Ethical implications for physicians and policy makers. *JAMA*, **1990**; 263(21):2917-2921.

239. **Dolan P.** Utilitarianism and the measurement and aggregation of quality-adjusted life years. *Health Care*, **2001**; 9(1):65-76.

240. **Anand P.** Capabilities and health. *J Med Ethics*, **2005**; 31(5):299-303.

241. **Cubbon J.** The principle of QALY maximization as the basis for allocating health care resources. *J Med Ethics*, **1991**; 17(4):181-184.

242. **Harris J.** QALYfying the value of life. *J Med Ethics*, **1987**; 13(3):117-123.

243. **Harris J.** Unprincipled QALY's: a response to Cubbon. J Med Ethics, **1991**; 17(4):185-188.

244. **Taylor JG.** NICE, Alzheimer's and the QALY. *Clin Ethics*, **2007**; 2:50-54.

245. Alzheimer's Society. Inquiry into the National Institute for Health and Clinical Excellence. Erişim: (http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=476) 23.03.2007. Erişim tarihi: 25.02.2013.

246. **Hoey R.** Experts disagree over NICE's approach for assessing drugs. *The Lancet*, **2007**; 370(9588):643-644.

247. **Harris J.** *Hayatın Değeri:Tıp Etiğine Giriş*. Çev: Sertabiboğlu S. İstanbul: Ayrıntı Yayınları,**1998**.

248. **Spagnolo AG.** Quality of life and ethical decisions in medical practice. *Journal of Medicine and The Person*, **2008**; 6(3):118-122.

249. **Namal A.** Aydınlatılmış onamın belgelendirilmesinde etik açıdan düşündürücü yönler. *Türk Tıp Etiği ve Tıp Hukuku Araştırmaları Yıllığı*, **2008**; 1(1):95-106.

250. Aydınlatılmış Onam Kılavuzu. TTB-UDEK Etik Çalışma Grubu, **2008**. Erişim: (http://www.toraks.org.tr/uploadfiles/2122011193124-1102udekecgao.pdf.) 2008. Erişim tarihi: 30.05.2013.

251. **Arslan A.** *Felsefeye Giriş*. 16.Baskı, Ankara: Adres Yayınları, **2007**:118-176.

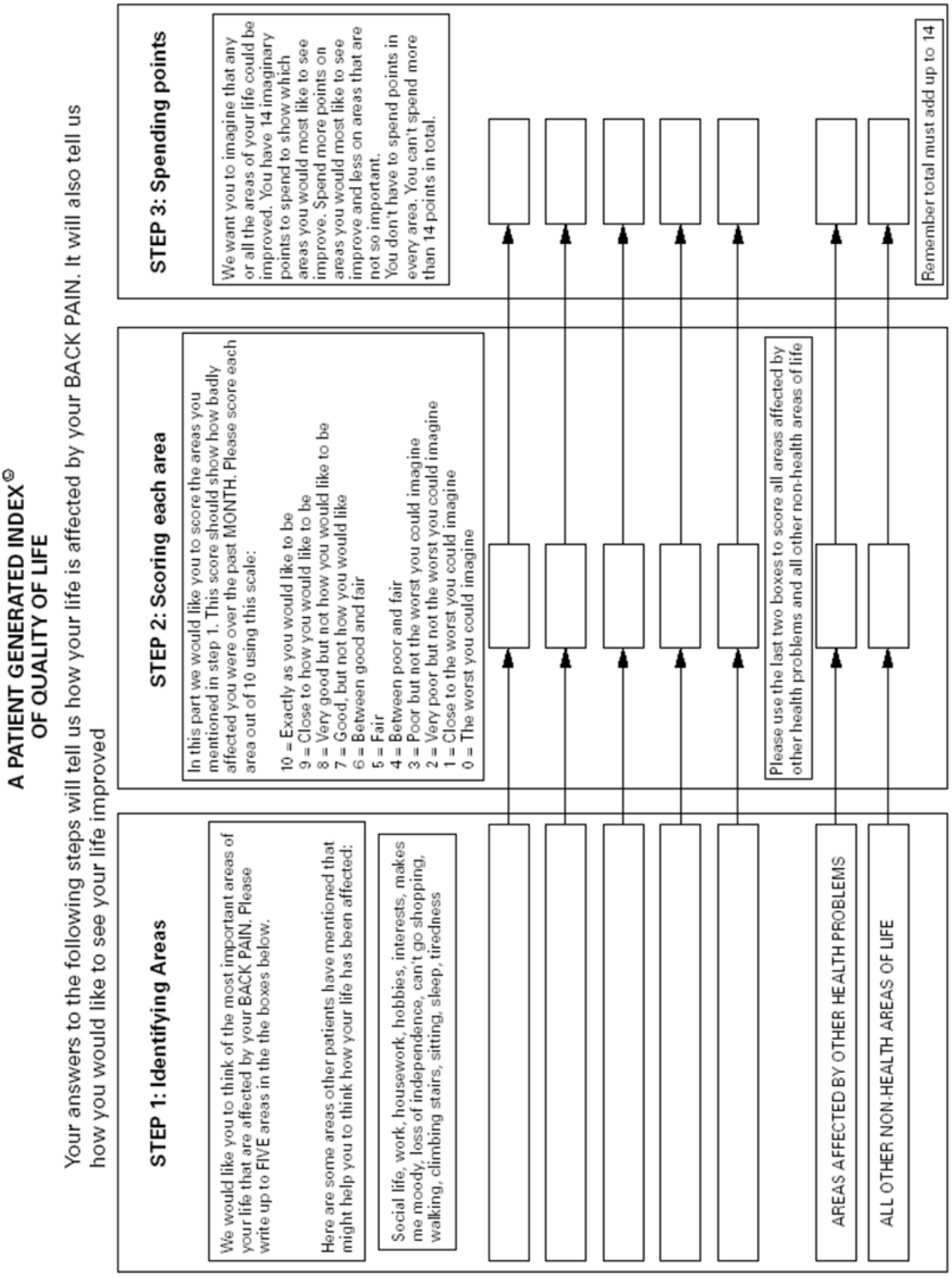
252. **Lee EH.** Touch-screen computerized quality-of-life assessment for patients with cancer. *Asian Nursing Research*, **2009**; 3(1):41-48

253. **Velikova G, Wright EP, Smith AB et al.** Automated collection of quality-of-life data: a comparison of paper and computer touch-screen questionnaires. *J Clin Oncol*, **1999**; 17(3):998-1007.

254. **Van der Burg W.** The slippery slope argument. *Ethics*, **1991**; 102(1):42-65.

