

# **YAŐAM KALİTESİ**

**Dr.Talha MÜEZZİNOĐLU**

**Üroonkoloji Derneđi-Güz Dönemi  
YK Alt Grup Bilimsel Toplantısı**

**26-28 Kasım 2004, Ankara**

Yaşam;

Gerçek yaşam öykülerine  
katlanmaya deęecek kadar  
"Yaşanmaya deęer"

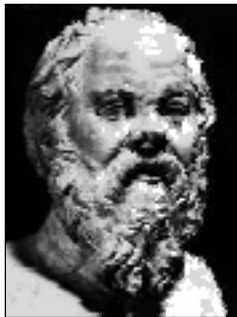
Yaşam;

onu kısaltmanın haksızlık  
olduęunu anlatacak kadar  
öğretici,  
Bir daha  
bulunmayacak,  
yaşanmayacak  
kadar "tek"...

Üroonkoloji Derneęi

# Neler Anlatılacak?

- Tarihçe
- Gelişim- Kavramın oluşumu
- Tanım (Genel ve Sağlığa Özel)
- YK Nasıl Ölçülür? Sonuçta Neyi Ölçeriz?
- YK'ni Kim Ölçmeli?
- Hasta Yakınlarınınin YK?
- YK ölçeklerinin kullanım alanları.
- Araştırmalarda Dikkat Edilmesi Gereken Konular



Socrates  
(469-399 BC)  
Quoted by Plato

*"We should set the highest value, not on living, but on living well"*

Üroonkoloji Derneği

# Sayma ve ölçme: Nicelik

- Sayı saymanın tarihi
- Karşılaştırma: Kaç tane?
- "ölçme" düşüncesi
- Araçlar geliştirmek, birimler oluşturmak
- Sayma ve ölçme nicelik belirtir

- Sayma ve ölçmeler nesnel (objektif, "objective") olmamızı sağlar!
- Zorunlu kabuller:
  - Eşitlik
  - Hekim yetkisi
- Nicelikten niteliğe geçiş...
  - Her birey tektir
  - Eşitlikçi hekim – hasta ilişkisi
  - Düzelmenin dereceleri
  - ekonomi

# DSÖ (WHO) 1946

“Sağlık, yalnızca hastalık ve sakatlığın olmayışı değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam iyilik halidir.”

Tam İyilik???

Yeni soru gereksinimi: keyfiyet, kalite,  
“quality”

- Hastanın beklentileri, umutları sađlıkçuların grşnden daha nemli deđil mi?
- Yaşam yılları birbirine eřit deđilse bunları birbiriyle nasıl karřılařtıralım?
- Yaşamın hangi zellikleri onu deđerli kılıyor?
- Bir tedavinin yaşamı uzatması kadar bu srenin hangi kořullarda yařandığı da nemli deđil mi?



# Yaşamın niteliği = Yaşam kalitesi

- Tanım?

- Yaşam Doyumu ve öznel iyi olma duygusu
- Mutluluk (Maslow'un gereksinim teorisi)
  - İstekler  $\longleftrightarrow$  Gerçekleşenler
- İşlevsellik: bozulma, yetiyitimi, sakatlık
- Sosyal iyilik

Yaşam;

Bir yaşam öyküsüne  
katlanılamayacak kadar  
uzun!

Bir gülümseyişe,  
bir kıpırdanışa,  
bir dokunuşa  
vakit ayıramayacak kadar  
kısa!

# Yaşam Kalitesi (YK)

- “Yaşam şartları ile elde edilebilecek kişisel doyumun düzeyini etkileyecek hastalıkların ve günlük yaşamın fiziksel, ruhsal ve toplumsal etkilerine verilen kişisel tepkileri gösteren bir kavramdır.”

# **Yaşam Kalitesinin Sınıflandırılması**

- **Sağlıkla Doğrudan İlgili Olmayan Yaşam Kalitesi (YK)**
- **Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (SYK)**

**“Health-related quality of life”  
(HRQoL)**

**YK (QoL)**

Bozulma (Impairment)

Yetiyitimi (Disability)

Sakatlık (Handicap)

**=**

**SYK  
(HRQL)**

Yaşam;

Gerçek yaşam öykülerine  
katlanabilecek gücü bulup,  
bulaştırıp, daha da  
büyüğünü oluşturabilecek  
kadar  
heybetli ve zor,

Her şeyden vazgeçip  
"yaşama veda etmeyi  
isteyecek" kadar da güçsüz  
ve zayıf!

