

Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçekleri: Etik Açıdan Bir Değerlendirme

Health Related Quality of Life Questionnaires: An Assessment from Ethical Point of View

Zehra EDİSAN,^a
Funda Gülay KADIOĞLU^a

^aTıp Tarihi ve Etik AD,
Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi,
Adana

Geliş Tarihi/Received: 19.12.2010
Kabul Tarihi/Accepted: 07.02.2011

*Bu çalışma, Türkiye Biyoetik Derneği,
VI. Tıp Etiği Kongresi (25-26 Kasım, 2010)'nde
sözlü olarak sunulmuştur.*

Yazışma Adresi/Correspondence:
Zehra EDİSAN
Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi
Tıp Tarihi ve Etik AD, Adana,
TÜRKİYE/TURKEY
zedisan@hotmail.com

ÖZET Hastanın bedensel, zihinsel, duygusal ve sosyal iyilik halinin öznel ve/veya nesnel algısal düzeyde bir bileşimi olarak tanımlanan “sağlıkla ilgili yaşam kalitesi” kavramı XX. yüzyılın sonlarına doğru, Dünya Sağlık Örgütü’nün 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 tıp alanında önemli bir konuma yerleşmiştir. Günümüzde, bireyin sağlıklı olarak değerlendirilmesinde medikal parametrelerin yetersiz kalacağı konusunda sağlık profesyonelleri görüş birliğine varmakta; yaşam kalitesini artırmaya yönelik çalışmalar daha çok önemsenmekte ve sağlık uygulamalarının başarı oranı giderek yaşam kalitesinin iyileştirilmesi oranına endekslenmektedir. Bu amaçla da tıbbi girişimlerin sonuçlarının ölçülüp değerlendirilmesinde artan oranda yaşam kalitesi ölçeklerine başvurulmaktadır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri aynı zamanda, farklı sağlık programlarının ve tıbbi müdahalelerin maliyetini ve kazanımlarını ortaya koyabilmek amacıyla da yaygın olarak kullanılmaktadır. Tıp alanına olumlu katkılarına rağmen yaşam kalitesi ölçekleri kimi etik sorunlara da neden olabilmektedir. Yaşam kalitesi ölçeklerine yönelik etik itirazlar ağırlıklı olarak kaynak dağıtımında kullanılmalarıyla ilgilidir. Kaynak dağıtımında temel alınan görüşlerden biri de “kaliteye ayarlanmış yaşam yılları (QALY)”dır ve yaşam kalitesiyle ilgili ekonomik verileri incelemeyi amaçlayan yaklaşımlardan en yaygın kullanılanıdır. Çalışmamızda, sağlık alanında kullanılan yaşam kalitesi ölçekleri tanıtılmış ve beraberinde getirdiği etik sorunlar üzerinde durulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Yaşam kalitesi; etik; kalitesi ayarlanmış yaşam yılları

ABSTRACT The concept of “health related quality of life”, defined as a composition of patients’ physical, mental, emotional and social well-being at subjective and/or objective perceptual levels, has come to the fore in medical field, in the later twentieth century, together with World Health Organization’s holistic health perspective; in company with the fact that patients have taken increasingly participatory and sharing role in doctor-patient relationship, with more visibility of chronic diseases in medical agenda in parallel with the prolonged lifespan. Today, health professionals have reached a consensus on the fact that medical parameters prove insufficient in successfully assessing the health of the individual; studies towards increasing the quality of life are attached more importance and the achievement drive of health practices are indicated increasingly to betterment rate of quality of life. To this end, quality of life questionnaires are employed more and more in the measurement and evaluation of the results of medical initiatives. Health related quality of life questionnaires, are also used commonly to find out costs and achievements of different health programs and medical interventions. Despite their positive contribution into the medical field, quality of life questionnaires arouse certain ethical problems. Ethical objections to quality of life measures are predominantly related to their use in resource allocation. Quality adjusted life years (QALYs) are the best known approach regarding resource allocation and it can be taken to analyzing economic data on quality of life. In this study, health related quality of life questionnaires were introduced and accompanying ethical problems were discussed.

Key Words: Quality of life; ethics; quality-adjusted life years

YAŞAM KALİTESİ

Gündelik hayatta karşılığını mutluluk, iyi olma hali ve refah kelimelerinde bulan “yaşam kalitesi” kavramı felsefe, politika, ekonomi, sosyal bilimler ve tıp gibi birçok farklı disiplin tarafından ele alınmaktadır. Onun bu çok disiplinli veya disiplinler arası yapısı tek bir “yaşam kalitesi” tanımına ulaşılmasını güçleştirmektedir.¹ Örneğin; sosyal bilimler bağlamında yaşam kalitesini Thorndike² “sosyal çevrenin bireyde yansıyan tepkisi” olarak tanımlarken, tıp bilimleri bağlamında Calman³ “kişinin ümit ve beklentileri ile mevcut durumun örtüşme derecesi” olarak tanımlamaktadır.

