



www.turkishstudies.net/social

**Turkish Studies - Social Sciences**

eISSN: 2667-5617

*Research Article / Araştırma Makalesi*



INTERNATIONAL  
BALKAN  
UNIVERSITY  
Sponsored by IBU

## **Zihinsel Engellilerde Sağlık Okuryazarlığı: Karma Yöntem Bir Literatür Taraması**

*A Mixed Method Literature Review on Health Literacy of Intellectually Disabled Individuals*

Dilek Şahin\* - Feyzullah Şahin\*\*

**Abstract:** Disability is a complex and multidimensional fact. It is estimated that there are 200 million intellectually disabled persons around the world. In Turkey, it was founded that 2.530.376 individual's disability. They exhibit risky health behaviours more frequently depending on the condition of their disability. Although they are more intensely in need for healthcare services to maintain and improve their health, they have a lower levels of access to the services. They have lower quality of life and a shorter lifetime due to disorders. Development of health literacy is one of the basic strategies to be utilized so that disabled persons can maintain and improve their health. This research aimed to review the studies conducted on health literacy among mildly intellectually disabled persons between 1990 and 2020. The research was carried out on 19 studies meeting the criteria that were set based on the mixed-methods literature review. When the studies are examined; the four studies were prepared in an experimental design, two studies were prepared in a descriptive design, and the others (n = 12) were found to be prepared as theoretical discussion or review. In the studies, the perception of self-management, health promotion, health service delivery and access to services, drug use and oral health of individuals with intellectual disabilities were investigated. Emphasis is placed on access to services and the comprehensibility of health-related information in all of the studies included in this study on health literacy in individuals with intellectual disabilities. The number of studies to strengthen the target groups in the decision-making process is quite limited. Based on the results of the studies, some suggestions have been made to improve the health literacy of intellectual disabled individuals.

**Structured Abstract:** Disability is a complex and multidimensional fact (WHO, 2011). It can occur due to factors that emerge before, during or after birth. One can have disability on a mild to very severe level. Type and level of disability is an important determinant of health literacy level. Hence, the research was limited to the studies conducted on mildly intellectually disabled individuals. Intellectually disabled individuals exhibit risky behaviors more than their peers due to their disability. They suffer from obesity more frequently than normal persons (Australian Institute of Health and Welfare, 2010 as cited in. WHO, 2011). In terms of smoking (%30.50-%21.70), physical immobility (%22.40-%11.90), and obesity (%31.20-%19.60) intellectually disabled individuals are more at risk than their non-disabled peers (%30.50-%21.70, %22.40-

---

\* Dr. Öğr. Üyesi, Düzce Üniversitesi İşletme Fakültesi Sağlık Yönetimi Bölümü  
Asst. Prof., Duzce University, Faculty of Management, Health Management Department

ORCID 0000-0003-0865-7763

dileksahin@duzce.edu.tr

\*\* Doç. Dr., Düzce Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü  
Assoc. Prof., Duzce University, Faculty of Education, Special Education Department

ORCID 0000-0003-1708-5592

feyzullahsahin@duzce.edu.tr

**Cite as/ Atf:** Şahin, D. & Şahin, F. (2021). Zihinsel engellilerde sağlık okuryazarlığı: karma yöntem bir literatür taraması. *Turkish Studies - Social*, 16(1), 321-339. <https://dx.doi.org/10.47356/TurkishStudies.48311>

**Received/Geliş:** 11 December/Aralık 2020

*Checked by plagiarism software*

**Accepted/Kabul:** 20 February/Şubat 2021

**Published/Yayın:** 25 February/Şubat 2021

Copyright © INTAC LTD, Turkey

CC BY-NC 4.0

%11.90, and %31.20-%19.60, respectively) (Rimmer & Rowland, 2008). Furthermore, while immune system does not differ by the condition of intellectual disability, intellectually disabled individuals benefit from screening and preventive healthcare services less frequently (Disability Rights Commission, 2006 as cited in WHO, 2011). It is observed that they need to utilize healthcare services more than normal individuals but receive fewer of these services.

They have a worse general health condition than normal individuals. Whereas 80% of normal individuals report their health levels to be good or very good, 21% of intellectually disabled individuals report so. 6% of normal individuals have regarded their health as poor while 42% of disabled persons have reported their health to be poor (United Nations International Children's Emergency Fund [UNICEF], 2019). Basic treatment needs for oral health are not met among 41% of disabled persons (Desai, Messer & Calache, 2001).