# YK $\neq$ SYK



"I try to lead as normal a life as possible, and not think about my condition, or regret the things it prevents me from doing, which are not that many."

*Stephen Hawking*

- Hastanın beklentileri ile erişebildiklerinin arasındaki uçurumun olabildiğince az olmasıdır.

Calman, J Med Ethics, 1984





- Bir hastalığın ve ona bağılı tedavinin hastada yarattığı işlevsel etkilerin hasta tarafından öznel biçimde algılanışıdır.

"Measuring Health", Schipper – Clinch, 1988



- Yaşamın iyi ve doyum sağlayan karakterinin bir bütün olarak, öznel biçimde algılanmasıdır.

von Knippenberg, J. Clin. Epidemio, 1988

- İki komponenti olan iyilik halidir; bunlardan birincisi fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik halini temsil eden gündelik faaliyetleri yürütebilme yeteneğidir, ikincisi ise işlev görme ve hastalıkların kontrolünün düzeyi ile ortaya çıkan hasta doyumudur.

Gotay – Korn – McCabe, JNCI, 1992

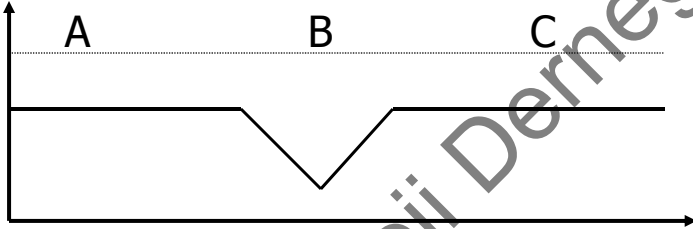
- Hastanın, hem içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi bağlamında, hem de kendi amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından, yaşamdaki durumu ile ilgili algısıdır.

WHOQOL Group, Qual Life Res, 1993

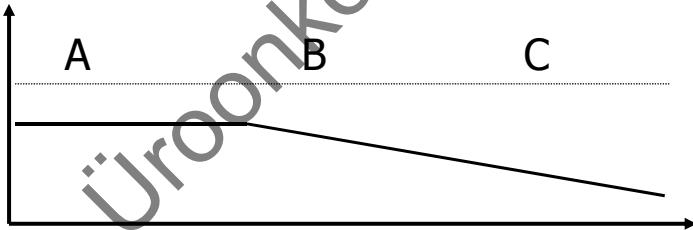
**Genel olarak Yaşam Kalitesi çok boyutlu bir kavram olmasına rağmen en az 3 temelde toplanabilir;**

- Fiziksel
- Fizyolojik
- Sosyal aktivite

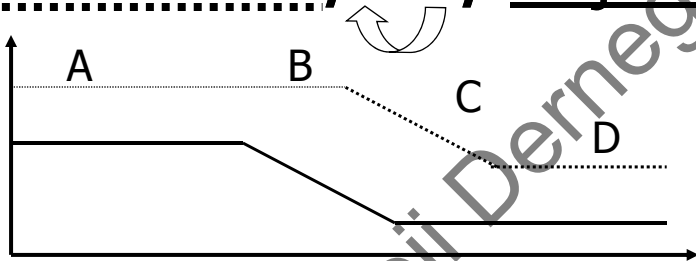
# Beklentiler / / Yaşananlar



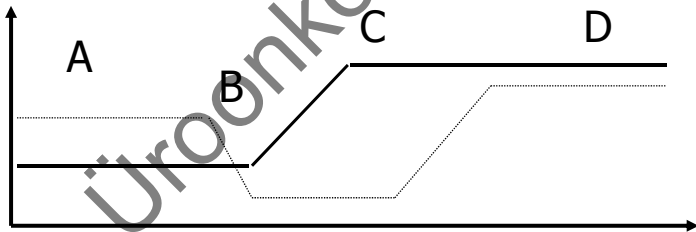
Carr, Alison J(Editor). Quality of Life. London, , GBR: BMJ Publishing Group, 2003. p 90.<http://site.ebrary.com>