8. EKLER

EK 1: PGI Yaşam Kalitesi Ölçeği



PGI (Patient Generated Index) Yaşam Kalitesi Ölçeği Hakkında Genel Bilgi[xxvii]

Ruta ve arkadaşları (1994) tarafından geliştirilmiş olan PGI kişinin yaşam kalitesini kendi bakış açısıyla değerlendirmesine olanak tanımaktadır. Kişilerin yaşam kalitelerinde önemli gördükleri alanları belirlemelerine ve onları önemlerine göre derecelendirmelerine olanak tanımaktadır. Bu ölçek kişilerin kendilerinin oluşturacağı uygun psikometrik özelliklere sahip yaşam kalitesi ölçeklerinin geliştirilmesinin mümkün olduğunu göstermektedir. Ölçekle her hastaya aynı soru sorulmakta fakat bireylerin bu sorulara verecekleri cevapları kendilerinin şekillendirmesine imkan tanınmaktadır.

PGI üç aşamada gerçekleştirilen bir ölçektir ve hasta ile karşılıklı görüşme ile veya hastanın kendisinin anketi doldurması şeklinde uygulanabilmektedir. PGI'de öncelikle hastadan özel sağlık durumu (örneğin kireçlenme veya sırt ağrısı) tarafından etkilenmiş olan yaşam kalitesine ait önemli gördüğü beş yaşam alanını belirlemesi istenir. Eğer hasta soruyu anlamada ve yanıtlamada zorluk çekerse kendisine aynı durumda olan hastaların belirlemiş oldukları alanlarla ilgili bir örnek liste sunulur. Hastanın cevapları için anket kâğıdının üzerinde beş boş kutucuk yer almaktadır.

İkinci aşamada hastadan seçmiş olduğu alanları önemine göre 0-10 arası puanlaması istenir. Burada 0 hayal edebileceği en kötü durumu, 10 ise tam olarak olmasını istediği durumu yansıtmaktadır. Bazı kaynaklarda bu puanlamanın 0-100 arasında yapıldığı ve VAS (Visual Analogue Scale) ölçeğinden yararlanıldığı belirtilmektedir.

Üçüncü ve son aşamada ise her maddenin yaşam alanını düzeltmek için hastadan 12 hayali puan harcaması istenir. Yedi yaşam alanı içeren ölçeklerde bu puan 14 olarak verilmekteyken daha eski sürümlerde 100 puan temel alınmaktadır. Her alana verilen puan o alanın düzelmesine verilen önemi göstermektedir. Her alan için 2. ve 3. bölümlerde yer alan puanlar birbiriyle çarpılır ve bütün sonuçlar toplanarak tek bir skor elde edilir. Bu sonuç skor, mevcut gerçek durumun hastanın ümit ve beklentileriyle örtüşüp örtüşmediğini yansıtmaktadır.

[xxvii] PGI Yaşam Kalitesi Ölçeğinin geçerlilik ve güvenilirliği yapılmış Türkçe versiyonuna ulaşılamadığı için tezde sadece orijinaline yer verilmiştir.

EK 2: SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

SF 36

1. Genel olarak sağlığınız için aşağıdakilerden hangisini söyleyebilirsiniz?

a) Mükemmel b) Çok iyi c) İyi d) Orta e)Kötü

2. Bir yıl öncesiyle karşılaştırdığınızda, şimdi genel olarak sağlığınızı nasıl değerlendirirsiniz?

a) Bir yıl öncesine göre çok daha iyi
b) Bir yıl öncesine göre biraz daha iyi
c) Bir yıl öncesiyle hemen hemen aynı
d) Bir yıl öncesine göre biraz daha kötü
e) Bir yıl öncesinden çok daha kötü

3. Aşağıdaki maddeler gün boyunca yaptığınız etkinliklerle ilgilidir. Sağlığınız şimdi bu etkinlikleri kısıtlıyor mu? Kısıtlıyorsa ne kadar?

	Evet, oldukça kısıtlıyor	Evet, biraz kısıtlıyor	Hayır, hiç kısıtlamıyor
Koşmak, ağır kaldırmak, ağır sporlara katılmak gibi ağır etkinlikler			
Bir masayı çekmek, elektrik süpürgesini itmek ve ağır olmayan sporları yapmak gibi orta dereceli etkinlikler			
Günlük alışverişte alınanları kaldırma veya taşıma			
Merdivenle çok sayıda kat çıkma			
Merdivenle bir kat çıkma			
Eğilme veya diz çökme			
Bir iki kilometre yürüme			
Birkaç sokak öteye yürüme			
Bir sokak öteye yürüme			
Kendi kendine banyo yapma veya giyinme			

4. Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınızın sonucu olarak, işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizde, aşağıdaki sorunlardan biriyle karşılaştınız mı?

	Evet	Hayır
İş veya diğer etkinlikler için harcadığınız zamanı azalttınız mı?		
Hedeflediğinizden daha azını mı başardınız?		
İş veya diğer etkinliklerinizde kısıtlanma oldu mu?		
İş veya diğer etkinlikleri yaparken güçlük çektiniz mi? (örneğin daha fazla çaba gerektirmesi)		

5. Son 4 hafta boyunca, duygusal sorunlarınızın (örneğin çökkünlük veya kaygı) sonucu olarak işiniz veya diğer günlük etkinliklerinizle ilgili aşağıdaki sorunlarla karşılaştınız mı?

	Evet	Hayır
İş veya diğer etkinlikler için harcadığınız zamanı azalttınız mı?		
Hedeflediğinizden daha azını mı başardınız?		
İşinizi veya diğer etkinliklerinizi her zamanki kadar dikkatli yapamıyor muydunuz?		

6. Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız, aileniz, arkadaş veya komşularınızla olan olağan sosyal etkinliklerinizi ne kadar etkiledi?

a) Hiç etkilemedi b) Biraz etkiledi

c) Orta derecede etkiledi d) Oldukça etkiledi e) Aşırı etkiledi

7. Son 4 hafta boyunca ne kadar ağrınız oldu?

a) Hiç b) Çok hafif c) Hafif d) Orta

e) Şiddetli f) Çok şiddetli.

8. Son 4 hafta boyunca ağrınız, normal işinizi (hem ev işlerinizi hem ev dışı işinizi düşününüz) ne kadar etkiledi?

a) Hiç etkilemedi b) Biraz etkiledi c) Orta derecede etkiledi

d) Oldukça etkiledi e) Aşırı etkiledi

9. Aşağıdaki sorular sizin son 4 hafta boyunca neler hissettiğinizle ilgilidir. Her soru için sizin duygularınızı en iyi karşılayan yanıtı, son 4 haftadaki sıklığını göz önüne alarak, seçiniz.