Disabled persons start to suffer from accidents (Ho et al., 2019), oral motor health problems such as dental problems, fractures, depression, pain, musculoskeletal deformities, sensory losses, and dysphagia earlier in life (Geukes, Bruland & Latteck, 2018). Such problems can occur independently from or in company of another disorder (UNICEF, 2019). Thus, intellectually disabled individuals have shorter life expectancy and lower quality of life depending on their disorders compared to normal individuals (Chesney, Goodwin & Fazel, 2014; Haveman et al., 2011). As a reflection of the widely-accepted misbelief that disabled persons do not need their health to be improved and do not need to be protected from diseases, possible risks turn into health problems more rapidly (WHO, 2011). They have problems in accessing healthcare services, and therefore, their health needs are not sufficiently met (Akbulut, 2015; Burton & Phipps, 2009).

Primary reasons why disabled persons cannot utilize healthcare services adequately include the fact that they do not know where and how to receive such services (WHO, 2011). Due to poor literacy skills and communication and cognitive limitations, they have difficulty consulting the healthcare information, acquiring the information and using that information (Emerson & Hatton, 2014; Geukes, Bröder & Latteck, 2019; WHO, 2011). Low health status, differentiating care and service needs, disadvantage in accessing the service, and limitations in using the health resources make them a special group in the presentation of healthcare service.

It is important for individuals to understand, follow up and implement health-related information in making decisions about their own health. This context can be outlined with individual's health literacy level. Development of health literacy among such a differentiated group as intellectually disabled individuals can ensure that they are protected them from certain risky behaviors, diseases are presented and their access to healthcare services increases, and they benefit from healthcare services in a more qualified manner. Their health and quality of life can be improved in this way. This study was conducted to put forth a point of view in understanding the importance of health literacy among intellectually disabled individuals. The general purpose of the study was to examine current research on health literacy of mildly intellectually disabled (MID) individuals to conclude a synthesis based on the literature review. Under this general purpose, the following research questions were answered in an attempt.

- 1- Within which subjects has health literacy of MID individuals been investigated?
- 2- How have barriers to the improvement of MID individuals' health within the scope of their health literacy and to their health literacy been discussed?

## **Method**

### ***Research Design***

The mixed-methods literature review method was preferred in this study. In this method, qualitative, quantitative and mixed tier-one studies are collected, evaluated and synthesized to reach a conclusion (Heyvaert, Maes and Onghena, 2013). Research, policy document, implementation, and reviews of different disciplines can be examined in the light of research questions with this method. According to Arksey and O'Malley (2005), the mixed-methods literature review has four main objectives: The first one is to determine the nature, relations, prevalence, frequency of relevant concepts and other concepts associated with them. The second one is to decide whether the concepts are worth of a considerable systematic analysis. The third

one is to summarize research findings and combine the results to generalize them. The fourth one is to explore the gaps in the current literature. This study attempts to achieve the last two objectives.

#### *Protocol and process of literature review*

The study was started by deciding the date range within which the data collection would take place, the date range of the studies to be included in the review; responsible persons for data collection; and databases to be examined for data collection and keywords to be used in data collection. The study data were collected between February 1 and April 30, 2020. Reviews were performed on the databases that involve studies in different disciplines such as education, psychology, healthcare services (medicine, health management, nursing services).

The databases that were utilized in the research included Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Educational Resources Information Centre (ERIC), Proquest dissertation, PsycINFO, PubMed, Scopus, ULAKBİM, CoHE Thesis Center, and Web of Science which involve studies in different disciplines such as education, psychology, healthcare services (medicine, health management, nursing services). Keywords “zihinsel engelliler ve sağlık okuryazarlığı, zihinsel engellilerde sağlık okuryazarlığı” in Turkish and their English equivalents were searched on ULAKBİM and CoHE Thesis Center while the English equivalents which are “intellectual disabilities and health literacy, health literacy with intellectual disabilities” were searched on other databases. Keywords were determined based on the literature review.

