

Çocukluk Çağı Kronik Nörolojik Hastalıklarında Ebeveynlerin Sağlık Okuryazarlığının Değerlendirilmesi

Evaluation of Parents' Health Literacy in Chronic Neurological Diseases of Childhood

Rabia Tütüncü Toker* (0000-0002-3129-334X), Yasin Karalı* (0000-0002-1245-4232), Nilüfer Ülkü Şahin** (0000-0002-7600-6770), Nihal Şahin*** (0000-0002-2122-6952)

*Bursa Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Bursa, Türkiye

**Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Bursa Şehir Hastanesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Kliniği, Bursa, Türkiye

***Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Kocaeli, Türkiye



Öz

Giriş: Sağlık okuryazarlığı, bireylerin uygun sağlık kararlarını verebilmesi, sağlık hizmetlerine erişebilmesi ve verilen tedaviyi anlayarak uygulayabilmesinin derecesi olarak tanımlanmaktadır. Bu çalışmada amaç kronik nörolojik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerinin sağlık okuryazarlığı düzeyini değerlendirmektir.

Gereç ve Yöntem: Kronik nörolojik hastalıkla takip edilen çocuk hastaların ebeveynlerine Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32 (TSOY-32) içeren anket uygulandı.

Bulgular: Çalışmaya 338 ebeveyn (%53,3 kadın, %46,7 erkek) katıldı. Katılımcıların sağlık okuryazarlık düzeyi TSOY-32 ölçeğine göre; %15,4 (n=52) yetersiz, %24,6 (n=83) sorunlu/sınırlı, %34 (n=115) yeterli, %26 (n=88) mükemmel olarak saptandı. Epilepsi ile izlenen hastaların ebeveynlerin %40,2'sinin, nöromusküler hastalıkla izlenen hastaların ebeveynlerin %58,8'inin ve nörodejeneratif hastalıklar ile izlenen ebeveynlerin %52,6'sının sağlık okuryazarlık düzeyi yetersiz veya sorunlu-sınırlı olarak saptandı.

Sonuç: Kronik nörolojik hastalıklara sahip çocukların ebeveynlerinin %40'ının sağlık okuryazarlığı yeterli düzeyde değildir. Bu oran kronik nörolojik hastalığın görülme sıklığı az olduğu durumlarda artmaktadır. Kronik nörolojik hastalıklarda toplumsal farkındalığın ve sağlık okuryazarlığının artırılmasına yönelik eğitim programları düzenlenmesi uygun olacaktır.

Abstract

Introduction: Health literacy is defined as the degree to which individuals can make appropriate health decisions, access health services, and understand and apply the treatment given. The aim of this study is to evaluate the health literacy level of the parents of patients diagnosed with one of the chronic neurological diseases of childhood.

Materials and Methods: The study was conducted by applying a questionnaire containing the Turkish Health Literacy Scale-32 (TSOY-32) to the parents of pediatric patients followed up for chronic neurological diseases.

Results: Three hundred thirty eight people (53.3% female, 46.7% male) participated in the study. According to the participants' health literacy level according to the TSOY-32 scale; 15.4% (n=52) were inadequate, 24.6% (n=83) problematic/limited, 34% (n=115) adequate, 26% (n=88) excellent. The health literacy level of 40.2% of the parents of the patients followed up with epilepsy, 58.8% of the parents of the patients followed up with neuromuscular disease and 52.6% of the parents followed up with neurodegenerative diseases was found to be insufficient or problematic-limited.

Anahtar kelimeler

Ebeveyn, kronik, nörolojik hastalık, sağlık okuryazarlığı

Keywords

Parent, chronic, neurological disease, health literacy

Geliş Tarihi/Received : 05.06.2023

Kabul Tarihi/Accepted : 21.07.2023

DOI:10.4274/jcp.2023.59862

Yazışma Adresi/Address for Correspondence:

Dr. Rabia Tütüncü Toker, Bursa Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Bursa, Türkiye
Tel.: +90 506 366 37 96

E-posta: rtutuncutoker@gmail.com

Conclusion: 40% of parents of children with chronic neurological diseases do not have sufficient health literacy. This rate increases in cases where the incidence of chronic neurological disease is low. It would be appropriate to organize training programs to increase social awareness and health literacy in chronic neurological diseases.