	Her zaman	Çoğu zaman	Oldukça	Bazen	Nadiren	Hiçbir zaman
Kendinizi yaşam dolu hissettiniz mi?						
Çok sinirli bir insan oldunuz mu?						
Sizi hiçbir şeyin neşelendiremeyeceği kadar kendinizi üzgün hissettiniz mi?						
Kendinizi sakin ve uyumlu hissettiniz mi?						
Kendinizi enerjik hissettiniz mi?						
Kendinizi kederli ve hüzünlü hissettiniz mi?						
Kendinizi tükenmiş hissettiniz mi?						
Kendinizi mutlu hissettiniz mi?						
Kendinizi yorgun hissettiniz mi?						

10. Son 4 hafta boyunca bedensel sağlığınız veya duygusal sorunlarınız sosyal etkinliklerinizi (arkadaş veya akrabalarınızı ziyaret etmek gibi) ne sıklıkta etkiledi?

a) Her zaman b)Çoğu zaman c) Bazen d)Nadiren e) Hiçbir zaman

11. Aşağıdaki her bir ifade sizin için ne kadar doğru veya yanlıştır? Her bir ifade için en uygun olanını işaretleyiniz.

	Kesinlikle doğru	Çoğunlukla doğru	Bilmiyorum	Çoğunlukla yanlış	Kesinlikle yanlış
Diğer insanlardan biraz daha kolay hastalanıyor gibiyim.					
Tanıdığım diğer insanlar kadar sağlıklıyım.					
Sağlığımın kötüye gideceğini düşünüyorum.					
Sağlığım mükemmel.					

SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği Hakkında Bilgi

Ware ve arkadaşları (1993) tarafından geliştirilmiş olan SF-36 ölçeği ile genel sağlık durumunun değerlendirilmesi amaçlanmaktadır. Bu ölçek herhangi bir yaşa, hastalık veya tedavi grubuna özgü değildir ve genel sağlık kavramlarını içerir. Klinik pratikte ve araştırmalarda kullanılmak üzere geliştirilmiştir. Toplam 36 soru maddesinden oluşan bu ölçek tıbbi alanda en sık kullanılan genel yaşam kalitesi ölçeğidir. Ölçeğin psikometrik özellikleri üzerinde yaygın olarak çalışılmış ve çeşitli toplumlarda geçerlilik ve güvenilirliği gösterilmiştir. Türk toplumu için uyarlanması yapılmış ve osteoartrit ve kronik bel ağrılı hastalarda geçerli ve güvenilir bulunmuştur. SF-36'nın Türkçe geçerlilik çalışması Koçyiğit ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. SF-36'nın son 4 haftayı değerlendiren standart versiyonunun yanı sıra son 1 haftayı değerlendiren akut versiyonu da mevcuttur. SF-36'ya daha kısa birer alternatif olarak 12 sorudan oluşan SF-12 ve her alt skalanın birer soru ile temsil edildiği 8 sorudan oluşan SF-8 formları da bulunmaktadır.

EK 3: WHOQOL Değerlendirme Anketi

WHOQOL-100(TR)

Ulusal Sürüm - Haziran 1998

RUH SAĞLIĞI PROGRAMI
DÜNYA SAĞLIK ÖRGÜTÜ
CENEVRE

YÖNERGE

Bu soru listesi sizin yaşam kalitenizi, sağlığınızı ve yaşamınızın diğer alanları hakkında ne hissettiğinizi sorgulamaktadır. Lütfen tüm soruları yanıtlayın. Eğer karar veremezseniz, size en uygun olan seçeneği işaretleyin. Size en uygun seçenek, çoğunlukla ilk seçtiğinizdir.

Lütfen soruları yanıtlarken kendi yaşam ölçülerinizi, umutlarınızı, haz aldığınız konuları ve ilgi alanlarınızı gözönünde tutunuz. Burada sizin yaşamınız hakkında son iki haftadır ne düşündüğünüz sorulmaktadır.

Örneğin, son iki haftayı gözönüne alarak şu soru sorulmuş olsun:
Sağlığınız hakkında ne kadar endişelisiniz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

Geçen iki hafta içinde sağlığınız hakkında endişelenme durumunuza en uygun rakamı daire içine alınız. Örneğin sağlığınız hakkında çokça endişe duydunuzsa "Çokça" sözcüğüne karşılık gelen 4 rakamını daire içine alın. Ya da eğer endişe duymadığınızı düşünüyorsanız "Hiç" başlığına karşılık gelen 1 rakamını daire içine alın. Lütfen her soruyu okuyun, duygularınızı değerlendirin, ve her soruyla ilgili olan en uygun yanıtınıza uyan rakamı daire içine alın.

Teşekkürler.

Aşağıdaki sorular sizin son iki hafta içinde örneğin mutluluk ve huzur gibi belli duyguları ne ölçüde yaşadığınız konusundadır. Eğer bu duyguları aşırı derecede yaşadıysanız 5'i, "hiç yaşamadım" diyorsanız 1'i daire içine alın. Size uygun yanıt bu iki başlık arasındaysa 1 ile 5 arasındaki başlıklardan size en yakın olanı işaretleyin. Sorular geçen iki hafta boyunca hissettiklerinizi kapsamaktadır.

1. **Ağrı ya da rahatsızlık hissiniz sizi endişelendirir mi?**

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

2. **Ağrı ya da rahatsızlık ile başa çıkmak sizin için ne kadar zordur?**

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
1	2	3	4	5

3. **Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne kadar engellediğini düşünüyorsunuz?**

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

4. **Çabuk yorulur musunuz?**

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
1	2	3	4	5

5. **Bitkinlikden ne kadar yakınırsınız?**

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
1	2	3	4	5

6. **Uyku güçlüğünüz var mıdır?**

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

7. **Uyku sorunları sizi ne kadar endişelendirir?**

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

8. **Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?**

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

9. **Gelecek için ne kadar iyimsersiniz?**

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
1	2	3	4	5

10. **Yaşamınızda olumlu duyguların yeri ne kadardır?**

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

11. **Dikkatinizi toplamakta ne kadar başarılısınız?**

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
1	2	3	4	5

12. **Kendinize ne kadar değer verirsiniz?**

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

13. **Kendinize ne kadar güvenirsiniz?**

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

14. Dış görünüşünüz nedeniyle çekingenlik duyduğunuz olur mu?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
1	2	3	4	5

15. Görünüşünüzün herhangi bir yönü sizi rahatsız eder mi?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

16. Ne kadar endişelenirsiniz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
1	2	3	4	5

17. Üzüntü ya da çökkünlük (depresyon) duygularınız günlük yaşantınıza ne kadar engel oluyor?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

18. Çökkün oluşunuz (depresyonunuz) sizi ne kadar rahatsız eder?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

19. Her günkü uğraşlarınızı yürütmede ne kadar güçlük çekiyorsunuz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

20. Günlük uğraşları yürütmede karşılaştığınız sınırlılıklar sizi ne kadar rahatsız eder?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

