

**Çocukluk Çağı Kanserleri ve Sağlık Okuryazarlığı***Childhood Cancers and Health Literacy*

Leyla Muslu<sup>1</sup>, Raşan Kolutek

<sup>1</sup>Akdeniz Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Antalya,

<sup>2</sup>Nevşehir Üniversitesi, Semra ve Vefa Küçük Sağlık Yüksekokulu, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Nevşehir

**ÖZ**

Bu derlemenin amacı, çocukluk çağı kanserleri olan çocukların ve ebeveynlerinin sağlık okuryazarlığı düzeyi ve önemini güncel literatüre dayanarak tartışmaktır. Günümüzde kronik hastalıklar olarak tanımlanan çocukluk çağı kanserleri, hem bu çocuklar ve hem de ebeveynleri için zor süreçleri olan hastalıklardır. Bu çocuklar ve ebeveynlerinin sağlık okuryazarlığı düzeyi, bu hastalıklarla ilgili süreçlerde özel bir öneme sahiptir. Derlemenin giriş bölümünde, sağlık okuryazarlığı ve çocukluk çağı kanserleri ele alınarak, bu grubun sağlık okuryazarlığı düzeyinin neden önemli olduğu açıklanmaktadır. Ardından sağlık okuryazarlığı düzeyini ölçmek için kullanılan ölçekler değerlendirilmektedir. Ayrıca, özellikle bu grubun sağlık okuryazarlığı düzeyinin değerlendirilmesi için kullanılacak ölçekler gözden geçirilmektedir. Son olarak, çocukluk çağı kanserleri olan çocukların ve ebeveynlerinin sağlık okuryazarlığı düzeylerinin yükseltilmesi için önerilere yer verilmektedir.

**Anahtar Kelimeler:** Çocukluk Çağı, Kanserler, Sağlık Okuryazarlığı,

**SUMMARY**

The purpose of this review is to discuss the level and importance of health literacy for children and their parents with childhood cancers, based on current literature. Childhood cancers, nowadays defined as chronic diseases, are diseases that have difficulties for both these children and their parents. The health literacy level of these children and their parents has a special precaution in the processes related to these diseases. In the introductory part of the review, health literacy and childhood cancers are discussed, explaining why this group's level of health literacy is important. Then the scales used to measure the level of health literacy are evaluated. In addition, scales that can be used to assess the level of health literacy of this group are particularly noted. Finally, there are recommendations for raising health literacy levels of children and their parents with childhood cancers.

**Keywords:** Childhood, Cancers, Health Literacy,

*Yayın hakları Güncel Pediatri'ye aittir.*

*Sorumlu yazar yazışma adresi: Leyla MUSLU, Akdeniz Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Antalya, Türkiye*

*E-posta:*

## Giriş

Çocukluk çağı kanserleri, masum ve neşeli çocukluk dönemlerinde ortaya çıkan önemli kronik hastalıklar haline gelmiştir. Bu kanserlerin nedeni büyük ölçüde bilinmemektedir ve genel olarak önlenemezdir. “Çocukluk kanseri” terimi, 18 yaşından önce çocuklarda ortaya çıkan kanseri ifade etmek için kullanılır. Bu yaş grubunda görülen kanserler, tüm kanserlerin % 0,5 ila % 4,6'sını kapsamaktadır. Dünya’da, bu kanserlerin genel insidans oranları milyonda 50 ve 200 arasında değişmektedir.<sup>1</sup> Dünya’da her yıl 300.000'den fazla çocuğa kanser tanısı konulmaktadır ve her üç dakikada bir çocuk kanserden ölmektedir.<sup>2</sup> Çocuklarda 0-14 yaş arası en sık görülen kanser türleri; lösemiler (3/4), beyin ve diğer merkezi sinir sistemi tümörleri ve lenfomalardır. Genellikle yetişkinlerde görülen meme, akciğer, kolon veya rektum kanseri, çocuklarda oldukça nadir olarak görülmektedir. Kanserli çocukların sayısı, yetişkin kanserlerin küresel insidansına kıyasla çok daha az olmakla birlikte, kurtarılan hayatların sayısı önemli ölçüde daha yüksektir; yüksek gelirli ülkelerde hayatta kalma oranları ortalama % 84'e ulaşmaktadır.<sup>2</sup>

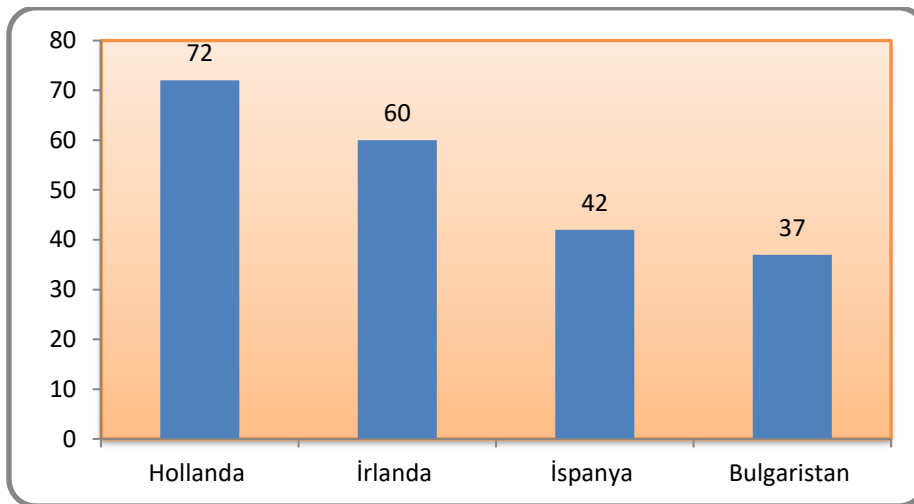
Çocukluk çağı kanserlerinden ölüm oranları, son yıllarda azalmıştır.<sup>1,3</sup> Bu iyileşme, hastaların takibi, tedavisi ve bakımı konusundaki gelişmelerle ilgili olabilir. Düşük ve orta gelirli ülkelerde bu çocuklar için prognoz daha kötüdür. Bunu açıklayan faktörler; etkili tedavisi olan kanserlerin geç tanısı; uygun ilaç ve ekipmanı olmayan kötü donanımlı hastaneler; tedavi için kaynak yetersizliği, çocukların sahip olabileceği diğer hastalıklar; birinci basamak sağlık hizmeti sağlayıcıları arasında kanser hakkında bilgi eksikliği sayılabilir.<sup>1</sup>