Giriş

Sağlık okuryazarlığı, bireylerin uygun sağlık kararlarını verebilmek için temel sağlık bilgilerine sahip olma, sağlık hizmetlerine erişebilme ve anlama kapasitesinin derecesi olarak tanımlanmaktadır (1). Bu tanımlamadan yola çıkarak kronik hastalığa sahip bireyin sağlığı ile ilgili doğru kararı verebilmek ve uygun sağlık hizmeti alabilmesi için sağlık okuryazarlığının derecesinin yüksek olması amaçlanır. Sağlık okuryazarlığı kronik hastalık yönetiminin kaliteli olmasının önemli bir göstergesi olarak kabul edilmektedir (2). Kronik nörolojik hastalığa sahip çocukların sağlık hizmetlerinden en doğru şekilde faydalanabilmesi ebeveynlerin ya da çocuğa bakmakla yükümlü kişilerin psikolojik ve fiziksel sağlıklarına doğrudan bağlı olduğu kadar sağlık okuryazarlığı ile de ilişkilidir (3). Epilepsi gibi kronik nörolojik hastalıklarda sağlık okuryazarlığının derecesi yaşam kalitesini doğrudan etkilemektedir (4). Düşük sağlık okuryazarlığı önlenemez sağlık sorunlarının ülke ekonomilerine olan maliyetlerini de artırmaktadır (1). Çocukluk çağı sağlık harcamalarının önemli bir bölümünü özel sağlık bakımı ihtiyacı olan çocuklar oluştururlar ve kronik hastalığa sahip bu çocukların genellikle karmaşık tedavi rejimleri vardır. Ülkeler uygun sağlık politikaları geliştirebilmek için sağlık okuryazarlığını değerlendiren ölçekler geliştirmektedir. Ülkemizde de Okyay ve Abacıgil (5) tarafından Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Araştırması Anketi'nin (HLS-EU-Q47) Türkçe'ye uyarlanması ile elde edilen Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32 (TSOY-32) geliştirilmiştir. Bu çalışmadaki amaç kronik nörolojik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerinin sağlık okuryazarlığı düzeyini değerlendirmektir.

Gereç ve Yöntem

Kesitsel, tanımlayıcı ve ilişkisel prospektif yapılan bu çalışmaya, Bursa Sağlık, Uygulama ve Araştırma Merkezi Hastanesi Çocuk Nöroloji Polikliniği'nde Ocak-Mart ayları arasında takip edilen ve çocukluk çağı kronik nörolojik hastalığı tanısı alan hastaların ebeveynleri dahil edilmiştir. Her çocuk için ebeveynlerden biri gönüllülük esasına göre araştırmaya

katılım göstermiştir. Katılım oranı %80 olarak hesaplanmıştır. Kronik nörolojik hastalıklar hipoksik iskemik ensefalopati ve serebral palsi grubu, epilepsi, migren ve diğer kronik nörolojik baş ağrıları, kas ve sinir hastalıklarını içeren nöromusküler hastalıklar ve ilerleyici beyin yıkımı ile giden nörodejeneratif hastalıklar olmak üzere altı gruba ayrıldı. Çalışmaya gönüllülük esasıyla katılan ebeveynlere TSOY-32 uygulanmıştır. TSOY-32 yaş, cinsiyet, eğitim seviyesi ve aylık gelir durumunu içeren demografik soruları içeren toplam 32 sorudan oluşmaktadır. Her bir soru 1: Çok kolay, 2: Kolay, 3: Zor, 4: Çok zor, 5: Fikrim yok seçeneklerinden biri seçilerek cevaplanmaktadır. Ölçekten alınabilecek toplam puan 0-128 arasında değişmektedir. Puanlamaya göre yetersiz sağlık okuryazarlığı (0-25) puan, sorunlu/sınırlı sağlık (>25-33), yeterli sağlık okuryazarlığı (>33-42) ve mükemmel sağlık okuryazarlığı (>42-50) olmak üzere dört kategoride değerlendirildi.

Sağlık Bilimler Üniversitesi, Bursa Şehir Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Etik Kurulu'ndan 16.9.2020 tarihli, 2020-7/4 no'lu onay alındı. Katılımcılardan bilgilendirilmiş onam alındı.

