

**T.C.**  
**GAZİ ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ**  
**ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİMDALI**

**KALITSAL METABOLİK HASTALIKLARDA BAKIMVERENİN**  
**SAĞLIK OKURYAZARLIĞININ DEĞERLENDİRİLMESİ**

**PEDİATRİ UZMANLIK TEZİ**

**DR. FATMANUR YAŞAR**

**TEZ DANIŞMANI**

**PROF. DR. İLYAS OKUR**

**ANKARA 2022**

## TEŞEKKÜRLER

Uzmanlık eğitiminin belki de en meşakkatli dönemi olan uzmanlık tezimin hazırlanmasındaki her aşamada emeği geçen ve uzmanlık eğitimim boyunca klinik ve akademik bilgisini, yardımını, tecrübesini, yol göstericiliğini hiçbir zaman esirgemeyen, sayın hocam Prof. Dr. İlyas Okur'a

Uzmanlık eğitimimin her aşamasında özellikle de başasistanlık dönemim boyunca her zaman yanımda olan desteklerini hiç esirgemeyen, Gazi Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı başkanımız sayın hocam Prof. Dr. Aysun BİDECİ'ye

Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarında yetişmemde emeği olan tüm hocalarıma,  
Gazi Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nda birlikte çalıştığım tüm doktor arkadaşlarıma,

Hayatımın her döneminde yanımda ve her durumda bana destek olan sevgili anneme ve anneanneme,

Süreçte desteğini esirgemeyen sevgili eşim Dr. Yusuf Yaşar'a

**Teşekkür ederim**

## İÇİNDEKİLER

|                                                                                                                                      |      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|
| KISALTMALAR.....                                                                                                                     | v    |
| ÖZET .....                                                                                                                           | vi   |
| ABSTRACT.....                                                                                                                        | viii |
| TABLolar DİZİNİ.....                                                                                                                 | x    |
| ŞEKİLLER DİZİNİ .....                                                                                                                | x    |
| 1-GİRİŞ VE AMAÇ .....                                                                                                                | 1    |
| 2- GENEL BİLGİLER .....                                                                                                              | 3    |
| 2.1. KALITSAL METABOLİK HASTALIKLAR.....                                                                                             | 3    |
| 2.1.1 Tanım .....                                                                                                                    | 3    |
| 2.1.2 Sıklık: .....                                                                                                                  | 3    |
| 2.1.3. Etyoloji: .....                                                                                                               | 4    |
| 2.1.4. Patofizyoloji: .....                                                                                                          | 4    |
| 2.1.5. Sınıflandırma:.....                                                                                                           | 5    |
| 2.1.6. Klinik:.....                                                                                                                  | 7    |
| 2.1.7. Tedavi.....                                                                                                                   | 11   |
| 2.2. SAĞLIK OKURYAZARLIĞI (SOY) .....                                                                                                | 14   |
| 2.2.1. Sağlık Okuryazarlığı Tanımı .....                                                                                             | 14   |
| 2.2.2. Sağlık Okuryazarlığının Sınıflandırması .....                                                                                 | 14   |
| 2.2.3. Sağlık Okuryazarlığının Önemi .....                                                                                           | 15   |
| 2.2.4. Türkiye’de Sağlık Okuryazarlığı .....                                                                                         | 16   |
| 2.2.5. Kalıtsal Metabolik Hastalıklar ve Sağlık Okuryazarlığı .....                                                                  | 17   |
| 3- MATERYAL VE METOD .....                                                                                                           | 18   |
| 3.1. Kalıtsal Metabolik Hastalıklarda Bakımveren Sağlık Okuryazarlık Düzeyini Ölçmeye Yönelik Anket .....                            | 18   |
| 3.2. TSOY-32 (Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği).....                                                                              | 19   |
| 3.3. İstatistiksel Analiz.....                                                                                                       | 20   |
| 4. BULGULAR.....                                                                                                                     | 21   |
| 4.1. Demografik Veriler .....                                                                                                        | 21   |
| 4.2. Kalıtsal Metabolik Hastalıklarda Bakımveren Sağlık Okuryazarlığının Ölçümüne Yönelik Anket Sonuçlarının Değerlendirilmesi ..... | 25   |
| 4.3. TSOY-32 (Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçek) Değerlendirmesi .....                                                              | 36   |
| 5- TARTIŞMA .....                                                                                                                    | 49   |
| 6- SONUÇ .....                                                                                                                       | 57   |

|                                                                                  |    |
|----------------------------------------------------------------------------------|----|
| 7. KAYNAKÇA.....                                                                 | 61 |
| 8.EKLER .....                                                                    | 65 |
| 8.1. Kalıtsal Metabolik Hastalıklarda Bakımverenin Sağlık Okuryazarlığının ..... | 65 |
| 8.2. TSOY-32 (Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği) .....                         | 67 |



## KISALTMALAR

KMH: Kalıtsal Metabolik Hastalık

IEM: Inborn Errors of Metabolism

AA: Aminoasit

OA: Organik Asidüriler

UCD: Üre Siklus Defektleri

FKU: Fenilketonüri

MSUD: Akçaağaç Şurubu İdrar Hastalığı

MPS: Mukopolisakkaridoz

Tandem MS: Tandem Kütle Spektrometrisi

ERT: Enzim Replasman Tedavisi

SRT: Substrat Redüksiyon Tedavisi

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

TSOY-32: Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği

SOY: Sağlık Okuryazarlığı

## ÖZET

**Giriş:** Kliniğimizde kalıtsal metabolik hastalık tanısı ile takipli olan hasta bakımverenlerinin sağlık okuryazarlık düzeyini değerlendirdik.

**Yöntem:** Çalışmaya 100 hasta bakımvereni dahil edildi. Katılımcılar, sağlık okuryazarlık düzeyini ölçmeye yönelik kısa bir anket yanıtladı. Sorular aracılığı ile katılımcıların sağlık okuryazarlık düzeyi, hasta ve bakımveren üzerine etkisi değerlendirildi. Kalıtsal metabolik hastalıklarda bakımverenin sağlık okuryazarlığının ölçümüne yönelik anket ve TSOY-32 (Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği) uygulandı.

**Bulgular:** Anket yanıtlama oranı %100 idi. Çalışmaya dahil edilen katılımcıların yaş ortancası 36 (19-52) olarak saptandı, %70'i kadın, %30'u erkeklerden oluşmaktaydı. Katılımcıların TSOY-32'ye göre sağlık okuryazarlık düzeyleri değerlendirildiğinde; %29'u (n=29) yetersiz, %41'i (n=41) sınırlı, %25'i (n=25) yeterli ve %5'i (n=5) mükemmel olarak tespit edildi. Eğitim durumlarına göre sağlık okuryazarlık düzeyi değerlendirildiğinde; lise ve üzeri eğitim alan grupta sağlık okuryazarlığı düzeyi diğer gruba göre daha yüksek saptanmıştır( $p<0.05$ ). Benzer şekilde yaşça büyük olan grupta sağlık okuryazarlığı düzeyi diğer gruba göre daha yüksek saptanmıştır( $p<0.05$ ). Çalışmamızda sağlık okuryazarlık düzeyi ile cinsiyet, evlilik durumu, iş durumu ve gelir durumu arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır ( $p>0.05$ ). Sağlık okuryazarlık düzeyi yetersiz-sınırlı olan grubun, sağlık okuryazarlık düzeyi yeterli-mükemmel olan gruba göre daha çok hastane başvurusunda bulunduğu, daha çok hastane yatışı yaptığı ve daha çok randevu kaçırdığı saptanmıştır ( $p<0.05$ ).

**Sonuç:** Sonuç olarak; sađlık okuryazarlıđı kavramı tım dınyada hızla nem kazanmaktadır. Düşük sađlık okuryazarlık düzeyi hasta tanı, takip ve tedavisinde aksaklıklara yol açtıđı kadar, hastane başvuru ve hastane yatış sürelerinde artışa yol açmakta, sađlık harcamalarını artırmakta ve sınırlı kaynakların boşa harcanmasına neden olmaktadır. Ebeveyn/bakımveren sađlık okuryazarlıđı ise özellikle kompleks-kronik hastalıđı olan çocukların sađlığı, güvenliđi ve bakımları için nem arz etmektedir. Bulgularımız ve literatür bilgileri sađlık okuryazarlık düzeyinin hastaların hastalık kontrolü, dođru ilaç kullanımı ve uygun hastane başvurusu için büyük nem teşkil ettiđini ortaya koymaktadır. Hastaların ve bakımverenlerin hastalık sürecinin dođru yönetilmesine katkıda bulunabilmelerine imkan sađlamak için sađlık okuryazarlıđı kavramına nem verilmesi ve geliştirilmesi gerektiđine inanmaktayız.

## ABSTRACT

**Introduction:** We evaluated the health literacy level of the families/caregivers of patients who were followed up in our clinic with the diagnosis of inherited metabolic disorders.

**Method:** 100 caregivers were included in the study. Participants answered a short questionnaire to measure their level of health literacy. The health literacy level of the participants and the effect on the patient and caregiver were evaluated through the questions. A questionnaire and TSOY-32 (Turkish Health Literacy Scale) were applied to measure caregiver's health literacy in inherited metabolic disorders.

**Results:** The survey response rate was 100%. The median age of the participants included in the study was found to be 36 (19-52), 70% of them were female and 30% were male. Participant's health literacy levels were evaluated according to TSOY-32; 29% (n=29) were inadequate, 41% (n=41) limited, 25% (n=25) adequate and 5% (n=5) excellent. Health literacy levels were evaluated according to their educational status; the level of health literacy was found to be higher in the group with high school or higher education compared to the other group ( $p<0.05$ ). Similarly, the level of health literacy in the older group was found to be higher than the other group ( $p<0.05$ ). In our study, no significant relationship was found between health literacy level and gender, marital status, job status and income status ( $p>0.05$ ). It was determined that the group with insufficient-limited health literacy made more hospital admissions, hospitalizations and missed appointments more often than the group with sufficient-excellent health literacy level ( $p<0.05$ ).



**Conclusion:** As a result; The concept of health literacy is rapidly gaining importance all over the world. A low level of health literacy not only causes disruptions in patient diagnosis, follow-up and treatment, but also leads to an increase in hospital admissions and hospitalization times, increases health expenditures, and wastes limited resources. Parent/caregiver health literacy is especially important for the health, safety and care of children with complex-chronic diseases. Our findings and literature information reveal that the level of health literacy is of great importance for patients' disease control, correct drug use and appropriate hospital admission. We believe that the concept of health literacy should be given importance and developed in order to enable patients and caregivers to contribute to the proper management of the disease process.

## **TABLÖLAR DİZİNİ**

|                                                                                   |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Tablo 1.</b> Şüpheli/kesin KMH'lı hastada akut koma tedavisi .....             | 11 |
| <b>Tablo 2.</b> Demografik Veriler 1 .....                                        | 21 |
| <b>Tablo 3.</b> Demografik Veriler 2 .....                                        | 22 |
| <b>Tablo 4.</b> Ailede Ek Metabolik Hastalık Tanısı Alan Bireylerin Dağılımı..... | 23 |
| <b>Tablo 5.</b> Hasta Grubunun Tanıları .....                                     | 24 |
| <b>Tablo 6.</b> Hastane başvurusu ve sağlık okuryazarlığı düzeyi ilişkisi.....    | 48 |

## **ŞEKİLLER DİZİNİ**

|                                                                                                                                |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Şekil 1.</b> KMH'larda patofizyoloji.....                                                                                   | 4  |
| <b>Şekil 2.</b> Bakımveren Hasta Tanısını Biliyor mu?.....                                                                     | 25 |
| <b>Şekil 3.</b> Hastalık ile ilgili önceden bilginiz var mıydı? .....                                                          | 26 |
| <b>Şekil 4.</b> Hastalık hakkında bilgiyi kimden aldınız?.....                                                                 | 27 |
| <b>Şekil 5.</b> Hastalık hakkında yeterince bilgilendirildiğinizi düşünüyor musunuz?..                                         | 28 |
| <b>Şekil 6.</b> Hastalık ile ilgili bilgiyi anlamak sizin için ne kadar zor? .....                                             | 29 |
| <b>Şekil 7.</b> Hastalık ile ilgili hangi iletişim araçlarını kullanarak bilgi edirsiniz?..                                    | 30 |
| <b>Şekil 8.</b> Hastalık ile ilgili faydalanılan iletişim araçlarından edinilen bilgiyi anlamak sizin için ne kadar zor? ..... | 31 |
| <b>Şekil 9.</b> İlaç kullanımına yönelik talimatları anlamak sizin için ne kadar zor?..                                        | 32 |
| <b>Şekil 10.</b> Hastanın şikayeti olduğunda mevcut hastalığı ile ilgili olup olmadığını anlamak zor mu? .....                 | 33 |
| <b>Şekil 11.</b> Telefon ya da internet aracılığı ile randevu almak sizin için ne kadar zor? .....                             | 34 |

|                                                                                                                 |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>Şekil 12.</b> Hastalık ile ilgili hizmet almak amacı ile ilk başvuruyu nereye yaparsınız? .....              | 35 |
| <b>Şekil 13.</b> Sağlık Okuryazarlığı Düzeyi.....                                                               | 36 |
| <b>Şekil 14.</b> Yaş ve sağlık okuryazarlığı düzeyi ilişkisi.....                                               | 37 |
| <b>Şekil 15.</b> Medeni durum sağlık okuryazarlığı düzeyi ilişkisi .....                                        | 38 |
| <b>Şekil 16.</b> Eğitim durumu ve sağlık okuryazarlığı düzeyi arasındaki ilişki.....                            | 39 |
| <b>Şekil 17.</b> Meslek durumu ve sağlık okuryazarlık düzeyi arasındaki ilişki .....                            | 40 |
| <b>Şekil 18.</b> Gelir durumuna göre sağlık okuryazarlığı düzeyi.....                                           | 41 |
| <b>Şekil 19.</b> Sağlık okuryazarlık düzeyi ve akraba evliliği arasındaki ilişki.....                           | 42 |
| <b>Şekil 20.</b> Ailede ek metabolik hastalık öyküsü ve sağlık okuryazarlığı düzeyi kıyaslaması .....           | 43 |
| <b>Şekil 21.</b> Ailede kronik hastalık öyküsü ve sağlık okuryazarlığı düzeyinin kıyaslanması .....             | 44 |
| <b>Şekil 22.</b> Bakımverenin hastasının tanısını bilmesi ve sağlık okuryazarlığı düzeyi arasındaki ilişki..... | 45 |
| <b>Şekil 23.</b> Sağlık okuryazarlık düzeyi ve hastalıkla ilgili edinilen bilgiyi anlama durumu.....            | 46 |
| <b>Şekil 24.</b> Sağlık okuryazarlık düzeyi ve verilen bilgiyi anlama durumu .....                              | 47 |

## 1-GİRİŞ VE AMAÇ

Sağlık okuryazarlığı kavramı ilk kez 1974 yılında ortaya atılmıştır(2). DSÖ tarafından; “bireylerin kendi sağlığını sürdürmek ve iyileştirmek amacıyla sağlıkla ilgili bilgilere ulaşması, anlaması ve bu bilgilerin kullanılması için gerekli bilişsel ve sosyal becerilere sahip olması” şeklinde tanımlanmaktadır(3). Sağlık okuryazarlığı düzeyi toplumlara ve ülkelere göre değişmekle birlikte Avrupa genelinde 8 ülkeden 8000 katılımcı ile yapılan bir çalışmada, katılımcıların %47’sinin düşük sağlık okuryazarlık düzeyine sahip olduğu saptanmıştır. Aynı çalışmada bu oranın ülkere göre %29-62 aralığında değişmekte olduğu saptanmıştır(4). Ülkemizde yapılan farklı çalışmalar olmakla birlikte Tanrıöver ve ark. tarafından 2009 - 2012 yılları arasında, 23 farklı ilde 4924 kişi üzerinde yürütülen bir çalışmada, toplumun % 64,6’sının “yetersiz veya sınırlı sağlık okuryazarlık” düzeyine sahip olduğu görülmüştür(5). Sağlık okuryazarlığı düşük olan bireyler koruyucu sağlık hizmetlerini daha az kullanmakta, gereksiz hastane başvuruları yaparak sağlık hizmetleri harcamalarını artırmakta, tanı ve tedavi süreçlerini aksatarak mortalite ve morbidite artışına neden olmaktadır(6). Sağlık okuryazarlığı bireylerin sağlık sonuçlarına olan tüm bu etkilerinden dolayı halk sağlığı alanının önemli konularından birisi olarak görülmektedir ve tüm dünyada sağlık okuryazarlığına verilen önem giderek artmaktadır.

Literatürde farklı toplumlarda ve farklı hastalık gruplarında sağlık okuryazarlığı kavramına ve ölçülmesine yönelik pek çok çalışma bulunmaktadır. Ancak kalıtsal metabolik hasta bakımverenlerinde sağlık okuryazarlığını ölçmeye ve düşük sağlık okuryazarlık düzeyinin etkilerini saptamaya yönelik yeterli çalışma

bulunmamaktadır. Biz de kliniğimizde kalıtsal metabolik hastalık tanısı ile takipli olan hasta bakımverenlerinin sađlık okuryazarlık düzeyini ölçmeyi ve düşük sađlık okuryazarlık düzeyinin hasta ve bakımveren üzerine etkilerini deęerlendirmeyi planladık.



## **2-GENEL BİLGİLER**

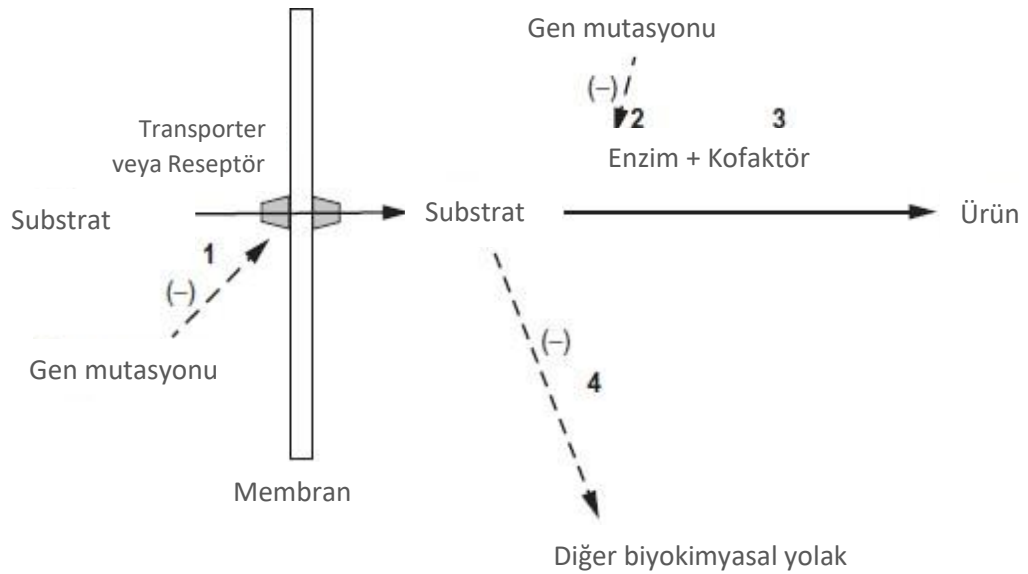
### **2.1. KALITSAL METABOLİK HASTALIKLAR**

**2.1.1 Tanım:** Kalıtsal metabolik hastalık (KMH) veya metabolizmanın doğuştan bozuklukları (inborn errors of metabolism, IEM) kavramı, ilk kez 1902 yılında alkaptonüri hastalığı için Archibald Garrod tarafından kullanılmıştır(7). Kalıtsal metabolik hastalıklar (KMH'lar); metabolik yollarda yer alan enzim, enzim kofaktörü, taşıyıcı eksikliği ya da bozukluğu sebebiyle, substratın/toksik ara metabolitlerin birikmesine ve/veya son ürünün eksikliğine neden olan tek gen bozukluklarıdır(8, 9). 1450 farklı kalıtsal metabolik hastalık bilinmektedir(10, 11). KMH'lar tek tek ele alındığında nadir olsalar da, toplu olarak değerlendirildiklerinde çocukluk döneminde görülen genetik hastalıkların önemli bir bölümünü oluşturmakta ve çocuk çağında morbidite ve mortalitenin önemli nedenleri arasında bulunmaktadır(12, 13).

**2.1.2 Sıklık:** Kalıtsal metabolik hastalıkların literatürde sıklığını tahmin eden pek çok çalışma vardır, toplumlar arasında değişiklik görülmekle birlikte insidans 1/800-1/2500 arasında değişmektedir(14, 15). KMH'lar tüm etnik gruplarda görülmekle birlikte, KMH'ların insidansı ve prevalansı ülkeler arasında farklılık göstermektedir. Akraba evliliği oranının yüksek olduğu toplumlarda KMH görülme sıklığı artmaktadır. KMH'ların insidansları; Almanya'da 1:2920, Birleşik Krallık'ta 1:784, Hong Kong'da 1:4122, İtalya'da 1:3707, Kanada'da 1:2500, Katar'da 1:966, Suudi Arabistan'da 1:667'dir(1, 9, 16).

**2.1.3. Etyoloji:** Kalıtsal metabolik hastalıklar, metabolizmada işlevsel proteinleri kodlayan genlerdeki mutasyonların neden olduğu kalıtsal bozukluklardır. Otozomal resesif kalıtım, KMH’larda en sık görülen kalıtım şeklidir. Ancak otozomal dominant ve X’e bağlı kalıtımın görüldüğü metabolik hastalıklar da tanımlanmıştır(13).

**2.1.4. Patofizyoloji:** KMH’lardaki nokta mutasyonları, delesyonlar, insersiyonlar ve kromozomal yeniden düzenlenme genetik bozuklukları; mutant enzimlerin ve taşıyıcıların fonksiyon kaybı ya da kazancı ile sonuçlanmaktadır. KMH’larda genetik bir bozukluktan kaynaklanan ilgili biyokimyasal yolun bloke edilmesi, substratın birikmesine neden olmaktadır. Biriken substrat direkt olarak toksik etki gösterebilir veya metabolik akışın ikincil biyokimyasal yollara sapması sebebiyle ürün eksikliğinin yanı sıra dolaylı şekilde de toksik etki gözlenebilmektedir(1).