No additional limitations such as methodology, sample size, research design and/or peer review (theses, policy documents, conference presentations) were applied during the review. Two researchers independently performed the reviews under the abovementioned protocol. 1468 studies that meet the keywords in the databases were found at the end of the review. Following the elimination of repeating studies in multiple databases, 523 studies remained. Next, abstracts of these studies were utilized to choose the ones that meet the inclusion criteria. The selection process continued until an agreement was achieved between the researchers. The inclusion criteria for the studies to be analyzed were accessibility as a full text in Turkish or English, coherence between title and content (whether the study was conducted with MID individuals and the content addressed the subject of health literacy), and a scientific language used in the text. Newsworthy studies that have been published in the magazine press and legislation texts were considered as 2 non-research criterion. It was decided to analyze the full text of 19 studies in total.

“Snowball sampling” was utilized to increase the number of studies, therefore expanding the study. To that end, the references given in the 19 studies were checked for inclusion in this research. However, no additional study that meet the inclusion criteria of this research was detected.

#### *Data analysis*

A three-stage process was employed in the data analysis. In the first stage, articles meeting the inclusion criteria were respectively written on a table created by the researchers. In the second stage, the studies were categorized by titles. In the third stage, the studies were discussed in an inductive approach in consideration of the research questions. During these procedures, agreement was achieved between the researchers, and no disagreed study was observed. Main data on the studies and the table involving the research abstract are given below.

#### **Results**

##### *Characteristics of the studies*

It was observed that four of studies were conducted experimental studies (Bergström et al., 2013, 2014; Cardol et al., 2012; Feldman et al., 2016). Two of studies were performed descriptive design (Kuijken et al., 2020; Ningrum et al., 2020). Other studies are theoretical discussions or review papers. While Marks, Sisirak and Hsieh (2008) prepared their study as a conference proceeding, other studies were published in peer-reviewed journals.

Cardol et al. (2012) investigated the subject from the perspective of disabled persons while other studies addressed the views of healthcare professionals. Ningrum et al. (2020) took oral and dental health as the subject whereas others handled other subjects about health. The studies discussed the subjects of communication (Boadman et al., 2014; Geukes et al., 2018; Marks, Sisirak & Hsieh, 2008), perceived self-

management among diabetic ID persons (Cardol et al., 2012; MacRae et al., 2015), improvement of health (Bergström et al., 2013, 2014; Chinn, 2014, 2019; Feldman et al., 2016; Kuijken et al., 2020; Marks & Sisirak, 2017; Scott & Haverkamp, 2016), presentation of healthcare service and access to the service (Chinn & Homeyard, 2017; Gray et al., 2018; Mastebroek, 2014), use of medicine (Flood & Hennman, 2015), and oral health (Ningrum et al., 2020).

#### ***Development of health literacy***

Development of health literacy supports more participation in making health-related decisions (Bergström, 2013; Boardman et al., 2014; Chinn, 2019; Kuijken et al., 2020; Marks, Sisirak & Hsieh, 2008) and taking the self-responsibility (Cardol et al., 2012; Flood & Hennman, 2015). It is also important in accessing to information and comprehending the accessed information (Cardol et al., 2012; Chinn, 2019; Geukes et al., 2018; Gray, 2018) and receiving adequate information (Bergström et al., 2013; Feldman et al., 2016; Flood & Hennman, 2015; Kuijken et al., 2020). MID persons do not have the adequate knowledge on health and have difficulty understanding the information provided to them (Bergström et al., 2013; Boardman et al., 2014; Feldman et al., 2016; Flood & Hennman, 2015; Geukes, 2018; Gray, 2018; Markks & Sisirak, 2017; Ningrum et al., 2020). Thus, it can be argued that they need a more specific approach from healthcare personnel.

It has been concluded in the studies regarding the communication skills of healthcare personnel that these skills need to be improved in employees who are to provide service to this group (Boardman et al., 2014; Geukes et al., 2018; Gray, 2018; Kuijken et al., 2020; Marks, Sisirak & Hsieh, 2008). There is a need to increase readability/understandability of health information, which can be considered within health communication, by disabled persons (Chinn, 2014, 2019; Chinn & Homeyard, 2017). Competences in medicine usage of ID persons were discussed in one study within the scope of health literacy (Flood & Hennman, 2015). Ningrum et al. (2020) state that oral and dental health is adversely affected by lower levels of health literacy and that precautions for maintaining the oral health are utilized less frequently.