İstatistiksel Analiz

Veriler, bilgisayar ortamında girilerek Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) programında değerlendirildi. Değerlendirme sonuçlarının tanımlayıcı istatistikleri; kategorik değişkenler için sayı ve yüzde olarak verilmiştir. Kategorik oranların arasındaki farkların analizinde ki-kare testi kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılık seviyesi $p < 0,05$ olarak kabul edilmiştir.

Bulgular

Çalışmaya 338 kişi (%53,3 kadın, %46,7 erkek) gönüllülük esasıyla katıldı. Çalışmaya katılan araştırma grubunun temel özellikleri tabloda verilmiştir (Tablo 1). Kadınların %61,5'inin ve erkeklerin %51,5'inin eğitim düzeyi ilköğretim düzeyinde bulundu. Katılımcıların sağlık okuryazarlık düzeyi TSOY-32 ölçeğine göre; %15,4 (n=52) yetersiz, %24,6 (n=83) sorunlu/sınırlı, %34 (n=115) yeterli, %26 (n=88) mükemmel olarak

Cinsiyet	n (%)
Kadın	180 (53,3)
Erkek	158 (46,7)
Tanı	
Riskli bebek izlemi	75 (22,2)
Epilepsi	82 (24,3)
Kronik baş ağrısı	70 (20,7)
Nöromusküler hastalıklar	17 (5,0)
Nörodejeneratif hastalıklar	19 (5,6)
Diğer	75 (22,2)
Anne eğitim düzeyi	
İlköğretim	208 (61,5)
Lise	80 (23,7)
Üniversite	50 (14,8)
Baba eğitim düzeyi	
İlköğretim	174 (51,5)
Lise	110 (32,5)
Üniversite	54 (16,0)
Aylık gelir düzeyleri	
Gelir giderden az	64 (18,9)
Gelir gidere denk	242 (71,6)
Gelir giderden fazla	32 (9,5)
Sağlık okuryazarlığı düzeyi	
Yetersiz	52 (15,4)
Sorunlu-sınırlı	83 (24,6)
Yeterli	115 (34,0)
Mükemmel	88 (26,0)

saptandı. Sağlık okuryazarlığının değişkenler ile ilişkisi tabloda gösterilmiştir (Tablo 2). Katılımcıları eğitim seviyeleri ile sağlık okuryazarlığı arasında ilişki anlamlı saptanmadı ($p=0,362$). Epilepsi ile izlenen hastaların ebeveynlerin %40,2'sinin, nöromusküler hastalıkla izlenen hastaların ebeveynlerin %58,8'inin ve nörodejeneratif hastalıklar ile izlenen ebeveynlerin %52,6'sının sağlık okuryazarlık düzeyi yetersiz veya sorunlu-sınırlı olarak bulundu.

Tartışma

Toplumların sağlık okuryazarlığı arttıkça tanı ve tedavi için harcanan maliyetlerin düşmesi beklenmektedir. Eğitim programları, kitle iletişim araçlarının kullanılması, sağlık hizmeti sunucularının eğitimleri gibi sağlık okuryazarlığının yükseltilmesine yönelik tedbirlerin alınması önemlidir. Sağlık okuryazarlığı düzeyinin ülkelere ve hatta şehirlere göre belirlenmesi ileriye dönük daha doğru adımlar atılmasına yol açabilir. Türkiye genelini temsil eden örneklem üzerinden yapılan kesitsel çalışmada sağlık okuryazarlığı düzeyine bakıldığında; %30,9'u yetersiz ve %38'i sorunlu-sınırlı bulunmuştur ve sağlık okuryazarlığı düzeyi düştükçe kronik hastalıkların arttığı görülmüştür (6). Çalışmamızda TSOY-32 ölçeğine göre katılımcıların sağlık okuryazarlığı düzeyi %15,4'ünde yetersiz ve %24,6'sında ise sorunlu-sınırlı bulunmuş olup, Türkiye geneline göre daha yeterli saptanmıştır. Çalışmamıza benzer