**Şekil 1.** KMH’larda patofizyoloji. 1. Transporter veya reseptör defekti. 2. Enzim defekti. 3. Kofaktör eksikliği. 4. Substrat tarafından diğer biyokimyasal yolağın inhibisyonu. 5. Biriken substratın diğer biyokimyasal yolları inhibe etmesi(1).

**2.1.5. Sınıflandırma:** Patofizyolojik perspektiften bakıldığında kalıtsal metabolik hastalıklar üç gruba ayrılabilir(1, 17)

1) İntoksikasyon Tipi Grup

İntoksikasyon tipi bozukluklarda, etkilenen yolakta metabolik blok nedeniyle biriken küçük moleküller akut veya kronik ilerleyici bir toksikasyona neden olur. Bu grupta amino asit (AA) katabolizması bozuklukları (fenilketonüri, akçaağaç şurubu idrar hastalığı, homosistinüri, tirozinemi vb.), organik asidüriler (OA) (metilmalonik, propiyonik, izovalerik vb.), konjenital üre siklus defektleri (urea cycle disorder, UCD), şeker intoleransları (galaktozemi, hereditör fruktoz intoleransı), metal zehirlenmesi (Wilson, Menkes, hemokromatoz vb), ve porfiri sayılabilir. Bu gruptaki hastalıklar embriyo-fetal gelişimi etkilemezler, başlangıçta semptomsuz bir ara dönem vardır ve intoksikasyonun klinik belirtileri akut (kusma, koma, karaciğer yetmezliği, tromboembolik komplikasyonlar, vb.) veya kronik (gelişme geriliği, kardiyomiyopati, ektopia lentis vb.) olabilir, yenidoğandan geç erişkine kadar herhangi bir dönemde ortaya çıkabilir. Araya giren enfeksiyon, ateş gibi katabolik olaylar ve yasak besinlerin alımı akut metabolik atakları provake edebilir. Bu grup hastalıklar, plazma ve idrar AA, organik asit analizi, tandem kütle spektrometrisi (tandem MS) ile asilkarnitin profili gibi metabolik testlerle kolay tanınır ve hedef gende mutasyon analizi ile tanı kesinleşir. Hastalıkların birçoğunun tedavisi vardır; tedavide özel diyetlerle toksik metabolitlerin uzaklaştırılması sağlanır, özel ilaçlar (karnitin, sodyum benzoat vb.) kullanılır(17, 18).



## 2) Enerji Metabolizmasını Etkileyen Grup

İkinci tip KMH, enerji eksikliği ile giden ve özellikle karaciğer, kalp, kas ve beyin gibi enerji gereksinimi yüksek olan organları etkileyen hastalıklardır. Bu grup mitokondriyal ve sitoplazmik enerji yollarının etkilendiği iki alt gruba ayrılabilir(19).

Mitokondriyal enerji eksikliği tablosunda klinik daha ağırdır, tanı ve tedavi zordur. Biyokimyasal reaksiyonları mitokondride gerçekleşen, piruvat karboksilaz, piruvat dehidrojenaz ve krebs döngüsü kusurlarının neden olduğu konjenital laktik asidemiler, mitokondriyal solunum zinciri bozuklukları, mitokondriyal taşıyıcı veya koenzim Q10 sentezi bozuklukları, yağ asidi oksidasyon defektleri, ketogenez ve ketoliz bozuklukları gibi hastalıklar bu gruptadır. Mitokondriyal hastalıklarda karnitin, B vitamin kompleksleri gibi destek tedavileri verilse de, bugün için etkin tedavileri yoktur(19, 20). Sadece CoQ kusurları kısmen tedavi edilebilir.

Sitoplazmik enerji eksikliği tablosu ise, sitoplazmadaki biyokimyasal yolların enzim kusurlarından kaynaklanır, daha hafif klinikle seyreder ve genellikle tıbbi beslenme tedavileri vardır. Glikoliz, glikojen metabolizması, glukoneogenez bozuklukları ve hiperinsülinizm grubu (tümü tedavi edilebilir bozukluklar), kreatin metabolizması kusurları (kısmen tedavi edilebilir) ve pentoz fosfat yolu kusurları (tedavi edilemez) gibi hastalıkları içerir(17).

Bu gruptaki yaygın semptomlar arasında hipoglisemi, hiperlaktatemi, hepatomegali, ciddi jeneralize hipotoni, miyopati, kardiyomiyopati, gelişme geriliği, kardiyak yetmezlik, dolaşım kollapsı, ensefalopati ve bebeklikte

beklenmedik ani ölüm sendromu görülebilir. Mitokondriyal bozukluklardan bazıları ve pentoz fosfat yolu kusurları embriyo-fetal gelişimi etkileyerek dismorfizm, displazi ve malformasyonlara neden olur(21).

Enerji eksikliği tipi metabolik hastalıkların teşhisi zordur ve fonksiyonel testlere dayanır, dokuda veya hücre kültüründe enzimatik analizler ve moleküler incelemeler gerektirir.

### 3) Kompleks Moleküllerin Sentez ve Yıkım Bozuklukları

Üçüncü olarak, depo tipi KMH, kompleks molekül hastalıkları; hücresel organelleri (lizozomlar, peroksizomlar, endoplazmik retikulum, golgi aygıtı) ve kompleks moleküllerin biyosentezi ve katabolizması ile ilgili bozuklukları içerir. Semptomlar çoğunlukla kalıcı, ilerleyicidir ve araya giren enfeksiyon gibi olaylardan veya besin alımından bağımsızdır. Tüm lizozomal depo hastalıkları, peroksizomal hastalıklar, hücre içi trafik bozuklukları bu gruptandır. Lizozomal depo hastalıklarının da ERT ya da SRT gibi tedavileri bulunmaktadır(17, 20).

#### **2.1.6. Klinik:**

Kalıtsal metabolik hastalıklar yaşamın herhangi bir döneminde bulgu verebilir ve herhangi bir organ sistemini etkileyebilir(22). Klinik sonuçları sıklıkla ağır olup klinikte, özellikle pediatriye, önemli bir morbidite ve mortalite sebebidir. Klinik belirti ve bulgular; toksik maddelerin birikimi, enerji temininde yetersizlik ve metabolik yolakta blok sebebiyle eksik ürünün kullanılamaması sonucu görülür. En sık görüldüğü yaş grubu yenidoğan ve süt çocukluğu dönemi olmasına rağmen patojenik mutasyonun etkisine göre, toksik madde birikimi bazen yıllar sürebilir, bulgular daha ileri yaşlarda ortaya çıkabilir ya da gebelik gibi fizyolojik süreçlerde

tetiklenebilir. KMH; yenidoğan döneminde respiratuar distres, hipotoni, emmeme, kusma, diare, dehidratasyon, letarji veya nöbet gibi nonspesifik bulgular ile ortaya çıkabilir ve çoğunlukla sepsis gibi durumlarla karışabilir(15, 17, 23). İlk semptomu yakalamak erken tanı için çok önemlidir, tanı koyulması ile birlikte hem uygun tedavi sağlanır hem de ailenin sonraki gebeliği için uygun genetik danışma verilebilir. Hızla gelişen biyokimyasal ve genetik tanı teknolojileri ile kalıtsal metabolik hastalıklar, tedavi edilemeyen ve çoğunlukla ölümcül olan sınırlı bir gruptan, daha fazla tedavi edilebilir olan hastalıklar alanına doğru yön değiştirmiştir.

Genel popülasyonda yenidoğan taramasıyla erken tanısı mümkün olan fenilketonüri ve biotinidaz eksikliği gibi hastalıkların yanı sıra, KMH riski yüksek ailelerde, hekimlerin yüz yüze geldiği dört klinik grup vardır(17, 24):

I. Antenatal ve yenidoğan döneminde görülen semptomlar: Bunlar üç ana klinik kategoride sınıflandırılabilir;

- İskelet sistemi malformasyonları, konjenital kalp hastalığı, visseral aplaziler ve nöral tüp defektleri gibi gerçek malformasyonlar
- Kortikal heterotopiler, kortikal kistler, posterior fossa anomalileri, polikistik böbrekler, karaciğer kisti gibi displaziler
- İntrauterin gelişme geriliği, hidrops fetalis, hepatosplenomegali, mikrosefali gibi fonksiyonel işaretler

II. Erken veya geç başlangıçlı akut ve tekrarlayan koma, ataksi, kusma, asidoz, egzersiz intoleransı gibi semptom atakları veya kalp, böbrek, karaciğer veya diğer organ yetmezlikleri

III. Kronik ve ilerleyici nörolojik semptomlar (gelişme geriliği, mental gerilik, epilepsi, hipotoni, nörolojik ve psikiyatrik belirtiler)

IV. Spesifik ve kalıcı organ/sistem tutulumu sonucu ortaya çıkan klinik tablolar (kardiyoloji, dermatoloji, endokrinoloji, gastroenteroloji, hematoloji vb. alanları ilgilendiren durumlar)

Ara metabolizma bozuklukları; yaşamın ilk saatlerinde genellikle asemptomatiktir. Beslenme sonrası diyetten gelen veya protein katabolizmasıyla oluşan aminoasitlerin yıkım ürünü olan azotun detoksifikasyon bozukluğu sonucu, toksik moleküllere maruziyet sonrası “zehirlenme” tablosu ile ortaya çıkarlar. Hastalığın ortaya çıkış yaşı, etken mutasyonların şiddeti ile ilişkilidir ve birkaç günden, birkaç aya değişen ve hatta yıllar süren semptomsuz dönemler olabilir. Akut aminoasidopatiler (ör. akçaağaç şurubu idrar hastalığı, MSUD), klasik organik asidemiler veya üre döngüsü kusurlarında, en sık postnatal 2-5. günler arasında ilerleyici semptomlar gelişir. Sonraki risk dönemleri ilk yılın ikinci yarısı (özellikle 6-8 ay) gece beslenmesi kesilip, protein içeriği yüksek katı gıdalara geçildiğinde ve geç ergenlik döneminde hormonal değişikliklerle düşük büyüme hızına geçilen metabolik durum değişikliği olduğunda hastalık bulguları ortaya çıkabilir. Önemli tetikleyici faktörler; katabolik durumlara neden olan enfeksiyonlar, ateş, aşılar, gebelik, yüksek doz steroid tedavisi, cerrahi operasyon, kazalar olarak sayılabilir.

Uzun süreli açlıkta semptomlar ortaya çıkabilir. Akut veya kronik intoksikasyon tablosunun ortak bulgularında, kusma, letarji, koma ile giden tekrarlayan metabolik ataklar, karaciğer yetersizliği, asidoz, ketozis, hiperamonyemi, hipoglisemi görülür. Enerji eksikliği yapan KMH'lar; glikojen depo hastalıkları, glukoneogenez bozuklukları, pirüvat metabolizması ve sitrik asit döngüsü bozuklukları, solunum zinciri hastalıkları ve yağ asidi oksidasyonu bozukluklarıdır. Yoğun enerji tüketen dört ana organ olan karaciğer, kalp ve iskelet kası, beyin en çok etkilenir. Sıklıkla doğumda semptomatiktir ancak esas olarak genetik kusurun şiddetine bağlı olarak yaşamın herhangi bir döneminde bulgu verebilir. Hipoglisemi, hipotoni, miyopati, kardiyomiyopati, kardiyak yetersizlik, gelişme geriliği, laktik asidoz dolaşım kollapsı ve ani bebek ölümü (SIDS, *Sudden infant death syndrome*) gibi klinik bulgular görülebilir(25).

Kompleks moleküllerin metabolizma bozukluklarında, nadiren akut metabolik kriz görülür, ancak çocukluk çağı boyunca, sıklıkla ilerleyen organ işlev bozukluğu ile prezente olurlar. Bu grupta, genellikle hızlandırıcı metabolik faktörler yoktur. Lizozomal Hastalıklarda, yenidoğan döneminde hidrops fetalis, asit, ödem görülebilirken, ilerleyen dönemde hepatosplenomegali, pansitopeni, tekrarlayan ciddi enfeksiyonlar, kaba yüz görünümü, osteoporoz, hafif psikomotor gerilik ile prezente olur. Mukopolisakkaridozlarda, kaba yüz görünümü, mental motor retardasyon, korneal opasite, eklem kontraktürleri, kemik displazisi, hepatosplenomegali, işitme kaybı görülebilir. Belirli MPS tiplerinde enzim replasman tedavisi yapılmaktadır(26).

### 2.1.7. Tedavi

Kalıtsal metabolik hastalıklarda tanı konur konmaz tedavi planlaması yapılmalıdır, bu morbidite ve mortalite açısından oldukça önemlidir. Tedavi yaklaşımı akut ve kronik tedavi olmak üzere iki ana başlıkta incelenebilir(1).

#### Akut Tedavi Yaklaşımı;

KMH tanılı/şüpheli hastada bu hastalığa bağlı ortaya çıkan bulguları tedavi edecek şekilde bir yaklaşım olmalıdır. Enfeksiyon varsa tedavi edilmeli, dehidratasyon varsa uygun intravenöz sıvı tedavisi verilmeli, asidoz, hipoglisemi, hiperamonyemi, elektrolit imbalansı tedavi edilmelidir (Tablo1.)(1).

**Tablo 1. Şüpheli/kesin KMH'lı hastada akut koma tedavisi**

---

Kardiyopulmoner resusitasyon (gerekli durumda)

---

Güvenli hava yolu sağlanması, yeterli solunum desteği

---

Damar yolu güvenliğinin sağlanması

---

Dehidratasyonun tedavisi, yeterli intravenöz sıvı takviyesi yapılması

---

Elektrolit imbalansının düzeltilmesi

---

Hipoglisemi tedavisi

---

Hiperamonyemi tedavisi

---

Asidoz tedavisi

---

Yeterli kalori alımı sağlanması

---

Protein kısıtlaması açısından değerlendirilmesi

## **Kronik Tedavi Yaklaşımı**(1);

### **1. Biriken toksik substratı azaltmaya yönelik tedaviler**

Hastalıkların çoğunda diyet tedavisi ön plandadır. Özellikle intoksikasyon tip grupta faydası görülmektedir. Diyetle kısıtlama sayesinde toksik substrat birikiminin önüne geçilmesi amaçlanmaktadır. FKU tedavisinde fenilalanin kısıtlanması diğer KMH'lar için de benzer tedavi yaklaşımlarının ortaya çıkmasına sebep olmuştur.

Bazı KMH'larda ise substrat inhibisyon tedavisi kullanılmaktadır. Bu tedavide; defektif olan metabolik yolak, toksik substratın birikmesini önlemek amacıyla farklı bir seviyede yapay olarak bloke edilmektedir. Örneğin Tirozinemi tip 1'de 2-[2-nitro-4-triflorometilbenzoil]-1,3-sikloheksandion (NTBC) tedavisi, Gaucher hastalığında eliglustat ve Niemann-Pick tip C'de miglustat tedavisi uygulanmaktadır(27-29).

### **2. Eksik ürünün yerine koyulması**

Bazı KMH'larda eksik olan ürünün yerine koyulması da hastanın tedaviden fayda görmesini sağlamaktadır. Örneğin glikojen depo hastalıklarında glukoz, izovalerik asidüride glisin yerine koyma tedavisi uygulanmaktadır.

### **3. Rezidüel enzim indüksiyonu**

Metabolik yolakta kofaktör eksikliğini olması KMH'lara yol açmaktadır. Bu tarz hastalıklarda kofaktör replasmanı tedavi amaçlı kullanılmaktadır. Örneğin biotinidaz eksikliğinde biotin replasmanı, kobalamin metabolizma defektlerinde hidroksikobalamin kullanımı tedavi amaçlı kullanılmaktadır. Ayrıca mutasyonlara

bağlı yanlış katlanmış bir proteine spesifik olarak bağlanarak bu proteinin uygun katlanmasını ve/veya hücre içi trafiği düzenlemeyi sağlayan farmakolojik şaperon tedavisi de bazı KMH'larda (örneğin Fabry hastalığı) kullanılmaktadır.

#### 4. Enzim replasman tedavisi

Her KMH için en çok ulaşılmak istenen tedavilerden biri olmakla birlikte, bazı hastalıklarda kullanılmaktadır. Mukopolisakkaridoz tip 1,2,4,6, Gaucher, Fabry ve Pompe hastalığında kullanılmaktadır(30). Mevcut kullanılan intravenöz preparatların dezavantajı ise kan beyin bariyerini geçmediği için santral sinir sistemi bulgularına etki etmemektedir. Bu amaçla direkt santral sinir sistemi hedefli intratekal ve intraserebroventriküler enzim tedavileri verilebilmektedir. CLN2'de intraserebroventriküler tedavi uygulanmaktadır(31).

Ayrıca bazı KMH'larda tedavi amaçlı kemik iliği transplantasyonu yapılabilmektedir (mukopolisakkaridoz tip 1 ve metakromatik lökodistrofi)(1, 32). Kemik iliği transplantasyonunda bir avantaj ise eksik enzimin santral sinir sistemi için de sağlanabilmesidir.

#### 5. Toksik substratın uzaklaştırılması

Toksik substrat atılımı için oral veya intravenöz medikal tedavi kullanılabilmektedir. Örneğin hiperamonyemi için sodyum benzoat, sodyum fenilasetat, sodyum fenilbütirat kullanılabilir.

Ancak medikal tedavinin yeterli olmadığı, özellikle acil durumlarda toksik metabolitin uzaklaştırılması çok önemlidir. Bu gibi durumlarda hemodiyaliz/hemofiltrasyon tercih edilebilir. Periton diyalizi hemodiyaliz kadar etkili değildir. KMH ile takipli hastaların çoğunda eğer tedaviye yeterince erken



başlanırsa, sekeller en aza indirilerek, hatta tamamen ortadan kaldırılarak normal gelişim sağlanabilmektedir. Nihai amaç normal büyüme ve gelişmeyi sağlamaktır.

## **2.2. SAĞLIK OKURYAZARLIĞI (SOY)**

### **2.2.1. Sağlık Okuryazarlığı Tanımı**

Sağlık okuryazarlığı terimi ilk kez 1974 yılında Scott K. Simonds tarafından “Health Education as Social Policy” adlı çalışmada kullanılmıştır(2). DSÖ sağlık okuryazarlığını “bireylerin kendi sağlığını sürdürmek ve iyileştirmek amacıyla sağlıkla ilgili bilgilere ulaşması, anlaması ve bu bilgilerin kullanılması için gerekli bilişsel ve sosyal becerilere sahip olması” olarak tanımlamıştır(3). Amerikan Tıp Derneği’ne göre sağlık okuryazarlığı “bireylerin sağlıkla ilgili mesajları okuyabilmesi, ilaç kutularının üzerini okuyup anlaması, sağlık çalışanları tarafından söylenenleri anlayıp yapabilmesi” olarak tanımlamıştır (American Medical Association, 1999).

### **2.2.2. Sağlık Okuryazarlığının Sınıflandırması**

Yapılan çalışmalarda farklı kriterler dikkate alınarak farklı sınırlandırılmalar önerilmiştir(33). Bu sınıflandırmalar içinde en yaygın ve kabul edileni 2000 yılında yayınlanan Nutbeam’ın üç farklı basamaklı modelidir(34);

- 1) Fonksiyonel Sağlık Okuryazarlığı
- 2) İnteraktif Sağlık Okuryazarlığı
- 3) Kritik Sağlık Okuryazarlığı

#### **2.2.2.1. Fonksiyonel Sağlık Okuryazarlığı**

Bireylerin sağlıkla ilgili temel okuma ve yazma becerilerine dayanmakta olup, bu düzeydeki bireyler için sözlü ve yazılı sağlık bilgilerini okuyup anlayabilme, sağlık hizmetlerini nasıl kullanılacağını bilme gibi yetkinlikleri kapsar(35). Bilgel N ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada fonksiyonel sağlık okuryazarlık düzeyi yetersiz olan hastaların tanı ve tedavilerini anlamakta güçlük çektiği ve hastane randevularını daha sık aksatabildikleri saptanmıştır(36).

#### **2.2.2.2 İnteraktif Sağlık Okuryazarlığı**

Bu basamakta ise bireylerin daha fazla bilişsel ve sosyal becerileri mevcuttur. Bireyler farklı sağlık aktivitelerinden mevcut bilgileriyle kendi sağlığını koruyacak şekilde faydalanabilmekte ve sağlık koşulları değiştiğinde mevcut bilgilerini adapte edip kullanabilmekte yetkindirler(35).

#### **2.2.2.3. Kritik Sağlık Okuryazarlığı**

Üst düzeyde bilişsel, sosyal becerilere sahip olmayı ve bilgiyi analiz edebilme becerisini gerektirir. Bireyler bu beceriler ile sağlık bilgilerini eleştirel olarak değerlendirebilir, sağlığın sosyal, ekonomik, çevresel boyutlarını anlayabilir ve bunları değerlendirebilirler(37).

#### **2.2.3. Sağlık Okuryazarlığının Önemi**

Günümüzde koruyucu sağlık hizmetlerinin önem kazanması, bireysel anlamda sağlık hizmetinin daha çok önemsenmesi, genel olarak sağlık okuryazarlık düzeylerinin düşük olması, sağlıkla ilgili bilgilerin topluma yeterince

kazandırılmaması, sağlık harcamalarındaki artış gibi sebepler sağlık okuryazarlığı kavramının önemini artırmıştır(38, 39).

Yetersiz sağlık okuryazarlığı; bireyin sağlık durumunun daha kötü olması, medikal durumu ile ilgili bilgi eksikliği, medikal bilgileri anlamada zorlanma, hastane yatışında ve sağlık hizmeti harcamalarında artış ile ilişkili bulunmuştur(40)

#### **2.2.4. Türkiye’de Sağlık Okuryazarlığı**

Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından 2011 yılında yayınlanan Sağlığın Teşviki ve Geliştirilmesi Sözlüğü’nde sağlık okuryazarlığı terimini "bireylerin, sağlıklı olmayı teşvik edecek ve sürdürecektir şekilde bilgiye erişme, bilgiyi anlama ve kullanma becerisi ve motivasyonunu belirleyen bilişsel ve sosyal becerileri temsil eder. " şeklinde tanımlamıştır(41).