21. Günlük işleri yürütebilmek için herhangi bir ilaç kullanmak zorunda mısınız?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

22. Günlük işlerinizi yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

23. Yaşamınızın kaliteli olması için tedavi amacıyla kullanılan madde ve araçlara ne derece bağmlısınız?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

24. Kendinizi ne kadar yalnız hissediyorsunuz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

25. Cinsel gereksinimleriniz ne ölçüde karşılanıyor?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
1	2	3	4	5

26. Cinsel yaşamınızdaki sorunlar canınızı sıkıyor mu?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
1	2	3	4	5

27. Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
1	2	3	4	5

28. Emin ve güvenli bir çevrede yaşadığınızı düşünüyor musunuz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
1	2	3	4	5

29. Güvenliğiniz ve emniyetiniz konusunda ne kadar endişe duyarsınız?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
1	2	3	4	5

30. Yaşadığınız ev ne kadar rahat?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

31. Yaşadığınız evi ne kadar beğeniyorsunuz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
1	2	3	4	5

32. Parasal sorunlarınız var mı?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

33. Para konusunda ne kadar endişelenirsiniz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

34. İyi bir sağlık bakımına ne kadar kolay ulaşabiliyorsunuz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

35. Boş zamanlarınızdan ne kadar keyif alırsınız?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
1	2	3	4	5

36. Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

37. Yaşadığınız bölgedeki gürültü sizi ne kadar rahatsız ediyor?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Son derecede
1	2	3	4	5

38. Ulaşımla ilgili sorunlarınız ne ölçüdedir?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

39. Ulaşımla ilgili sorunlar yaşantınızı ne kadar kısıtlıyor?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular geçtiğimiz iki hafta boyunca günlük yaşama ilişkin temizlik, giyinme, yeme gibi belli işleri başarma derecenizle ilgilidir. Bu işleri tam olarak yürüttüğünüz inancında iseniz "tamamen" başlığına ait olan 5' i daire içine alın, başaramadığınız inancındaysanız "hiç " başlığının yanındaki 1' rakamını daire içine alın. Seçiminiz 1 ile 5 arasındaki başlıklardan biri ise size uyan durumun yanındaki rakamı daire içine alın. Sorular geçtiğimiz iki haftayı kapsamaktadır.

40. Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
1	2	3	4	5

41. Bedensel görünüţünüzü kabullenir misiniz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
1	2	3	4	5

42. Günlük uğraşlarınızı ne ölçüde yürütebiliyorsunuz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
1	2	3	4	5

43. İlaçlara ne kadar bağımlısınız?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
1	2	3	4	5

44. İhtiyacınız olan desteği başkalarından alabilir misiniz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
1	2	3	4	5

45. İhtiyaç duyduğunuzda arkadaşlarınızın desteğinin yanınızda olacağına ne kadar güvenebilirsiniz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
1	2	3	4	5

46. Evinizin nitelikleri gereksinimlerinize ne kadar uygundur?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
1	2	3	4	5

47. İhtiyaçlarınızı karşılamaya yeterli paranız var mı?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
1	2	3	4	5

48. Günlük yaşantınızda size gerekli bilgi ve haberlere ne ölçüde ulaşabiliyorsunuz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
1	2	3	4	5

49. Gerekli saydığınız bilgi ve haberleri edinmeye ne ölçüde fırsatınız oluyor?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
1	2	3	4	5

50. Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
1	2	3	4	5

51. Ne ölçüde rahatlayıp keyif duyabiliyorsunuz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
1	2	3	4	5

52. Yeterli ulaşım olanağına ne ölçüde sahipsiniz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular sizin geçen hafta içinde sahip olduğunuz enerji, aile ortamınız gibi yaşamınızın çeşitli yönlerinden ne kadar doyum aldığınızı, kendinizi ne ölçüde iyi ve mutlu hissettiğinizi değerlendirmektedir. Her başlık için ne kadar doyum ya da doyumsuzluk hissettiğinize karar verin ve bu konuda size en uygun olanı seçiniz. Sorular geçtiğimiz iki haftayı kapsamaktadır.

53. Yaşam kalitenizden ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

54. Genel olarak yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

55. Sağlığınızdan ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

56. Gücünüzden kuvvetinizden ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

57. Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

58. Yeni şeyler öğrenebilme yeteneğinizden ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

59. Karar verebilme yeteneğinizden ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

60. Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

61. Becerilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

62. Dış görünüşünüzden ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

63. Günlük işleri yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

64. Aileniz dışındaki kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

65. Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

66. Ailenizin desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

67. Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

68. Başkalarına yardım edebilme ve onlara destek olma becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

69. Can ve mal güvenliğinizden ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

70. Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

71. Parasal durumunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

72. Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

73. Sosyal hizmet kurumlarından ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

74. Yeni beceriler edinebilme fırsatlarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

75. Haber alma ve yeni bilgiler öğrenme fırsatlarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

76. Boş zamanlarınızı değerlendirme şeklinizden ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

77. Fizik çevrenizden ne kadar hoşnutsunuz? (Çevre kirliliği, iklim, gürültü, çevrenin güzelliği,vb)

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

78. Yaşadığınız yerin ikliminden ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

79. Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

80. Ailenizdeki kiţilerle ilitkilerinizden hoţnut musunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

81. Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz?

Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
1	2	3	4	5

82. Cinsel yaşamınızı nasıl değerlendirirsiniz?

Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
1	2	3	4	5

83. Uykunuz iyi midir?

Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
1	2	3	4	5

84. Belleğiniz (hafızanız) nasıldır?

Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
1	2	3	4	5

85. Erişebildiğiniz sosyal hizmetlerin kalitesini nasıl değerlendirirsiniz?

Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular aileniz ve arkadaşlarınızla yaşadığınız olumsuz olayların sizi ne ölçüde olumsuz etkilediğini sormaktadır. Geçen iki hafta içinde bu çeşit olaylar yaşamadıysanız "hiç bir zaman" başlığına uyan rakamı, sürekli yaşadınız ise "her zaman" başlığına uyan rakamı daire içine alınız. Sorular <u>son iki haftayı</u> kapsamaktadır.

86. Ne sıklıkta ağrı çekersiniz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Ara sıra	Çoğunlukla	Her zaman
1	2	3	4	5

87. Genelde kendinizi huzurlu hisseder misiniz?

Hiçbir zaman	Nadiren	Ara sıra	Çoğunlukla	Her zaman
1	2	3	4	5

88. Ne sıklıkta hüzün, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?

Hiçbir zaman	Nadiren	Ara sıra	Çoğunlukla	Her zaman
1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular iş koşullarınız hakkındadır. İş deyince, zamanınızın ve enerjinizin önemli kısmını harcayarak yaptığınız en önemli etkinliği anlayınız (Kahveye gitme de olabilir-HF) . Gönüllü çalışmalar, tamgün işe gitme, evişleri, çocuk bakımı, ücretli ya da ücretsiz işler burada değerlendirilir. Soruları geçen iki haftayı dikkate alarak yanıtlayınız.