# Beklentiler / / Yaşananlar



Carr, Alison J(Editor). Quality of Life. London, , GBR: BMJ Publishing Group, 2003. p 90.<http://site.ebrary.com>

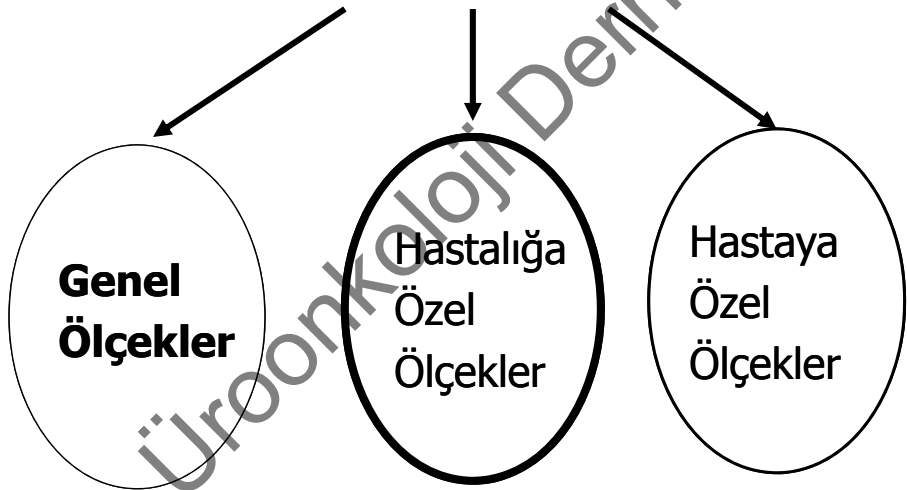


Sağlıkta Yaşam Kalitesi Nasıl  
Ölçülür?

**"Kendinizi nasıl hissediyorsunuz?"**

Üroonkoloji Derneği

# Sağlıkta Yaşam Kalitesi Nasıl Ölçülür?



Generic instruments that may be used in oncology

Medical Outcome Study (Short Form) MOS SF-36

Nottingham Health Profile (NHP)

Sickness Impact Profile (SIP)

Cancer (condition) specific instruments

Cancer Rehabilitation Evaluation System—Short Form (CARES-SF)

EORTC Core QOL Questionnaire (EORTC QLQ-C30)

Functional Assessment Of Cancer Therapy (FACT)

Functional Living Index—Cancer (FLIC)

Linear Analogue Self-Assessment (LASA)

Linear Analogue Self-Assessment (LASA)

Rotterdam Symptom Checklist (RSC)

Spitzer QOL Index (SQOL)

Cancer site-specific instruments

Breast Cancer Chemotherapy Questionnaire (BCCQ)

EORTC Lung Cancer Module (EORTC QLQ-LCL3)

FACT—breast, bladder, bone marrow transplantation (BMT), colorectal, head and neck, lung, ovarian, prostate

IV

Psychiatric diagnostic tools

Hospital Anxiety and Depression Scale

General Health Questionnaire

Zung Depression Scale



# Ölçek Seçiminde 4 Temel Nokta

1-Amacımız ne?

a-Bireyleri veya grupları birbirinde ayırabilmek mi?