#### ***Barriers to health literacy***

Barriers experienced by ID individuals in making decisions about their own health without using their health knowledge have been mentioned in five different papers. It has been argued that barriers to health literacy can be mitigated through environmental and attitude-related factors and improvement of competence in defending oneself (Chinn & Homeyard, 2017; Flood & Hennman, 2015; Scott & Haverkamp, 2016). These barriers can be overcome with the help of professionals and care personnel working in the presentation of healthcare (Flood & Hennman, 2015; Marks & Sisirak, 2017; Mastebroek et al. 2014) and/or educators who teach health information courses (Marks & Sisirak, 2017). It can be inferred from the abovementioned research findings that developments in access to healthcare, communication and knowledge levels would enhance health literacy and individuals can have improved participation in decision-making processes about their own health.

#### **Discussion and Conclusion**

ID individuals exhibit certain risky behaviors that decrease quality of life, pave the way for chronic disease and pose death risk at early ages more frequently. Given their poor competence in acquiring and using information due to their cognitive levels, one can argue that this is a special group with differentiating needs. It can be ensured by improving their health literacy that they take responsibility for their own health. It was aimed with this research based on the mixed-methods literature review to determine the current situation of health literacy among ID persons and to draw conclusions.

A remarkable progress is observed in favor of ID individuals in the literature on health literacy within the context of comparisons between normal and ID persons. However, it is also seen that there are substantial gaps in the literature on ID persons and more studies are required (Geukes et al., 2018). Aside from scientific studies, policy-maker organizations in health and education such as WHO and UNICEF have conducted studies on maintaining and improving the health of disabled persons. Articles and theses were reviewed to capture a picture of studies that had been performed in health literacy among ID individuals in Turkey. Screenings on the title accessed 72 studies in CoHE Thesis Center performed between 2011 and 2019. 92 studies performed between 2014 and 2020 were found in ULAKBİM. It is seen that studies on health literacy have started relatively recently in Turkey. However, none of the studies focused on ID individuals.

Taking studies of both international and national literatures into account, different subjects, target groups, environments, and methods of implementation were utilized. However, there is no agreed concept and/or standardized measure in regard to health literacy in these studies. In other words, studies were conducted with different conceptual frameworks and measures. This limits the generalizability of the study results (Mackert, Champlin, Su & Guadagno, 2015). This problem also applies to the study results regarding the ID persons.

In a limited number of studies examining health literacy among ID individuals, data were collected directly from the disabled persons. Certain conclusions were drawn from the data based on external observation which were collected from families, care personnel, and healthcare personnel. However, it was found in certain studies performed with healthcare personnel (e.g. Geukes et al., 2018; Gray, 2018; Kuijken et al., 2020) that healthcare personnel had limited knowledge on this group, or the studies conducted with families concluded them to have limited knowledge on health literacy (Akbulut, 2015). This is an important obstacle before the reliability of measurement results. Individual participation is the prerequisite for improvement of self-management skills in health-related matters. It is therefore of importance to collect data directly from ID persons rather than from third parties. Hence, studies that focus directly on ID persons in data collection like the one performed by Cardol et al. (2012) are needed to achieve more reliable results.

According to Shiyko, Rim and Grimm (2012), subgroups from which the data are collected may form different sets of values compared to the general mean. Thus, the group from which the data are collected needs to be homogenous. One of the main assumptions in the studies examining health literacy among ID persons is that this group have differentiating health resources and needs. Mistakes made in interviews with these individuals differ from the mistakes made in interviews with normally developed individuals (Heal & Sigelman, 1995). In measurements to be performed about health literacy levels of ID persons, instruments need to be developed in consideration of the characteristics of the target group. Given the fact that there are 200 million ID persons around the world (Geukes, Bröder & Latteck, 2019), the significance of this need is even more clear.

Two different reports on the health status of disabled individuals published by international organizations state that ID individuals have low health status and this leads to reduced participation in physical activities (UNICEF, 2019; WHO, 2011). Results in parallel with these findings were found in four of the studies included in this mixed-methods literature review (Bergström et al., 2013; Geukes, Bruland & Latteck, 2018; Kaijken et al., 2020; Marks & Sisirak, 2017). Level of participation in physical activities affect maintenance and improvement of health (Allen, Dodd, Taylor, McBurney & Larkin, 2004; Diaz, 2019; Durstine et al., 2000; Fragala-Pinkham, Haley, Goodgold, 2006; Geukes, Bruland & Latteck, 2018; Rimmer, Heller, Wang & Valerio, 2004; Rimmer & Rowland, 2008). Access to health-related information and its comprehensibility have a positive impact on self-directed decision-making process in improving individual's health (Geukes, Bröder & Latteck, 2019). In the light of these findings, one can say based on the limitations of ID individuals in their language and reading skills that optimization of the health-related information according to their levels will increase their participation in the self-directed decision-making process, which will scale up their participation in physical activities in supportive environments. Furthermore, physical activities should be included in institutional educations to maintain and improve the health of ID individuals.