89. İşinizi yapabiliyor musunuz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
1	2	3	4	5

90. Görevlerinizi yürütebildiğiniz kanısında mısınız?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Tamamen
1	2	3	4	5

91. İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

92. İş görebilme becerinizi nasıl derecelendirirsiniz?

Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
1	2	3	4	5

Aşağıdaki beş soru geçen iki hafta içinde istediğiniz şeyleri (işleri) yapabilmek, İhtiyaçlarınızı karşılayabilmek üzere bedeninizi kullanabilme yetinizi yani ne ölçüde hareketli olduğunuzu değerlendirmektedir.

93. Bedensel hareketlilik (etrafta dolaţabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?

Çok kötü	Biraz kötü	Ne iyi, ne kötü	Oldukça iyi	Çok iyi
1	2	3	4	5

94. Bedensel olarak hareketliliğinizdeki (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) güçlükler sizi ne kadar raharsız eder?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

95. Bedensel olarak hareketlerinizdeki herhangi bir güçlük yaşamınızı ne ölçüde etkiler?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

96. Bedensel hareketlilik (etrafta dolaţabilme, bir yerlere gidebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?

Hiç hoşnut değil	Çok az hoşnut	Ne hoşnut ne değil	Epeyce hoşnut	Çok hoşnut
1	2	3	4	5

Aşağıdaki dört soru sizin kişisel inançlarınız ve bunların yaşam kalitenizi nasıl etkilediği hakkındadır. Bu sorulara dinsel, mistik inançlar da dahildir. Yanıtlarınızı verirken geçen iki haftayı gözönünde bulundurunuz.

97. Kişisel inançlarınız yaşamınıza anlam katıyor mu?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

98. Yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

99. Karşılaştığınız güçlüklerle başetmenizde kişisel inançlarınız size ne kadar güç veriyor ?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

100. Kişisel inançlarınız yaşamın zorluklarını anlamanıza ne kadar yardım ediyor?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

101. Başkalarına yardım etme ve onlara destek olma yükümlülükleriniz yaşamınızı ne ölçüde kısıtlıyor?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

102. Yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş atrkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrolle ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

103. Kiţisel inançlarınız nedeniyle kendinizi baskı altında hissediyor musunuz?

Hiç	Çok az	Orta derecede	Çokça	Aşırı derecede
1	2	3	4	5

SİZİN HAKKINIZDA

Cinsiyetiniz	K/E
Doğum tarihiniz	gün /ay / yıl
En son bitirdiğiniz okul	İlkokul
	Ortaokul
	Lise
	Üniversite
	Master/doktora,vb
Evlilik durumunuz	Bekar
	Evli
	Evli gibi yaşama
	Ayrılmış
	Boşanmış
	Eşi ölmüş

Sağlığınız nasıldır?

Çok kötü	Kötü	Orta	İyi	Çok iyi
1	2	3	4	5

Aşağıdaki sağlık sorunlarından biri sizde var mıydı? (Size uyan başlığın yanına işaret koyun)
Kalp sorunu
Yüksek tansiyon
Eklem romatizması
Kanser
Amfizem veya süreğen bronşit
Şeker
Katarakt
İnme
Kemik kırığı
Süreğen ruhsal ve sinirsel sorunlar
Süreğen bacak sorunları (ayakta şişlik, tırnak sorunları)
Makatta kanama,vb
Parkinson hastalığı
Diğer (Lütfen açıklayın)

Şu anda herhengi bir sağlık sorununuz var mı?
Eğer varsa tanıyı yazın.....

Bu soru listesi hakkında yazmak istediğiniz noktalar varsa belirtin.
.....
.....
.....
Katkılarınıza teşekkürler.

WHOQOL (Dünya Sağlık Örgütü Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi) Değerlendirme Anketi Hakkında Bilgi

WHOQOL ölçeği Dünya Sağlık Örgütü'nün yaşam kalitesi tanımını esas alan bir ölçeğin oluşturulması düşüncesiyle geliştirilmiştir. Altı alana ait 100 sorudan oluşmaktadır. 4 soru evrensel özellik taşımaktadır. Ölçek ağrı ve mobilite gibi bedensel alanın yanı sıra çevre, özgürlük gibi konuları da kapsamaktadır. Bireyin kendi yaşam kalitesini nasıl algıladığını değerlendiren bir ankettir. 100 sorudan oluşan bu ölçeğin 26 sorudan oluşan kısaltılmış şekli WHOQOL-BREF ölçeği de mevcuttur. Ankette yaşanmış olan son 2 hafta sorgulanır. WHOQOL ve WHOQOL-BREF'in Türkçe geçerliliği yapılmıştır. WHOQOL-BREF'te bedensel, zihinsel, sosyal ilişkiler ve çevresel alanlar olmak üzere dört alan değerlendirilmektedir. Anket hastalık etkisini ve hastanın yaşam memnuniyetini değerlendirip yaşam kalitesinin pozitif ve negatif yönlerini belirlemektedir.

EK 4: EORTC QLQ-C30 Yaşam Kalitesi Ölçeği

TURKISH



EORTC QLQ-C30 (version 3.0)

Siz ve sağlığınız hakkında bazı şeylerle ilgileniyoruz. Lütfen soruların tamamını size uygun gelen rakamı daire içine alarak yanıtlayınız. Soruların "doğru" veya "yanlış" yanıtları yoktur. Verdiğiniz yanıtlar kesinlikle gizli kalacaktır.

Lütfen ad ve soyadınızın başharflerini yazınız:
Doğum gününüz (Gün, Ay, Yıl):
Bugünkü tarih (Gün, Ay, Yıl): 31

		Hiç	Biraz	Oldukça	Çok
1.	Ağır bir alışveriş torbası veya valiz taşımak gibi zorlu hareketler yaparken güçlük çeker misiniz?	1	2	3	4
2.	Uzun bir yürüyüş yaparken herhangi bir zorluk çeker misiniz?	1	2	3	4
3.	Evin dışında kısa bir yürüyüş yaparken zorlanır mısınız?	1	2	3	4
4.	Günün büyük bir kısmını oturarak veya yatarak geçirmeye ihtiyacınız oluyor mu?	1	2	3	4
5.	Yemek yerken, giyinirken, yıkanırken ve tuvaleti kullanırken yardıma ihtiyacınız oluyor mu?	1	2	3	4