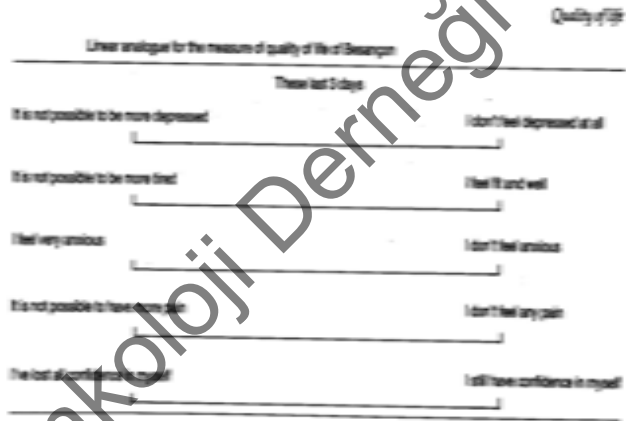
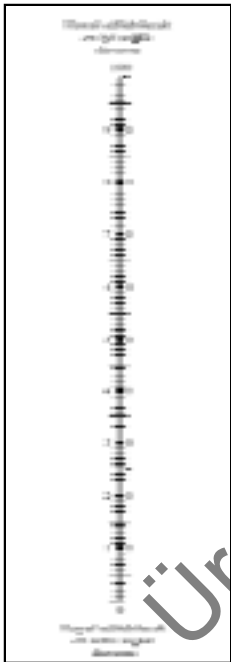
b-Buna dayanarak yeni (kısa) bir ölçek geliştirmek mi? (prediction)

c-Bireylerde zaman içindeki değişimi ortaya koymak mı? (tedavi başarısını ölçmek)

2-Ölçek araştırma yapacağımız toplum için geçerli ve güvenilir mi?

3-Seçebileceğimiz alternatif ölçeklerin bir listesi önümüzde mi?

4-Alternatifler varsa amacıma ve araştırma düzenime uygun olan hangi ölçeği seçmeliyim?



Mercier M, et al. Quality of life Research, 1992, 1, 53-61

Üroonkoloji Derneği

Yaşam;  
Kendini oluşturan  
her büyüü,  
her cazibeyi,  
her rengi,  
yürekleri hoplatacak,  
kanlarımızı kaynatacak  
kadar parlak ve güzel!

Gözlerimizi acılarla,  
hüzünlerle,  
ayrılıklarla,  
ölümlerle  
buluşturduğumuzda,  
sadece iki renk!  
Gri ve siyah!



**Geçtiğiniz hafta zarfında:**

	Hiç	Biraz	Ortalama	Çok
16. Kötü oldunuz mu?	1	2	3	4
17. İlahî oldunuz mu?	1	2	3	4
18. Yarıldınız mı?	1	2	3	4
19. Ajrilerinizi günlük aktivitelerinizi etkiledi mi?	1	2	3	4
20. Televizyon seyretmek veya günde oturmak gibi aktiviteleri yaparken dikkatinizi toplamanız zorluk çekti mi?	1	2	3	4
21. Geceyi uykusuz geçtiniz mi?	1	2	3	4
22. Enerjisiz oldunuz mu?	1	2	3	4
23. Keskin iş yapma hızınız azaldı mı?	1	2	3	4
24. Düşüncenizi kaybettiniz mi?	1	2	3	4
25. Benim için hayatınızda zorluk çektiniz mi?	1	2	3	4
26. Fiziksel durumunuz veya tıbbi tedavinizle ilgili yaptığınız eylemlerle ilgili olarak mı?	1	2	3	4
27. Fiziksel durumunuz veya tıbbi tedavinizle ilgili olarak yaptığınız aktivitelerinizle ilgili olarak mı?	1	2	3	4
28. Fiziksel durumunuz veya tedavinizle ilgili olarak yaptığınız diğer eylemlerle ilgili olarak mı?	1	2	3	4

Aşağıdaki sorular için 1 ile 7 arasındaki size en uygun rakamı daire içine alınız