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Grubu (WHOQOL)’nun tanımına⁴ göre ise yaşam kalitesi “yaşanılan kültür ve değer sistemi içerisinde bireyin amaç, beklenti, standart ve ilgileri doğrultusunda hayattaki konumunu algılaması”dır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), yaşam kalitesi kavramında bireyin fiziksel sağlığının, psikolojik durumunun, bağımsızlık seviyesinin, sosyal ilişkilerinin ve kişisel inançlarının bir araya geldiğini öne sürmekte ve yaşam kalitesi olgusunun kültürel, sosyal ve çevresel kavramlarla bütünleşmiş öznel/nitel bir değerlendirme olduğunu vurgulamaktadır.⁴

SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ

Yaşam kalitesinin bir bileşeni olarak kabul edilen “Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi (SİYK)”nin tanımlanmasında da bir çeşitlilik göze çarpmakta ve yaşam kalitesinde olduğu gibi ortak bir tanıma ulaşamadığı görülmektedir.

DSÖ’nün 1948 yılında sağlığı “fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan tam bir iyilik hali” olarak tanımlaması sağlık hizmetlerine yeni bir süreç getirmiş; bu süreç yaşam kalitesi araştırmalarının gelişmesinde önemli bir dönüm noktası oluşturmuştur.⁵ DSÖ’nün 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 bu kavram tıp alanında önemli bir konuma yerleşmiştir.⁶ Bu tanımla beraber sağlık anlayışı sınırlı biyo-

medikal modelden geniş çaplı biyopsikososyal modele doğru bir gelişim göstermiştir. Tıbbi tedavilerin amaçlarına ve tedavi sonuçlarını değerlendirmede esas alınması gereken ölçütlere ilişkin sorgulamalar da giderek gündeme gelmeye başlamıştır.⁶

Günümüzde, bireyin sağlıklı olarak değerlendirilmesinde medikal parametrelerin yetersizliği konusunda sağlık profesyonelleri görüş birliğine varmakta; yaşam kalitesini arttırmaya yönelik çalışmalar daha çok önemsenmekte ve sağlık uygulamalarının başarı oranı yaşam kalitesinin iyileştirilmesi oranına endekslenmektedir.^{7,8} Bununla bağlantılı olarak sağlık alanında hastalık merkezli anlayış yerini giderek hasta merkezli anlayışa bırakmaktadır.⁶

SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEKLERİ

Hiç kuşkusuz sağlık hizmetinin temel amacı hastayı iyileştirip sağlığına kavuşturmak ise de hastanın hastalığı ile ilgili duygularına ulaşmak; hastalığının günlük yaşamını ve etkinliklerini nasıl etkilediğini anlamak ve hastanın/hekimin iyileşme ile ilgili beklentilerine nasıl ulaşacağını ortaya koymak da bu hizmetin göz ardı edilemeyecek amaçlarından-⁶ Bu amaçlar doğrultusunda, tıbbi girişimlerin sonuçlarının hasta merkezli öznel bir yaklaşımla ölçülüp değerlendirilmesinde, yaşam kalitesi ölçeklerine daha çok başvurulmaya başlanmıştır.⁸

SİYK ölçekleri farklı özelliklerine göre farklı biçimde sınıflandırılmaktadır.⁹ Çalışmamızda Garat’ın sınıflaması temel alınarak ölçekler “genel”, “özel”, “bireyselleştirilmiş” ve “fayda” ölçekleri olmak üzere dört grupta ele alınmıştır.¹⁰

1. Genel Ölçekler: Hastanın hastalığından veya durumundan bağımsız olarak toplumun tümüne ve tüm hastalık-sağlık durumlarına uygulanabilen, genel kullanım için tasarlanmış olan SİYK ölçekleridir.^{7,11} Bu ölçeklere örnek olarak SF-36, WHOQOL, SIP ve NHP ölçeklerini vermek mümkündür.⁷

2. Özel Ölçekler: Bu ölçekler değerlendirme kapsamını daraltarak, belirli bir hastalığın veya tedavinin etkisini ayrıntılı olarak ortaya koyabilen ölçeklerdir.¹¹ Klinik araştırmalarda veya klinikte

her hastaya özel kullanılmaya uygun yapıdadır.¹² Bunlar “hastalığa özel”; çocuk, ergen, yaşlı gibi “belirli bir nüfus grubuna özel”; cinsel işlev, emosyonel durum, uyku gibi “belirli bir işleve özel” ve ağrı gibi “belirli bir duruma özel” ölçekler olarak farklılaşmaktadır.⁷ Hastalığa özel ölçeklere “Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G)”, “Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-89)” ve “Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire (PAQLQ)” örnek olarak verilebilir.¹¹ Belirli bir nüfus grubuna özel ölçeklere WHOQOL-Old ölçeğini örnek olarak vermek mümkündür.⁷ Barthel indeksi belirli bir işleve özel ölçekler grubuna örnek teşkil ederken, McGill Ağrı Ölçeği ise belirli bir duruma özel ölçekler arasında yer almaktadır.¹¹