Sağlık bakım sistemi, herhangi bir birey için, özellikle çocukluk çağı kanserleri gibi kronik hastalıkları olan çocuklar ve yakınlarına oldukça karmaşık gelebilir. Sağlık sisteminde bu bireylerin işini kolaylaştırabilecek olan yapı, sağlık okuryazarlığı (SOY) olabilir.<sup>4</sup> Sağlık okuryazarlığı terimi ilk kez 1974 yılında Simonds tarafından “Health Education as Social Policy” adlı kitapta kullanılmıştır.<sup>5</sup> Son yıllarda, Amerika ve Avrupa’da yoğun olarak kullanılmaya başlamış, konu ile ilgili yapılan çalışmalar artmıştır.<sup>6,7,8</sup>

Günümüzde okuryazarlık kavramı bireyin sadece okuma - yazma anlama becerisini değil, aynı zamanda bazı alanlarla veya konularla ilgili bilgisini tanımlamak için de kullanılmaktadır. SOY,

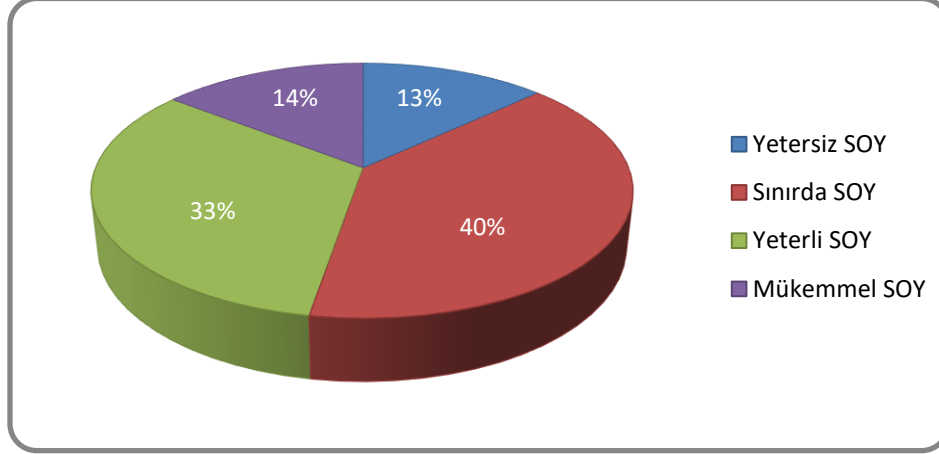
“bireylerin uygun sağlık kararları almak için gerekli olan temel sağlık bilgisi ve hizmetlerini elde etme, işleme ve anlama kapasitesine sahip olması” olarak ifade edilmektedir.<sup>9,10,11,12</sup> Amerikan Tıp Birliği (AMA), SOY’u, "Sağlık bakım ortamında işlev görmek için gerekli olan temel sağlık bilgisi ve hizmetlerini elde etme, işleme ve anlama yeteneği de dahil olmak üzere, bir beceri takımıydı" olarak tanımlamıştır. SOY’u "reçeteli ilaçları, randevu fişlerini ve sağlıkla ilgili diğer gerekli materyalleri okuma ve yazma becerisi olarak ifade etmişlerdir. Araştırmalar, SOY’un sağlık iletişiminin ve eğitiminin ayrılmaz bir bileşeni olduğunu ortaya koymaktadır.<sup>12,13</sup>

Amerika Birleşik Devletleri’nde, yetişkinlerin sadece %12’si yeterli SOY düzeyine sahiptir.<sup>14</sup> Başka bir deyişle, on yetişkinden yaklaşık dokuzu, sağlıklarını yönetmek ve hastalıkları önlemek için gerekli becerilere sahip olmayabilir.<sup>14</sup> Dünya Sağlık Örgütü, Avrupa SOY Araştırmasına göre (2013) araştırmaya katılan bireylerin %12’sinin yetersiz SOY ve %35’inin ise sorunlu genel SOY düzeylerine sahip olduğu belirtilmektedir. Bu çalışmanın sonucunda ülkeler ölçekten aldıkları puanlara göre, SOY düzeyleri “yetersiz, sorunlu, yeterli, çok iyi” olarak değerlendirilmiştir. Yeterli ve çok iyi puan oranı en yüksek olan ülkeler Hollanda (% 72) ve İrlanda (% 60) iken en düşük olanlar Bulgaristan (% 37) ve İspanya (% 42) olarak belirlenmiştir.<sup>15</sup>



**Grafik 1.** Avrupa ülkelerinde mükemmel ve yeterli SOY düzeyleri<sup>15</sup>

Türkiye’de, yapılan SOY araştırmasına göre, katılımcıların %13,1’inin yetersiz; %39,6’sının sınırdaki, %32,9’unun yeterli, %14,5’inin mükemmel SOY düzeyine sahip olduğu tespit edilmiştir. Bu çalışmaya göre, katılımcıların %52,7’si sorunlu veya yetersiz düzeyde sağlık okuryazarıdır.<sup>16</sup>