29. Geçen haftaki yaşam tarzınızı nasıl değerlendirirsiniz?

1	2	3	4	5	6	7
Çok kötü						Mükemmel

30. Geçen haftaki yaşam tarzınızı nasıl değerlendirirsiniz?

1	2	3	4	5	6	7
Çok kötü						Mükemmel

Appendix

Questionnaire for the measure of quality of life

	Yes, this was important	This was not so important	This was not important	Does not matter	Does not matter at all
1. I feel lonely	0.3	0.0	0.0	0.0	0.0
2. Sometimes I feel angry	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
3. I have to eat an every medicine	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
4. I can easily handle hard work which needs much effort	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
5. I do not even walk myself	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
6. I try to progress my work as much as possible	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
7. My daily life has not changed	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
8. I have frequent headaches	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
9. I have no sleeping problems. I always have a comfortable and deep sleep	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
10. I am restless	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
11. I want to have a walk when possible	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
12. I do not want to go to work	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
13. I do not want to go to crowded places such as cinema, theatre, club, etc.	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
14. I prefer sitting at home	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
15. I feel depressed and I can not concentrate at work	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
16. I have not any sexual problems	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
17. I have difficulty in sleeping and keep waking up	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
18. I have serious pain	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
19. My work efficiency has decreased. I begin to make more mistakes	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
20. I have a growing working strength	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
21. I do not enjoy sexual intercourse	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
22. I feel content	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
23. I become tired after some sitting down and walking uphill	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
24. I can walk as long as I want on the path	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
25. My sexual activities have reduced	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
26. I have difficulty in carrying out even simple daily work	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
27. I do have no pain whatsoever	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
28. I can not sleep off in sleep easily	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
29. I have failures	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
30. I have no appetite and I have myself to eat	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
31. I do my work well	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
32. I feel tired and I get angry over with important things	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
33. My sexual activities have changed (for example, failure, sperm, going to club or cinema, etc.)	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
34. The degree of my illness depends on the degree of my immorality	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
35. I feel energetic upon waking	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
36. I do not feel like eating things	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
37. I become tired after some sitting down and walking uphill	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
38. I become depressed in sleep	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
39. Everything seems meaningless for me and I feel hopeless	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
40. I enjoy being with my family	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
41. I sleep like a slave	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
42. I always have time for myself	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

'A questionnaire for the assessment of quality of life in cancer patients in Turkey'

Ozyilkan O, et al. *Materia Medica Polona*, 1995.

**Hastalığın seyri  
ve tedavi  
yaklaşımlarını  
değerlendirmek**

**Tepki**

## **YK Ölçekleri Ne Ölçer?**

**İzlem**

**Tedavi  
Türünü  
Belirlemek**

**YK Ölçmek Gerekli mi?**

**EVET!**

Üroloji Deneyi



- Food and Drug Administration (FDA)
- American Society of Clinical Oncology (ASCO),
- National Cancer Institute of Canada

Tedavi şemalarının geliştirilmesinde mutlaka QoL etkilerini araştırmayı şart koşmaktadır!

# YK Ölçmek Gerekli mi?

- Ekonomi
  - En az maliyet ile en iyi bakımın sağlanması
- Hekim ve Hasta bakışındaki farklılık

# YK Ölçeklerinin Pratikte Kullanımı

1. Problemlerin Önem sırasını belirlemek
2. İletişim
3. Potansiyel problemlerin saptanması
4. Önceliklerin belirlenmesi
5. Tedaviye yanıtın veya değişimin izlenmesi
6. Yeni asistanların eğitimi
7. Klinik kontrol/denetim
8. Klinik yönetim



## Perception of quality of life by patients, partners and treating physicians

Kerry A. Wilson<sup>1,\*</sup>, Anthony J. Dowling<sup>1,\*</sup>, Mohamed Abdolell<sup>2</sup> & Ian F. Tannock<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Department of Medical Oncology and Haematology and <sup>2</sup>Department of Biostatistics, Princess Margaret Hospital and University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada

\* These two authors contributed equally to the production of this manuscript and should be considered as joint first authors.

### Abstract

The objective of the study was to determine possible differences in perception of quality of life (QoL) between patients with metastatic breast or prostate cancer, their partners, and the treating physician. Patients with metastatic breast cancer ( $n = 31$ ) and metastatic prostate cancer ( $n = 29$ ), a partner, and the physician each completed the same QoL questionnaire indicating how they perceived the patient's QoL. The European organization for research and treatment of cancer (EORTC) QLQ-C30 questionnaire was used to assess patients with breast cancer and the modified prostate cancer specific quality of life instrument (PROSQOLI) for patients with prostate cancer. There was reasonable agreement in mean scores between patients, and physicians or partners, for many domains of QoL; however, there was substantial discordance between scores when considering individual patients. For patients with metastatic breast cancer, physicians systematically underestimated overall QoL ( $p = 0.0002$ ), social functioning ( $p = 0.001$ ), and role functioning ( $p = 0.008$ ), while partners showed better agreement. With prostate cancer physicians tended to underestimate pain, while mean scores for spouses were more concordant. There is substantial variability between ratings of QoL by physicians or partners, as compared to patient ratings. Medical decisions should be based on information about QoL provided by patients using validated methods.