3. Bireyselleştirilmiş Ölçekler: Önceden belirlenmiş maddelerden oluşan standart ölçeklere alternatif bir yaklaşım olarak geliştirilen ölçeklerdir. Bu ölçeklerde, soru maddeleri araştırmacı tarafından önceden belirlenmemiştir; bireyin kendi açısından önemli gördüğü yaşam kalitesi öğeleri ölçeğe dâhil edilebilmektedir. Olası yanıt seçeneklerinin formda yer aldığı standart ölçeklerden farklı olarak bireyselleştirilmiş ölçeklerde kişi, hastalığının yaşam alanlarını nasıl olumsuz yönde etkilediğini dile getirebilmektedir.¹³ Bireyselleştirilmiş ölçeklere “Patient Generated Index (PGI)” ve “Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL)” ölçeğini örnek olarak vermek mümkündür.¹¹

Bireyselleştirilmiş ölçekleri yakından tanıyabilmek adına PGI ölçeği ayrıntılı olarak tanıtılacaktır.

PGI ölçeği üç aşamada tamamlanmaktadır. PGI’da öncelikle hastadan özel sağlık durumu (örneğin; sırt ağrısı) tarafından etkilenmiş olan yaşam kalitesine ait önemli gördüğü beş yaşam alanını belirlemesi istenir. İkinci aşamada hastadan seçmiş olduğu alanları önemine göre 0-100 arası puanlaması istenir. Burada 0 hayal edebileceği en kötü durumu, 100 ise tam olarak olmasını istediği durumu yansıtmaktadır. Son aşamada her maddenin yaşam alanını düzeltmek için hastadan hayali puanlar harcaması istenir. Her alana verilen puan o alanın düzelmesine verilen önemi göstermektedir.¹⁴

4. Fayda Ölçekleri (Utility measures): Fayda ölçekleri hem sağlık hizmetlerinde kaynak dağıtımıyla ilgili kararlar alınmasında hem de farklı tedavi seçenekleriyle karşı karşıya kalan hastanın hangi tedaviyi önceleyeceğine karar verilmesinde de yardımcı olmaktadır.¹³ Ekonomik değerlendirmeler yapabilmek amacıyla geliştirilmiş olan bu ölçeklerin özelliği sağlık durumlarıyla ilgili tercihleri yansıtır tek bir “indeks skor” (sayısal ortak değer) vermesidir.¹⁰ Bu sayısal değer, maliyet yararlanım analizi için gerekli olan QALY hesaplamasına olanak sağlamaktadır.¹⁵

QALY “Quality Adjusted Life Year” teriminin akronimidir.¹⁶ Türkçe karşılığı birçok çalışmada farklı olmakla birlikte, “kaliteye ayarlanmış yaşam yılları” olarak dilimize çevrilmektedir.

QALY tıbbi müdahaleler sonucunda yaşamın kalitesinde oluşan değişiklikleri ve yaşamın nicel yönünü göz önüne almaktadır. QALY “tahmini yaşam süresi”yle birlikte “kalan yaşam yıllarının kalitesi”nin hesaplanmasına dayanmaktadır ve farklı sağlık durumlarında “geçirilen yaşam süresi”ni değerlendirmektedir. Buna göre “1 QALY” mükemmel sağlık durumunda geçirilmiş bir yılı ifade ederken, sağlıksız geçirilmiş bir yıl “1” den düşük değere sahiptir. Ölüm 0 (sıfır)’a denktir ve bazı sağlık durumları ölümden de kötü sayılarak negatif değer bile alabilmektedir.¹⁷

QALY’ler farklı tedavi girişimlerinin fayda oranlarını belirleyen ortak bir birim sağlamaktadır. Müdahaleler maliyetleriyle birlikte ele alındıklarında ise “maliyet-fayda oranları”nı vermektedir. Bu oranlar QALY başı gerekli olan maliyeti hesaplamaya olanak tanımaktadır. Bu sayede QALY başı düşük maliyet ve QALY başı yüksek maliyet gerektiren müdahaleler birbiriyle karşılaştırılıp tedavi öncelikleri bu doğrultuda belirlenebilmektedir. Bu yönüyle QALY sınırlı kaynakların dağıtımında başvuru bir referans olarak kullanılmaktadır.¹⁷

Fayda ölçeklerinde doğrudan (direct) ve dolaylı (indirect) ölçüm teknikleri kullanılmaktadır.¹⁵