	Yetersiz-sorunlu-sınırlı sağlık okuryazarlığı n (%)	Yeterli-mükemmel sağlık okuryazarlığı n (%)	p
Tanı			
Riskli bebek izlemi	25 (33,3)	50 (66,7)	0,36
Epilepsi	33 (40,7)	49 (59,8)	
Kronik baş ağrısı	26 (37,1)	44 (62,9)	
Nöromusküler hastalıklar	10 (58,8)	7 (41,2)	
Nörodejeneratif hastalıklar	10 (52,6)	9 (47,4)	
Diğer	31 (41,3)	44 (58,7)	
Eğitim (anketi yanıtlayan)			
İlköğretim	65 (39,2)	101 (60,8)	0,51
Lise	43 (37,7)	71 (62,3)	
Üniversite	27 (46,6)	31 (53,4)	
Aylık gelir düzeyleri			
Gelir giderden az	29 (45,3)	35 (54,7)	0,54
Gelir gidere denk	95 (39,3)	147 (60,7)	
Gelir giderden fazla	11 (34,4)	21 (65,6)	

olarak İstanbul'da sosyo-ekonomik düzeyi yüksek bir ilçede üçüncü basamak sağlık kuruluşuna başvuran hastaların TSOY-32 ölçeğinin kullanılarak sağlık okuryazarlığı düzeyinin ölçüldüğü çalışmada ise üç kişiden ikisinin sağlık okuryazarlığı düzeyinin yetersiz ve sorunlu/sınırlı olduğu saptanmıştır (7). Avrupa'da sekiz ülkeden (Avusturya, Bulgaristan, Almanya, Yunanistan, İrlanda, Hollanda, Polonya ve İspanya) katılımcının alındığı başka bir çalışmada ise, ülkeler arası farklılıklar göstermek ile birlikte sağlık okuryazarlığı katılımcıların %12'sinde yetersiz, %47'sinin sınırlı- sorunlu bulunmuştur (8). Çalışmanın yapıldığı yer, gelişmişlik düzeyi, sağlık hizmetlerine erişim sağlık okuryazarlığına etki eden faktörler arasında görülmektedir. Sağlık okuryazarlığı düzeyi sağlık, eğitim, politika ve medya gibi paydaşların daha dinamik rol alması ile yükselebilir (9).

Kronik nörolojik hastalığı olan çocukların tanı, izlem ve tedavi aşamaları karmaşık ve zor olabilmektedir. Ekonomik, psikolojik ve fiziksel baskılar ebeveynlere ağır yük ve sorumluluk getirmektedir. Düşük sağlık okuryazarlığına sahip ebeveynler doktor randevularını alabilme, sağlık hizmet sunucularına ulaşabilme, ilaçları anlayabilme ve doğru kullanabilme aşamalarında sıkıntılar yaşayabilmektedir (1). Çalışmamızı diğer çalışmalardan farklı olarak kronik nörolojik hastalıklar kategorize edilerek ebeveynlerin sağlık okuryazarlığına bakılmıştır. Nöromüsküler hastalıklar ve nörodejeneratif hastalıklara sahip çocukların ebeveynlerinin sağlık okuryazarlığının yarısından fazlasında (sırasıyla; %58,8, %52,6) yetersiz ve sorunlu-sınırlı bulundu. Bu hastalıklar epilepsiye göre daha az sıklıkta görülmekle birlikte tanı ve tedavi maliyetleri çok daha yüksektir. Kronik nörolojik hastalıklara sahip çocuk hastada bakım veren ebeveynlerin sağlık okuryazarlığı düzeyi çocuğun sağlık hizmetlerine erişebilmesinde belirleyici olabilir. Çalışmamızda istatistiksel olarak anlamlı olmamakla birlikte daha az sıklıkta görülen kronik nörolojik hastalıklarda daha düşük sağlık okuryazarlığına sahip olduğunu göstermektedir. Daha sık görülen kronik nörolojik hastalıkların farkındalığın artırılmasına yönelik kitle iletişim araçlarının daha sık kullanılmasının bunun üzerine etkisi olabileceğini düşündürmektedir. Aynı zamanda akraba evliliğinin yüksek olduğu ülkemizde daha nadir gözüktüğünü düşündüğümüz hastalıklar belki de düşük sağlık okuryazarlığı nedeni ile yeterli tanı alamamış olabilir.

Örneğin; epilepsi sık görülen kronik nörolojik hastalıklardan birisidir. Hastalığın seyri verilen tedavinin doğru uygulanması ve sürdürülebilmesi ile yakın ilişkilidir. Epilepsi hastalığına sahip çocukların ebeveynlerinin sağlık okuryazarlığı, daha az sıklıkta görülen nöromüsküler ya da nörodejeneratif hastalıklara sahip çocukların ebeveynlerin sağlık okuryazarlığından daha yeterli olduğu görülmektedir. Kronik nörolojik hastalıkların farkındalığının artırılmasına yönelik yapılacak çalışmaların sağlık okuryazarlığına olumlu katkı sağlayacağı kanaatindeyiz.