**Grafik 2.** Türkiye SOY düzeyi<sup>16</sup>

Bireyin SOY düzeyine birçok faktör katkıda bulunabilir. Bunlar; bireyin yaşı, öğrenim düzeyi, özellikle yazılı metin ve sayıları okuma, yazma ve anlama becerisi, sağlık sistemi içerisindeki deneyimi, sunulan bilginin karmaşıklığı, karar vermeyi etkileyebilecek kültürel faktörleri ve sağlıkla ilgili materyalin nasıl iletildiği gibi faktörler olabilir.<sup>9</sup> Sosyal statüsünün düşük olduğunu belirtenler, öğrenim düzeyi, gelir düzeyi düşük olanlar, sağlık durumunu kötü olarak algılayanlar, sağlık problemi nedeniyle aktivite sınırlaması olanların ve yaşlıların SOY düzeyinin daha düşük olduğu belirlenmiştir.<sup>6, 15,17</sup>

**Sağlık Okuryazarlığının Alt Boyutları;** Tıbbi eğitim broşürlerini, reçete edilen ilaçlarla ilgili talimatları, randevu kartlarını, doktorların açıklamalarını, hastanelerdeki onam formlarını anlamak,

- Sağlık profesyonellerinin açıklamalarını anlamak,
- Kitle iletişim araçlarında sağlık-hastalık hakkında yer alan bilginin güvenilir olup olmadığını değerlendirmek,
- Gıda ambalajını okuyabilmek ve hakkında bilgi sahibi olmak,
- Karmaşık günlük tıbbi rejimleri, kişisel bakım talimatlarını anlamak ve uygulamak,
- Sağlığını iyileştirmek için gerekli yaşam tarzı düzenlemelerini planlamak ve başarmak,

- Sağlıkla ilgili olumlu kararlar almak,
- Gerekğinde sağlık hizmetlerine nasıl ve ne zaman erişileceğini bilmek,
- Stres veya depresyon gibi ruhsal sağlık sorunlarının nasıl yönetileceğine dair bilgi edinebilmek,
- Karmaşık sağlık sistemleri ile baş edebilmek,
- Sağlığı geliştiren uygulamaları başkalarıyla paylaşmak ve toplumdaki sağlık sorunlarının farkında olmak olarak belirtilebilir.<sup>15,18</sup>

**Ebeveynlerin Sağlık Okuryazarlığı Düzeyinin Önemi:** Ebeveynlerin sağlık okuryazarlığı düzeyinin düşük olması, onu giderek daha önemli bir halk sağlığı sorunu haline getirmektedir. Mevcut veriler, kronik hastalığı olan çocukların sağlıksız olarak yaşayabileceği yılların maliyeti ve etkisi göz önünde bulundurulduğunda, bu grubun SOY düzeyinin, halk sağlığı açısından önemli sonuçlar doğurabileceğini ortaya koymaktadır.<sup>19</sup> Amerika'da Ulusal düzeyde, ebeveynlerin SOY düzeyi ebeveyn olmayan yetişkin nüfus (% 36 düşük SOY) ile karşılaştırıldığında (% 26'sı düşük SOY) daha iyi düzeyde olduğu belirtilmektedir.<sup>8</sup>

Kanser popülasyonlarında, özellikle SOY düzeyinin, sağlıklı yaşam kalitesi ile pozitif ilişkili olduğu gösterilmiştir.<sup>20</sup> Düşük SOY, hastalıkları ve prognozu hakkında yanlış fikirlere yol açabilir, bakımdan duyulan memnuniyetsizliğe ve kaygıya neden olabilir.<sup>17</sup> Bir çocuğun kanser tanısı alması nedeniyle ebeveynlerde görülen korku ve endişe, çoğunlukla hastalık ve tedavi hakkında bilgi eksikliği, kanserin acı, ölüm ile ilişkisi ve tedavi edilebilirliği konusundaki belirsizlik nedeniyle ortaya çıkmaktadır. Yapılan bazı çalışmalarda, bilgi eksikliği nedeniyle, kanserli çocukların ebeveynlerinin, bu çocuklara yapılan ağırlı işlemler, kemoterapi enjeksiyonlarının yan etkileri, ağrı kesicilerin yan etkileri, tedavi ile ilgili zorlayıcı prosedürler, sık hastaneye yatma, günlük rutinin bozulması gibi zorluklarla yüksek düzeyde anksiyete ve endişe duydukları belirtilmektedir. Bu durum, duygusal yükün artması nedeniyle; korku, kaygı, belirsizlik, stres, depresyon ve suçluluk gibi olumsuz duygular ile ilişkilendirilir. Ebeveynlerde, psikolojik sıkıntı, kanser prognozu iyi, çocuğun klinik durumu stabil olsa bile sürebilmektedir. Bu ebeveynlerin, çocuklarının dışarıda oynamasından, okula göndermekten korktukları, hastalığa ilişkin endişe ve korkunun, ilk stres dönemi bittikten sonra bile devam ettiği

anlaşılmaktadır. Ayrıca, bu ebeveynlerin, çocuklarının, yükseköğretimi, evlilik yaşamı ve doğurganlıkları konusunda da bilgi gereksinimleri olduğunu ortaya koymaktadır.<sup>4, 21,22</sup>