Hasta  
Yakınlarının  
Yaşam  
Kalitesi  
??

Üroonkolojisi



# ALT ÜRİNER SİSTEM SEMPTOMLU HASTA EŞLERİNDE YAŞAM KALİTESİ

Talha Müezzinođlu, Murat Lekili, Gökhan Temeltaş, Meftun Okur, Coşkun Büyüksu  
Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi Üroloji AD. Manisa

SAYKAD Nisan 2004 İZMİR

Semptomatik BPH sadece erkek popülasyonunda değil hastaların eşlerinde de anlamlı morbiditeye sahiptir. Eşlerin yaşam kalitesi, hastanın semptomlarının şiddeti ile ilişkilidir.

“Sells et al BJU 2000”

Yaşam;

Sevmeyi bilecek, bilmiyorsa öğrenecek  
tadacak, sunacak, paylaşacak  
..ve böyle sevgilerle, bütün sevgileri  
çoğaltabilecek kadar  
anlam'lı...

Nefreti seçip, sıçratmak,  
sıçrattıkça da o pisliğe  
bulaşacak kadar  
anlam'sız...

Üroonkoloji Derneği

## **SYK Arařtırmalarında Dikkat Edilmesi Gerekenler**

1. Yařam kalitesi dzeyinde nemli farklılık beklediđimiz durumlarda kullanmalıyız.
2. İdeal arařtırma, fizyolojik deđerleri ve diđer klinik parametreleri de iđermelidir.



3. Arařtırmayı yrttğmz toplum iin **geerli** ve **gvenilir** olan lekler tercih edilmeli
4. Kullandıėımız leėin zelliklerini ve sınırlılıklarını iyi bilmeliyiz;  
alanda **sınanmıř** olan ve **sık kullanılan** lekler tercih edilmeli

- 5. Başlangıç ölçümünün** ne zaman yapılacağı çok önemlidir; izleyen ölçümler için bize rehber olacaktır.
6. Ölçümler hastalığın seyri ve sağaltımın etkisini ölçmeye yetecek **sıklıkta** tekrarlanmalı

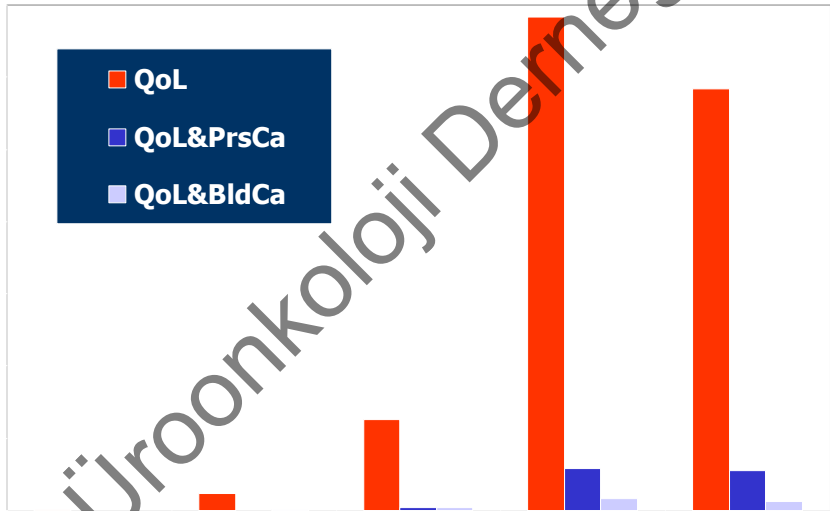
7. Ölçümleri, bazı hastaları hastalıkları şiddetlendiği zaman, bazılarını da kendilerini iyi hissettikleri zaman yapmaktan kaçınmalıyız.
8. Müdahalenin etkisini ölçmek için ölçüm girişimden hemen sonra ve bir sonraki girişimden hemen önce yapılmalı.