Ülkemizde yapılan bir çalışmada; 2009-2012 yılları arasında, 12 bölge 23 farklı ilde 4924 kişi değerlendirilmiş olup sonuçta toplumun sadece üçte birinin yeterli veya mükemmel sağlık okuryazarlığı düzeyine sahip olduğu gösterilmiştir. Bu çalışmaya göre toplumun % 64.6 “yetersiz veya sorunlu-sınırlı” sağlık okuryazarlık düzeyine sahip olduğu görülmüştür. Sağlık alanında iyileşme olması için toplumun sağlık okuryazarlık düzeyini iyileştirecek ciddi adımların atılması gerektiği çalışmada belirtilmiştir(42). Okyay ve Abacıgil (2016) “Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği”ni kullanarak 15 yaş üzerinde, okuryazar olan 400 birey ile yaptıkları çalışmalarında katılımcıların %52.7’sinin “yetersiz veya sorunlu-sınırlı”, %24.8

“yeterli” ve %5.8 “mükemmel” sađlık okuryazarlıđı düzeyinde olduđunu bildirmiřtir.

#### **2.2.5. Kalıtsal Metabolik Hastalıklar ve Sađlık Okuryazarlıđı**

Literatürde kalıtsal metabolik hastalıklı çocuk ebeveynlerinin sađlık okuryazarlıđı düzeyi ve hastalık seyri hakkında yeterli alıřma bulunmamakla birlikte, kronik hastalıklı çocuk sahibi ebeveynlerin sađlık okuryazarlıđı düzeyi ile hastalıđın seyrinin karřılařtırıldıđı pek ok alıřma bulunmaktadır. Pascal A. ve ark. yaptıđı bir alıřmada epilepsi ile takipli hastaların ailesinin sađlık okuryazarlıđı seviyesi ile nöbet sıklıđı ve ila dozlarının atlanması arasındaki iliřki irdelenmiř ve sađlık okuryazarlık seviyesi yüksek olan ailelerde daha az eksik ila alımı ve nöbet sıklıđının daha az olduđu görölmüřtür(43). Harrington K ve ark. astım ile takipli pediatrik yař grubundaki hastaların ailelerinin sađlık okuryazarlık düzeyi ile hastaların astım kontrolü arasındaki iliřkiyi incelemiř ve düřük sađlık okuryazarlıđı düzeyi astım kontrolünün kötü olması ile iliřkili bulunmuřtur. Ayrıca sađlık okuryazarlık düzeyi düřük olan ailelerin astım hastalıđı hakkında daha az bilgili oldukları görölmüřtür(44). Marciano L ve ark. yaptıđı bařka bir alıřmada sađlık okuryazarlıđı ve diyabet arasındaki iliřki incelenmiř olup yüksek sađlık okuryazarlık düzeyi diyabet hakkında daha ok bilgi sahibi olmakla ve daha iyi glisemik kontrol ile iliřkili bulunmuřtur(45).

### **3- MATERYAL VE METOD**

Çalışmaya, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Beslenme ve Metabolizma Bilim Dalında kalıtsal metabolik hastalık tanısı ile takipli hasta bakımverenleri (ebeveyn) dahil edildi. Katılımcılar 100 hasta ebeveyninden oluşmaktadır. Çalışmaya kalıtsal metabolik hastalıkla takipli hastası olmayan ebeveyn dahil edilmedi. Hastalar için 18 yaş sınır kabul edildi. Çalışma grubuna sessiz sakin bir odada 10-15 dakikada yanıtlayabileceği çoktan seçmeli sorulardan oluşan anket uygulandı. Kalıtsal metabolik hastalıklarda bakımverenin sağlık okuryazarlığını ölçmeye yönelik hazırlanan 39 sorudan oluşan anket ve sağlık okuryazarlığını ölçmeye yönelik geliştirilmiş olan TSOY-32 (Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği) uygulandı. Anketler uygulanmadan önce katılımcılar bilgilendirilerek yazılı ve sözlü onamları alındı.

**Etik Onay:** Çalışma Gazi Üniversitesi Etik Komisyonu tarafından onaylandı. (23.11.2021 / 18 sayılı toplantı)

#### **3.1. Kalıtsal Metabolik Hastalıklarda Bakımverenin Sağlık Okuryazarlık**

##### **Düzeyini Ölçmeye Yönelik Anket**

Kalıtsal metabolik hastalık tanısı olan hasta bakımverenlerinde sağlık okuryazarlık düzeyini değerlendirmek üzere anket soruları çeşitli ülkelerde yapılan ve yayınlanan benzer çalışmalara dayandırılarak hazırlandı. Anket toplam 39 sorudan oluşmaktadır. Anket ek 1’de sunulmuştur.

### 3.2. TSOY-32 (Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği)

Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32; HLS-EU çalışması temel alınarak geliştirilen 32 soruluk yeni bir sağlık okuryazarlığı ölçeğidir. TSOY-32, orijinal ölçekten farklı olarak, üç değil, iki temel boyut alınarak, 2X4'luk bir matris olarak yapılandırılmıştır. Buna göre, matris iki boyut (Tedavi ve hizmet ve Hastalıklardan korunma/sağlığın geliştirilmesi) ile dört süreç (Sağlıkla ilgili bilgiye ulaşma, sağlıkla ilgili bilgiyi anlama, sağlıkla ilgili bilgiyi değerlendirme, Sağlıkla ilgili bilgiyi kullanma/uygulama) olmak üzere toplam sekiz bileşenden oluşmaktadır. Ölçeğin değerlendirilmesinde; indeksler HLS-EU çalışmasında olduğu gibi 0 ile 50 arasında olacak şekilde standardize edilmiştir. Bunun için aşağıdaki formül kullanılmıştır.

$$\text{İndeks} = (\text{ortalama}-1) \times (50/3)$$

HLS-EU çalışmasında olduğu şekilde, elde edilen indeks dört kategoride sınıflandırılmıştır. Aşağıdaki puanlamaya göre sağlık okuryazarlığı,

(0-25) puan: yetersiz sağlık okuryazarlığı

(>25-33): sorunlu – sınırlı sağlık okuryazarlığı

(>33-42): yeterli sağlık okuryazarlığı

(>42-50): mükemmel sağlık okuryazarlığı, olarak tanımlanmaktadır(46). Ölçek Ek 2'de sunulmuştur.

### 3.3. İstatistiksel Analiz

İstatistiksel analiz için SPSS 22.0 programı kullanılmıştır. Tanımlayıcı Değerler “Sayı” ve “Yüzde” olarak belirtildi. Değişkenler veri dağılımına göre ortalama+standart sapma veya median (minimum-maksimum) olarak tanımlandı. Kategorik veriler ki kare testi ile karşılaştırıldı. Anket sorularındaki parametrelerin, TSOY 32 sağlık okuryazarlık düzeyi karşılaştırılmasındaki risk oranı odds ratio (OR) ve 95% confidence interval (CI) kullanılarak hesaplandı. Bakımverenin pandemi öncesi ve sonrası dönemde hastane başvuru sayıları, hastane yatış süreleri ve kaçırılan randevu sayısı ile sağlık okuryazarlık düzeyleri Mann Whitney-U testi ile karşılaştırıldı. İstatistiksel  $p < 0.05$  anlamlı kabul edildi.

## 4. BULGULAR

Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Beslenme ve Metabolizma Bilim Dalında kalıtsal metabolik hastalık tanısı alan hasta bakımverenlerine yönelik anket çalışması yapılmıştır. Çalışmaya 100 kalıtsal metabolik hasta çocuk bakımvereni dahil edilmiştir.

### 4.1. Demografik Veriler

Katılımcıların demografik verileri tablo 1’de sunulmuştur.

**Tablo 2. Demografik Veriler 1**

| Hasta Bakımvereni (n=100) |            |
|---------------------------|------------|
| <b>Cinsiyet</b>           |            |
| Kadın                     | 70 (%70)   |
| Erkek                     | 30 (%30)   |
| <b>Yaş</b>                | 36 (19-52) |
| <b>Medeni Durum</b>       |            |
| Evli                      | 92 (%92)   |
| Bekar                     | 8 (%8)     |
| <b>Eğitim Durumu</b>      |            |
| İlkokul                   | 32 (%32)   |
| Ortaokul                  | 18 (%18)   |
| Lise                      | 31 (%31)   |
| Üniversite                | 19 (%19)   |
| <b>Meslek</b>             |            |
| Çalışıyor                 | 38 (%38)   |
| Çalışmıyor                | 62 (%62)   |
| <b>Gelir Durumu</b>       |            |
| İyi                       | 9 (%9)     |
| Orta                      | 41 (%41)   |
| Kötü                      | 50 (%50)   |



Çalışmaya dahil edilen katılımcıların yaş ortancası 36 (19-52) olarak saptandı. Katılımcıların %70'i kadın, %30'u erkeklerden oluşmaktadır. Katılımcıların tamamı hasta anne ve babalarından oluşmuş olup, medeni durumlarını %92'si evli %8'i bekar olarak belirtmiştir. Katılımcıların eğitim durumları sorgulandığında; %32'si ilkokul, %18'i ortaokul, %31'i lise, %19'u üniversite mezunu olarak belirtmiştir. Katılımcıların %38'i aktif olarak çalıştığını belirtirken %62'si çalışmadığını belirtmiştir. Çalışmadığını belirten katılımcıların tamamı (n=62) ev hanımı olduklarını belirtmiştir. Gelir durumu aylık hane kazancı asgari ücret altında olanlar kötü, asgari ücret ve 2 katı arasında olanlar orta ve geliri asgari ücretin 2 katından fazla olanlar gelir durumu iyi olarak tanımlanmıştır. Gelir durumları sorgulandığında; %9'u iyi, %41'i orta, %50'si ise gelir durumunu kötü olarak nitelendirmiştir. Katılımcıların akrabalık durumları ve ailede var olan hastalıkların sorgulandığı veriler Tablo 3'de verilmiştir.

**Tablo 3. Demografik Veriler 2**

|                                        | Hasta Bakımvereni<br>(n=100) |
|----------------------------------------|------------------------------|
| <b>Çocuk Sayısı</b>                    | 2 (1-6)                      |
| <b>Akrabalık</b>                       |                              |
| Var                                    | 41 (%41)                     |
| Yok                                    | 59 (%59)                     |
| <b>Ailede Kronik Hastalık</b>          |                              |
| Var                                    | 34 (%34)                     |
| Yok                                    | 66 (%66)                     |
| <b>Ailede Başka Metabolik Hastalık</b> |                              |
| Var                                    | 14 (%14)                     |
| Yok                                    | 86 (%86)                     |

Katılımcıların çocuk sayısı median 2 (min 1- max 6) olarak saptanmıştır. Katılımcıların %41'i akraba içi evlilik yaptığını belirtirken, %59'u akraba dışı evlilik yaptığını belirtmiştir. Katılımcıların %34'ünün ailesinde en az bir adet kronik hastalığı olan birey olduğu, %14'ünde ise en az bir adet kalıtsal metabolik hastalığa sahip birey olduğu saptanmıştır. Ailesinde birden fazla kalıtsal metabolik hastalıklı bireyin olduğu tespit edilen 14 katılımcının, 13 tanesinde kardeşte de aynı kalıtsal metabolik hastalık saptanmıştır. 1 tanesinde kardeşte farklı kalıtsal metabolik hastalık olduğu saptanmıştır. Wolman hastalığı tanısı ile takipli hastanın kardeşinin 3 metilkrotonil coa karboksilaz eksikliği tanısı bulunmaktadır. Bu ailelerin sağlık okuryazarlık düzeyleri değerlendirildiğinde, %85.7'si (n=12) yetersiz, % 14.3'ü (n=2) sınırlı sağlık okuryazarlık düzeyine sahip olduğu saptanmıştır.

**Tablo 4.** *Ailede Ek Metabolik Hastalık Tanısı Alan Bireylerin Dağılımı*

| Metabolik Hastalık      | Hasta Sayısı | %   |
|-------------------------|--------------|-----|
| Mukopolisakkaridoz      | 5            | 36  |
| Glikojen Depo Hastalığı | 4            | 29  |
| Fabry Hastalığı         | 1            | 7   |
| Osteogenezis İmperfekta | 1            | 7   |
| Fenilketonüri           | 1            | 7   |
| GM1 Gangliosidoz        | 1            | 7   |
| Wolman Hastalığı        | 1            | 7   |
| Total                   | 14           | 100 |

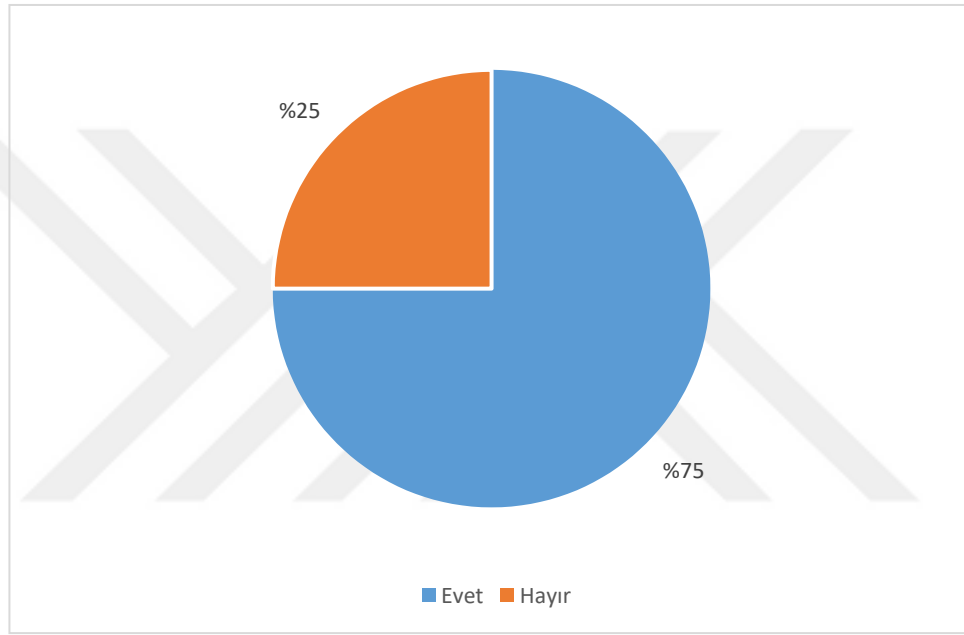
Hastaların demografik verileri değerlendirildiğinde, median 6 yıl (min 0- max 17) yaşında oldukları saptandı. Tanı aldıkları yaş incelendiğinde median 5 ay (min 0 - max 156) olarak saptandı. Cinsiyet dağılımı % 52'si erkek, %48'i kadın şeklindeydi. Hastaların tanıları incelendiğinde; fenilketonüri %27 ile en sık rastlanan hastalık olarak saptandı. Katılımcı grubun çocuklarının KMH tanıları tablo 5'te verilmiştir.

**Tablo 5. Hasta Grubunun Tanıları**

| Metabolik Hastalık              | Hasta sayısı | %   |
|---------------------------------|--------------|-----|
| Fenilketonüri                   | 27           | 27  |
| Glikojen Depo Hastalıkları      | 16           | 16  |
| Biotinidaz Eksikliği            | 16           | 16  |
| Mukopolisakkaridoz              | 13           | 13  |
| Organik Asidemiler              | 4            | 4   |
| Osteogenezis imperfekta         | 3            | 3   |
| Homosistinüri                   | 3            | 3   |
| Glutarik Asidüri                | 2            | 2   |
| Üre Siklus Defekti              | 2            | 2   |
| Fabry Hastalığı                 | 2            | 2   |
| Niemann-Pick Hastalığı          | 2            | 2   |
| Kobalamin C Defekti             | 2            | 2   |
| Alkaptonüri                     | 1            | 1   |
| Alfa Mannosidoz                 | 1            | 1   |
| Fruktoz 1,6Bifosfataz Eksikliği | 1            | 1   |
| Wolman Hastalığı                | 1            | 1   |
| Molibden Kofaktör Eksikliği     | 1            | 1   |
| MSUD                            | 1            | 1   |
| Gaucher Hastalığı               | 1            | 1   |
| GM1 Gangliosidoz                | 1            | 1   |
| Total                           | 100          | 100 |

#### 4.2. Kalıtsal Metabolik Hastalıklarda Bakımverenin Sağlık Okuryazarlığının Ölçümüne Yönelik Anket Sonuçlarının Değerlendirilmesi

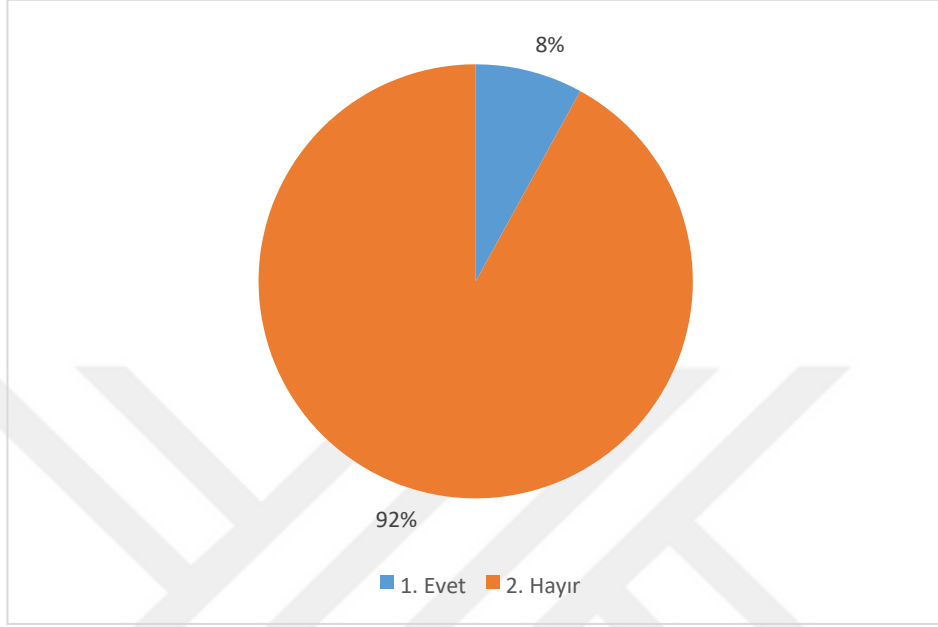
1-Hastanızın takipli olduğu hastalığın adını biliyor musunuz?



**Şekil 2.** *Bakımveren Hasta Tanısını Biliyor mu?*

Hasta bakımverenlerinin %75'i (n=75) hastalık adını bildiğini belirtirken, %25'i (n=25) hastalık adını bilmediğini belirtti.

2- Daha önce bu hastalık ile ilgili bilginiz var mıydı?

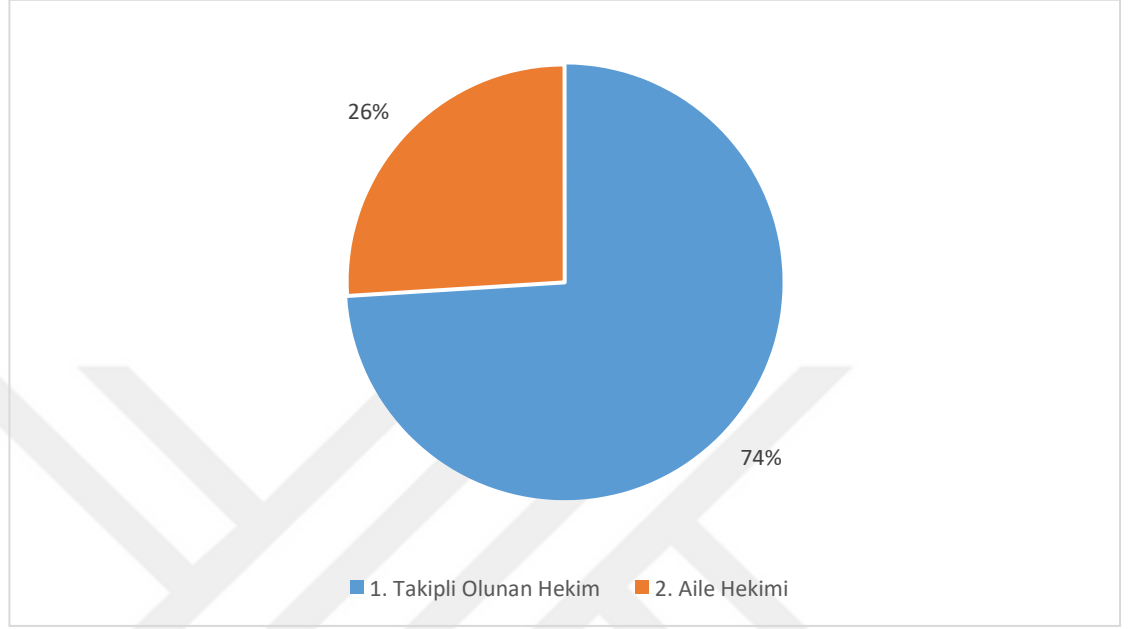


**Şekil 3.** *Hastalık ile ilgili önceden bilginiz var mıydı?*

Hasta bakımverenlerinin %92'si hayır yanıtını verirken, %8'i evet yanıtını verdi.

Evet yanıtını veren 8 ailenin, ailede benzer metabolik hastalık tanısı olan birey olduğu saptanmıştır.