Doğrudan ölçüm teknikleri: Standart Kumar (standard gamble) ve Zaman Takası (time trade-off) tekniği doğrudan ölçüm teknikleri arasında yer al-

maktadır.¹⁵ Standart Kumar tekniği ile hastanın mükemmel sağlık durumuna ulaşmak için kabul edebileceği ölüm riski tahmin edilmeye çalışılmaktadır. Bu teknikte kişiden “yatağa bağlı yaşamak” ile “mükemmel sağlık” veya “ölüm” arasında bir seçim yapması istenir ve her seferinde ölüm risk oranı artırılarak kumara devam edilir. Kumara devam edip etmeme konusunda hastanın kararsız kaldığı durumun sayısal karşılığı SİYK skorunu oluşturur. Örneğin; yatağa bağımlı kalma ile %54'lük ölüm ihtimali olan bir kumarda kararsız kalındığında SİYK skoru bu sağlık durumu için $1 - 0.54 = 0.46$ olmaktadır.¹⁸ Standart Kumar tekniği, uygulanan kişi açısından yeterli bilişsel işlev ve konsantrasyon yeteneği gerektirirken, uygulayan kişi açısından da tecrübe ve etkili temsil gücü gerektirmektedir.¹⁹

Zaman Takası tekniği, yaşam kalitesi ile hayatta kalma süresini karşılaştırmakta ve hastanın mükemmel sağlığa ulaşmak için hasta olarak geçireceği kaç yılını feda edebileceğini değerlendirmektedir.²⁰ Burada kişi, hasta olarak geçireceği yaşam yıllarını mükemmel sağlıkla geçireceği daha az yaşam yılları ile takas etmektedir.¹⁸ Bu yöntemde hastaya yeti kaybına uğradığı veya sağlığının farklı nedenlerle bozulduğu bir senaryo sunulur ve bir sene “mükemmel sağlıkla yaşama”yı mı, bir sene “hasta olarak yaşama”yı mı tercih edeceği sorulur. Öncelikli olarak sağlıklı yaşam yılları tercih edilecektir. Ardından sağlıklı yaşam süresi gittikçe azaltılarak hastaya “11 ay sağlıklı yaşamayı mı, bir sene hastalıkla yaşamayı mı tercih edersiniz?” sorusu yöneltilir. Hastalıkla geçirilecek yaşam süresinin değeri sağlıklı geçirilecek yaşam süresine denk tutuluncaya kadar senaryolar sunmaya devam edilir. Zaman Takası yöntemi kavramsal olarak QALY yaklaşımına denktir ve hastanın tercihlerini ortaya çıkaran bir yöntemdir.²⁰

Dolaylı ölçüm teknikleri: Bunlar “EuroQoL (EQ-5D)”, “Health Utilities Index 2 ve 3 (HUI2 ve HUI3)” ve “Short Form 6D (SF-6D)” gibi çok boyutlu SİYK ölçeklerini kapsamaktadır.¹⁵ Dolaylı ölçüm tekniklerinde birey sağlık durumuyla ilgili bir anket doldurmaktadır. Anketin değerlendirilmesinde ise bir toplum örnekleminde elde edilmiş, sağlık durumlarına yönelik tercihlere dayanan sos-

yal tercih skorları kullanılmaktadır.¹⁹ EQ-5D Zaman Takası tekniğinden, SF-36'nın bir türevi olan SF-6D, HUI2 ve HUI3 ise Standart Kumar tekniğinden elde edilmiş sonuçları kullanarak değerlendirmelerini gerçekleştirmektedir.¹⁵

EQ-5D, QALY değerlendirmelerinde en sık kullanılan ve sağlık durumunun mobilite, kendine bakım, genel aktiviteler, ağrı-rahatsızlık, kaygı-depresyon olmak üzere beş boyutunu değerlendiren bir ölçektir.²¹

HUI tedavi edilen hastaların tecrübelerini, hastalık ve tedavi ile ilgili uzun dönem sonuçları, sağlık girişimlerinin etkinlik ve geçerliliğini ve genel popülasyonun sağlık durumunu tanımlamak amacıyla geliştirilmiştir. HUI ile elde edilen yararlanma skorları QALY hesaplamaları yapmaya olanak tanımaktadır.²²

SF-6D ölçeği SF-36 ölçeğinden türetilmiştir ve altı sağlık alanını kapsamaktadır. Bu alanlar bedensel işlev, rol kısıtlanması, sosyal işlev, ağrı, mental sağlık ve yaşam gücü (vitality)nü içermektedir. Her alan 4-6 arası derecelendirmeye sahiptir ve bu ölçek 18.000 muhtemel sağlık durumunu tanımlayabilmektedir.¹⁵

SAĞLIKLA İLGİLİ YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEKLERİNİN ETİK AÇIDAN DEĞERLENDİRİLMESİ

Bireylerin sağlık ve hastalık hakkında geliştirdikleri kişisel deneyimlerini nicel olarak tarif edebilmelerine olanak tanıyarak ve öznel göstergeleri nesnel hale getirerek sağlık alanında birçok olumlu amaca hizmet eden SİYK ölçeklerinin etik açıdan olumlu katkıları bulunmaktadır.¹²