Ebeveynlerin, çocukluk kanserleri konusunda bilgi edinmelerini ve farkındalığa sahip olmalarını engelleyen önemli faktörlerden biri de damgalamadır. Bu bireyler, çocuklarıyla ilgili olarak kanser hakkında konuşmalarının bile talihsizlikle ilişkili olduğunu düşünebilmektedirler.<sup>4, 23</sup> Buna ilaveten, Türkiye gibi bazı ülkelerde, doktor-hasta ilişkisinin geleneksel, paternalistik örüntüsü, çoğu ebeveynin hastalığı ve sorunları hakkında açıkça konuşmalarını engellemektedir. Dolayısıyla bu ailelerin SOY düzeylerinin yeterli olması, onların önemli bir gereksinimidir.<sup>4</sup> Bu bireylerde SOY düzeyinin yükseltilmesi sağlık eşitsizliklerinin azaltılmasına katkı sağlayabilir.<sup>24</sup>

**Ebeveynlerin Sağlık Okuryazarlığı Düzeyinin Çocukların Sağlık Durumuna Etkisi:** Son yıllarda yapılan çalışmalarda, ebeveynlerin SOY düzeyleri, önemli sağlık sonuçları ile ilişkili görünmektedir. Yapılan çalışmalarda; SOY düzeyinin, çocukların sağlığını ve sağlık bakım maliyetleri ile ilgili sonuçları etkilediğini göstermektedir. Düşük SOY düzeyine sahip ebeveynlerin daha az sağlık bilgisine sahip olduğu, kronik hastalık özyönetimlerinin kötü olduğu, SOY düzeyi yüksek olan ebeveynler ile karşılaştırıldığında bu ebeveynlerin çocukları için koruyucu sağlık uygulamalarının daha az ve sağlık sonuçlarının daha kötü olduğu belirtilmektedir.<sup>19, 24, 25, 26, 27, 28, 29</sup>

Kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin SOY düzeyleri ile ilgili çeşitli çalışmalarda yapılmıştır. Tip 1 diyabetli çocukların ebeveynleri ile yapılan bir çalışmada, SOY düzeyi yetersiz olan ebeveynlerin, çocuklarının Glikozile Hemoglobin (HbA1c) düzeylerinin anlamlı olarak yüksek olduğu, daha yüksek SOY düzeyine sahip ebeveynlerin çocuklarının glisemik kontrollerinin daha iyi olduğu saptanmıştır.<sup>30</sup> Glokomlu çocukların ebeveynleri ile yapılan çalışmada ise düşük SOY düzeyinin ilaç tedavisine uyumu azalttığı belirlenmiştir.<sup>31</sup> Kronik hastalığa olan çocukların ebeveynlerinin ile ilgili yapılan sistematik bir incelemede; SOY düzeyleri düşük olan ebeveynlerin çocuklarının acil servisi kullanma ve hastaneye yatma oranlarının daha yüksek olduğu ve okula gitmedikleri günlerin daha fazla olduğunu saptanmıştır. Çalışmaya göre; acil servise gelen yaklaşık üç ebeveyninden birinin SOY düzeyinin düşük olduğu, belirlenmiştir. Ayrıca, bu ebeveynlerin çocuklarının sağlık durumlarını anlama, tıbbi kararları alma yeteneklerinin de sınırlı olduğu tespit edilmiştir.<sup>32</sup>

Ebeveynlerin SOY düzeyinin düşük olması, çocukların tanı, tedavi ve taburculuk sürecinin anlaşılmasını da etkileyebileceği belirtilmektedir.<sup>33</sup>

**Ebeveynlerin Sağlık Okuryazarlığı Düzeyini Belirlemede Ölçek Kullanımı:** Sağlık çalışanlarına, ebeveynlerin SOY düzeyini tespit etmek için bazı ipuçları yardımcı olabilir. Örneğin; ebeveynin kendisine verilen formları dolduramaması, ilaç tedavisine uyum ve desteğinin olmaması, randevulara gelmemesi gibi durumlar SOY düzeyinin düşük olduğunu gösterebilir. Bu ipuçlarının olmadığı zamanlarda ebeveynlerin sağlıkla ilgili konuları anlama derecesini tahmin etmek zordur.<sup>34</sup> SOY ölçeklerinin genellikle sağlık kuruluşuna başvuru, kuruluştaki yönlendirmeleri anlama, tıbbi formları okuma, anlama ve doldurma, ilaçlarla ilgili bilgileri ve sağlık çalışanlarını anlama, kontrole gelme gibi konuları değerlendirmek amacıyla kullanıldığı görülmektedir. SOY ölçeklerinin, tedavi ve hizmet, hastalıkları önleme ve sağlığı geliştirme alt boyutları bulunmaktadır.<sup>16</sup> Ayrıca, ölçekler aracılığıyla, SOY süreci değerlendirilebilmektedir. Bu süreçler;

- **İşlevsel (Fonksiyonel) SOY;** temel okuma ve yazma becerileri ifade etmektedir. Bu düzeydeki bireyler, sağlık risklerine ve sağlık hizmetlerinin kullanımına ilişkin eğitim materyallerini (reçeteleri, prospektüsleri ve bakım için gerekli bilgileri) okuyup anlayabilirler.
- **Etkileşimli SOY;** bilişsel kazanımları ve sosyal becerileri kapsamaktadır. Bu düzeyde yer alan bireyler, sağlık mesajlarını anlama ve sağlık aktivitelerine katılma konusunda becerileri bulunmaktadır.
- **Eleştirel SOY;** sağlıkla ilgili bilginin eleştirel olarak analiz edilmesinde, sağlık kararlarının verilmesinde kullanılan ileri düzeyde bilişsel ve sosyal becerileri içerir. Bu düzeydeki bireyler, kendi sağlık durumları ile ilgili kararları alabilirler ve sağlık profesyonelleri ile etkin iletişim kurabilirler.<sup>18,15</sup>

