

ÇOCUK PSİKİYATRİSİNDE İŞLEVSELLİK VE YAŞAM KALİTESİ

90.

BÖLÜM

Zehra KOYUNCU¹

GİRİŞ

Psikiyatrik hastalıklarda görülen belirtiler, insanoğlunun stres verici uyaranlar karşısında verdiği olağan bir cevap olarak ortaya çıkabilir ve çoğunlukla hayatın normal akışını sekteye uğratmaz. Normal tepkiler ile hastalığın ayırt edilmesinde sosyal, meslekî, akademik alanlardaki işlev kaybının belirlenmesi esastır (1). Ancak psikiyatrik hastalıkların tanılanmasında daha güvenilir bir yol izlemek için oluşturulan sınıflama sistemlerinde işlevsellik konusunda belirgin bir tanımlama ve yönlendirme yapılmamış olup bu değerlendirme klinisyenin kanaatine bırakılmıştır (2).

Dünya Sağlık Örgütü, sağlıklı olmayı bir hastalık veya sakatlık bulunmamasının yanı sıra, fiziksel, sosyal ve zihinsel olmak üzere üç temel alanda tam iyilik hâlinin bulunması şeklinde tanımlamıştır (3). Bu tanım doğrultusunda, sağlıklı ilgili araştırmalar sadece hastalıkların sıklığı ve şiddetini ölçmekle sınırlı kalmayıp, yaşam kalitesinin değerlendirilmesine dayanan refah seviyesi ile de ilgilenmektedir. Ancak iyilik hâli ve sağlığın değerlendirilmesi, hastalıkların belirlenmesi için kullanılan yöntemler kadar tatmin edici olmamaktadır (4). Bu bölümde, çocuk ve ergen yaş döneminde görülen psikiyatrik hastalıklardaki işlevsellik ve yaşam kalitesi birbiri ile ilişkili bulunan kavramlar olduğundan birlikte incelenecek; ayrıca değerlendirilmelerinde kullanılan yöntemlere değinilecektir.

KAVRAMSAL AÇIKLAMA VE PRATİK YAKLAŞIMLAR

İşlevsellik

İşlevsellik, kişiler arası ilişkiler, özbakım, bağımsız yaşam becerileri, boş zaman aktivitesi ve etkinlikleri gibi alanlardaki becerilerin kalitesi ile sosyal ve kültürel olarak beklenenleri karşılayabilme olarak açıklanabilir (5). İşlevselliğin bozulmasını tarif etmek için ICD ve DSÖ 'yeti yitimi' ifadesini kullanırken, DSM 'işlevsellikte bozulma' ifadesini yeğlemektedir. Ayrıca DSM'de işlev kaybı ruhsal hastalığın tanısında belirti ile birlikte yer alırken, ICD'de tanı ölçütü içinde bulunmayıp hastalık dışında değerlendirilmesi gereken bir alandır (2).

DSÖ yeti yitimini, kişinin hastalığa bağlı olarak yaşadığı kısıtlanma ve günlük yaşamın bazı gerekliliklerini yerine getirememesi olarak tanımlamıştır (6). DSM'de ise işlevsellikte bozulmanın yeterince açıklanmadığı görülmektedir (2). Hastanın semptomlarının ciddiyeti ve işlevselliğinin değerlendirilmesi klinik eğitim ve deneyim ile mümkün olmaktadır (1). Serebral palsy, Down sendromu, depresyon gibi sağlık sorunlarıyla beraber, kişisel veya çevresel faktörler de yeti yitimine neden olabilir. Yeti yitimi olan insanların, olmayanlara göre daha fazla sağlık hizmeti aradığı ve daha fazla karşılanmamış ihtiyacı olduğu bildirilmektedir. Örneğin ciddi mental bozukluğu olan kişilerin gelişmiş ülkelerde %35-50'sinin, gelişmekte olan

¹ Uzman Doktor, İÜ-C Cerrahpaşa Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi AD, zboybay@mail.com
ORCID iD: 0000-0001-6458-1826

yal işlevsellikte bozulma olduğu gösterilmiştir (58,59).

Tourette sendromu ve dışa atım bozuklarının ise yaşam kalitesi üzerine değişen oranlarda etkisi olabileceği düşünülmektedir (23).