1. Özerkliğin geliştirilmesi: Nitel ve öznel bir kavram olarak yaşam kalitesi aynı kişi için bile zamana, mekâna ve farklı şartlara göre değişim gösterebildiğinden, SİYK ölçeklerinde yer alan yaşam kalitesi alanlarının, bireyselleştirilmiş ölçeklerde olduğu gibi kişinin kendisi tarafından belirlenmesi, özerklik açısından büyük önem taşımaktadır.^{3,23}

Bunun yanı sıra SİYK ölçekleri aracılığıyla öznel hastalık algısı ve hastanın tedaviye bakış açısı değerlendirilmekte; hastanın sorunları tespit edilip

öncelikleri ve tercihleri belirlenmekte; hastayla sağlık çalışanı arasındaki iletişim geliştirilmekte; sağlık çalışanının klinik karar verme sürecini hastayla paylaşması sağlanarak paternalizmin önüne geçilmekte ve bu yönüyle hasta özerkliği artırılmaktadır.^{12,23}

2. Yararlı olma/zarar vermeme: Hastanın fiziksel, mental ve sosyal yönden iyi olma durumunu farklı basamaklarda değerlendirme olanağı sağlayan yaşam kalitesi ölçekleri klinik çalışmalarda hastaya dayalı sonuçları yorumlamada ve hastalığın şiddetinin ve tedavi etkinliğinin değerlendirilmesinde giderek önem kazanmaktadır.^{24,25} Yaşam kalitesi ölçümleri ile elde edilen bilgilerin, hasta tarafından algılanan tedavi etkinliğini yansıtmada yetersiz kalan konvansiyonel medikal yöntemlerle elde edilen bilgilere göre daha anlamlı olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur.²⁵

SİYK ölçekleriyle tedavi kalitesi ölçülmekte; tıbbi bakım süreci içerisinde hastada gelişen farklılıklar ve hastanın tıbbi müdahalelere vermiş olduğu yanıt saptanmaya çalışılarak oluşabilecek muhtemel zararların önüne geçilmesi amaçlanmaktadır.^{12,23} Hastaya özel sorunların belirlenmesiyle bu sorunlara yönelik uygulanan tedavinin etkisi ölçülerek hastaya yararlı olup olmadığı anlaşılmasına çalışılmaktadır.¹²

3. Sağlık ekonomisi için veri oluşturma: SİYK ölçekleriyle sağlık politikaları için toplumsal bilgi derlenmeye çalışılmakta; sağlık kaynaklarının dağıtımı için veri oluşturulmakta; farklı sağlık programlarının ve tıbbi müdahalelerin maliyet ve kazanımları ortaya konulmaktadır.^{26,27} SİYK ölçeklerinin bu yönü bazı araştırmacılar tarafından olumlu bir amaç olarak nitelendirilirken, etik açıdan birçok tartışmaya da kapı aralamaktadır.

SİYK ölçekleri genel olarak, muhtemel etik sorunların önüne geçmek için üretilmekte; ancak kimi zaman doğrudan kendileri etik soruna neden olabilmektedir. Etik tartışmaların yoğun olarak yaşandığı ölçek grubu “Fayda Ölçekleri”; dolayısıyla QALY hesaplamalarıdır.

QALY hesaplamalarından kaynaklanan etik sorun kümeleri ve bu sorunların nedenleri aşağıda ayrıntılı olarak ele alınmıştır.

1. “Utilitarian” yaklaşım: QALY konusu sağlık ekonomistlerini ve etikçileri karşı karşıya getiren bir konudur. Sağlık alanında gereksinim duyulan kaynakların kısıtlı olması gerçeğinden yola çıkan ekonomistler QALY’lere dayanan bir dağıtımı savunurken, etikçiler QALY’lerin ekonomide ve klinikte kullanılmasına karşı çıkmaktadır.²⁸ Bu karşı çıkışın nedenleri arasında QALY yaklaşımını geliştiren sağlık ekonomistlerinin mesleklerinin merkezinde “utilitarian” görüşün yattığı dile getirilmektedir.²⁹ Sağlık ekonomistlerine göre tedaviler toplumun toplam QALY’sini arttıracak şekilde düzenlenmelidir.³⁰ “Utilitarian” görüşüne dayanan bu yaklaşıma göre “en fazla QALY” üretimi ile sonuçlanacak, bir başka deyişle “en fazla kişinin en fazla yarar göreceği” yaklaşım tercih edilmelidir.³¹

2. Önceleme ve ayrımcılık: “Utilitarian” yaklaşım 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 önceliklidir.³² Bu düşünce ise daha uzun yaşam beklentisine sahip olan genç hastaların öncelenmesi konusunu gündeme getirmektedir.³⁰ Harris’e göre QALY ile yaş ayrımcılığı yapılmaktadır. Çünkü QALY’ler yaşamdan çok yaşam süresini değerlendirmekte ve düşük yaşam kalitesinden çok yüksek olanı önemsemektedir.³³