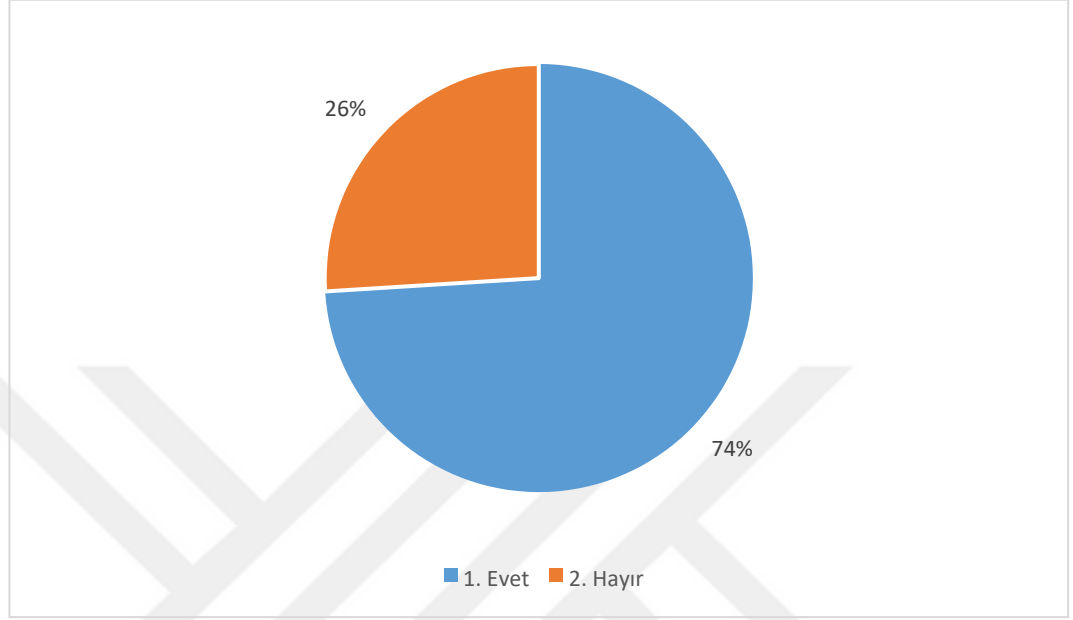
3- Hastalık hakkında bilgiyi kimden aldınız?



**Şekil 4.** *Hastalık hakkında bilgiyi kimden aldınız?*

Katılımcıların %74'ü bilgiyi hastasının takipli olduğu hekimden, %26'sı ise aile hekiminden aldığını belirtti.

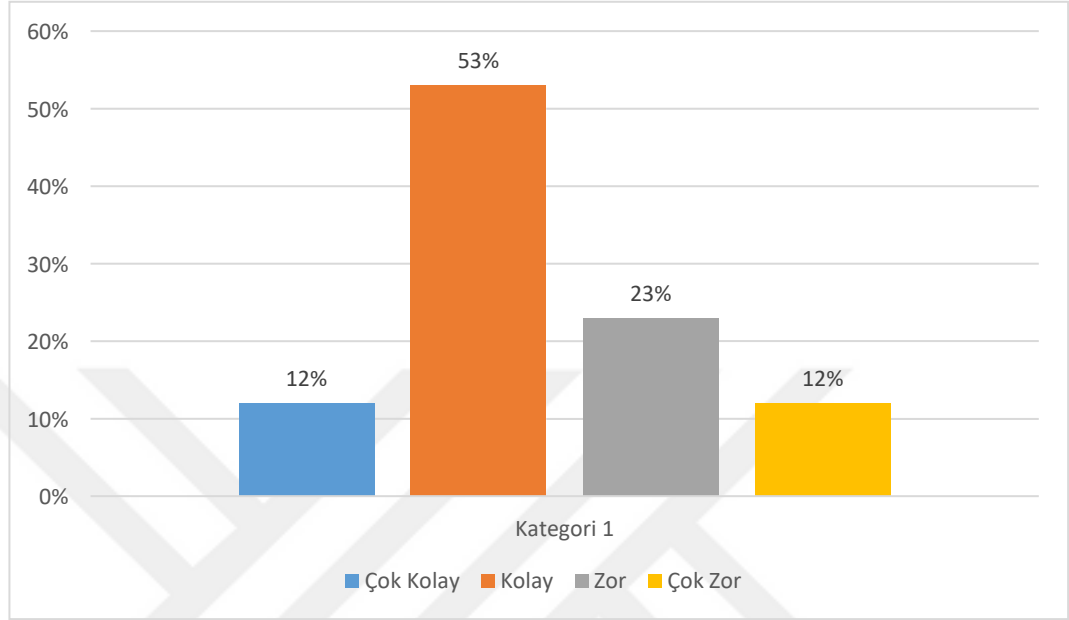
4- Hastalık hakkında yeterince bilgilendirildiğinizi düşünüyor musunuz?



**Şekil 5 .** *Hastalık hakkında yeterince bilgilendirildiğinizi düşünüyor musunuz?*

Katılımcıların %74'ü yeterince bilgilendirildiğini belirtirken, %26'sı yeterince bilgilendirilmediğini belirtmiştir.

5- Hastalık ile ilgili bilgiyi anlamak sizin için ne kadar zor?

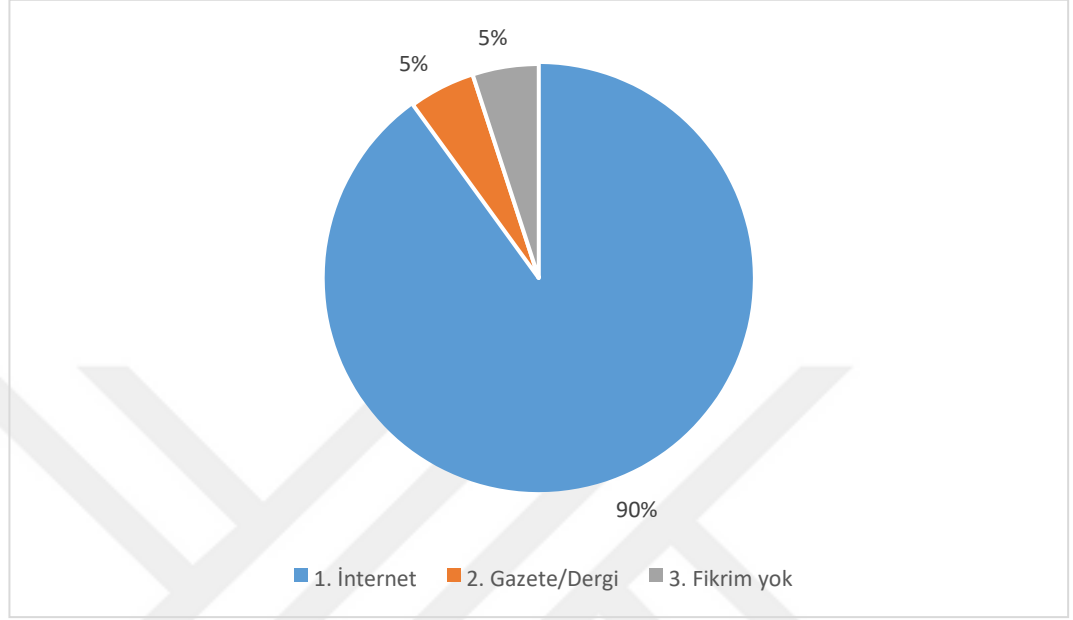


**Şekil 6.** Hastalık ile ilgili bilgiyi anlamak sizin için ne kadar zor?

Katılımcıların %12'si verilen bilgiyi anlamamanın çok kolay olduğunu, %53'ü kolay olduğunu, %23'ü zor olduğunu, %12'si çok zor olduğunu belirtmiştir.



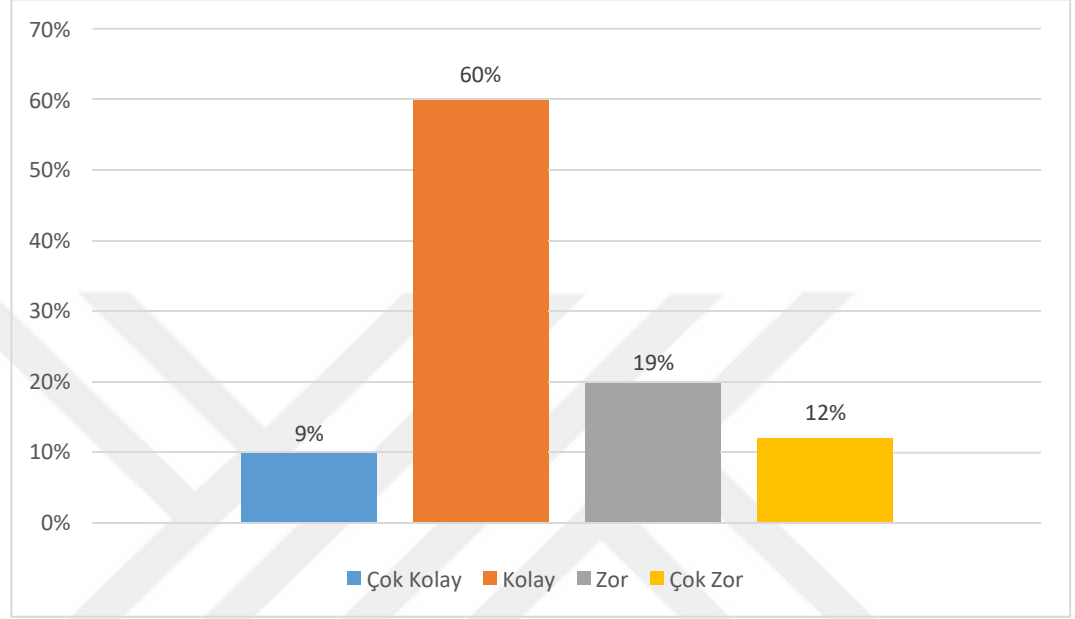
6- Hastalık ile ilgili hangi iletişim araçlarını kullanarak bilgi edirsiniz?



**Şekil 7.** Hastalık ile ilgili hangi iletişim araçlarını kullanarak bilgi edirsiniz?

Katılımcıların %90'ı internetten, %5'i gazete/dergiden bilgi edindiğini belirtirken kalan %5 ise fikrim yok şeklinde yanıt verdi.

7- Hastalık ile ilgili faydalanılan iletişim araçlarından edinilen bilgiyi anlamak sizin için ne kadar zor?



**Şekil 8.** Hastalık ile ilgili faydalanılan iletişim araçlarından edinilen bilgiyi anlamak sizin için ne kadar zor?

Katılımcıların %9'u edinilen bilgiyi anlamanın çok kolay olduğunu, %60'ı kolay olduğunu, %19'u zor olduğunu, %12'si çok zor olduğunu belirtmiştir.

8- Hastanın düzenli takip edildiği merkez var mı?

Hasta bakımverenlerinin %92'si evet yanıtını verirken, %8'i hayır yanıtını verdi.

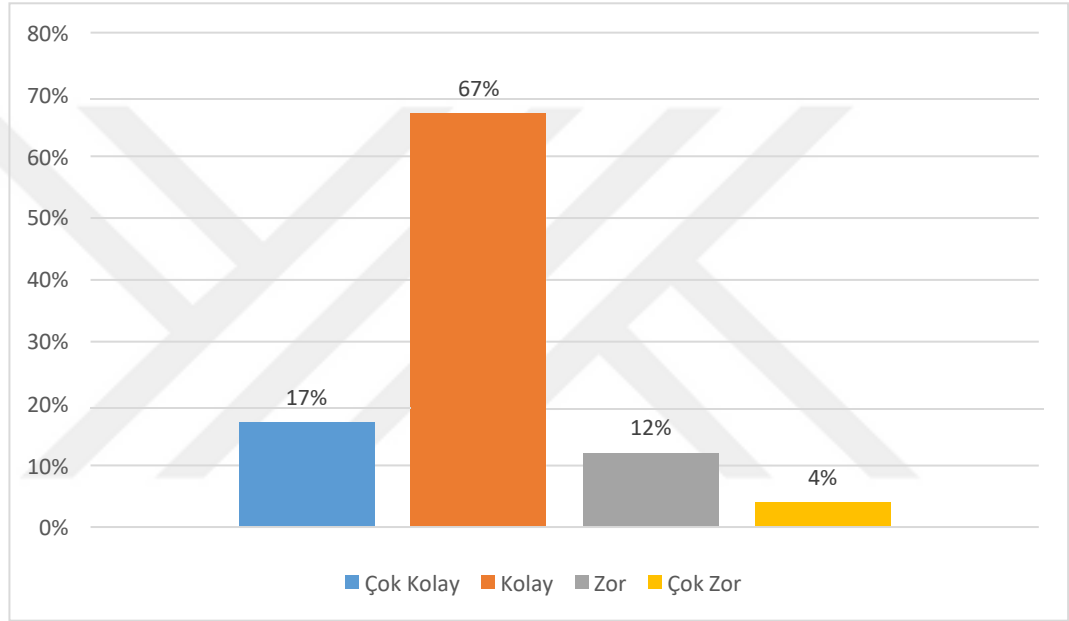
9- Hastanın hastalığına yönelik düzenli kullandığı ilaç var mı?

Hasta bakımverenlerinin %60'ı evet yanıtını verirken, %40'ı hayır yanıtını verdi.

10- Düzenli ilaç kullanan hastaların bakımverenleri ilaç ismini biliyor mu?

Hasta bakımverenlerinin %92'si (n=55) evet yanıtını verirken, %8'i (n=5) hayır yanıtını verdi.

11- İlaç kullanımına yönelik talimataları anlamak sizin için ne kadar zor?



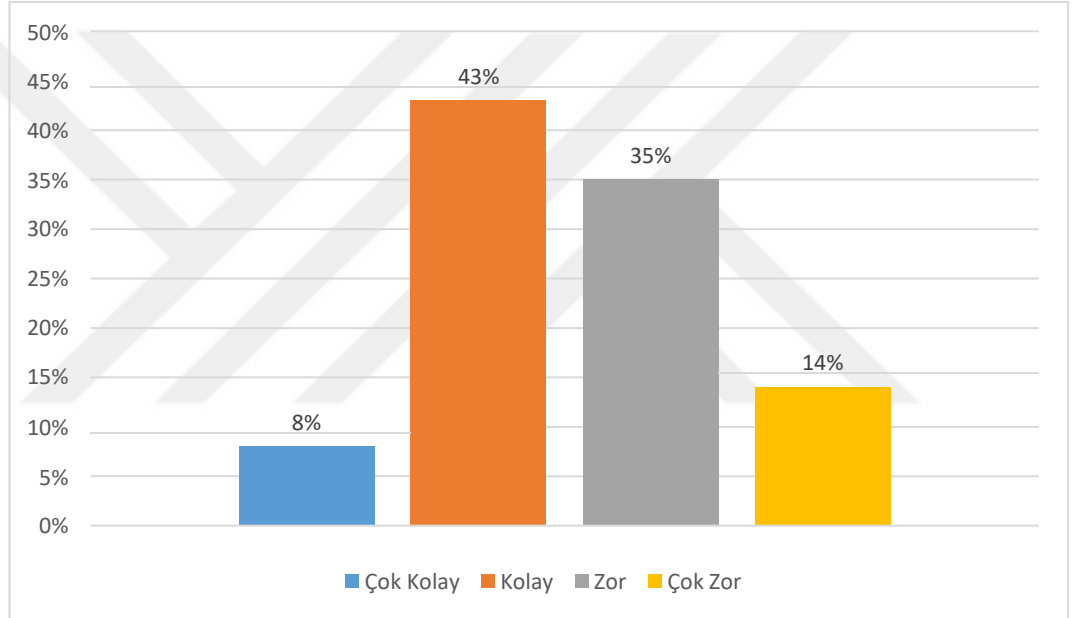
**Şekil 9.** İlaç kullanımına yönelik talimataları anlamak sizin için ne kadar zor?

Düzenli ilaç kullanan hastası olan katılımcıların (n=60), %17'si ilaç talimatlarını anlamamanın çok kolay olduğunu, %67'si kolay olduğunu, %12'si zor olduğunu, %4'ü çok zor olduğunu belirtmiştir.

12- Hastanız ilaç dozunu almayı unutur mu?

Düzenli ilaç kullanan hastası olan katılımcıların (n=60), %60'ı hiçbir zaman, %33'ü nadiren, %7'si ise bazen ilaç dozunun unutulduğunu belirtmiştir.

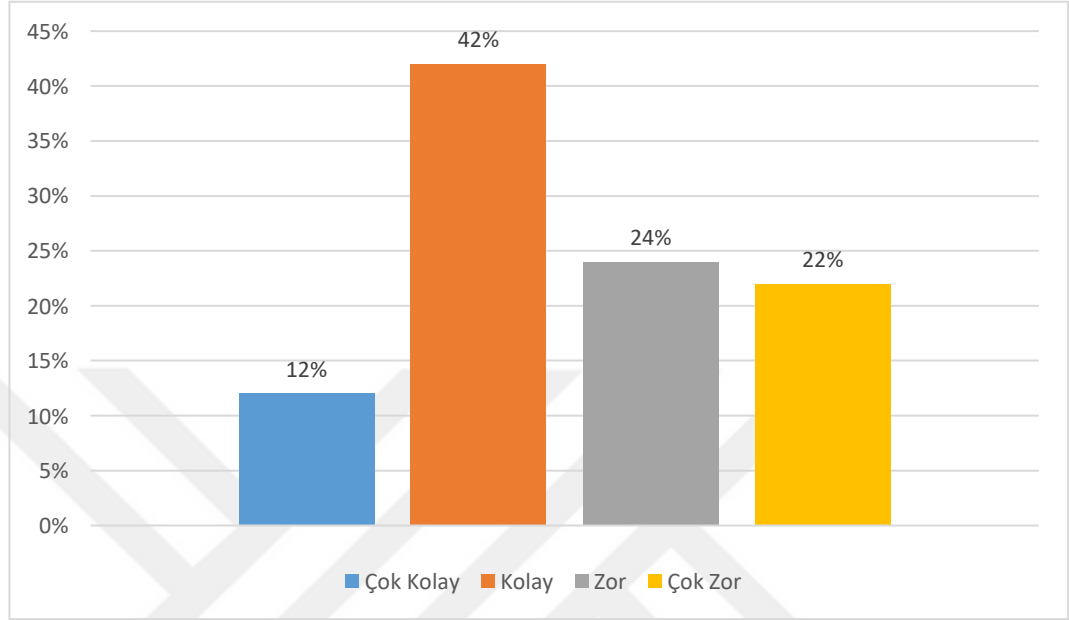
13- Hastanın şikayeti olduğunda mevcut hastalığı ile ilgili olup olmadığını anlamak zor mu?



**Şekil 10.** Hastanın şikayeti olduğunda mevcut hastalığı ile ilgili olup olmadığını anlamak zor mu?

Katılımcıların %8'i şikayetin mevcut hastalık ile ilişkisini anlamamanın çok kolay olduğunu, %43'ü kolay olduğunu, %35'i zor olduğunu, %14'ü çok zor olduğunu belirtmiştir.

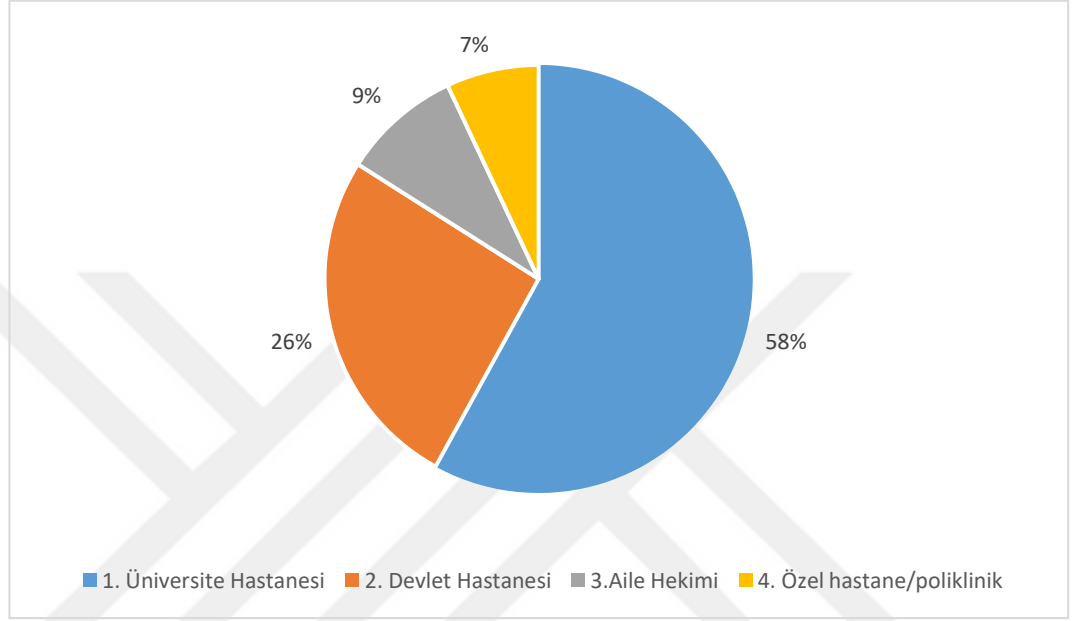
14- Telefon ya da internet aracılığı ile randuvu almak sizin için ne kadar zor?



**Şekil 11.** Telefon ya da internet aracılığı ile randuvu almak sizin için ne kadar zor?

Katılımcıların %12'si telefon ya da internet aracılığı ile randevu almanın çok kolay olduğunu, %42'si kolay olduğunu, %24'ü zor olduğunu, %22'si çok zor olduğunu belirtmiştir.

15- Hastalık ile ilgili hizmet almak amacı ile ilk başvuruyu nereye yaparsınız?