Ebeveynlerin sağlık okuryazarlığının düşük olması, sağlık bilgilerini çocukları için sağlık kararları vermek üzere kullanma becerilerini etkileyebilir. Düşük sağlık okuryazarlığı, anne ve babaların bilgi, tutum ve davranışlarının yanı sıra kronik hastalık bakımı alanında çocuk sağlığı sonuçlarını etkileyebilir. Ülkemizde sosyo-kültürel olarak anne ve baba sağlık okuryazarlığı oranı farklılığı olabilir. Bu bağlamda ülkemizde çocuk bakımının genellikle anneler tarafından sağlandığı düşünülecek olursa annelerin sağlık okuryazarlığının artırılmasına yönelik eğitimlerin verilmesi çocuğun takip ve tedavisinde olumlu etkiler sağlayabilir.

Ebeveynlere ekonomik, psikolojik ve fiziksel zorluklar getiren kronik nörolojik hastalığı olan çocukların izlem ve tedavi aşamaları karmaşık ve zor olabilmektedir. Bu araştırma ile kronik nörolojik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin sağlık okuryazarlığı düzeyi belirlenerek, tedavi maliyetleri yüksek olan kronik nörolojik hastalıklarda toplumsal farkındalığı artırmaya yönelik sağlık hizmeti sunucularına yeni bir bakış açısı ortaya konulmak istenmiştir.

Çalışmanın Kısıtlılıkları

Çalışmanın kronik nörolojik hastalıklara sahip çocuklara hizmet veren ve sosyo-ekonomik düzeyi yüksek bir merkezde yapılmış olması çalışmanın kısıtlılıklarından biridir. Bu konuda çok merkezli çalışmalara ihtiyaç vardır.

Sonuç

Kronik nörolojik hastalıklara sahip çocukların ebeveynlerinin %40'ının sağlık okuryazarlığı yeterli düzeyde değildir. Bu oran kronik nörolojik hastalığın görülme sıklığı az olduğu durumlarda artmaktadır. Kronik nörolojik hastalıklarda toplumsal farkındalığı

ve ebeveynlerin sağlık okuryazarlığının artırılmasına yönelik eğitim programları düzenlenmesi uygun olacaktır.

Etik

Etik Kurul Onayı: Sağlık Bilimler Üniversitesi, Bursa Şehir Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi Etik Kurulu'ndan 16.9.2020 tarihli, 2020-7/4 no'lu onay alındı.

Çıkar Çatışması: Yazarlar çıkar çatışması olmadığı bildirmiştir.

Finansal Destek: Yazarlar finansal destek almadıkları bildirmiştir.

Kaynaklar

- Morrison AK, Glick A, Yin HS. Health Literacy: Implications for Child Health. *Pediatr Rev* 2019;40:263-77.
- Keim-Malpass J, Letzkus LC, Kennedy C. Parent/caregiver health literacy among children with special health care needs: a systematic review of the literature. *BMC Pediatr* 2015;15:92.
- Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005;115:e626-36.
- Scriver B, Szaflarski M, Baker EH, Szaflarski JP. Health literacy and quality of life in patients with treatment-resistant epilepsy. *Epilepsy Behav* 2019;99:106480.
- Okyay P, Abacıgil F. Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçekleri Güvenilirlik ve Geçerlilik Çalışması. Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Türkçe Uyarlaması. 1. Baskı. Ankara: Anıl Matbaa; 2016.
- T.C. Sağlık Bakanlığı Sağlık Geliştirilmesi Genel Müdürlüğü. Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Düzeyi ve İlişkili Faktörleri Araştırması. Ankara: Özyurt Matbaa; 2018. p.1-142.
- İkişik H, Turan G, Kutay F, Sever F, Keskin SN, Gudek H, et al. Investigation of Health Literacy Level of Patients who Admitted to A Tertiary Training and Research Hospital. *J Ankara Univ Fac Med* 2020;73:247-52.
- Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *Eur J Public Health* 2015;25:1053-8.
- Gözlü K. A Social Determinant of Health: Health Literacy. *Med J SDU* 2020;27:137-44.