Oysa doğan her bebeğin, her çocuğun, her erişkinin ve her yaşlının “yaşama hakkı” vardır. Birbirlerine göre bir üstünlükleri olduğunu düşünmek insanlar arası “eşitlik” ilkesine ters düşmektedir. Uzun yaşamın kısa yaşamdan anlamlı olduğu söylenemeyeceği gibi, genç olanın daha uzun yıllar yaşayacağı ya da yaşlı olmakla yaşanılacak ömrün azaldığı ya da hastalıklarla süreceği de öne sürülemez. Yaşı ne olursa olsun her bireyin hayatı kendisi için değerlidir.³⁴

QALY hesaplamalarında hastanın yaşam yılı beklentisi temel alındığında, gençlerin hayatını kurtarmak yaşlıların hayatını kurtarmaya göre daha fazla pozitif QALY değeri üreteceği için, kaynak dağıtımında yenidoğan ve pediatrik bakım, tıbbın diğer branşlarına göre daha çok öne çıkacaktır.³² QALY’lerin kaynak dağıtımında bir karar meka-

nizması olarak kullanılmasının sonucu olarak tıbbi bakım için hasta grupları arasındaki rekabetin belirlenmesi söz konusu olacaktır.^{27,32}

QALY'ler yaş ayrımcılığının yanı sıra, Harris'e göre ırkçı ve cinsiyet ayrımcı da olabilmektedir.³² Örneğin; tıbbi verilere göre kadınların ya da Asyalı erkeklerin bir tedaviye daha iyi yanıt verdiği varsayılırsa veya daha çok Yahudileri veya "gay"leri etkileyen bir durumun negatif QALY ürettiği düşünülürse, bu tür istatistikler ırk, cins 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 hastalık durumundaki insanların tercih edilmesiyle yine bir ayrımcılığa gidilecektir ve QALY üretimine öncelik vermek çoğunluğun istek ve tercihleri için azınlığın harcanması anlamına gelebilecektir.³²

3. Sağlık ekonomisi için veri oluşturma: Yeni ve pahalı sağlık teknolojilerinin ülkelerin kısıtlı sağlık bütçelerini zorlaması nedeni ile, sağlık ekonomisi ve ekonomik değerlendirme yöntemleri son yıllarda giderek önem kazanmıştır. Yaşam kalitesiyle ilgili veriler ekonomik değerlendirmelerde maliyet-yarar analizine temel oluşturmaktadır. Son 10 yıldır ekonomik değerlendirme yöntemleri birçok gelişmiş ülkedeki sağlık sisteminde karar verme mekanizması olarak yaygın şekilde kullanılmaktadır.²⁶

İngiltere'de Ulusal Sağlık ve Klinik Mükemmeliyetçilik Enstitüsü [National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)] ilaç ve tedavi yöntemlerinde kaynakların etkin kullanımının sağlanması amacıyla bir ilacın veya tıbbi cihazın klinik etkinliğinin yanı sıra fiyatını da QALY'yi temel alarak değerlendirmekte; bir ilacın pahalı olmakla beraber, getirdiği iyileştirmeler ve üreteceği QALY miktarı nedeni ile geri ödemeye alınmasını tavsiye edebilmektedir.³⁵ Harris, NICE'in ayrımcılık yaptığını vurgulamakta ve bunu demans tedavisinde kullanılan ilaçların QALY bağlamında çok pahalı olması sebebiyle ulusal sağlık birimi tarafından yasaklanmış olması örneğiyle açıklamaktadır.³⁵ QALY başına kabul edilebilir maliyet üzerine gelişen geri ödeme yöntemleri birçok açıdan tartışılmaktadır.^{26,35}

SİYK ölçekleri etik sorunların dışında başka sorunları da beraberinde getirmektedir.

1. Standart ölçeklere yönelik sorunlar: Genel ve özel yaşam kalitesi ölçeklerinde olduğu gibi standart ölçeklerin kullanılması hastaya bazı yaşam kalitesi alanlarının daha önemli olduğunu dayatmaktadır. Bu ölçeklerle birey için önemli olan yaşam kalitesi alanları atlanabilmekte ve tedaviler hasta için daha az önem taşıyan bir alana aktarılmış olabilmektedir.³⁶

2. Uygulamadaki sorunlar: SİYK ölçeklerinin uygulanmasından kaynaklanan kimi sorunlar mevcuttur. Yaşam kalitesi kavramı subjektif bir özelliğe sahip olduğundan, ölçeğin kimin tarafından doldurulacağı önemlidir. Ayrıca, uygulanan ölçekten elde edilen sonuçların araştırma amacıyla mı kullanılacağı, yoksa gerçekten hastanın yararına mı yönelik olacağı konusu da soru işaretleri içermektedir. Yaşam kalitesi zamana, duruma ve mekâna göre farklılaşabileceği için ve aynı kişinin yaşam kalitesi algısı farklı durumlarda değişim gösterebileceğinden ölçüm sonuçlarının doğruluğu da tartışmalı bir konudur. Yaşam kalitesi ölçeklerinin uzunluğunun, zaman alıcılığının ve anlaşılabilirliğinin yanı sıra hasta uyumunun da ölçeklerin klinik kullanımlarını etkileyebileceği ileri sürülmektedir.²⁴