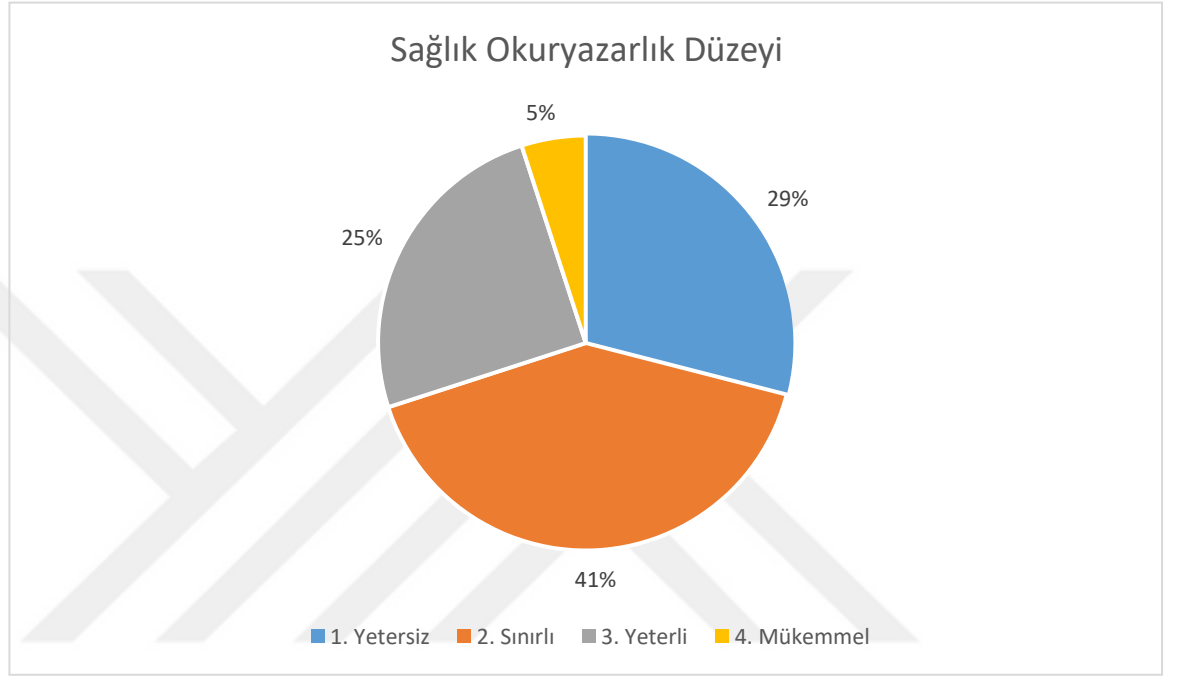


**Şekil 12.** Hastalık ile ilgili hizmet almak amacı ile ilk başvuruyu nereye yaparsınız?

Katılımcıların %58'i ilk başvuruyu üniversite hastanesine yaparken, %26'sı devlet hastanelerine, %9'u aile hekimlerine, %7'si özel hastane/polikliniklere yaptığını belirtmiştir.

#### 4.3. TSOY-32 (Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçek) Değerlendirmesi

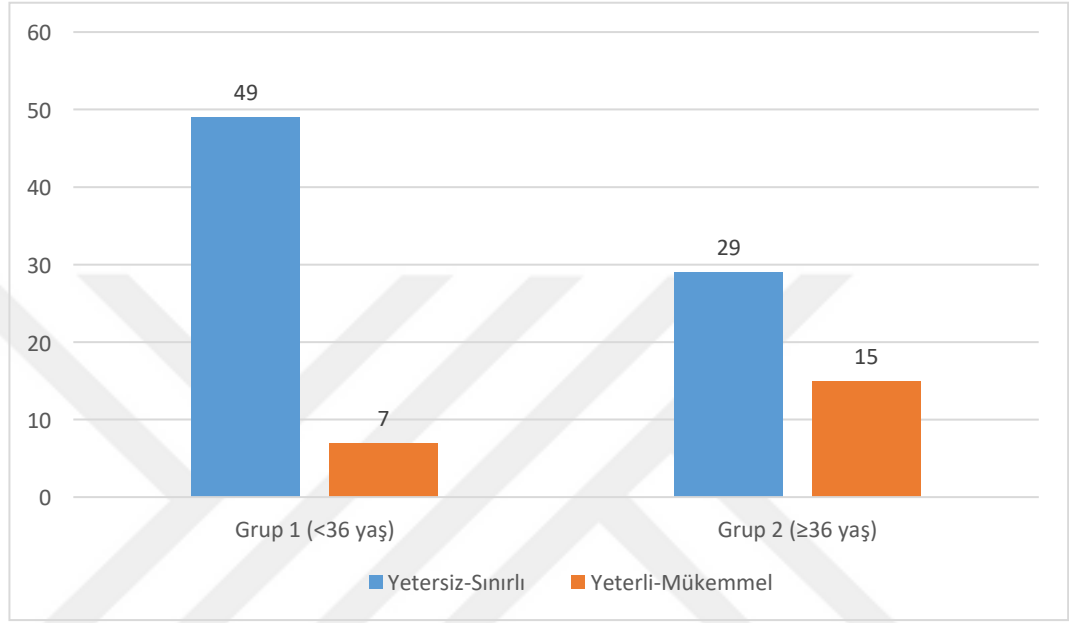
##### 1-Katılımcıların sağlık okuryazarlığı düzeyi



**Şekil 13.** Sağlık Okuryazarlığı Düzeyi

Katılımcıların TSOY-32'ye göre sağlık okuryazarlık düzeyleri değerlendirildiğinde; %29'u (n=29) yetersiz, %41'i (n=41) sınırlı, %25'i (n=25) yeterli ve %5'i (n=5) mükemmel olarak tespit edildi. Sağlık okuryazarlık ölçek puanı median 31.04 (min 6 – max 49) olarak tespit edildi.

## 2- Yaş ve sağlık okuryazarlığı düzeyi ilişkisi



**Şekil 14.** Yaş ve sağlık okuryazarlığı düzeyi ilişkisi

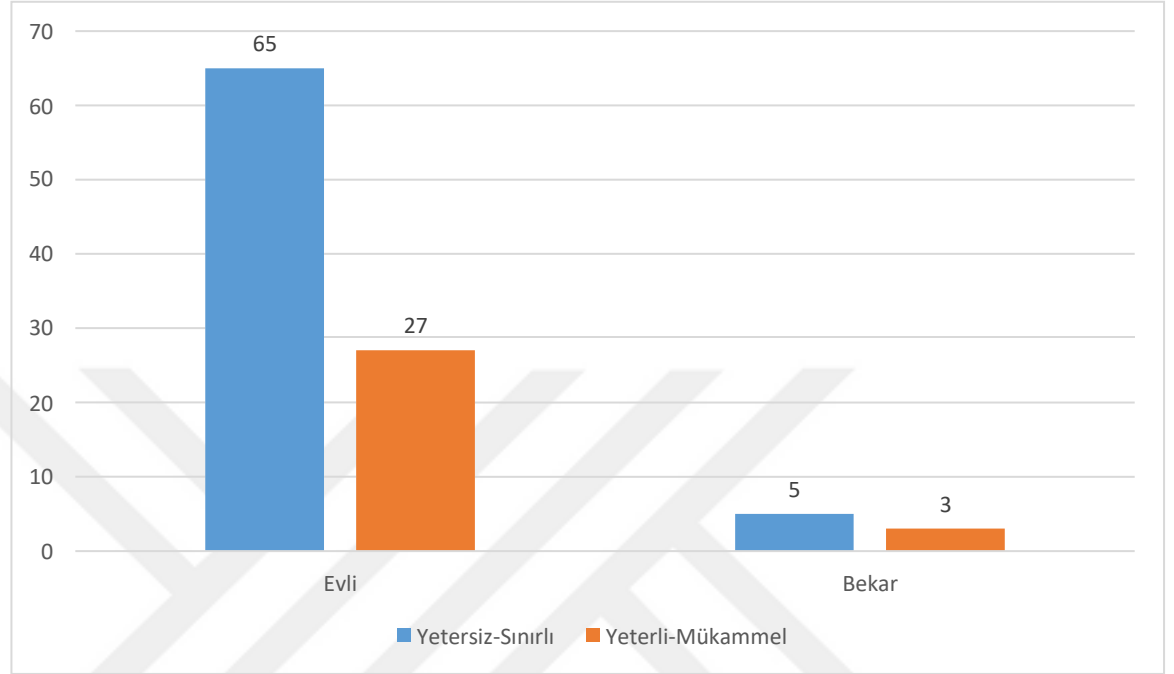
Çalışmaya dahil edilen katılımcıların yaş ortancası 36 (19-52) olarak saptandı. Katılımcılar median yaştan iki gruba ayrıldı. Grup 1 (<36 yaş) katılımcıların %56'sını, Grup 2 (≥36 yaş) katılımcıların %44'ünü oluşturmuştur. Yaş gruplarına göre değerlendirildiğinde, yaşça büyük grubun küçük olan gruba göre sağlık okuryazarlık düzeyi anlamlı olarak yüksek saptanmıştır.(p 0.01) (OR 3.62, %95CI: 1.32 – 9.92)

## 3- Cinsiyet ve sağlık okuryazarlığı düzeyi ilişkisi

Katılımcıların %70'i kadın, %30'u erkeklerden oluşmaktadır. Cinsiyet ve sağlık okuryazarlık düzeyi arasında anlamlı farklılık saptanmamıştır.(p 0.562) (OR 1.60, %95CI: 0.53 – 4.84)



#### 4- Medeni durum sađlık okuryazarlıđı düzeyi iliřkisi

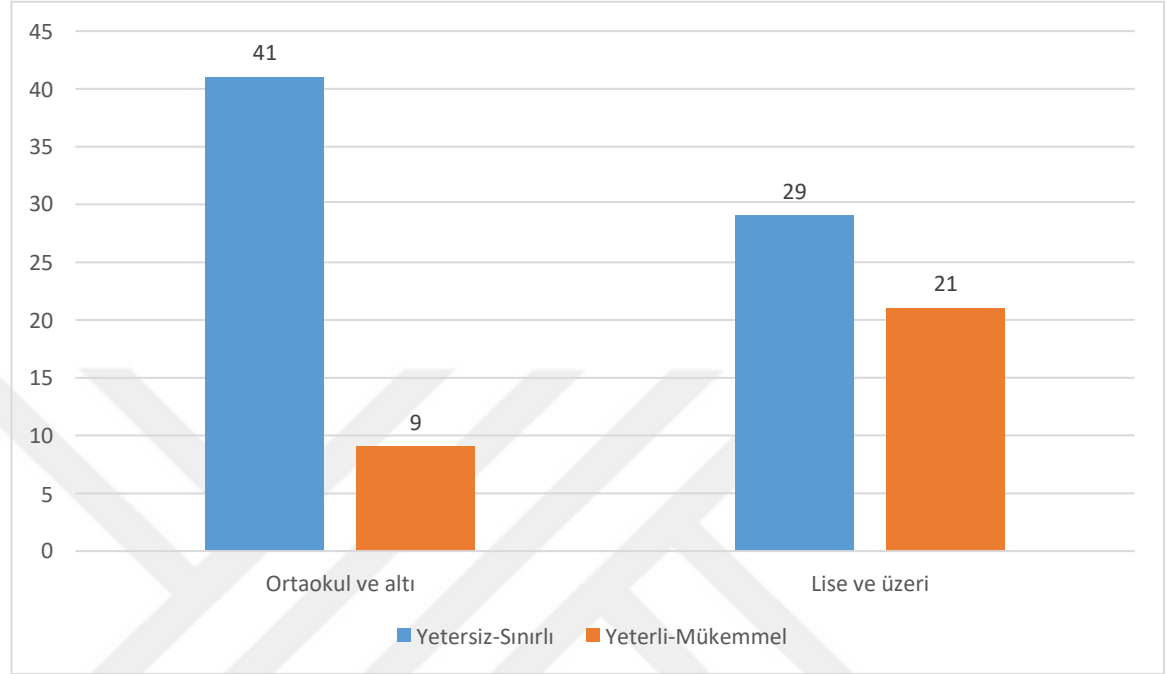


**řekil 15.** Medeni durum sađlık okuryazarlıđı düzeyi iliřkisi

Katılımcıların %92'si (n=92) evli, %8'i (n=8) bekarlardan oluşmaktadır.

Katılımcıların medeni durumlarına göre sađlık okuryazarlık düzeyi deđerlendirildiđinde, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılık saptanmamıştır. ( $p>0.05$ ) (OR 1.44, %95CI: 0.32 – 6.47)

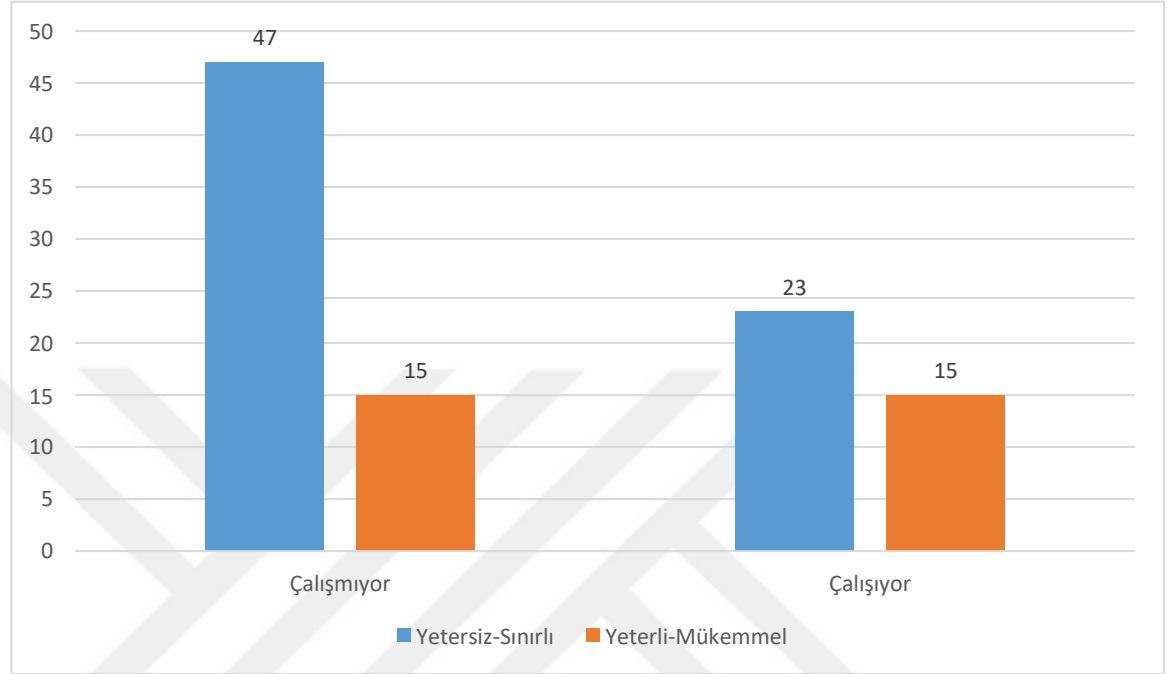
##### 5- Eğitim durumu ve sağlık okuryazarlığı düzeyi arasındaki ilişki



**Şekil 16.** Eğitim durumu ve sağlık okuryazarlığı düzeyi arasındaki ilişki

Katılımcıların eğitim durumları sorgulandığında; %32'si (n=32) ilkokul, %18'i (n=18) ortaokul, %31'i (n=31) lise, %19'u (n=19) üniversite olarak belirtmiştir. Katılımcıların eğitim durumları ortaokul ve altı, lise ve üzeri olmak üzere iki gruba ayrıldı. Sağlık okuryazarlık düzeyleri ise yetersiz-sınırlı, yeterli-mükemmel olmak üzere iki gruba ayrıldı. Katılımcıların eğitim durumlarına göre sağlık okuryazarlık düzeyi değerlendirildiğinde, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılık saptanmıştır. Lise ve üzeri eğitim alan grupta sağlık okuryazarlığı düzeyi diğer gruba göre daha yüksek saptanmıştır. (p 0.016) (OR 3.29, %95CI: 1.32 – 8.23)

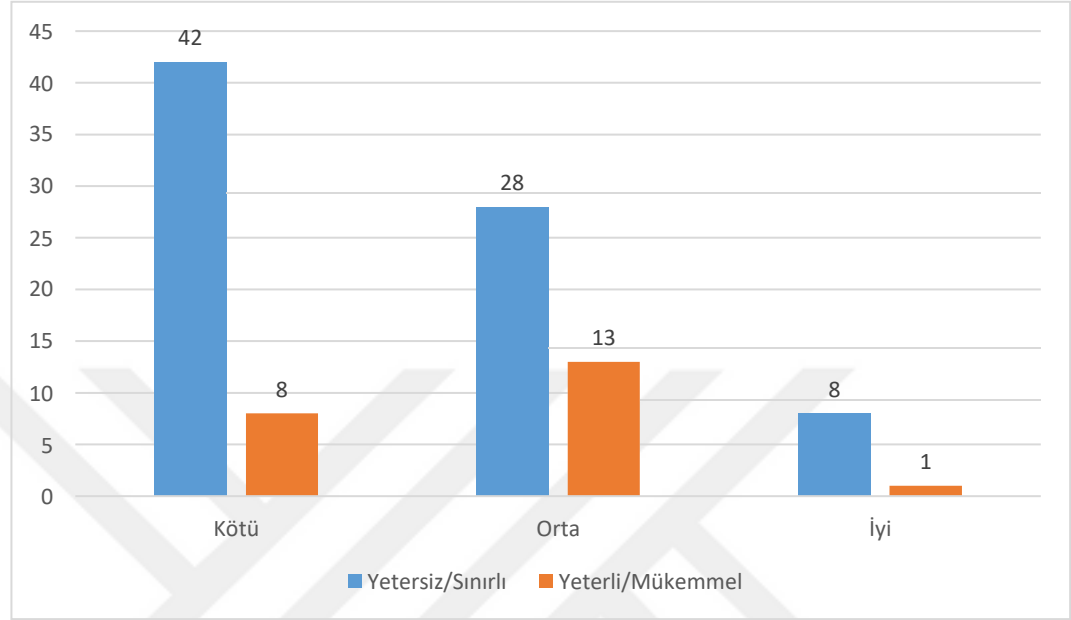
#### 6- Meslek durumu ve sađlık okuryazarlık düzeyi arasındaki iliřki



**Şekil 17.** Meslek durumu ve sađlık okuryazarlık düzeyi arasındaki iliřki

Katılımcıların %38'i aktif olarak çalıştığını belirtirken %62'si çalışmadığını belirtmiştir. Katılımcıların meslek durumlarına göre sađlık okuryazarlık düzeyi değerlendirildiğinde, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılık saptanmamıştır. ( $p > 0.05$ ) (OR 2.04, %95CI: 0.85 – 4.88)

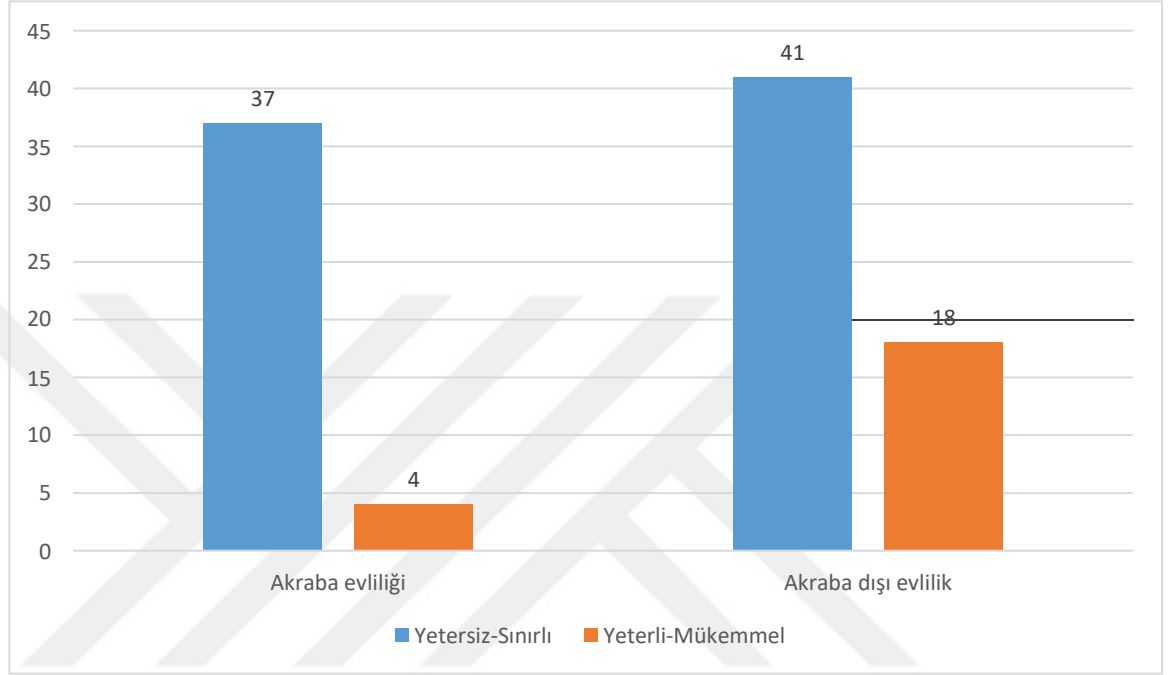
7- Gelir düzeyi ve sağlık okuryazarlığı düzeyi arasındaki ilişki



**Şekil 18.** Gelir durumuna göre sağlık okuryazarlığı düzeyi

Gelir durumu aylık hane kazancı asgari ücret altında olanlar kötü, asgari ücret ve 2 katı arasında olanlar orta ve geliri asgari ücretin 2 katından fazla olanlar gelir durumu iyi olarak tanımlanmıştır. Gelir durumları sorgulandığında; %9'u iyi, %41'i orta, %50'si ise gelir durumunu kötü olarak nitelendirmiştir. Gelir durumuna göre sağlık okuryazarlık düzeyleri karşılaştırıldığında istatistiksel anlamlı farklılık saptanmamıştır. ( $p > 0.05$ )