Uyku bozuklukları, majör depresif bozukluk ve obsesif kompulsif bozukluk ile ilgili çalışmaların kısıtlı olduğu görülmektedir (23). Çocuk ve ergenlerde görülen depresyon ve anksiyete bozukluklarının yaklaşık yarısında hastalığın tekrarlayabildiği, geçirilmiş hastalığa dair izlerin kalabileceği ve erişkin yaşamda işlevselliği etkileyebileceği düşünülmektedir. Depresyon ve anksiyete bozuklukları yönünden yüklü aile öyküsü ve komorbid durumların varlığı tekrarlama riskini artırırken; olumlu bir duygusal yapının olması, aile bağlarının ve ebeveyn-çocuk ilişkisinin iyi olmasının koruyucu faktörler olduğu belirtilmiştir (44).

Psikiyatri başvurusu olan çocuk ve ergenlerin üç yıllık takiplerinde ebeveynlerin bildirdiği kötü aile işlevselliği ile yaşam kalitesinde düşüşün ilişkili olduğunu gösteren güncel bir çalışma bulunsa da; psikiyatrik hastalıkların yaşam kalitesi üzerine etkisinin zaman içindeki değişimini inceleyen çalışmalara olan ihtiyaç devam etmektedir (23,60).

SONUÇ

İşlevsellik ve yaşam kalitesi birbirleri ile ilişkili kavramlar olup, tıbbi alanda kullanımları hastalıkların tanı alması, tedavi yanıtının belirlenmesi ve sağlık politikalarına yön vermesi bakımından gerekli görülmektedir. Ruhsal bozuklukların, hastaların işlevselliği ve yaşam kalitesi üzerine etkisinin yeterince ele alınmadığı görülmektedir. Psikiyatrik hastalıklara özel değerlendirme araçlarının ve uzunlamasına çalışmaların kısıtlılığı bu alanda daha fazla araştırmaya ihtiyaç duyulduğuna işaret etmektedir.

KAYNAKÇA

1. Association AP. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®). American Psychiatric Pub; 2013.
2. Uestuen B, Kennedy C. What is “functional impairment”? Disentangling disability from clinical significance. *World Psychiatry*. 2009;8(2):82–5.
3. Who we are [homepage on the Internet]. c2020 [cited 2020 Mar25]. Available from: <https://www.who.int/about/who-we-are/constitution#>.
4. Health statistics and information systems [homepage on the Internet]. c2020[cited2020Mar25]. Available from: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>.
5. Liberman RP. Recovery from disability: Manual of psychiatric rehabilitation. American Psychiatric Pub; 2009.
6. Disability and health [homepage on the Internet]. c2020 [cited 2020 Mar25]. Available from <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>.
7. Winters NC, Collett BR, Myers KM. Ten-year review of rating scales, VII: scales assessing functional impairment. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2005;44(4):309–38.
8. Park J-H, Lee SI, Schachar RJ. Reliability and validity of the child and adolescent functioning impairment scale in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Psychiatry Investig*. 2011;8(2):113.
9. Shaffer D, Gould MS, Brasic J, et al. A children's global assessment scale (CGAS). *Arch Gen Psychiatry*. 1983;40(11):1228–31.
10. Gökler B, Ünal F, Pehlivan Türk B, et al. Okul Çağı Çocukları İçin Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi-Şimdi ve Yaşam Boyu Şekli-Türkçe Uyarlamasının Geçerlik ve Güvenirliliği. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Derg*. 2004;11(3):109–16.
11. Jones SH, Thornicroft G, Coffey M, et al. A brief mental health outcome scale: Reliability and validity of the Global Assessment of Functioning (GAF). *Br J Psychiatry*. 1995;166(5):654–9.
12. Aydemir Ö, Uykur B. Reliability and Validity Study of The Turkish Version of Functioning Assessment Short Test in Bipolar Disorder. *Türk Psikiyatr Derg*. 2012;23(3).
13. Lue Y-J, Su C-Y, Yang R-C, et al. Development and validation of a muscular dystrophy-specific functional rating scale. *Clin Rehabil*. 2006;20(9):804–17.
14. Cedarbaum JM, Stambler N. Performance of the amyotrophic lateral sclerosis functional rating scale (ALSFRS) in multicenter clinical trials. *J Neurol Sci*. 1997;152:1–9.
15. Coghill D, Danckaerts M, Sonuga-Barke E, et al. Practitioner review: quality of life in child mental health—conceptual challenges and practical choices. *J Child Psychol Psychiatry*. 2009;50(5):544–61.
16. Landgraf JM, Rich M, Rappaport L. Measuring quality of life in children with attention-deficit/hyperactivity disorder and their families: development and evaluation of a new tool. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002;156(4):384–91.
17. Tarakçıoğlu MC, Memik NC, Olgun NN, et al. Turkish validity and reliability study of the Weiss functional impairment rating scale-parent report. *ADHD Atten Deficit Hyperact Disord*. 2015;7(2):129–39.