3. Psikometrik özelliklere bağlı sorunlar: Ölçeklerin doğru ve objektif ölçüm yapabilmeleri için belirli psikometrik özelliklere sahip olmaları gerekmektedir.³⁷ Bu özelliklerin başında güvenilirlik, geçerlilik ve değişime duyarlılık gelmektedir.³⁸ Ölçeklerin farklı toplumlarda uygulanmaları durumunda ise kültürler arası geçerliliklerinin de bulunması gerekmektedir.³⁷ Ölçek seçiminde en çok dikkat edilmesi gereken konulardan biri, kullanılan gerecin o toplum ve kültür için geçerli bir gereç olmasıdır. Bir yaşam kalitesi ölçeğinin diğer bir kültüre uyarlanması salt çeviri ile sınırlı değildir; orijinal dildeki sözcüklerin temsil ettiği kavramların hedef dildeki kültürel karşılığı da bulunmalıdır.⁷ Bu açıdan bakıldığında ölçeklerin psikometrik özelliklerine yönelik bazı sorunların gündeme geldiği görülmektedir.

Bunun yanı sıra tek indeks skor sunan ölçeklerde, aynı sonuçlara farklı yaşam kalitesi alanlarına verilen derecelendirmelerle de ulaşılabileceğinden, genelleme yapmanın sonuçları olumsuz etkileyeceği varsayılmaktadır.

SONUÇ

Sonuç olarak, sağlık hizmeti teknolojilerindeki gelişmelerle birlikte günümüzde artık sadece hastalıkların ortadan kaldırılması değil, kişilerin yaşam kalitelerinin artırılması da tıbbın temel amaçlarından birini oluşturmaktadır. Bu doğrultuda yaşam kalitesinin ölçülmesine yönelik çalışmalar giderek hız kazanmakta; sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri yaygın olarak hem farklı sağlık programlarının sağlık kaynaklarının yönetilmesi hem de tedavi etkinliğinin ayrıntılı değerlendirilmesi amacıyla kullanılmaktadır.

SİYK ölçeklerinin tıba dâhil edilmesiyle birlikte kimi olumlu gelişmeler sağlanmıştır. Ancak bu ölçeklerin kullanımı kimi etik sorunların ortaya çıkmasına da neden olmaktadır. Sağlıkla ilgili

yaşam kalitesi ölçeklerinin klinikte kullanılması hasta özerkliğini arttırmakta, hastaya daha fazla yarar sağlamak ve hastayı uğrayabileceği muhtemel zararlar açısından korumaya almakta, buna bağlı olarak hasta-sağlık çalışanı arasındaki iletişimi daha etkin hale getirmektedir. Bu ölçeklerin ekonomik kararlar vermek amacıyla kullanılması ise hastalar arasında ayrımcılık yapmayı beraberinde getirdiği için adalet ilkesinin sarsılmasına neden olmaktadır.

Ülkemizde sağlık ekonomisi ve yaşam kalitesi değerlendirmeleri yapılırken karşılaşılabilecek etik sorunların en aza indirgenmesi çabasında, öteki ülkelerde daha önce gerçekleştirilmiş ekonomik değerlendirme yöntemlerinin ve QALY ile ilgili etik tartışmaların dikkate alınması yol gösterici olacaktır.

Teşekkür

“Çalışmamızı TF2009D9 proje numarasıyla destekleyen Çukurova Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Birimine teşekkür ederiz.”