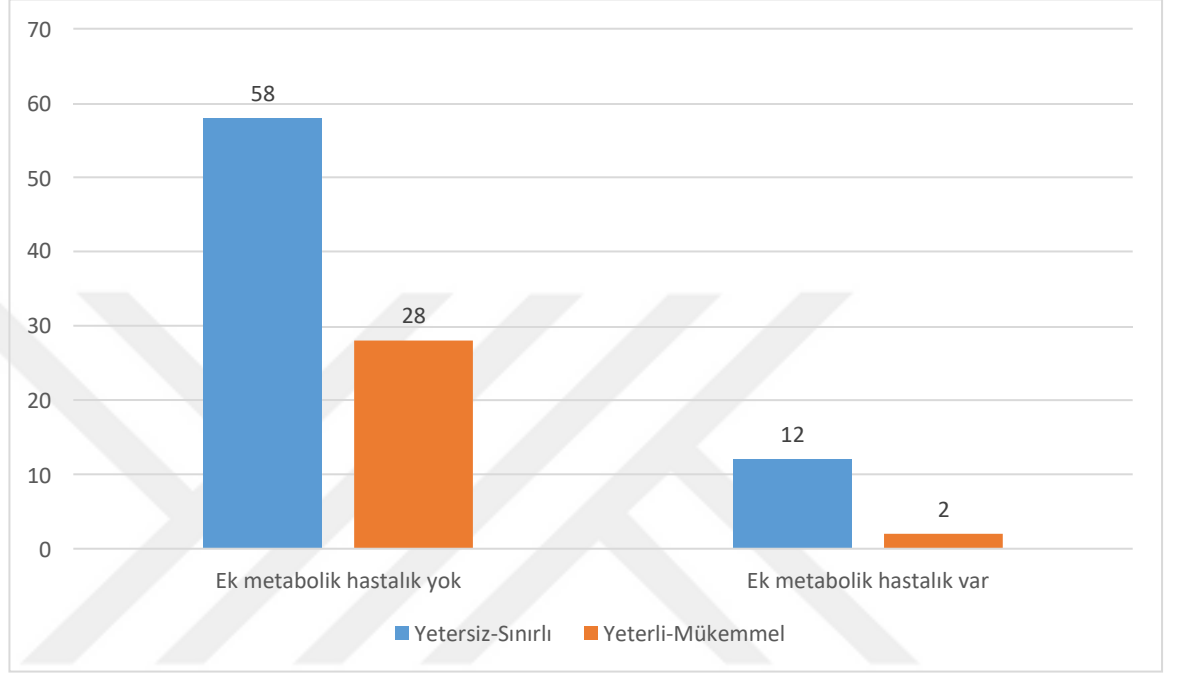
#### 8- Sağlık okuryazarlık düzeyi ve akraba evliliği arasındaki ilişki



**Şekil 19.** Sağlık okuryazarlık düzeyi ve akraba evliliği arasındaki ilişki

Katılımcıların %41'i akraba içi evlilik yaptığını belirtirken, %59'u akraba dışı evlilik yaptığını belirtmiştir. Akraba evliliği yapan ve akraba dışı evlilik yapan grupların sağlık okuryazarlık düzeyleri kıyaslandığında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır. Sağlık okuryazarlık düzeyi düşük grupta akraba içi evlilik oranı diğer gruba göre yüksek saptanmıştır.(p 0.027) ( OR 0.24, %95CI: 0.07 – 0.79)

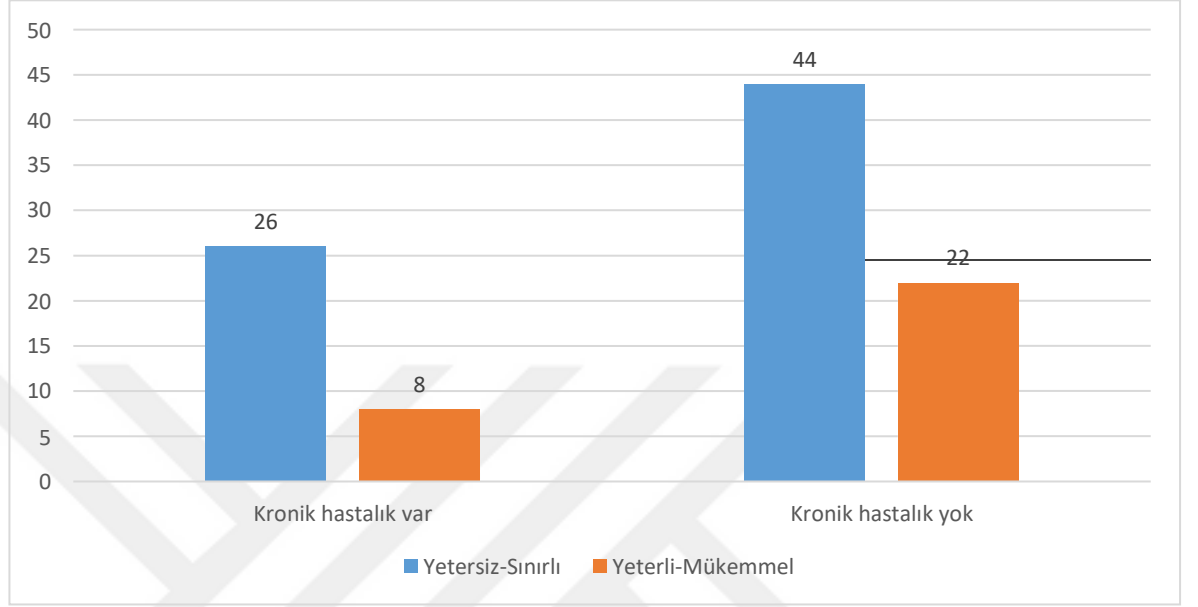
9- Ailede ek metabolik hastalık öyküsü ve sağlık okuryazarlığı düzeyinin kıyaslanması



**Şekil 20.** Ailede ek metabolik hastalık öyküsü ve sağlık okuryazarlığı düzeyi kıyaslaması

Katılımcıları %14'ünün ailesinde bakımverdiği hasta dışında en az bir adet metabolik hastalığa sahip birey olduğu saptanmıştır. Ailede ek metabolik hastalığı olan ve olmayan grupların sağlık okuryazarlığı düzeyleri kıyaslandığında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır. ( $p>0.05$ ) (OR 0.34, %95CI: 0.07 – 1.64)

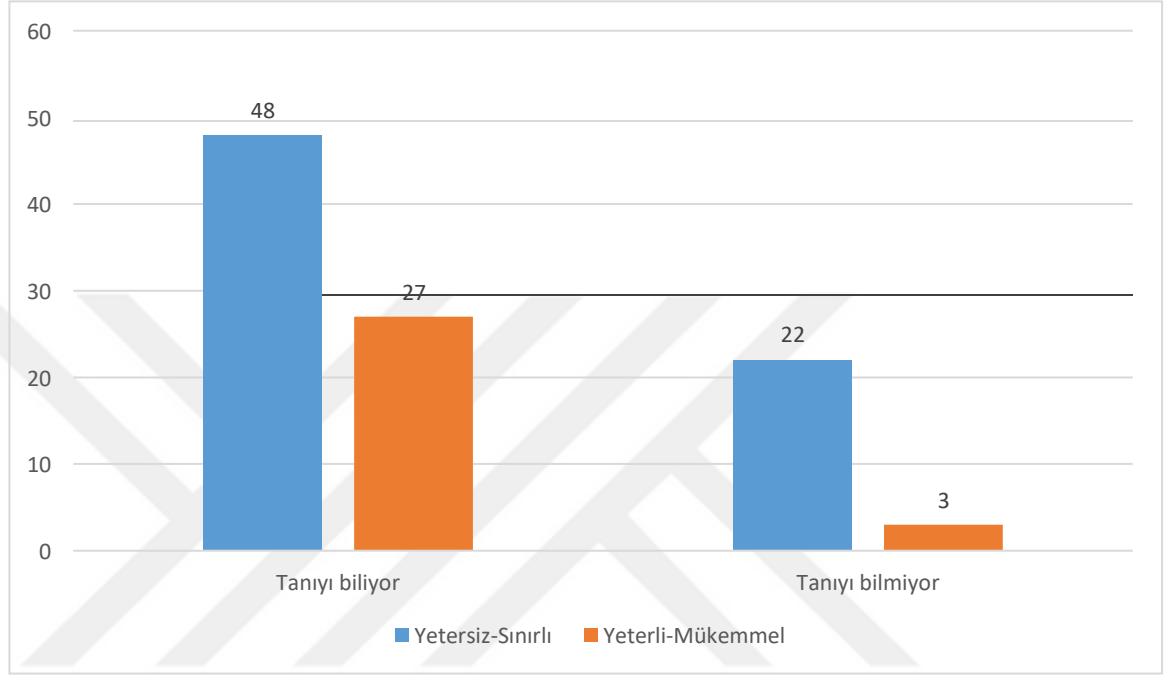
10- Ailede kronik hastalık öyküsü ve sağlık okuryazarlığı düzeyinin kıyaslanması



**Şekil 21.** Ailede kronik hastalık öyküsü ve sağlık okuryazarlığı düzeyinin kıyaslanması

Katılımcıların %34'ünün yakın aile çevresinde en az bir adet kronik hastalığı olan birey olduğu saptanmıştır. Ailede ek kronik hastalığı olan ve olmayan grupların sağlık okuryazarlığı düzeyleri kıyaslandığında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır. ( $p>0.05$ ) (OR 0.61, %95CI: 0.24 – 1.58)

11- Bakımverenin hastasının tanısını bilmesi ve sağlık okuryazarlığı düzeyi arasındaki ilişki

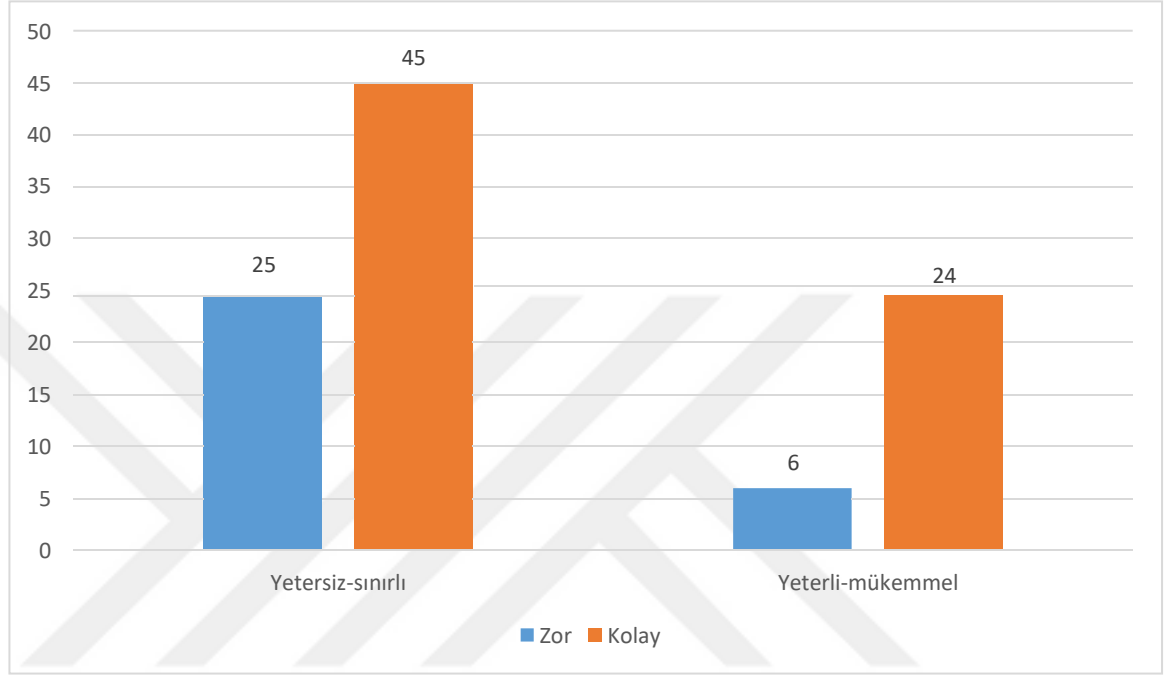


**Şekil 22.** Bakımverenin hastasının tanısını bilmesi ve sağlık okuryazarlığı düzeyi arasındaki ilişki

Katılımcıların %75'inin (n=75) hastasının tanı adını bildiği, %25'inin (n=25) tanıyı bilmediği saptanmıştır. Tanı adını bilen ve bilmeyen grupların sağlık okuryazarlık düzeyleri kıyaslandığında istatistiksel anlamlı farklılık saptanmıştır. Sağlık okuryazarlık düzeyi düşük grupta hastasının tanısını bilmeme oranı diğer gruba kıyasla daha yüksek saptanmıştır. (p 0.044) ( OR 4.12, %95CI: 1.13- 15.06)



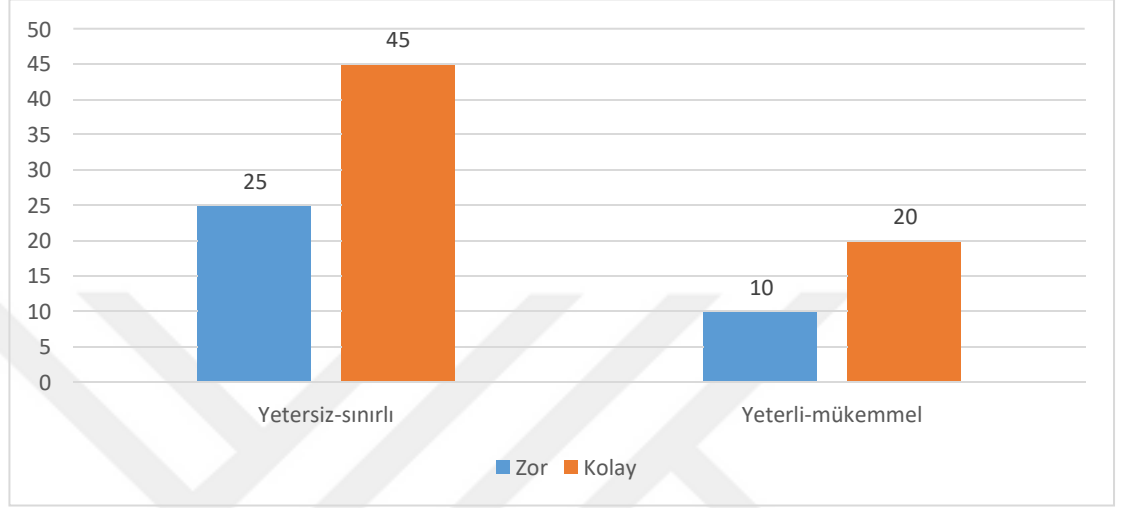
12- Bakımverenin sağlık okuryazarlık düzeyi ile hastalık ile ilgili edindiği bilgiyi anlama durumu arasındaki ilişki



**Şekil 23.** Sağlık okuryazarlık düzeyi ve hastalıkla ilgili edinilen bilgiyi anlama durumu

Katılımcıların bilgi alma konusunda kullandıkları iletişim araçları sorgulandığında; %90'ı internet, %5'i ise dergi ve gazete bilgi edinmek için tercih ettiğini belirtmiştir. Kalan %5 ise fikrim yok şeklinde yanıt vermiştir. Katılımcılara bu iletişim kaynaklarından edindikleri bilgileri anlama durumları sorulduğunda; %69'u anlamının kolay olduğunu, %31'i ise zor olduğunu belirtmiştir. Sağlık okuryazarlık düzeyleri ve bu kaynaklardan edindikleri bilgileri anlama durumları değerlendirildiğinde sağlık okuryazarlık düzeyi yüksek olan ve düşük olan gruplar arasında istatistiksel farklılık saptanmamıştır ( $p > 0.05$ ) (OR 2.22, %95CI: 0.80-6.15).

13. Bakımverenin sağlık okuryazarlığı düzeyi ve hastalık ile ilgili kendisine verilen bilgiyi anlama durumu ilişkisi



**Şekil 24.** Sağlık okuryazarlık düzeyi ve verilen bilgiyi anlama durumu

Katılımcılara hastalık hakkında kendilerine verilen bilgiyi anlama durumları sorulduğunda; %65'i verilen bilgiyi kolayca anladığını, %35'i ise anlamakta zorlandığını belirtmiştir. Sağlık okuryazarlık düzeyleri ve verilen bilgiyi anlama durumları değerlendirildiğinde sağlık okuryazarlık düzeyi yüksek olan ve düşük olan gruplar arasında istatistiksel farklılık saptanmamıştır ( $p > 0.05$ ) (OR 1.11, %95CI: 0.45-2.74).

#### 14- Hastane başvurusu ve sağlık okuryazarlığı düzeyi ilişkisi

**Tablo 6.** *Hastane başvurusu ve sağlık okuryazarlığı düzeyi ilişkisi*

|                                  | Yetersiz-Sınırlı | Yeterli-    |       |
|----------------------------------|------------------|-------------|-------|
|                                  | Ortalama±SD      | Mükemmel    | P     |
|                                  |                  | Ortalama±SD |       |
| Pandemi öncesi başvuru sayısı    | 4.51±5.37        | 2.43±2.11   | 0.04  |
| Son 6 ayda başvuru sayısı        | 4.53±4.81        | 2.40±1.30   | 0.01  |
| Pandemi öncesi hastane yatışı    | 1.01±4.07        | 0.23±0.67   | 0.48  |
| Son 6 ayda hastane yatışı        | 1.30±4.13        | 0.23±0.67   | 0.06  |
| Pandemi öncesi kaçırılan randevu | 0.33±0.86        | 0.20±0.66   | 0.45  |
| Son 1 yılda kaçırılan randevu    | 0.74±1.12        | 0.13±0.34   | 0.001 |

Hastaların sağlık okuryazarlık düzeyleri ile pandemi öncesi hastane başvuruları kıyaslandığında, sağlık okuryazarlık düzeyi yeterli-mükemmel olan grubun, sağlık okuryazarlık düzeyi yetersiz-sınırlı olan gruba göre daha az hastane başvurusunda bulunduğu saptanmıştır (p 0.04). Pandemi döneminde yapılan başvuru sayısı da benzer şekilde sağlık okuryazarlık düzeyi yüksek olan grupta, diğer gruba göre daha az sayıda gerçekleşmiştir (p 0.01). Pandemi öncesi ve pandemi döneminde hastane yatış sayıları değerlendirildiğinde iki grup arasında istatistiksel anlamlı farklılık saptanmamıştır (p> 0.05). Pandemi öncesi dönemde kaçırılan randevu sayıları değerlendirildiğinde gruplar arasında farklılık saptanmamıştır (p> 0.05). Son 1 yılda kaçırılan randevu sayısının sağlık okuryazarlık düzeyi düşük olan grupta diğer gruba göre daha fazla olduğu saptanmıştır (p 0.001).

## 5-TARTIŞMA

Sağlık okuryazarlık düzeyinin genel toplum kesitlerinde ve çeşitli hastalık gruplarında ölçülmesi önem arz etmektedir, bu konuda pek çok çalışma yürütülmektedir. Sağlık okuryazarlık düzeyini ölçen, geniş toplumsal kesitleri değerlendirmesi açısından ABD ve Avrupa Birliği genelinde yapılan iki çalışma öne çıkmaktadır. Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Araştırmasına göre %12,4 yetersiz, %35,2 sınırlı, %36 yeterli, %16,5 mükemmel sağlık okuryazarlığı düzeyi saptanmıştır(47). ABD Ulusal Erişkin Okuryazarlığı Çalışmasına göre %12 yeterli, %53 orta düzeyde, %22 temel düzeyde, %14 temel düzeyin altında sağlık okuryazarlığı olduğu belirtilmiştir(48). Ülkemizde ise; %24,5'inin yetersiz, %40,1'inin sorunlu-sınırlı, %27,8'inin yeterli ve %7,6'sının mükemmel sağlık okuryazarlık düzeyine sahip olduğu saptanmıştır(42). Literatürde geniş toplumsal kesitler ve kronik hastalıklarda sağlık okuryazarlık düzeyinin değerlendirildiği pek çok çalışma olmasına karşın kalıtsal metabolik hastalık grubunda sınırlı sayıda çalışma bulunmaktadır.

Kalıtsal metabolik hastalıklarda bakımverenin sağlık okuryazarlık düzeyi ve ilişkili olduğu faktörlerin incelendiği bu çalışmada, katılımcıların üçte ikisinin sağlık okuryazarlık düzeyi yetersiz-sınırlı olarak saptanmıştır. Çalışmamızda katılımcıların yaş ortalamaları median 36 (min19-max52) olup, <36 yaş ve ≥36 yaş olacak şekilde iki gruba ayrılmıştır. Yaşa göre sağlık okuryazarlık düzeyi değerlendirildiğinde yaşça büyük olan grupta sağlık okuryazarlık düzeyi daha yüksek saptanmıştır. İngiltere'de 2016 yılında 972 katılımcı ile gerçekleştirilen bir çalışmada katılımcılar yaşlarına göre 18-34, 35-65 ve >65 olacak şekilde üç gruba

ayrılmış ve sağlık okuryazarlık düzeyleri değerlendirilmiş. Çalışmamızla benzer şekilde 35-65 yaş grubunda sağlık okuryazarlık düzeyi daha yüksek saptanmış. 65 yaş üzerinde ise yaş artışı ile birlikte sağlık okuryazarlık düzeyinin giderek azaldığı saptanmış(49). Benzer şekilde Avrupa sağlık okuryazarlık düzeyi çalışmasında ileri yaş düşük sağlık okuryazarlık düzeyi ve artmış hastane başvuruları ile ilişkili bulunmuştur(4).

Çalışmamızda katılımcıların cinsiyet dağılımı %70'i kadın, %30'u erkek olacak şekildedir. Cinsiyet durumuna göre sağlık okuryazarlık düzeyi incelendiğinde anlamlı farklılık saptanmamıştır. Buna karşın literatürde kadın cinsiyetin sağlık okuryazarlık düzeyinin daha yüksek olduğunu saptayan pek çok çalışma bulunmaktadır. Güney Kore'de 2009 yılında 605 kadın ve erkeğin katılımı ile gerçekleştirilen çalışmada, Koreli kadınların erkeklere göre sağlık okuryazarlık düzeyinin daha yüksek olduğu saptanmıştır(50). Benzer sonuçlar İngiliz ve Amerikan çalışmalarında da ortaya konmuştur(51, 52).

Katılımcıların %92'si evli, %8'i bekarlardan oluşmakta olup katılımcıların medeni durumu ile sağlık okuryazarlık düzeyi arasındaki ilişki incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır. Benzer şekilde Arnavutluk'ta 1154 katılımcının sağlık okuryazarlık düzeyi ve evlilik durumu karşılaştırıldığında anlamlı farklılık saptanmamıştır(53). Buna karşın evli bireylerde sağlık okuryazarlığının bekar olanlara kıyasla daha yüksek olduğunu gösteren pek çok çalışma bulunmaktadır. Temel AB. ve ark. tarafından ülkemizde yapılan başka bir çalışmada evli bireylerin sağlık okuryazarlık düzeyi bekar bireylere göre anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur, bu çalışmada evli bireylerde sağlık okuryazarlık düzeyinin yüksek

bulunması eşlerin birbirlerine verdikleri desteğe ve sağlık ile ilgili bilgi paylaşımına bağlı olabileceği düşünülmüştür(54). Çin’de diyabet hastalarında sağlık okuryazarlık düzeyinin değerlendirildiği 11 çalışmanın dahil edildiği sistematik derlemede; evli olanların sağlık okuryazarlık düzeyinin bekar katılımcılara göre yüksek olduğu saptanmıştır(55).