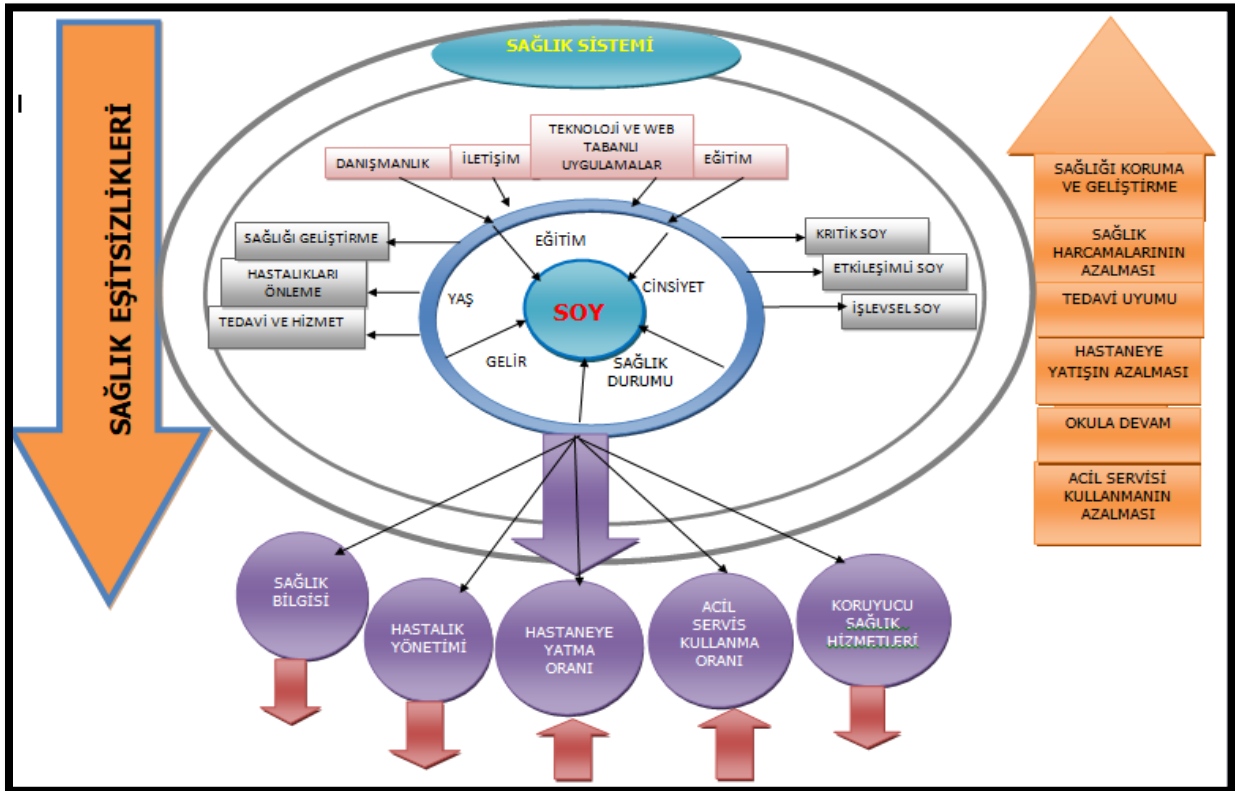
**Tablo 1. Sağlık Okuryazarlığı Ölçme araçları**<sup>36</sup>

Ölçeğin adı	Yılı	Türkçe Versiyonu
Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği	2017	Var
Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Türkçe Uyarlaması (ASOY-TR)	2016	Türkçe
Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği-32 (TSOY-32)	2016	Türkçe
Sağlık Okuryazarlığı Senaryo Ölçeği (SOY-SEN)	2016	Türkçe
Yetişkin Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği (YSOÖ)	2014	Türkçe
The European Health Literacy Survey, (HLS-EU)	2009	Var
Public Health Literacy Scale	2008	Yok
Tek Maddelik Sağlık Okuryazarlığı Taraması (Single Item Literacy Screen, SILS)	2006	Yok
Sağlık Aktiviteleri Okuryazarlık Ölçeği (Health Activities Literacy Scale HALS)	2006	Yok
Yeni Yaşamsal Bulgu Ölçeği (Newest Vital Sign, NVS)	2005	Var
Yetişkinlerde Fonksiyonel Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği (Test of Functional Health Literacy in Adults, TOFHLA)	1995	Var
Tıpta Yetişkin Okuryazarlığının Hızlı Tahmini (Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine, REALM)	1991	Var

SOY ölçme araçları, uygulama ve değerlendirme açısından farklılıklar göstermektedir. Bu araçlar uygulayıcının amacına göre veya sağlık okuryazarlığının değerlendirilmek istenen boyutuna göre değişmektedir. Klinik ortamda sıklıkla kullanılan “Tıpta Yetişkin Okuryazarlığının Hızlı Tahmini” (Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine - REALM), “Yetişkinlerde Fonksiyonel Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği” (Test of Functional Health Literacy in Adults – TOFHLA) ve “Yeni Yaşamsal Bulgu Ölçeği” (Newest Vital Sign - NVS) gibi kısa ve kullanımı kolay ölçekler yanında, “Avrupa SOY Ölçeği”, “Avrupa Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği Türkçe Uyarlaması” (ASOY-TR), “Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği- 32” (TSOY-32), “Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Senaryo Ölçeği” (SOY-SEN), “Yetişkin Sağlık Okuryazarlığı Ölçeği” (YSOÖ) gibi SOY düzeyini daha kapsamlı değerlendiren ölçeklerde kullanılmaktadır.<sup>16, 35, 36</sup> SOY düzeyini ölçmek için, TOFHLA çeşitli çalışmalarda kullanılarak, altın standart olarak doğrulanmış olsa da yapılan bir çalışmada, ebeveynler için, NVS'nin daha hassas bir ölçek olduğu belirtilmektedir (Morrison 2014). SOY'u ölçmek için 20'den fazla ölçek bulunmaktadır.<sup>15</sup> Bunlardan bazıları tablo 1'de yer almaktadır.