Geçtiğimiz hafta zarfında:		**Hiç**	**Biraz**	**Oldukça**	**Çok**
6.	İşinizi veya günlük aktivitelerinizi yapmaktan sizi alıkoyan herhangi bir engel var mıydı?	1	2	3	4
7.	Boş zaman aktivitelerinizi sürdürmekten veya hobilerinizle uğraşmaktan sizi alıkoyan bir engel var mıydı?	1	2	3	4
8.	Nefes darlığı çektiniz mi?	1	2	3	4
9.	Ağrınız oldu mu?	1	2	3	4
10.	Dinlenme ihtiyacınız oldu mu?	1	2	3	4
11.	Uyumakta zorluk çektiniz mi?	1	2	3	4
12.	Kendinizi güçsüz hissettiniz mi?	1	2	3	4
13.	İştahınız azaldı mı?	1	2	3	4
14.	Bulantınız oldu mu?	1	2	3	4
15.	Kustunuz mu?	1	2	3	4

Lütfen arka sayfaya geçiniz

Geçtiğimiz hafta zarfında:		**Hiç**	**Biraz**	**Oldukça**	**Çok**
16.	Kabız oldunuz mu?	1	2	3	4
17.	İshal oldunuz mu?	1	2	3	4
18.	Yoruldunuz mu?	1	2	3	4
19.	Ağrılarınız günlük aktivitelerinizi etkiledi mi?	1	2	3	4
20.	Televizyon seyretmek veya gazete okumak gibi aktiviteleri yaparken dikkatinizi toplamakta zorluk çektiniz mi?	1	2	3	4
21.	Gerginlik hissettiniz mi?	1	2	3	4
22.	Endişelendiniz mi?	1	2	3	4
23.	Kendinizi kızgın hissettiniz mi?	1	2	3	4
24.	Bunalıma girdiniz mi?	1	2	3	4
25.	Bazı şeyleri hatırlamakta zorluk çektiniz mi?	1	2	3	4
26.	Fiziksel durumunuz veya tıbbi tedaviniz aile yaşantınıza engel oluşturdu mu?	1	2	3	4
27.	Fiziksel durumunuz veya tıbbi tedaviniz sosyal aktivitelerinize engel oluşturdu mu?	1	2	3	4
28.	Fiziksel durumunuz veya tedaviniz maddi zorluğa düşmenize yol açtı mı?	1	2	3	4

Aşağıdaki sorular için 1 ila 7 arasındaki size en uygun rakamı daire içine alınız

29. Geçen haftaki sağlığınızı genel olarak nasıl değerlendirirsiniz?

1	2	3	4	5	6	7
Çok kötü						Mükemmel

30. Geçen haftaki hayat kalitenizi genel olarak nasıl değerlendirirsiniz?

1	2	3	4	5	6	7
Çok kötü						Mükemmel

© Copyright 1995 EORTC Study Group on Quality of Life. Bütün haklari saklidir. Version 3.0

EORTC QLQ-C30 Yaşam Kalitesi Ölçeği Hakkında Genel Bilgi

Avrupa Kanser Araştırmaları ve Tedavisi Örgütü (Organization for Research and Treatment of Cancer) 1986 yılında uluslararası klinik araştırmalara katılan kanser hastalarının yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla bir araştırma programı başlatmıştır. Bu program doğrultusunda geliştirilmiş olan QLQ-C30 yaşam kalitesi ölçeği bedensel, rol, bilişsel, duygusal ve sosyal olmak üzere beş, işlevsel, yorgunluk, ağrı, bulantı ve kusma olmak üzere üç semptoma ve bir de genel sağlık ve yaşam kalitesine yönelik olmak üzere dokuz maddelik bir skalanın birleşiminden oluşmaktadır. Çok kültürlü klinik araştırmalarda EORTC QLQ-C30 ölçeğinin kanser hastalarının yaşam kalitesini ölçmede geçerli ve güvenilir olduğu birçok araştırma sonucunda ortaya konulmuştur. Ölçeğin Türkçe versiyonu da geliştirilmiş ve son zamanlarda klinikte yaygın olarak kullanılmaya başlamıştır.

EK 5: QOLIE-31 Yaşam Kalitesi Ölçeği

QUALITY OF LIFE IN EPILEPSY - QOLIE-31 (*Version 1.0*)

Copyright 1993, RAND. All rights reserved. The QOLIE-31 was developed in cooperation with Professional Postgraduate Services, a division of Physicians World Communications the Epilepsy Therapy Project.

Today's Date _____ /_____ / _____
mm dd yy

Patient's Name _____

Age: ___ ___ years

INSTRUCTIONS

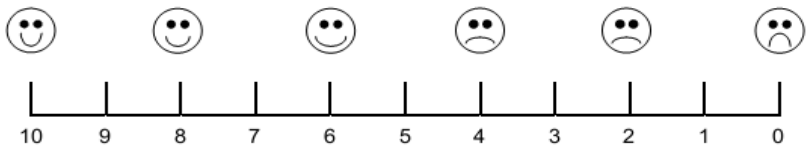
The QOLIE-31 is a survey of health-related quality of life for adults (18 years or older) with epilepsy. [Adolescents (ages 11-17 years) should complete the QOLIE-AD-48, which is designed for that age group.] This questionnaire should be completed only by the person who has epilepsy (not a relative or friend) because no one else knows how ***YOU*** feel.

There are 31 questions about your health and daily activities. Answer every question by circling the appropriate number (1, 2, 3...). If you are unsure about how to answer a question, please give the best answer you can and write a comment or explanation on the side of the page. These notes may be useful if you discuss the QOLIE-31 with your doctor. Completing the QOLIE-31 before and after treatment changes may help you and your doctor understand how the changes have affected your life.

This copy of the QOLIE-31 is provided by the Epilepsy Therapy Project, who bring you www.epilepsy.com, your trusted source for epilepsy information. We wish you success in living your life with epilepsy.

1. Overall, how would you rate your quality of life?

(Circle one number on the scale below)



Best Possible Quality of Life

Worst Possible Quality of Life (as bad as or worse than being dead)

These questions are about how you **FEEL** and how things have been for you during the **past 4 weeks**. For each question, please indicate the one answer that comes closest to the way you have been feeling.