Çalışmamızda katılımcıların eğitim düzeyi arttıkça sağlık okuryazarlık ölçek puanının arttığı görülmüştür ve lise ve üzeri eğitim düzeyinde diğer gruba göre anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur. Çalışmamızla benzer şekilde, 2009’da Japonya’da Tokuda ve ark.nın yaptığı, sağlık okuryazarlık düzeyinin fiziksel ve ruhsal iyilik hali arasındaki ilişkiyi araştıran bir çalışmada eğitim düzeyi arttıkça sağlık okuryazarlığı düzeyinin de arttığı saptanmıştır(56). 2005 yılında Amerika’da yapılan bir çalışmada ise eğitim düzeyi ile sağlık okuryazarlık arasındaki ilişki vurgulanmıştır, eğitim düzeyi arttıkça sağlık okuryazarlık düzeyinin arttığı görülmüştür(57). Ülkemizde yapılan başka bir çalışmada ise, demografik verilerde eğitim düzeyi ve sağlık okuryazarlığı ilişkisi öne çıkmıştır. Bu çalışmada sağlık okuryazarlık düzeyinin, demografik veriler içinde en çok eğitim düzeyi ile ilişkili olduğu saptanmıştır. Eğitim düzeyi ilköğretim olan katılımcıların sağlık okuryazarlık düzeyinin daha düşük olduğu görülmüştür(58). Avrupa sağlık okuryazarlığı araştırmasında da genel eğitim düzeyi arttıkça sağlık okuryazarlığı puanının da arttığı saptanmıştır(47).

Sağlık okuryazarlık düzeyi ve çalışma durumu değerlendirildiğinde çalışmamızda anlamlı farklılık saptanmamıştır. Çalışmamızla paralellik gösterecek şekilde Arnavutluk’ta geniş katılımı ile düzenlenen çalışmada da sağlık okuryazarlık düzeyi

ve meslek durumu arasında anlamlı ilişki saptanmamıştır(53). Buna karşılık Sırbistan’da 824 kadının katılımı ile gerçekleştirilen bir çalışmada çalışan grupta çalışmayan gruba göre sağlık okuryazarlık düzeyinin daha yüksek olduğu saptanmıştır(59). Kosova’da geniş katılımı ile yapılan başka bir çalışmada Sırp çalışması ile benzer şekilde çalışan grupta sağlık okuryazarlık düzeyi daha yüksek olarak saptanmıştır(60).

Çalışmamızda gelir durumu ile sağlık okuryazarlık düzeyi arasında anlamlı fark bulunmamıştır. Ancak 2017 yılında İngiltere’de Protheroe ve arkadaşları tarafından yapılan kesitsel çalışmada gelir durumunun kötü olması düşük sağlık okuryazarlık düzeyi ile ilişkili bulunmuştur(49). Xu X. ve arkadaşlarını yaptığı bir çalışmada benzer şekilde gelir durumu ile sağlık okuryazarlık düzeyi arasında pozitif anlamda bir ilişki saptanmıştır(55).

Çalışmamızda ve literatürde yer alan farklı çalışmalarda sağlık okuryazarlık düzeyini etkileyen pek çok faktör incelenmiştir. Bu faktörlerin başında yaş, cinsiyet, sosyoekonomik durum ve eğitim durumu gelmektedir. Sağlık okuryazarlık düzeyini etkileyen faktörler kadar düşük sağlık okuryazarlık düzeyinin hasta ve sağlık sistemi üzerine getirilerinin incelenmesi de büyük önem arz etmektedir.

Çalışmamızda düşük sağlık okuryazarlık düzeyine sahip olan grupta akraba evliliği sıklığının daha yüksek olduğu saptanmıştır. Akraba evliliklerinde otozomal resesif genetik hastalıkların görülme sıklığı akraba dışı evliliklere göre artmaktadır(61). Ülkemizde akraba evliliği sık görülmektedir ve bunun sonucunda kalıtsal metabolik hastalıkların görülme olasılığı artmaktadır(62).

Çalışmamıza dahil edilen ailelerden 14 tanesinde ailede ek olarak diğer kardeşte de kalıtsal metabolik hastalık olduğu saptanmıştır. Bunlardan 13 tanesinde diğer kardeşte de aynı kalıtsal metabolik hastalık tanısı varken, 1 tanesinde kardeşten farklı kalıtsal metabolik hastalık tanısı olduğu saptandı. Bu ailelerin sağlık okuryazarlık düzeyleri değerlendirildiğinde %85.7'si (n=12) yetersiz, % 14.3'ü (n=2) sınırlı sağlık okuryazarlık düzeyine sahip olduğu saptanmıştır. Çalışmamızdan elde ettiğimiz veriler, katılımcı grubumuzda düşük sağlık okuryazarlığının artmış akraba içi evlilik oranı ve buna bağlı olarak çoğunlukla otozomal resesif olarak kalıtılan metabolik hastalık sıklığında artış ile ilişkili olduğunu düşündürmektedir.

Düşük sağlık okuryazarlık düzeyinin en önemli sonuçlarından biri de hastanın tanı, tedavi ve takip sürecinde aksaklıklara, hastanın prognozunu etkileyecek ciddi hatalara sebebiyet verebilmesidir. Örnek olarak düşük sağlık okuryazarlık düzeyine sahip hasta/bakımverenlerin tanı ve tedavi ile ilgili verilen bilgileri anlamakta güçlük çektiği, basit medikal formları doldurken zorlandığı, ilaç kullanımı ve verilen önerileri yerine getirmekte hata yaptıkları saptanmıştır(63). Özellikle kompleks hastalığa sahip çocuk bakımverenlerinin düşük sağlık okuryazarlık düzeyleri hastalık kontrolünün zorlaşması ve daha sık acil servis başvurusu ile ilişkili bulunmuştur(64). Çalışmamızda katılımcıların %25'inin (n=25) bakımverdiği hastasının tanısını net olarak bilmediği saptanmıştır. Hastasının tanısını bilmeyen bakımverenlerin sağlık okuryazarlık düzeyleri incelendiğinde %88'inin (n=22) yetersiz-sınırlı sağlık okuryazarlık düzeyine sahip olduğu saptanmıştır. Katılımcıların %35'i sağlık çalışanları tarafından hastası hakkında



kendisine yapılan bilgilendirmeyi, %31'i hastalığa yönelik bilgi almak için kullandıkları iletişim araçlarından edindikleri bilgiyi anlamakta zorluk çektiklerini belirtmiştir. Sağlık okuryazarlık düzeyleri karşılaştırıldığında hastalığa yönelik bilgiyi anlamamanın kolay olduğunu belirten grup ile zor olduğunu belirten grup arasında anlamlı farklılık saptanmamıştır. Çalışmamızdan farklı olarak literatürde düşük sağlık okuryazarlık düzeyi ve medikal bilgiyi anlama zorluğunu yakından ilişkilendiren çalışmalar bulunmaktadır. Özellikle kronik hastalıklarda bu ilişki daha çok öne çıkmaktadır(65, 66).

Katılımcılara hastasının ilaçları sorulduğunda, %92'si ilaçların isimlerini bildiğini, %84'ü ilaç talimatlarını anlamamanın kolay olduğunu ve %93'ü hastasının ilaçlarını hemen hemen hiç atlamadığını belirtmiştir. Çalışmamızda sağlık okuryazarlık düzeyi katılımcıların üçte ikisinde yetersiz-sınırlı olmasına rağmen bakımverenlerin çoğunluğu hastasının ilacı konusunda bilgi ve kullanma becerilerinin yeterli olduğunu belirtmiştir. Pascal A.M. ve ark. tarafından ABD'de 150 epilepsi hastası çocuğun bakımverenin dahil edildiği çalışmada, düşük sağlık okuryazarlık düzeyi, düşük gelir durumu ve sağlık sigortasının olmayışı artmış ilaç dozu atlama riski ile ilişkili bulunmuştur(43). Benzer şekilde astım ve diyabet hastası çocuk bakımverelerinde de düşük sağlık okuryazarlık seviyesine sahip olanların çocuğun tedavisini daha sık aksattıkları saptanmıştır(67, 68).

Düşük sağlık okuryazarlığı pek çok farklı çalışmada gereksiz hastane başvuruları ve kaçırılan randevu sıklığında artış ile ilişkilendirilmektedir. Çalışmamızda bu kısım pandemi öncesi dönem ve pandemi dönemindeki son 6 ay şeklinde ele alınmıştır. Pandemi öncesi dönemde düşük sağlık okuryazarlık düzeyine sahip

grubun yeterli sađlık okuryazarlık düzeyine sahip gruba göre anlamlı derecede daha yüksek hastane başvurusu yaptıđı saptanmıřtır, hastanede yatıř süresi ve kaçıřılan randevu sayısı ağıısından anlamlı farklılık saptanmamıřtır. DeWalt ve ark tarafından ABD de 150 astım hastası çocuk bakımvereninin dahil edildiđi alıřmada, düşük sađlık okuryazarlıđı artmıř acil servis başvurusu, artmıř hastane yatıř süresi, artmıř kaçıřılan okul günü sayısı ile ilişkilendirilmiřtir(69). Berkman N.D. ve ark. tarafından yapılan sistematik derlemede, düşük sađlık okuryazarlık düzeyi acil servis başvurusu ve hastane yatıřında artıř ile ilişkilendirilmiřtir(70). Pandemi döneminde ise, benzer şekilde son 6 ayda daha sık hastane başvurusu, yatıřı yaptıkları ve son 1 yılda yeterli sađlık okuryazarlıđı olan gruba kıyasla ok daha fazla randevu kaçıřdıkları saptanmıřtır. Hastaların son bir yılda kaçıřılan randevu sıklıđındaki artıřta düşük sađlık okuryazarlıđının yanı sıra Covid-19 pandemisinin de rol oynadıđı tahmin edilmektedir. Pandemi ile mücadele kapsamında pek ok hastanın acil olmayan poliklinik randevuları iptal edilmiř ya da hastalar tarafından randevulara gelmek konusunda isteksiz davranılmıřtır.

Sonuç olarak; sađlık okuryazarlıđı kavramı tüm dünyada hızla önem kazanmaktadır. Düşük sađlık okuryazarlık düzeyi hasta tanı, takip ve tedavisinde aksaklıklara yol ağıtıđı kadar, hastane başvuru ve hastane yatıř sürelerinde artıřa yol açmakta, sađlık harcamalarını artırmakta ve sınırlı kaynakların bořa harcanmasına neden olmaktadır. Ebeveyn/bakımveren sađlık okuryazarlıđı ise özellikle kompleks-kronik hastalıđı olan ocukların sađlıđı, güvenliđi ve bakımları için önem arz etmektedir. Bulgularımız ve literatür bilgileri sađlık okuryazarlık düzeyinin hastaların hastalık kontrolü, dođru ilaç kullanımı ve uygun hastane başvurusu için

büyük önem teşkil ettiğini ortaya koymaktadır. Hastaların ve bakımverenlerin hastalık sürecinin doğru yönetilmesine katkıda bulunabilmelerine imkan sağlamak için sağlık okuryazarlığı kavramına önem verilmesi ve geliştirilmesi gerektiğine inanmaktayız.



## 6-SONUÇ

Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Beslenme ve Metabolizma Bilim Dalında kalıtsal metabolik hastalık tanısı alan hasta bakımverenlerine yönelik anket çalışması yapılmıştır. Çalışmaya 100 kalıtsal metabolik hasta çocuk bakımvereni dahil edilmiştir.

1-Çalışmaya dahil edilen katılımcıların yaş ortancası 36 (19-52) olarak saptandı. Katılımcıların %70'i kadın, %30'u erkeklerden oluşmaktadır. Katılımcıların tamamı hasta anne ve babalarından oluşmuş olup, medeni durumlarını %92'si evli %8'i bekar olarak belirtmiştir.

2-Katılımcıların eğitim durumları sorgulandığında; %32'si ilkokul, %18'i ortaokul, %31'i lise, %19'u üniversite mezunu olarak belirtmiştir. Katılımcıların %38'i aktif olarak çalıştığını belirtirken %62'si çalışmadığını belirtmiştir. Çalışmadığını belirten katılımcıların tamamı (n=62) ev hanımı olduklarını belirtmiştir. Gelir durumları sorgulandığında; %9'u iyi, %41'i orta, %50'si ise gelir durumunu kötü olarak nitelendirmiştir.

3-Katılımcıların TSOY-32'ye göre sağlık okuryazarlık düzeyleri değerlendirildiğinde; %29'u (n=29) yetersiz, %41'i (n=41) sınırlı, %25'i (n=25) yeterli ve %5'i (n=5) mükemmel olarak tespit edildi. Sağlık okuryazarlık ölçek puanı median 31.04 (min 6 – max 49) olarak tespit edildi.

4- Çalışmaya dahil edilen katılımcıların yaş ortancası 36 (19-52) olarak saptandı. Katılımcılar median yaştan iki gruba ayrıldı. Grup 1 (<36 yaş) katılımcıların %56'sını, Grup 2 (≥36 yaş) katılımcıların %44'ünü oluşturmuştur. Yaş gruplarına göre

değerlendirildiğinde, yaşça büyük grubun küçük olan gruba göre sağlık okuryazarlık düzeyi anlamlı olarak yüksek saptanmıştır.(p 0.01) (OR 3.62, %95CI: 1.32 – 9.92)

5- Katılımcıların %70'i kadın, %30'u erkeklerden oluşmaktadır. Cinsiyet ve sağlık okuryazarlık düzeyi arasında anlamlı farklılık saptanmamıştır.(p>0.05) (OR 1.60, %95CI: 0.53 – 4.84)

6-Katılımcıların %92'si (n=92) evli, %8'i (n=8) bekarlardan oluşmaktadır. Katılımcıların medeni durumlarına göre sağlık okuryazarlık düzeyi değerlendirildiğinde, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılık saptanmamıştır. (p>0.05) (OR 1.44,%95CI: 0.32 – 6.47)

7- Katılımcıların eğitim durumları sorgulandığında; %32'si (n=32) ilkokul, %18'i (n=18) ortaokul, %31'i (n=31) lise, %19'u (n=19) üniversite olarak belirtmiştir. Katılımcıların eğitim durumlarına göre sağlık okuryazarlık düzeyi değerlendirildiğinde, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılık saptanmıştır. Lise ve üzeri eğitim alan grupta sağlık okuryazarlığı düzeyi diğer gruba göre daha yüksek saptanmıştır. (p 0.016) (OR 3.29,%95CI: 1.32 – 8.23)

8- Katılımcıların %38'i aktif olarak çalıştığını belirtirken %62'si çalışmadığını belirtmiştir. Katılımcıların meslek durumlarına göre sağlık okuryazarlık düzeyi değerlendirildiğinde, gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılık saptanmamıştır. (p >0.05) (OR 2.04,%95CI: 0.85 – 4.88)

9- Gelir durumları sorgulandığında; %9'u iyi, %41'i orta, %50'si ise gelir durumunu kötü olarak nitelendirmiştir. Gelir durumuna göre sağlık okuryazarlık düzeyleri karşılaştırıldığında istatistiksel anlamlı farklılık saptanmamıştır( $p > 0.05$ ).

10- Katılımcıların %41'i akraba içi evlilik yatığını belirtirken, %59'u akraba dışı evlilik yaptığını belirtmiştir. Sağlık okuryazarlık düzeyi düşük grupta akraba içi evlilik oranı diğer gruba göre yüksek saptanmıştır.( $p 0.027$ ) ( OR 0.24,%95CI: 0.07 – 0.79)

11- Katılımcıları %14'ünün ailesinde bakımverdiği hasta dışında en az bir adet metabolik hastalığa sahip birey olduğu saptanmıştır. Ailede ek metabolik hastalığı olan ve olmayan grupların sağlık okuryazarlığı düzeyleri kıyaslandığında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır. ( $p > 0.05$ ) (OR 0.34,%95CI: 0.07 – 1.64)

12- Katılımcıların %34'ünün yakın aile çevresinde en az bir adet kronik hastalığı olan birey olduğu saptanmıştır. Ailede ek kronik hastalığı olan ve olmayan grupların sağlık okuryazarlığı düzeyleri kıyaslandığında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır. ( $p > 0.05$ ) (OR 0.61,%95CI: 0.24 – 1.58)

13- Katılımcıların %75'inin ( $n=75$ ) hastasının tanı adını bildiği, %25'inin ( $n=25$ ) tanıyı bilmediği saptanmıştır. Sağlık okuryazarlık düzeyi düşük grupta hastasının tanısını bilmeme oranı diğer gruba kıyasla daha yüksek saptanmıştır. ( $p 0.044$ ) (OR 4.12,%95CI: 1.13- 15.06)

14- Katılımcıların %35'i sağlık çalışanları tarafından hastası hakkında kendisine yapılan bilgilendirmeyi, %31'i hastalığa yönelik bilgi almak için kullandıkları

iletiřim aralarından edindikleri bilgiyi anlamakta zorluk ektiklerini belirtmiřtir. Katılımcıların %90'ı internetten, %5'i gazete/dergiden bilgi edindiğini belirtirken kalan %5 ise fikrim yok řeklinde yanıt verdi. Saėlık okuryazarlık düzeyleri karřılařtırıldığında hastalıėa ynelik bilgiyi anlamanın kolay olduėunu belirten grup ile zor olduėunu belirten grup arasında anlamlı farklılık saptanmamıřtır. ( $p>0.05$ ) (OR 1.11,%95CI: 0.45-2.74).

15- Katılımcılara hastasının ilaları sorulduğunda, %92'si ilaların isimlerini bildiğini, %84'ü ila talimatlarını anlamının kolay olduėunu ve %93'ü hastasının ilalarını hemen hemen hi atlamadığını belirtmiřtir.

16- Hastaların saėlık okuryazarlık düzeyleri ile pandemi ncesi hastane bařvuruları kıyaslandığında, saėlık okuryazarlık düzeyi yeterli-mükemmel olan grubun, saėlık okuryazarlık düzeyi yetersiz-sınırlı olan gruba göre daha az hastane bařvurusunda bulunduėu saptanmıřtır ( $p 0.04$ ). Pandemi dneminde yapılan bařvuru sayısı da benzer řekilde saėlık okuryazarlık düzeyi yksek olan grupta, diėer gruba göre daha az sayıda gerekleřmiřtir ( $p 0.01$ ).

17- Pandemi ncesi ve pandemi dneminde hastane yatıř sayıları deėerlendirildiğinde iki grup arasında istatistiksel anlamlı farklılık saptanmamıřtır ( $p> 0.05$ ). Pandemi ncesi dnemde kaırılan randevu sayıları deėerlendirildiğinde gruplar arasında farklılık saptanmamıřtır ( $p> 0.05$ ). Son 1 yılda kaırılan randevu sayısının saėlık okuryazarlık düzeyi dřk olan grupta diėer gruba göre daha fazla olduėu saptanmıřtır ( $p 0.001$ ).

## 7. KAYNAKÇA

1. Ezgu F. Inborn errors of metabolism. *Advances in clinical chemistry*. 2016;73:195-250.
2. Simonds SK. Health education as social policy. *Health Education Monographs*. 1974;2(1\_suppl):1-10.
3. Organization WH, editor Track 2: Health literacy and health behaviour. 7th Global Conference on Health Promotion: track themes [cited 2014] Available from: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/track2/en>; 2009.
4. 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(6):1053-8.
5. Tanrıöver MD, Yıldırım HH, Ready ND, Çakır B, Akalın E. Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Araştırması. *Sağlık-Sen Yayınları Aralık*. 2014;25:55.
6. Tatar M. Tıp fakültesi öğrencilerinde sağlık okuryazarlığının sağlıklı yaşam biçimi davranışları ile ilişkisi ve sağlık okuryazarlığını etkileyen faktörlerin incelenmesi. 2020.
7. Garrod AE. The incidence of alkaptonuria: a study in chemical individuality. 1902. *Molecular medicine (Cambridge, Mass)*. 1996;2(3):274-82.
8. Yue WW, Mackinnon S, Bezerra GA. Substrate reduction therapy for inborn errors of metabolism. *Emerging topics in life sciences*. 2019;3(1):63-73.
9. Mak CM, Lee H-CH, Chan AY-W, Lam C-W. Inborn errors of metabolism and expanded newborn screening: review and update. *Critical reviews in clinical laboratory sciences*. 2013;50(6):142-62.
10. Saudubray J-M, Garcia-Cazorla À. Inborn errors of metabolism overview: pathophysiology, manifestations, evaluation, and management. *Pediatric Clinics*. 2018;65(2):179-208.
11. Ferreira CR, Rahman S, Keller M, Zschocke J. An international classification of inherited metabolic disorders (ICIMD). *J Inherit Metab Dis*. 2021;44(1):164-77.
12. El-Hattab AW. Inborn errors of metabolism. *Clin Perinatol*. 2015;42(2):413-39, x.
13. Tebani A, Abily-Donval L, Afonso C, Marret S, Bekri S. Clinical Metabolomics: The New Metabolic Window for Inborn Errors of Metabolism Investigations in the Post-Genomic Era. *Int J Mol Sci*. 2016;17(7).
14. Sanderson S, Green A, Preece MA, Burton H. The incidence of inherited metabolic disorders in the West Midlands, UK. *Arch Dis Child*. 2006;91(11):896-9.
15. Martins AM. Inborn errors of metabolism: a clinical overview. *Sao Paulo Med J*. 1999;117(6):251-65.
16. Fatima N, Tripathi S, Alam R, Siddiqui MH, Mahdi AA, Sonkar GK. Diagnostic advancement in evaluating inborn errors of metabolism: past, present and future: a systematic review. *medicine*. 2019;8:10.
17. J.M. Saudubray MRB, J.H. Walter. *Inborn Metabolic Diseases: Diagnosis and Treatment*. Berlin Heidelberg: Springer- Verlag; 2016.
18. Schwartz IV, Souza CFMd, Giugliani R. Treatment of inborn errors of metabolism. *Jornal de Pediatria*. 2008;84(4):S8-S19.
19. Alfadhel M, Babiker A. Inborn errors of metabolism associated with hyperglycaemic ketoacidosis and diabetes mellitus: narrative review. *Sudanese journal of paediatrics*. 2018;18(1):10-23.