Klinik ortamda hemen uygulanabilecek kısa bir ölçek ise, SILS olabilir. Kişilerin SOY gereksinimini belirlemeye yönelik tek sorudan oluşan bir ölçektir. “Doktorunuz veya eczaneden verilen sağlık talimatları, broşürler veya diğer yazılı materyalleri okumak için hangi sıklıkla yardım alırsınız?” sorusu “1- Asla 2-Nadiren 3-Bazen 4-Sıklıkla 5-Her zaman” şeklinde değerlendirilir. İki den fazla puan alanların sağlıkla ilgili belgeleri okumada zorlandığı düşünülür. Beceri ölçmekten ziyade doğrudan ihtiyacı ölçer. Sınırlılığı, okuyamama, utanma veya anlamama nedeniyle yardım alma durumu olduğundan, yalancı negatifliğin fazla olmasıdır.<sup>37</sup>



Şekil-1 Sağlık Okuryazarlığı ve çocukluk çağı kanserleri

**Ebeveynlerin Sağlık Okuryazarlığı Düzeyini Yükseltmek için Yapılması Gerekenler :** Sağlık profesyonellerinin, bu çocukların ebeveynlerinin SOY düzeyinin önemini ve iletişimle ilgili hataların farkında olmalarına rağmen, zaman sıkıntısı nedeniyle bu sorunun çözümüne katkıda bulunamadıkları belirtilmektedir.<sup>38</sup> Bu bireylerin, hem acil tanılarını hem de uzun vadeli sağlık hizmetlerini yönetmek için uygun beceriler geliştirmeleri çok önemlidir. Bu dönemlerde, sağlığı geliştirme ve risk davranışı eğitimi ile bu becerileri oluşturabilir ve pekiştirebilir. Ancak, eğitimin etkili olabilmesi için bu yaş

grubunun SOY ihtiyaçları ve yetenekleri anlaşılmalı ve belirlenmelidir. Bu grubun ihtiyaçlarını tespit etmek, ve sağlığının geliştirilmesi ile ilgili mesajları ve eğitimi uygun şekilde hazırlamak için gruba uygun ölçüm araçları kullanmak çok önemlidir.<sup>25, 39</sup> Ebeveynlerin bilgilendirilmesi, hastalığa bağlı tehditlerden, ilerleyen dönemlerde ortaya çıkabilecek komplikasyonlardan korunmaya yardımcı olabilir ve onları ekibe daha fazla güvenerek daha fazla işbirliği yapmaya teşvik edebilir. Ayrıca, bu bilgiler, ebeveynlerde, umutlu tutum, güven ve memnuniyet sağlamaya yardımcı olabilir.<sup>4</sup>

Sağlık hizmetlerine erişimin, evrensel bir insan hakkı olduğu gibi, SOY'a genel erişim hakkı tanınmalı ve SOY düzeyini yükseltme programları, sağlık sistemlerinin güçlendirilmesinin temel bir boyutu olarak sunulmalıdır.<sup>15</sup> Çocukluk çağı kanseri olan çocukların ebeveynlerinin SOY düzeyini yükseltmek için yapılması gerekenler;

- Çocukluk çağı kanseri olan çocuklar ve ebeveynleri ile iletişimde bulunurken okuryazarlık düzeyinin göz önünde bulundurulması,
- Bu çocukların ebeveynlerinin demografik bilgileri (yaş, eğitim düzeyleri), konuştukları dil ve kültürleri dikkate alınarak, eğitim, danışmanlık ve yönlendirme yardımı sağlanması,<sup>40</sup>
- Tanıdan sonra, 2-6 aylık zaman çerçevesi içerisinde; kanserin adı, türü ve süresi, nüksetme riski, yan etkileri konusunda bilgi verilmesi,<sup>4</sup>
- Çeşitli tedaviler, kemoterapi ve yan etkileri hakkında yeterli miktarda bilgi verilmesi,<sup>4</sup>
- Sade ve anlaşılır formatta bilgi sunulması, verilecek mesajın “karşı tarafın anlayabileceği bir şekilde ifade edilmesi”,<sup>41</sup>
- Verilen bilgileri kendi sözleriyle tekrar etmeleri ve bilgiyi anladıklarından emin olmalarını isteyerek “geri öğretme tekniğinin” kullanılması,<sup>17, 42</sup>
- Yazılı ve sözlü bilgilendirme yaparken kullanılan dokümanların açıklayıcı görseller ile desteklenmesi,
- Yazılı materyallerin kısa bir danışmanlık ile birleştirilmesi,<sup>24</sup>
- Ebeveynlere verilecek broşürler ve kitapçıkların, okuyucu dostu ve kolay ulaşılabilir yerlerde olması,