18. Hörnquist JO. The concept of quality of life. *Scand J Soc Med*. 1982;10(2):57–61.
19. Van Knippenberg FCE, De Haes J. Measuring the quality of life of cancer patients: psychometric properties of instruments. *J Clin Epidemiol*. 1988;41(11):1043–53.
20. Dijkers M. Quality of life of individuals with spinal cord injury: a review of conceptualization, measurement, and research findings. *J Rehabil Res Dev*. 2005;42(3):87.
21. Eiser C, Cotter I, Oades P, Seamark D, Smith R. Health-related quality-of-life measures for children. *Int J Cancer*. 1999;83(12):87–90.
22. Rajmil L, Herdman M, de Sanmamed M-JF, et al. Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. *J Adolesc Heal*. 2004;34(1):37–45.
23. Jonsson U, Alaie I, Löfgren Willeus A et al. Annual Research Review: Quality of life and childhood mental and behavioural disorders—a critical review of the research. *J Child Psychol psychiatry*. 2017;58(4):439–69.
24. Health statistics and information systems [homepage on the Internet]. c2020 [cited 2020 Mar25]. Available from <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/index4.html>.
25. WHOQOL: Measuring Quality of Life [homepage on the Internet]. c2020 [cited 2020 Mar25]. Available from <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/index5.html>.
26. Mental Health, The World Health Organisation Quality of Life [homepage on the Internet]. c2020 [cited 2020 Mar25]. Available from https://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/.
27. Üneri Ö, NÇ M. Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Derg*. 2007;14(1):48–56.
28. Üneri ÖŞ. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 2-7 yaşlarındaki Türk çocuklarında geçerlik ve güvenilirliği. Yayınlanmamış Uzm tezi Kocaeli Üniv Tıp Fak Çocuk Psikiyat AD, Kocaeli. 2005.
29. Çakın Memik N. Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeği geçerlik ve güvenilirlik çalışması. [Yayınlanmamış uzm tezi]: Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi; 2005.
30. Eser E, Yüksel H, Baydur H, et al. Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (KID-KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. *Türk Psikiyat Derg*. 2008;19(4).
31. Ozdogan H, Ruperto N, Kasapçopur O, et al. The Turkish version of the childhood health assessment questionnaire (CHAQ) and the child health questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol*. 2001;19(4; SUPP/23):158–62.
32. Mishoe SC, Baker RR, Poole S, et al. Development of an instrument to assess stress levels and quality of life in children with asthma. *J Asthma*. 1998;35(7):553–63.
33. Goodwin DAJ, Boggs SR, Graham-Pole J. Development and validation of the pediatric oncology quality of life scale. *Psychol Assess*. 1994;6(4):321.
34. Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol*. 1995;132(6):942–9.
35. Reid DT, Renwick RM. Preliminary validation of a new instrument to measure life satisfaction in adolescents with neuromuscular disorders. *Int J Rehabil Res*. 1994;17(2):184.
36. Dolgun G, Savaşer S, Yazgan Y. Dikkat Eksikliği/Hiperaktivite Bozukluğu Olan 8-12 Yaş Grubu Çocuklarda Yaşam Kalitesi Ölçeğinin (DE/HB-YKÖ) Geliştirilmesi. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Derg*. 2005;7(1):39–52.
37. Jozefiak T, Larsson B, Wichstrøm L, et al. Quality of Life as reported by children and parents: a comparison between students and child psychiatric outpatients. *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8(1):136.
38. Wille N, Bettge S, Wittchen H-U, et al. How impaired are children and adolescents by mental health problems? Results of the BELLA study. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2008;17(1):42–51.
39. Faraone S V, Asherson P, Banaschewski T, et al. Attention-deficit/hyperactivity disorder. *Nature Reviews: Disease Primers*, 1, 15020. 2015.
40. Danckaerts M, Sonuga-Barke EJS, Banaschewski T, et al. The quality of life of children with attention deficit/hyperactivity disorder: a systematic review. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2010;19(2):83–105.
41. Riley AW, Spiel G, Coghill D, et al. Factors related to health-related quality of life (HRQoL) among children with ADHD in Europe at entry into treatment. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2006;15(1):38–45.
42. Galloway H, Newman E. Is there a difference between child self-ratings and parent proxy-ratings of the quality of life of children with a diagnosis of attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD)? A systematic review of the literature. *ADHD Atten Deficit Hyperact Disord*. 2017;9(1):11–29.
43. Coghill DR, Banaschewski T, Soutullo C, et al. Systematic review of quality of life and functional outcomes in randomized placebo-controlled studies of medications for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2017;26(11):1283–307.
44. Costello EJ, Maughan B. Annual research review: optimal outcomes of child and adolescent mental illness. *J Child Psychol Psychiatry*. 2015;56(3):324–41.
45. Kamp-Becker I, Schröder J, Muehlan H, et al. Health-related quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Zeitschrift für Kinder-und Jugendpsychiatrie und Psychother*. 2011.
46. Limbers CA, Heffer RW, Varni JW. Health-related quality of life and cognitive functioning from the perspective of parents of school-aged children with Asperger's syndrome utilizing the PedsQLTM. *J Autism Dev Disord*. 2009;39(11):1529.
47. Kuhlthau K, Orlich F, Hall TA, et al. Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: Results from the autism treatment network. *J Autism Dev Disord*. 2010;40(6):721–9.
48. Shipman DL, Sheldrick RC, Perrin EC. Quality of life in adolescents with autism spectrum disorders: Reliability and validity of self-reports. *J Dev Behav Pediatr*. 2011;32(2):85–9.
49. Kuhlthau K, Kovacs E, Hall T, et al. Health-related quality of life for children with ASD: Associations with behavioral characteristics. *Res Autism Spectr Disord*. 2013;7(9):1035–42.
50. Ikeda E, Hinckson E, Krägeloh C. Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: A critical review. *Qual Life Res*. 2014;23(4):1069–85.