KAYNAKLAR

- Kostka C. Grundlagen zur Lebensqualität. In: Kamiske GF, eds. Lebensqualität: Bausteine und Methoden. 1st ed. München: Hanser Verlag; 2004. p.7- 25.
- Cunningham SJ, Hunt NP. Quality of life its importance in Orthodontics. Journal of Orthodontics 2001;28(2):152-158.
- Calman KC. Quality of life in cancer patients-an hypothesis. J Med Ethics 1984;10(3):124-127.
- Health Promotion Glossary. Section II: Extended List of Terms. Geneva: World Health Organization;1998. p.17-18.
- Post MWM, de Witte LP, Schrijvers AJP. Quality of life and the ICIDH: towards an integrated conceptual model for rehabilitation outcomes research. Clin Rehabil 1999;13(1): 5-15.
- Aydemir Ö. [Using health related quality of life in clinical practice]. Sağlıkta Birikim 2006;1(2):9-13.
- Eser E. [Theoretical foundations and measurement of health related quality of life]. Sağlıkta Birikim 2006;1(2):1-5.
- Radoschewski M. Gesundheitsbezogene Lebensqualität-Konzepte und Maße. Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz 2000;43(3):165-89.
- Guyatt GH, Veldhuyzen Van Zanten SJO, Feeny DH, Patrick DL. Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. CMAJ 1989;140(15):1441-8.
- Garrat A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. BMJ 2002; 324(7351):1417.
- Fayers PM, Machin D. Instruments. In: Fayers PM, Machin D, eds. Quality of life assessment, analysis and interpretation. 1st ed. Chichester: John Wiley & Sons; 2000. p.16-27.
- Robinson PG, Carr AJ, Higginson IJ. How to choose a quality of life measure. In: Higginson IJ, Carr AJ, Robinson, PG, eds. Quality of Life. 1st ed. London: BMJ Publishing Group; 2003, p.88-100.
- 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.
- Ruta DA, Garrat AM, Russell IT. Patient centred assessment of quality of life for patients with four common conditions. Quality in Health Care 1999;8(1):22-29.
- Marra C.A. Woolcott JC, Kopec JA, Shojania K, Offer R, Brazier JE et al. 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(7):1571-1582.
- Muennig P. Introduction to cost-effectiveness. In: Muennig P, Khan K,eds. Designing and conducting cost-effectiveness analyses in medicine and health care. 1st ed. San Francisco: Jossey-Bass; 2002. p.1-32.
- 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. p.1-42.
- Muennig P. Working with quality of life measures. In: Muennig P, Khan K,eds. Designing and conducting cost-effectiveness analyses in medicine and health care. 1st ed. San Francisco: Jossey-Bass; 2002. p.190-202.

19. 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.
20. Fayers PM, Machin D. Quality-adjusted Survival. In: Fayers PM, Machin D, eds. *Quality of life assessment, analysis and interpretation*. 1st ed. Chichester: John Wiley & Sons; 2000. p.248-265.
21. Vainiola T, Pettilä V, Roine RP, Räsänen P, Rissanen AM, Sintonen H. Comparison of two utility instruments, the EQ-5D and the 15D, in the critical care setting. *Intensive Care Med* 2010; 36 (12): 2090-2093.
22. Horsman J, Furlong W, Feeny D, Torrance G. The Health Utilities Index (HUI®): concepts, measurement properties and applications. *Health and Quality of Life Outcomes* 2003;1:54.
23. Higginson IJ, Carr AJ. Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 2001;322 (7297):1297-300.
24. Çimen ÖB, Yapıcı Y, Özışık S, Çamdeviren H, Erdoğan C. [Assessment of quality of life using Mini-Osteoporosis Quality of Life Questionnaire in postmenopausal osteoporotic women without vertebral fractures]. *Türkiye Klinikleri J Med Sci* 2005;25(1):36-40.
25. Tahamiler R, Edizer DT, Çanakçıoğlu S. [Quality of life in Allergic Rhinitis]. *Türkiye Klinikleri J Int Med Sci* 2006;2(6):31-4.
26. Saka Ö, Fidan D, Yıldırım HH. [Using quality of life measures in health economics]. *Sağlıkta Birikim* 2006;1(2):14-20.
27. Hirskyj P. QALY: An ethical issue that dare not speak its name. *Nurs Ethics* 2007;14(1):72-82.
28. La Puma J, Lawlor EF. Quality-adjusted life-years. Ethical implications for physicians and policymakers. *Jama* 1990;263(21):2917-21.
29. Dolan P. Utilitarianism and the measurement and aggregation of quality-adjusted life years. *Health Care Analysis* 2001;9(1):65-76.
30. Anand P. Capabilities and health. *J Med Ethics* 2005;31(5):299-303.
31. Cubbon J. The principle of QALY maximization as the basis for allocating health care resources. *J Med Ethics*,1991;17(4):181-184.
32. Harris J. QALYfying the value of life. *J Med Ethics* 1987;13(3):117-123.
33. Harris J. Unprincipled QALY's: a response to Cubbon. *J Med Ethics* 1991;17(4):185-188.
34. Atıcı E. [Ethical issues related to distribution of health resources]. *Türkiye Klinikleri J Med Ethics* 2006;14(2):111-115.
35. Harris J. It's not NICE to discriminate. *J Med Ethics* 2005;31(7):373-375.
36. Carr AJ, Thompson PW, Kırwan JR. Quality of life measures. *British Journal of Rheumatology* 1996;35(3): 275-281.
37. Kūçūkdeveci A. [Quality of life in Rehabilitation]. *Turk J Phys Med Rehab* 2005;51(Suppl B):B23-B29.
38. Fayers PM, Machin D. Scores and measurements: validity, reliability, sensitivity. In: Fayers PM, Machin D, eds. *Quality of life assessment, analysis and interpretation*. 1st ed. Chichester: John Wiley & Sons; 2000. p.45-71.