- Dikkat çekilmek istenen konuların daha kolay anlaşılmasını ve daha çok akılda kalmasını sağlayacak “story telling”; yani “hikâye anlatma” yöntemi kullanılarak aktarılması,
- Mesajların ebeveynlerin genel okuryazarlık düzeyine uygun olarak aralıklarla verilmesi (bir seferde üç mesajdan fazla enformasyon verilmemesi),<sup>41</sup>
- Çocukta dahil olmak üzere, çocuğun bakımından sorumlu olan herkesin kolektif olarak, ebeveyn, kardeşler, aile üyeleri, kreş veya okul personeli, vs. SOY düzeyinin yükseltilmesinde dikkate alınması,<sup>26</sup>
- Hemşirelerin daha etkili bir şekilde iletişim kurması ve daha iyi dinlemesi, risk altındaki ailelerin ve çocukların bakış açılarını ve ihtiyaçlarını içeren girişimler yapılması,<sup>25</sup>
- Bu gruptaki çocuklar ve ebeveynlerinin SOY düzeyini ölçmek için kullanılacak yeni ölçekler geliştirilmesi ve değerlendirilmesi,
- Hemşirelik fakültelerinin, müfredatlarına ve yetkinlik alanlarına SOY’un dahil edilmesi,
- Kamu ve özel sağlık bakım sistemlerinin, sınırlı SOY’un olumsuz etkilerini azaltabileceği yolları belirlemek için planlamalar geliştirmesi ve desteklemesi,
- SOY değerlendirmesinin, sağlık hizmeti bilgi sistemlerinin bir parçası olması ve kaliteli veri toplanması,
- Sınırlı SOY’u olan ailelerinin sağlığını savunmak için disiplinler arası ekiplerin (klinisyenler, araştırmacılar ve politika yapıcılar) birlikte çalışması,<sup>32</sup>
- Toplumun SOY düzeyini iyileştirmeye yönelik ulusal bir eylem planı hazırlanması olarak sayılabilir.

**Sonuç ve öneriler:** SOY kavramının önemi gittikçe daha belirgin hale gelmektedir. Çocukluk çağı kanserleri ve tedavisi ile ilgili bilgilerin eğitim düzeyi yüksek olan ebeveynlerde bile gerekli olduğu yapılan çalışmalardan anlaşılmaktadır. Ebeveynlerin SOY düzeylerini artırmak için yapılan girişimler sonucu çocuklarda komplikasyon gelişimi ve tekrar hastaneye yatışlar azaltılabilir. Dolayısıyla sağlık harcamaları da azaltılabilir. Ayrıca yapılan bu girişimler ebeveynlerin umut, güven ve memnuniyet düzeylerinin artmasına yardımcı olabilir. Böylece SOY düzeylerinin

geliştirilmesi, sağlık eşitsizliklerinin azaltılmasına da katkı sağlayabilir. Bu sonuçlar doğrultusunda;

- Sağlık çalışanlarının, bu grubun sağlığını geliştirmede SOY düzeyinin önemini farkına varması,
- Bu amaçla, öncelikle kullanışlı bir ölçek ile bu grubun SOY düzeyinin belirlenmesi,
- Bu konuda yapılacak eğitimler aracılığıyla bu ebeveynlerin SOY düzeylerinin yükseltilmesi,
- Bu çocuklara uygun bakım verebilmesi için ebeveynlerin güçlendirilmesi önerilebilir.
- Gelecekteki araştırmalar, bu grubun SOY düzeyi ile ilgili ayırt edici özelliklerini ortaya koyabilir.

## ***Kaynaklar***

1. WHO [World Health Organization]. International Childhood Cancer Day: Questions & Answers. [cited 2018 February 22]. Available from: [http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood\\_cancer\\_day/en/](http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/en/)
2. Childhood Cancer International [CCI]. Childhood cancer facts [cited 2018 February 01]. Available from: <http://childhoodcancerinternational.org/>
3. National cancer Institute [NIH] [Internet]. Childhood cancers [cited 2018 February 22]. Available from: <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers>.
4. Nair M, Paul LT, Latha PT, Parukkutty K. Parents' knowledge and attitude regarding their child's cancer and effectiveness of initial disease counseling in pediatric oncology patients. Indian Journal of Palliative Care 2017; 23: 393-398. doi:10.4103/IJPC.IJPC\_83\_17
5. Simonds SK. Health education as social policy. Health Education Monograph 1974;2:1-25
6. Berens E, Vogt D, Messer M, Hurrelmann K, Schaeffer D. Health literacy among different age groups in Germany: results of a cross-sectional survey. BMC Public Health 2016; 16:1151. doi:10.1186/s12889-016-3810-6

7. Carden MA, Newlin J, Smith W, Sisler I. Health literacy and disease-specific knowledge of caregivers for children with sickle cell disease. *Pediatric Hematology & Oncology* 2016; 33: 121-133. doi:10.3109/08880018.2016.1147108
8. Morrison A, Morrison AK, Brousseau DC, Schapira MM, Hoffmann RG. Measuring health literacy in caregivers of children: a comparison of the newest vital sign and s-tofhla. *Clinical Pediatrics* 2014; 53: 1264-1270.
9. Weiss BD. Removing barriers to better, safer care Health literacy and patient safety: Help patients understand. 2nd ed. MD. Chicago: American Medical Association Foundation; 2012.
10. Rothman RL, Yin HS, Mulvaney S, Co JP, Homer C, Lannon C. Health literacy and quality: focus on chronic illness care and patient safety. *Pediatrics* 2009;124: S315–S326.
11. Nielson-Bohlman L, Panzer A, Kindig D, (eds.) Health Literacy: A prescription to end confusion. Washington DC: Institute of Medicine, National Academies Press; 2004.
12. Baker DW. The meaning and the measure of health literacy. *J Gen Intern Med.* 2006; 21: 878 - 883.
13. Schonlau M, Martin L, Haas A, Derose KP, Rud R. Patient's literacys kills: more than just reading ability. *Journal of Health Communication* 2011; 16: 1046-1054.
14. Kutner M, Greenberg E, Jin Y, Paulsen C. The HealthLiteracy of America's Adults: Results From the 2003 National Assessment of Adult Literacy (NCES 2006–483). U.S. Department of Education. Washington DC: National Center for Education Statistics; 2006.
15. WHO [World Health Organization]. Health literacy The solid facts in: Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Agis D (eds:). UN City: Marmorvej DK-2100 Copenhagen Denmark: WHO Regional Office for Europe; 2013.
16. Okyay P, Abacıgil F. Türkiye sağlık okuryazarlığı ölçeklerinin geçerlik ve güvenirlik çalışması, Sağlık Bakanlığı Yayın No: 1025. Ankara: Anıl Reklam Matbaa, Ltd. Şti.; 2016.
17. Koay K, Schofield P, Jefford M. Importance of health literacy in oncology. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology* 2012; 8: 14-23. doi:10.1111/j.1743-7563.2012.01522.x