9. Veriler yalnızca ortalama hesaplayarak analiz edilmemeli. Çok deęişkenli **varyans analizleri** tercih edilmeli.
10. Ölçeğin yalnızca toplam puanı ile yetinmeyip varsa **alt puanları** da incelenmeli.

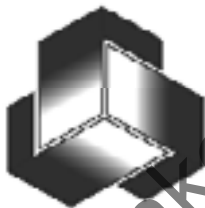
11. Mutlaka çalıştığınız bireylerin **sosyoekonomik göstergeleri** de dahil edilmeli ve grup karşılaştırmalarında sosyoekonomik durumu kontrol etmeliyiz; edilemiyorsa çoklu analizlerde bu mutlaka göz önüne alınmalı.

12. Araştırmalarda kullanacağımız "özel amaçlı ölçek" yanında mutlaka bir de "**genel amaçlı ölçek**" kullanılmalı.

# SYK GELİŞİM



# EORTC Quality of Life Group



*QoL*

EORTC Quality of Life

<http://www.eortc.be/home/qol/aims.html>

# **International Society for Quality of Life Research**



**<http://www.isoqol.org/>**



<http://www.kluweronline.com/issn/0962-9343/>



- Kluwer tarafından 1991'den beri yayınlanıyor,
- Yılda sekiz sayı çıkıyor,

# ISOQOL 2003 Aralık Bülteninden:

## HR-QOL SYMPOSIUM BEING HELD IN TURKEY

*Erlan Erci MD  
Maraş, Turkey*

The Turkish Society of Health Related Quality of Life (SAKAD) is organizing the first scientific meeting dealing with HR-QoL in Turkey: 1<sup>st</sup> Symposium on health related quality of life will be held at 8-10 April, 2004, in Iznik. The main theme of the meeting is determined as "Fundamentals of health related quality of life". Professionals working on QoL from Turkish medical communities are expected to pay great attention to this meeting. The official language of the meeting will be Turkish, but six invited speakers from abroad will carry out their presentations in English. All of the scientific papers will be presented as poster presentations with abstracts in English.

The second announcement of the meeting will be included from the official website of SAHRAAD: [www.sakad.org](http://www.sakad.org). The registration fee will be modest (50 Euros), not to hinder the young scientists to participate. Deadline for

Iznik is the third biggest city of Turkey located on the Aegean coast, with a history of more than 5,000 years. It covers many Ionian, Aeolian and Carian cities in her borders such as Smyrna, Ephesus, Pergamon, Miletus, Sestos, Priene and many others, but most are within 5-100 km away from Iznik. The symposium participants will be given opportunity to visit these magnificent cities if they wish.

## QUALITY OF LIFE MEETING IN LATIN AMERICA

The II Ibero-American Congress of Quality of Life will take place in Porto Alegre, South Brazil from August 19<sup>th</sup> to 21<sup>st</sup>, 2004. In the framework of the XXII Congress of Dynamic Psychiatry of the State of Rio Grande do Sul, researchers and clinicians interested in HRQL will have the opportunity to attend a high standard meeting in their native languages. Portuguese and Spanish will be the official languages of the meeting. Seven international speakers are expected to attend Dr. John Ware, Dr. Monica Bullington, Dr. Jordi Alonso,

abstracts and poster submission will be available on the web ([www.aafps.br/psic/colg.html](http://www.aafps.br/psic/colg.html)).

2004 ISOQOL Symposium  
"Scaling the Art: Advancing  
Outcomes Research Methodology  
and  
Clinical Applications"  
June 25-29, 2004  
Boston, MA

Meeting to include:  
\*Workshops \*Plenary Sessions  
\*Special Invited Speakers \*Paper  
and Poster Presentations and  
\*Special Social Events

ISOQOL 11th Annual Conference  
Hong Kong  
October 16-19, 2004

Join us in this exciting, colorful  
and truly international city as we

Üroloji Derneği



Yaşam;

Her anını  
dibine kadar yaşamaya  
çalışmak için nefes nefese  
koşturmayı  
göze alacak kadar  
dolu,

Bütün yaşadıklarının  
sadece bir hayal olduklarını  
hissettirecek kadar  
boş!

*Nedret Türer*