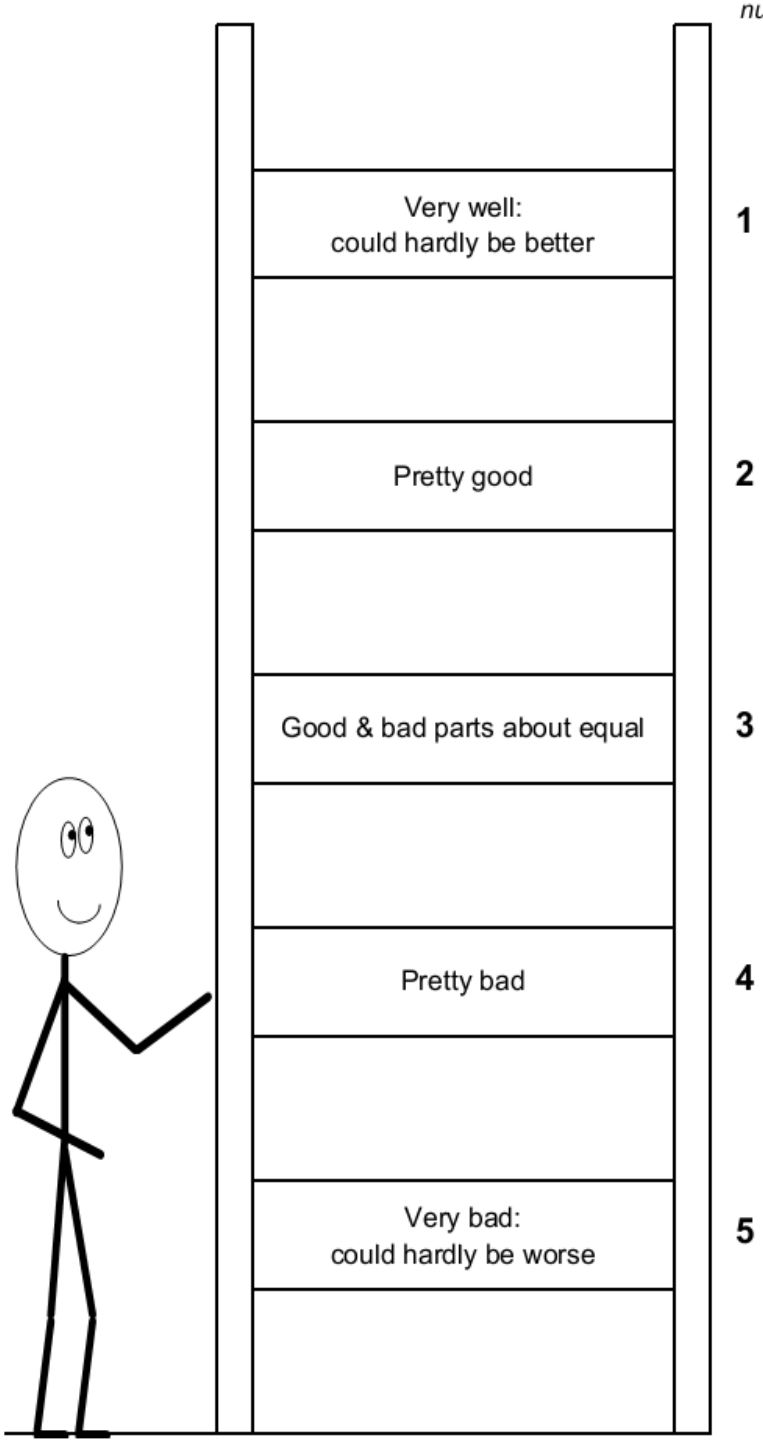
How much of the time during the **past 4 weeks...**

(Circle one number on each line)

		All of the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
2.	Did you feel full of pep?	1	2	3	4	5	6
3.	Have you been a very nervous person?	1	2	3	4	5	6
4.	Have you felt so down in the dumps that nothing could cheer you up?	1	2	3	4	5	6
5.	Have you felt calm and peaceful?	1	2	3	4	5	6
6.	Did you have a lot of energy?	1	2	3	4	5	6
7.	Have you felt downhearted and blue?	1	2	3	4	5	6
8.	Did you feel worn out?	1	2	3	4	5	6
9.	Have you been a happy person?	1	2	3	4	5	6
10.	Did you feel tired?	1	2	3	4	5	6
11.	Have you worried about having another seizure?	1	2	3	4	5	6
12.	Did you have difficulty reasoning and solving problems (such as making plans, making decisions, learning new things)?	1	2	3	4	5	6
13.	Has your health limited your social activities (such as visiting with friends or close relatives)?	1	2	3	4	5	6

14. How has the **QUALITY OF YOUR LIFE** been during the **past 4 weeks** (that is, how have things been going for you)?

(Circle one number)



Copyright © Trustees of Dartmouth College

The following question is about **MEMORY**.

(Circle one number)

		Yes, a great deal	Yes, somewhat	Only a little	No, not at all
15.	In the past 4 weeks, have you had any trouble with your memory?	1	2	3	4

Circle one number for **how often** in the **past 4 weeks** you have had trouble *remembering* or **how often** this memory problem has interfered with your normal work or living.

		All of the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
16.	Trouble remembering things people tell you	1	2	3	4	5	6

The following questions are about **CONCENTRATION** problems you may have. Circle one number for **how often** in the **past 4 weeks** you had trouble concentrating or **how often** these problems interfered with your normal work or living.

		All of the time	Most of the time	A good bit of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
17.	Trouble concentrating on reading	1	2	3	4	5	6
18.	Trouble concentrating on doing one thing at a time	1	2	3	4	5	6

The following questions are about problems you may have with certain **ACTIVITIES**. Circle one number for **how much** during the **past 4 weeks** your epilepsy or antiepileptic medication has caused trouble with...

		A great deal	A lot	Somewh at	Only a little	Not at all
19.	Leisure time (such as hobbies, going out)	1	2	3	4	5
20.	Driving	1	2	3	4	5

The following questions relate to the way you **FEEL** about your **seizures**.

(Circle one number on each line)

		Very fearful	Somewhat fearful	Not very fearful	Not fearful at all
21.	How fearful are you of having a seizure during the next month?	1	2	3	4

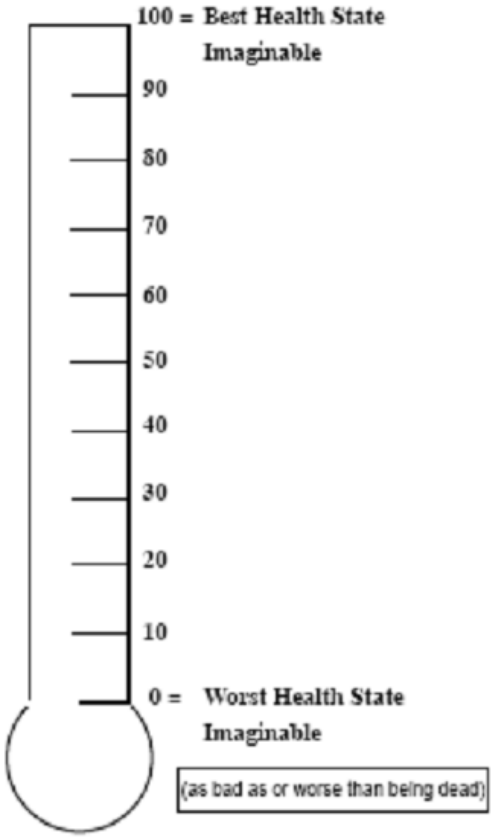
		Worry a lot	Occasionally worry	Don't worry at all
22.	Do you worry about hurting yourself during a seizure?	1	2	3

		Very worried	Somewhat worried	Not very worried	Not at all worried
23.	How worried are you about embarrassment or other social problems resulting from having a seizure during the next month?	1	2	3	4
24.	How worried are you that medications you are taking will be bad for you if taken for a long time?	1	2	3	4

For each of these **PROBLEMS**, circle one number for **how much they bother you** on a scale of 1 to 5 where 1 = Not at all bothersome, and 5 = Extremely bothersome.