51. Sheldrick RC, Neger EN, Shipman D, et al. Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: Concordance among adolescents' self-reports, parents' reports, and parents' proxy reports. *Qual Life Res.* 2012;21(1):53–7.
52. Rao PA, Beidel DC, Murray MJ. Social skills interventions for children with Asperger's syndrome or high-functioning autism: A review and recommendations. *J Autism Dev Disord.* 2008;38(2):353–61.
53. Knott F, Dunlop A-W, Mackay T. Living with ASD: How do children and their parents assess their difficulties with social interaction and understanding? *Autism.* 2006;10(6):609–17.
54. Marcus RN, Owen R, Kamen L, et al. A placebo-controlled, fixed-dose study of aripiprazole in children and adolescents with irritability associated with autistic disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.* 2009;48(11):1110–9.
55. Varni JW, Handen BL, Corey-Lisle PK, et al. Effect of aripiprazole 2 to 15 mg/d on health-related quality of life in the treatment of irritability associated with autistic disorder in children: a post hoc analysis of two controlled trials. *Clin Ther.* 2012;34(4):980–92.
56. Anagnostou E, Soorya L, Chaplin W, et al. Intranasal oxytocin versus placebo in the treatment of adults with autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. *Mol Autism.* 2012;3(1):16
57. Moyal WN, Lord C, Walkup JT. Quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorders: what is known about the effects of pharmacotherapy? *Pediatr Drugs.* 2014;16(2):123–8.
58. Kaess M, von Ceumern-Lindenstjerna I-A, Parzer P, et al. Axis I and II comorbidity and psychosocial functioning in female adolescents with borderline personality disorder. *Psychopathology.* 2013;46(1):55–62.
59. Chanen AM, Jovev M, Jackson HJ. Adaptive functioning and psychiatric symptoms in adolescents with borderline personality disorder. *J Clin Psychiatry.* 2007;68(2):297.
60. Jozefiak T, Greger HK, Koot HM, et al. The role of family functioning and self-esteem in the quality of life of adolescents referred for psychiatric services: a 3-year follow-up. *Qual Life Res.* 2019;1–10.