18. Nutbeam D. The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine* 2008;67: 2072-2078. doi:10.1016/j.socscimed.2008.09.050
19. Sansom-Daly UM, Lin M, Robertson EG, Wakefield CE, McGill BC, Girgis A, et al. Health literacy in adolescents and young adults: an updated review. *Journal of Adolescent & Young Adult Oncology* 2016; 5: 106-118. doi:10.1089/jayao.2015.0059
20. Halverson JL, Martinez-Donate AP, Palta M, Leal T, Lubner S, Walsh MC, et al. Health literacy and health-related quality of life among a population-based sample of cancer patients. *J Health Commun.*2015;20: 1320–9.
21. Bahadır A, Kurucu N. Kanserli çocukların annelerinde psiko-sosyal durumunun değerlendirilmesi. *F.Ü. Sağ. Bil. Tıp Derg.* 2015; 29: 131-134
22. Reisi-Dehkordi N, Baratian H, Zargham-Boroujeni A. Challenges of children with cancer and their mothers: A qualitative research. *Iranian Journal of Nursing & Midwifery Research* 2014; 19: 334-339.
23. Kim M, Yi J. Life after cancer: How does public stigma increase psychological distress of childhood cancer survivors? *International Journal of Nursing Studies* 2014;51: 1605-1614.
24. DeWalt DA, Hink A. Health literacy and child health outcomes: a systematic review of the literature. *Pediatrics* 2009;124: S265–S274.
25. Abrams MA, Klass P, Dreyer BP. Health literacy and children: introduction. *Pediatrics* 2009;124: 262 - 264.
26. Sanders LM, Federico S, Klass P, Abrams MA, Dreyer B. Literacy and child health: a systematic review. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2009; 163:131–40.
27. Yin HS, Johnson M, Mendelsohn AL, Abrams MA, Sanders LM, Dreyer BP. The health literacy of parents in the United States: a nationally representative study. *Pediatrics* 2009;124: S289–S298.
28. Nagler RH, Puleo E, Sprunck-Harrild K, Viswanath K, Emmons KM. Health media use among childhood and young adult cancer survivors who smoke. *Supportive Care in Cancer* 2014; 9:2497. doi:10.1007/s00520-014-2236-x

29. Sheridan SL, Halpern DJ, Viera AJ, Berkman ND, Donahue KE, Crotty K. Interventions for individuals with low health literacy: a systematic review. *Journal of Health Communication: International Perspectives* 2011;16: 30-54. doi:10.1080/10810730.2011.604391
31. Freedman R, Jones S, Lin A, Robin A, Muir K. Influence of parental health literacy and dosing responsibility on pediatric glaucoma medication adherence. *Arch Ophthalmol.* 2008; 28:4439–48.
30. Hassan K, Heptulla RA. Glycemic control in pediatric type 1 diabetes: role of caregiver literacy. *Pediatrics* 2010; 125:1104 - 8.
32. Keim-Malpass J, Letzkus LC, Kennedy C. Parent/caregiver health literacy among children with special health care needs: a systematic review of the literature. *BMC Pediatrics* 2015.doi:10.1186/s12887-015-0412-x
33. Morrison AK, Myrvik MP, Brousseau DC, Hoffmann RG, Stanley RM. The relationship between parent health literacy and pediatric emergency department utilization: a systematic review. *Academic Pediatrics* 2013;13: 421-429.
34. Maniaci MJ, Heckman MG, Dawson NL. Functional health literacy and understanding of medications at discharge. *Mayo Clinic Proceedings* 2008; 83: 554-558. doi:10.4065/83.5.554
35. Sezer A, Kadioğlu H. Yetişkin sağlık okuryazarlığı ölçeğinin geliştirilmesi, *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi* 2014;17:3.
36. Yılmaz M, Tiraki Z. Sağlık Okuryazarlığı Nedir? Nasıl Ölçülür? *DEUHFED* 2016; 9: 142-147.
37. Morris NS, MacLean CD, Chew LD, Littenberg B. The single item literacy screener: evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Family Practice* 2006;7:1-7.
38. Garcia M, Mosby T, Day SW, Chismark EA. (n.d). Development and validation of a nutritional education pamphlet for low literacy pediatric oncology caregivers in central America. *Journal of Cancer Education* 2010; 25: 512-517.
39. McDonald FE, Patterson P, Costa DS, Shepherd HL. Validation of a health literacy measure for adolescents and young adults diagnosed with cancer. *Journal of Adolescent & Young Adult Oncology* 2016; 5: 69 -75. doi:10.1089/jayao.2014.0043

40. United States [U.S.] Department of Health and Human Services, Office of Disease prevention and Health Promotion. National Action Plan to Improve Health Literacy. Washington, DC: Office of Disease Prevention and Health Promotion; 2010.p.
41. Yıldırım F, Keser A. Sağlık okuryazarlığı. Ankara: Ankara Üniversitesi Basımevi; 2015.
42. Jefford M, Moore R. Improvement of informed consent and the quality of consent documents. Lancet Oncol.2008; 9: 485–93.