20. Kulalı F, Köse M, Çelik T, Ergon E, Kalkanlı O, Çolak R, et al. Inborn errors of metabolism: a three-year experience. *İzmir Dr Behçet Uz Çocuk Hastanesi Dergisi*. 2019;9(2):143-8.
21. Spronsen FJ, Smit GP, Erwich JJ. Inherited metabolic diseases and pregnancy. *Bjog*. 2005;112(1):2-11.
22. Leonard JV, Morris AA. Diagnosis and early management of inborn errors of metabolism presenting around the time of birth. *Acta Paediatr*. 2006;95(1):6-14.
23. Ferreira CR, van Karnebeek CDM. Inborn errors of metabolism. *Handb Clin Neurol*. 2019;162:449-81.
24. Hoffmann GF, Nyhan, W. L., Zschocke, J. Inherited metabolic diseases. 2nd ed. berlin: springer; 2017.
25. Ozen H. Glycogen storage diseases: new perspectives. *World J Gastroenterol*. 2007;13(18):2541-53.
26. Michaud M, Belmatoug N, Catros F, Ancellin S, Touati G, Levade T, et al. [Mucopolysaccharidosis: A review]. *Rev Med Interne*. 2020;41(3):180-8.
27. Chinsky JM, Singh R, Ficicioglu C, van Karnebeek CDM, Grompe M, Mitchell G, et al. Diagnosis and treatment of tyrosinemia type I: a US and Canadian consensus group review and recommendations. *Genet Med*. 2017;19(12).
28. Stirnemann J, Belmatoug N, Camou F, Serratrice C, Froissart R, Caillaud C, et al. A Review of Gaucher Disease Pathophysiology, Clinical Presentation and Treatments. *Int J Mol Sci*. 2017;18(2).
29. Pineda M, Walterfang M, Patterson MC. Miglustat in Niemann-Pick disease type C patients: a review. *Orphanet J Rare Dis*. 2018;13(1):140.
30. Wertheim-Tysarowska K, Gos M, Sykut-Cegielska J, Bal J. Genetic analysis in inherited metabolic disorders--from diagnosis to treatment. Own experience, current state of knowledge and perspectives. *Dev Period Med*. 2015;19(4):413-31.
31. Kim A, Grover A, Hammon K, de Hart G, Slasor P, Cherukuri A, et al. Clinical Pharmacokinetics and Pharmacodynamics of Cerliponase Alfa, Enzyme Replacement Therapy for CLN2 Disease by Intracerebroventricular Administration. *Clin Transl Sci*. 2021;14(2):635-44.
32. Parini R, Deodato F. Intravenous Enzyme Replacement Therapy in Mucopolysaccharidoses: Clinical Effectiveness and Limitations. *International journal of molecular sciences*. 2020;21(8):2975.
33. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. 2012;12:80.
34. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health promotion international*. 2000;15(3):259-67.
35. Inoue M, Takahashi M, Kai I. Impact of communicative and critical health literacy on understanding of diabetes care and self-efficacy in diabetes management: a cross-sectional study of primary care in Japan. *BMC family practice*. 2013;14:40-.
36. Bilgel N, Sarkut P, Bilgel H, Ozcakir A. Functional health literacy in a group of Turkish patients: A pilot study. *Cogent Social Sciences*. 2017;3(1):1287832.
37. Chinn D. Critical health literacy: a review and critical analysis. *Soc Sci Med*. 2011;73(1):60-7.

38. Kanj M, Mitic W, editors. Consultants to the Eastern Mediterranean Region. World Health Organization Health Literacy and Health Promotion Definitions, Concepts and Examples in the Eastern Mediterranean Region Individual Empowerment Conference Working Document; 2009.
39. Baur C. The national action plan to improve health literacy. US Department of Health and Human Services, Office of Disease Prevention and Health Promotion. 2010.
40. Andrus MR, Roth MT. Health literacy: a review. *Pharmacotherapy*. 2002;22(3):282-302.
41. Y. E. Sağlığın Teşviki ve Geliştirilmesi Sözlüğü. Ankara: T.C. Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü; 2011.
42. Tanrıöver MD, Yıldırım HH, Ready FND, Çakır B, Akalın HE. Sağlık Okuryazarlığı Araştırması. *Sağlık-Sen Yayınları*. 2014;6:42-7.
43. Paschal AM, Mitchell QP, Wilroy JD, Hawley SR, Mitchell JB. Parent health literacy and adherence-related outcomes in children with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2016;56:73-82.
44. Harrington KF, Zhang B, Magruder T, Bailey WC, Gerald LB. The Impact of Parent's Health Literacy on Pediatric Asthma Outcomes. *Pediatric allergy, immunology, and pulmonology*. 2015;28(1):20-6.
45. Marciano L, Camerini AL, Schulz PJ. The Role of Health Literacy in Diabetes Knowledge, Self-Care, and Glycemic Control: a Meta-analysis. *J Gen Intern Med*. 2019;34(6):1007-17.
46. Abacıgil F, Harlak H, Okyay P. Avrupa sağlık okuryazarlığı ölçeği Türkçe uyarlaması. Pınar Okyay, Filiz Abacıgil,(Editörler) Türkiye Sağlık Okuryazarlığı ölçekleri güvenilirlik ve geçerlilik çalışması Ankara: Anıl Matbaa. 2016.
47. Consortium H-E. Comparative report on health literacy in eight EU member states. The European Health Literacy Project 2009–2012. Maastricht: HLS-EU Consortium. 2012.
48. Kutner M, Greenburg E, Jin Y, Paulsen C. The Health Literacy of America's Adults: Results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy. NCES 2006-483. National Center for education statistics. 2006.
49. Protheroe J, Whittle R, Bartlam B, Estacio EV, Clark L, Kurth J. Health literacy, associated lifestyle and demographic factors in adult population of an English city: a cross-sectional survey. *Health Expect*. 2017;20(1):112-9.
50. Lee HY, Lee J, Kim NK. Gender Differences in Health Literacy Among Korean Adults: Do Women Have a Higher Level of Health Literacy Than Men? *Am J Mens Health*. 2015;9(5):370-9.
51. von Wagner C, Knight K, Steptoe A, Wardle J. Functional health literacy and health-promoting behaviour in a national sample of British adults. *J Epidemiol Community Health*. 2007;61(12):1086-90.
52. Sudore RL, Mehta KM, Simonsick EM, Harris TB, Newman AB, Satterfield S, et al. Limited literacy in older people and disparities in health and healthcare access. *J Am Geriatr Soc*. 2006;54(5):770-6.
53. Toçi E, Burazeri G, Myftiu S, Sørensen K, Brand H. Health literacy in a population-based sample of adult men and women in a South Eastern European country. *Journal of Public Health*. 2016;38(1):6-13.

54. Temel AB, Çimen Z. Kronik Hastalığı Olan Yaşlı Bireylerde Sağlık Okuryazarlığı, Sağlık Aalgısı ve İlişkili Faktörler. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi. 2017;33(3):105-25.
55. Xu XY, Leung AYM, Chau PH. Health Literacy, Self-Efficacy, and Associated Factors Among Patients with Diabetes. Health Lit Res Pract. 2018;2(2):e67-e77.
56. Tokuda Y, Doba N, Butler JP, Paasche-Orlow MK. Health literacy and physical and psychological wellbeing in Japanese adults. Patient Educ Couns. 2009;75(3):411-7.
57. Paasche-Orlow MK, Parker RM, Gazmararian JA, Nielsen-Bohlman LT, Rudd RR. The prevalence of limited health literacy. J Gen Intern Med. 2005;20(2):175-84.
58. Ozdemir H, Alper Z, Uncu Y, Bilgel N. Health literacy among adults: a study from Turkey. Health education research. 2010;25(3):464-77.
59. Jovic-Vranes A, Bjegovic-Mikanovic V. Which women patients have better health literacy in Serbia? Patient Educ Couns. 2012;89(1):209-12.
60. Toçi E, Burazeri G, Kamberi H, Jerliu N, Sørensen K, Brand H. Socio-economic correlates of functional health literacy among patients of primary health care in Kosovo. Public Health. 2014;128(9):842-8.
61. Salway S, Ali P, Ratcliffe G, Such E, Khan N, Kingston H, et al. Responding to the increased genetic risk associated with customary consanguineous marriage among minority ethnic populations: lessons from local innovations in England. J Community Genet. 2016;7(3):215-28.
62. Tunçbilek E, Koc I. Consanguineous marriage in Turkey and its impact on fertility and mortality. Ann Hum Genet. 1994;58(4):321-9.
63. Morrison AK, Glick A, Yin HS. Health literacy: implications for child health. Pediatrics in review. 2019;40(6):263-77.
64. Lawrence PR, Feinberg I, Spratling R. The Relationship of Parental Health Literacy to Health Outcomes of Children with Medical Complexity. J Pediatr Nurs. 2021;60:65-70.
65. Williams MV, Baker DW, Parker RM, Nurss JR. Relationship of functional health literacy to patients' knowledge of their chronic disease. A study of patients with hypertension and diabetes. Arch Intern Med. 1998;158(2):166-72.
66. Williams MV, Baker DW, Honig EG, Lee TM, Nowlan A. Inadequate literacy is a barrier to asthma knowledge and self-care. Chest. 1998;114(4):1008-15.
67. Gardiner P, Dvorkin L. Promoting medication adherence in children. Am Fam Physician. 2006;74(5):793-8.
68. Janisse HC, Naar-King S, Ellis D. Brief Report: Parent's Health Literacy among High-Risk Adolescents with Insulin Dependent Diabetes. Journal of Pediatric Psychology. 2010;35(4):436-40.
69. DeWalt DA, Dilling MH, Rosenthal MS, Pignone MP. Low parental literacy is associated with worse asthma care measures in children. Ambul Pediatr. 2007;7(1):25-31.
70. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. Ann Intern Med. 2011;155(2):97-107.

## 8.EKLER

### 8.1. Kalıtsal Metabolik Hastalıklarda Bakımvereninin Sağlık Okuryazarlığının

#### Ölçümüne Yönelik Anket

Anket Tarihi:

Bakımveren/Aile Bilgileri

1- Ad Soyad:

2- Yaş: 3- Cinsiyet:

4- Adres (Yaşadığınız Şehir):

5- Medeni durumunuz?

6- Eğitim durumu:

- ( ) Okuryazar Değil ( ) İlkokul Mezunu  
( ) Ortaokul Mezunu ( ) Lise Mezunu  
( ) Üniversite Mezunu ( ) Diğer: .....

7- Herhangi bir işte çalışıyor musunuz?

- ( ) Çalışıyor ( ) Emekli  
( ) Çalışmıyor ( ) Diğer: .....

8- Sağlık güvencesi:

9- Hane Halkı Geliri (Aylık):

- ( ) 2800 tl'den az ( ) 2800-5600 tl  
( ) 5600 tl'den fazla

10- Çocuk Sayısı:

11- Eşinizle Aranızda Akrabalık Var mı?

- ( ) Evet ( ) Hayır  
a- Evet ise Akrabalık Derecesi:  
.....

12- Ailede kronik hastalığı olan var mı?

- ( ) Evet ( ) Hayır  
a- Evet ise hastalığın adını ve kimde  
olduğunu yazınız:  
.....

13- Ailede metabolik hastalık öyküsü var mı?

- ( ) Evet ( ) Hayır  
a- Evet ise hastalığın adını ve kimde  
olduğunu yazınız:  
.....

Hastanız ile İlgili Sorular;

14- Hastanın Adı Soyadı:

15- Hastanın Cinsiyeti:

16- Hastanın Doğum Tarihi:

17- Hasta ile yakınlığınız nedir?

- ( ) Annesi ( ) Babası ( ) Diğer: .....

18- Hastanız tanı aldığı anda kaç  
yaşındaydı?

19- Takipli olduğu hastalığın adını biliyor  
musunuz?

- ( ) Hayır  
( ) Evet ise hastalığın adını yazınız:  
.....

20- Daha önce bu hastalıkla ilgili bilginiz  
var mıydı?

- ( ) Hayır  
( ) Evet ise nereden öğrendiniz, yazınız:  
.....

21- Hastalık hakkında bilgiyi kimden  
aldınız?

- ( ) Aile hekimi ( ) Takipli olduğu hekim  
( ) Eczacı ( ) Hemşire  
( ) Akraba/ arkadaş  
( ) Diğer: .....

22- Hastalık hakkında yeterince  
bilgilendirildiğinizi düşünüyor musunuz?

- ( ) Evet ( ) Hayır

23- Hastalıkla ilgili bilgiyi anlamak sizin  
için;

- ( ) Çok kolay ( ) Kolay ( ) Zor  
( ) Çok zor ( ) Fikrim yok

24- Hastalıkla ilgili hangi iletişim araçlarını kullanarak bilgi edirsiniz?

- ☐ İnternet ☐ Televizyon  
☐ Gazete/dergi ☐ Broşür  
☐ Herhangi bir yerden bilgi almıyorum.

25- Hastalıkla ilgili faydalandığınız iletişim araçlarını okuyup/izleyip anlamak sizin için;

- ☐ Çok kolay ☐ Kolay ☐ Zor  
☐ Çok zor ☐ Fikrim yok

26- Hastanın düzenli olarak takipli olduğu doktor/sağlık kurumu var mı?

- ☐ Evet ☐ Hayır

27- Hastanın takipli olduğu hastalığa yönelik düzenli kullandığı ilaç var mı?

- ☐ Hayır  
☐ Evet ise;  
a- İlacın adını bilmiyorum.  
b- İlacın adını biliyorum.  
Biliyor iseniz ilacın adını yazınız:  
.....

28- Eğer kullanıyorsa ilacı kullanmaya yönelik talimatları anlamak sizin için;

- ☐ Çok kolay ☐ Kolay ☐ Zor  
☐ Çok zor ☐ Fikrim yok

29- Hastanız ilaç kullanıyorsa ilaç dozunu almayı unutuyor mu?

- ☐ Hiçbir Zaman ☐ Nadiren ☐ Bazen  
☐ Sıklıkla ☐ Her zaman

30- Hastanın şikayeti olduğunda bu durumun mevcut hastalığı ile alakalı olup olmadığını anlamak sizin için;

- ☐ Çok kolay ☐ Kolay ☐ Zor  
☐ Çok zor ☐ Fikrim yok

31- Hastalık ile ilgili başvuru yapmanız gerektiğinde telefon aracılığı ile randevu almak sizin için;

- ☐ Çok kolay ☐ Kolay ☐ Zor  
☐ Çok zor ☐ Fikrim yok

32- Hastalık ile ilgili başvuru yapmanız gerektiğinde internet aracılığı ile randevu almak sizin için;

- ☐ Çok kolay ☐ Kolay ☐ Zor  
☐ Çok zor ☐ Fikrim yok

33- Hastalık ile ilgili hizmet almak amacıyla genellikle ilk başvuruyu nereye yapıyorsunuz?

- ☐ Aile Hekimliği  
☐ Acil servis  
☐ Üniversite hastanesi  
☐ Devlet Hastanesi  
☐ Özel hastane  
☐ Özel Poliklinik  
☐ Diğer: .....

34- Pandemi öncesi son altı ayda kaç kez hastane başvurunuz oldu?

35- Son altı ayda kaç kez hastane başvurunuz oldu?

36- Pandemi öncesi son altı ayda kaç kez hastane yatışınız oldu?

37- Son altı ayda kaç kez hastane yatışınız oldu?

38- Pandemi öncesindeki son bir yılda kaç kez planlanmış hastane randevusuna gelmediniz?

39- Son bir yılda kaç kez planlanmış hastane randevusuna gelmediniz?

## 8.2. TSOY-32 (Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği)

| No | Çok kolaydan çok zora doğru derecelendirecek olursanız aşağıdakileri yapmak sizin için ne derece kolay/zordur?                                                                                                                 | 1. Çok kolay | 2. Kolay | 3. Zor | 4. Çok zor | 5. Fikrim yok |
|----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|----------|--------|------------|---------------|
| 1  | Sağlığınızla ilgili bir şikayetiniz olduğunda, bunun bir hastalık belirtisi olup olmadığını araştırıp bulmak                                                                                                                   |              |          |        |            |               |
| 2  | Sağlığınızla ilgili bir şikayetiniz olduğunda, bu konudaki herhangi bir yazıyı (broşür, kitapçık, afiş gibi) okuyup anlamak                                                                                                    |              |          |        |            |               |
| 3  | Sağlığınızla ilgili bir şikayetiniz olduğunda, bu konuda ailenizin ya da arkadaşlarınızın tavsiyelerinin güvenilir olup olmadığını değerlendirmek                                                                              |              |          |        |            |               |
| 4  | Bir sağlık kuruluşuna gitmek istediğinizde, hangi doktora başvurmanız gerektiğini araştırıp bulmak                                                                                                                             |              |          |        |            |               |
| 5  | Bir sağlık kuruluşuna gitmek istediğinizde başvurunuzu (randevu almak gibi) nasıl yapacağınızı araştırıp bulmak                                                                                                                |              |          |        |            |               |
| 6  | Bir sağlık kuruluşuna gitmek istediğinizde, telefon ya da internet aracılığı ile randevu almak                                                                                                                                 |              |          |        |            |               |
| 7  | Sizi ilgilendiren hastalıkların tedavileri ile ilgili bilgileri araştırıp bulmak                                                                                                                                               |              |          |        |            |               |
| 8  | Doktorunuzun hastalığınızla ilgili açıklamalarını anlamak                                                                                                                                                                      |              |          |        |            |               |
| 9  | Doktorunuzun önerdiği farklı tedavi seçeneklerinin avantaj ve dezavantajlarını değerlendirmek                                                                                                                                  |              |          |        |            |               |
| 10 | Sağlıkçıların (doktor, eczacı gibi) önerdikleri biçimde ilaçlarınızı kullanmak                                                                                                                                                 |              |          |        |            |               |
| 11 | İlaç kutusundaki ilacı kullanmanıza yönelik talimatları anlamak                                                                                                                                                                |              |          |        |            |               |
| 12 | Farklı bir doktordan ikinci bir görüş almaya ihtiyaç duyup duymadığınıza karar vermek                                                                                                                                          |              |          |        |            |               |
| 13 | Tahlil/tetkik öncesi hazırlıklarla (diyet uygulamak gibi) ilgili bilgileri anlamak                                                                                                                                             |              |          |        |            |               |
| 14 | Hastanede ulaşmak istediğiniz birimin (laboratuvar, poliklinik gibi) yerini arayıp bulmak                                                                                                                                      |              |          |        |            |               |
| 15 | Acil bir durumda (kaza, ani sağlık sorunu gibi) ne yapabileceğine karar vermek                                                                                                                                                 |              |          |        |            |               |
| 16 | Gerekli olduğu durumlarda ambulans çağırmak                                                                                                                                                                                    |              |          |        |            |               |
| 17 | Doktorunuzun size önerdiği şekilde, düzenli aralıklarla sağlık takip ve kontrollerinizi yaptırmak                                                                                                                              |              |          |        |            |               |
| 18 | Fazla kilolu olma, yüksek tansiyon gibi sağlığınıza için zararlı olabilecek durumlarla ilgili bilgiyi araştırıp bulmak                                                                                                         |              |          |        |            |               |
| 19 | Fazla kilolu olma, yüksek tansiyon gibi sağlığınıza için zararlı olabilecek durumlarla ilgili sağlık uyarılarını anlamak                                                                                                       |              |          |        |            |               |
| 20 | Sigara içme, yetersiz fiziksel aktivite gibi sağlıksız davranışlarla nasıl başa çıkılacağıyla ilgili bilgiyi araştırıp bulmak                                                                                                  |              |          |        |            |               |
| 21 | Sigara içme, yetersiz fiziksel aktivite gibi sağlıksız davranışlarla nasıl başa çıkılacağıyla ilgili sağlık uyarılarını anlamak                                                                                                |              |          |        |            |               |
| 22 | Yaşınız, cinsiyetiniz ve sağlık durumunuzla ilişkili olarak yaptırmamız gereken sağlık taramaları (kadınlar için meme, erkekler için prostat kaynaklı hastalıklara yönelik taramalar gibi) ile ilgili bilgiyi araştırıp bulmak |              |          |        |            |               |
| 23 | İnternet, gazete, televizyon, radyo gibi kaynaklarda daha sağlıklı olmak için yapılması önerilen bilgileri anlamak                                                                                                             |              |          |        |            |               |
| 24 | İnternet, gazete, televizyon, radyo gibi kaynaklarda daha sağlıklı olmak için yapılması önerilen bilgilerin güvenilir olup olmadığına karar vermek                                                                             |              |          |        |            |               |
| 25 | Gıda ambalajları üzerinde sağlığınıza etkileyebileceğini düşündüğünüz bilgileri anlamak                                                                                                                                        |              |          |        |            |               |
| 26 | Yaşadığınız çevrenin (ev, sokak, mahalle gibi) sağlığı etkileyen olumlu ve olumsuz özelliklerini değerlendirmek                                                                                                                |              |          |        |            |               |
| 27 | Yaşadığınız çevrenin (ev, sokak, mahalle gibi) daha sağlıklı olması için nefer yapılabileceği ile ilgili bilgileri bulmak                                                                                                      |              |          |        |            |               |
| 28 | Gündelik davranışlarınızdan hangilerinin (spor yapmak, sağlıklı beslenmek, sigara kullanmamak gibi) sağlığınıza etkilediğini değerlendirmek                                                                                    |              |          |        |            |               |
| 29 | Sağlığınıza için yaşam tarzınızı (spor yapmak, sağlıklı beslenmek, sigara kullanmamak gibi) değiştirmek                                                                                                                        |              |          |        |            |               |
| 30 | Diyetisyen tarafından yazılı olarak verilen diyet listesini uygulayabilmek                                                                                                                                                     |              |          |        |            |               |
| 31 | Ailenize ya da arkadaşlarınıza daha sağlıklı olmaları konusunda önerilerde bulunmak                                                                                                                                            |              |          |        |            |               |
| 32 | Sağlıkla ilgili politika değişikliklerini yorumlamak                                                                                                                                                                           |              |          |        |            |               |