		Not at all bothersome				Extremely bothersome
25.	Seizures	1	2	3	4	5
26.	Memory difficulties	1	2	3	4	5
27.	Work limitations	1	2	3	4	5
28.	Social limitations	1	2	3	4	5
29.	Physical effects of antiepileptic medication	1	2	3	4	5
30.	Mental effects of antiepileptic medication	1	2	3	4	5

31. How good or bad do you think your health is? On the thermometer scale below, the best imaginable state of health is 100 and the worst imaginable state is 0. Please indicate how you feel about your health by circling one number on the scale. **Please consider your epilepsy as part of your health when you answer this question**.



QOLIE-31 Yaşam Kalitesi Ölçeği Hakkında Bilgi[xxviii]

QOLIE-31(Quality of Life in Epilepsy Inventory-31), 1989 yılında geliştirilmiş olan QOLIE-89 epilepsi yaşam kalitesi ölçeğinin kısaltılmış formudur.18 yaşın üstünde olan epilepsi hastalarının yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla oluşturulan ölçek 31 sorudan oluşmaktadır.

[xxviii] QOLIE-31 Yaşam Kalitesi Ölçeğinin geçerlilik ve güvenilirliği yapılmış Türkçe versiyonuna ulaşılamadığı için tezde sadece orijinaline yer verilmiştir.

EK 6: EQ-5D (EuroQol) Yaşam Kalitesi Ölçeği

EQ-5D GENEL YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

A- Hareket

1( ) Yürürken, hiç bir güçlük çekmiyorum

2( ) Yürürken bazı güçlüklerim oluyor

3( ) Yatalağım

B- Öz-bakım

1( ) Kendime bakmakta güçlük çekmiyorum

2( ) Kendi kendime yıkanırken veya giyinirken bazı güçlüklerim oluyor

3( ) Kendi kendime yıkanacak veya giyinebilecek durumda değilim

C- Olağan aktiviteler

*(*örneğin*, iş, ders çalışma, ev işleri, aile içi veya b*oş *zaman faaliyetleri)*

1( ) Olağan işlerimi yaparken herhangi bir güçlük çekmiyorum

2( ) Olağan işlerimi yaparken bazı güçlüklerim oluyor

3( ) Olağan işlerimi yapabilecek durumda değilim

D- Ağrı/rahatsızlık

1( ) Ağrı veya rahatsızlığım yok

2( ) Orta derecede ağrı veya rahatsızlarım var

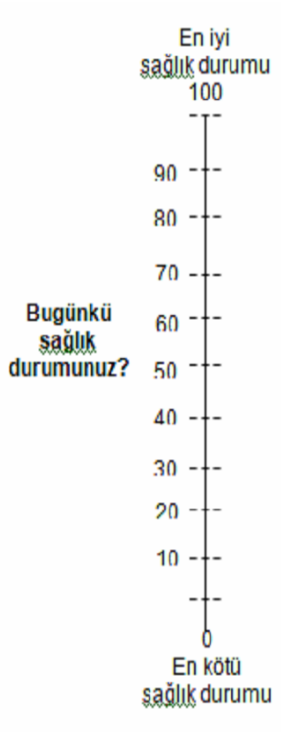
3( ) Aşırı derecede ağrı veya rahatsızlarım var

E- Anksiyete/Depresyon

1( ) Endişeli veya moral bozukluğu içinde değilim

2( ) Orta derecede endişeliyim veya moralim bozuk

3( ) Aşırı derecede endişeliyim veya moralim çok bozuk



EQ-5D (EuroQol: Batı Avrupa Yaşam Kalitesi Araştırma Topluluğu Yaşam Kalitesi Ölçeği) Hakkında Bilgi

EuroQol daha çok maliyet-fayda değerlendirmelerinde kullanılmaktadır. Ölçekten elde edilen verilerden ekonomik analizlerde QALY (quality-adjusted life year) hesaplamaları yapmak için yararlanılmaktadır. Birçok sağlık durumu için uygulanabilen bu ölçek bedensel, zihinsel ve sosyal işlevleri içermekte ve yaklaşık 2 dakikada tamamlanabilmektedir. Çeşitli girişimlerin sağlık sonuçları üzerindeki etkisini ortak bir ölçütle değerlendirmeyi sağlar. Sağlık durumunun hareket, öz bakım, olağan aktiviteler, ağrı/rahatsızlık, anksiyete/depresyon olmak üzere beş boyutunu değerlendirmektedir. Her alan için üç dereceden oluşan cevap seçenekleri sunulmuştur.

Örneğin bir sağlık durumunun '11232'ile ifade edilmesi yürümede hiçbir sorun olmadığını (1), kendine bakımda hiçbir sorun yaşanmadığını (1), genel aktivitelerde bazı sorunlar yaşandığını (2), çok fazla ağrı ve rahatsızlık duyulduğunu (3) ve orta derecede anksiyete ve depresyon yaşandığını (2) ifade etmektedir. Bu ölçekle birlikte hastadan anketin uygulandığı gün için sağlık durumunu, düşünebileceği en iyi ve en kötü sağlık durumunu göz önünde bulundurarak 20cm uzunluğunda 0-100 arası derecelendirmesi olan bir VAS ölçeği üzerinde işaretlemesi istenmektedir. Ölçek içeriğinin basit, değişime duyarlılığının yetersiz olması nedeniyle bazı yazarlar tarafından eleştirilmektedir.

ÖZGEÇMİŞ

Zehra Edisan, 1973 yılında Bonn'da doğdu. 1979-1987 yılları arasında ilk ve orta öğrenimini Almanya'da sürdürdü. 1987-1991 yılları arasında liseyi Ankara'da tamamladı. 1995 yılında Hacettepe Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu'ndan mezun oldu. 2000 yılında Harran Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi'nde fizyoterapist olarak çalıştı. 2003 yılında Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Deontoloji ve Tıp Tarihi Anabilim Dalında yüksek lisans eğitimini tamamladı. 2004-2007 yılları arasında Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesinde fizyoterapist olarak görev yaptı.

Çukurova Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nde Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalın'da doktora eğitimine 2007 yılı bahar döneminde başladı.

Zehra Edisan evli ve iki çocuk annesidir.