ID individuals start to suffer from age-related diseases earlier or they experience additional health problems compared to their peer groups. Their treatment periods are longer, and relevant healthcare costs are relatively higher (Mitra, Palmer, Kim, Month & Groce, 2017). Nevertheless, they have shorter mean life expectancy and lower quality of life (UNICEF, 2019; WHO, 2011). With health education practices aiming to enhance health literacy, such individuals can be taught to improve their health, protect themselves from contagious diseases, take precautions against accidents and develop skills to learn how to live with chronic diseases in a self-directed approach. To that end, there is a great need for a focus on the improvement of health literacy in individual education as well as institutional education. Success of health education practices depend on the content knowledge of healthcare professionals who will provide these educations as well as on their competence in and sensitivity about ID individuals. It can be accordingly recommended to increase competences of individuals who will work with ID individuals.

Education to be provided to healthcare and care professionals for improving the attitudes, knowledge and skills of healthcare providers should include required information on disability. Participation of the disabled persons in such education as instructors can ensure the transformation of knowledge and

attitudes. Education on health preservation and role-model peer support will give disabled persons opportunity to improve their health status in a self-directed manner for maintaining their own health more successfully.

All of the studies involving health literacy among ID individuals emphasized access to healthcare services and the understandability of health-related information. There are very few studies on empowering the target groups in decision-making process (see, Chinn, 2014; Flood & Hennman, 2015; Marks, Sisirak & Hsieh, 2008; Geukes et al., 2018). Health literacy is a concept with individual and environmental aspects. However, studies involving ID have mainly investigated the individual aspect of health. Given the social aspect of health, it is possible to say that there is a need for examining this subject as a field of study for public health policies and for developing such policies.

Two different reports on the health levels of disabled individuals published by international organizations state that ID individuals have low health status and this leads to reduced participation in physical activities (UNICEF, 2019; WHO, 2011). Results in parallel with these findings were found in four of the studies included in this mixed-methods literature review (Bergström et al., 2013; Geukes, Bruland & Latteck, 2018; Kaijken et al., 2020; Marks & Sisirak, 2017). Level of participation in physical activities affect maintenance and improvement of health (Allen, Dodd, Taylor, McBurney & Larkin, 2004; Diaz, 2019; Durstine et al., 2000; Fragala-Pinkham, Haley, Goodgold, 2006; Geukes, Bruland & Latteck, 2018; Rimmer, Heller, Wang & Valerio, 2004; Rimmer & Rowland, 2008). The prerequisite of individual's participation in physical activities is optimum health that will enable them to perform the activities. Thus, both variables appear to create a multidimensional effect through each other.

Physical activities can be performed individually or within the scope of formal education. Education with physical activity content is provided to MID students of grade one to three 4 hours a week and of grade four for 1 hour a week in the "Physical Exercise and Game" course. In secondary school, the class hours are down to 2 a week (Milli Eğitim Bakanlığı, 2013). Normally developing students take this course 5 hours a week in grades one to three and 2 hours a week in grade four (Talim ve Terbiye Kurulu Başkanlığı, 2018). Considering the scientific studies above, it can be argued that there is a need for increasing the duration of courses with physical activities that are provided to disabled students in formal education.

Access to health-related information and its understandability have a positive impact on self-directed decision-making process in improving individual's health (Geukes, Bröder & Latteck, 2019). Given the limitations to ID persons' language and reading skills, the health-related information needs to be optimized for their level of comprehension when accessing the information. This is the best way possible for ID persons to improve their self-regulated decision making. To that end, number of visuals used in sources providing health-related information can be increased; number of messages relayed within a text and possibly distractive elements in the texts can be limited; and texts can be written on a simpler and more comprehensible level.

**Keywords:** Health management, mild intellectual disability, health literacy, improvement of health, health education, access to health care.

**Öz:** Engel, karmaşık ve çok boyutlu bir gerçektir. Dünya genelinde iki yüz milyon zihinsel engelli birey olduğu tahmin edilmektedir. Türkiye'de ise 2.530.376 engelli birey olduğu saptanmıştır. Bireyler, engel durumuna bağlı olarak riskli sağlık davranışlarını daha sık sergilemektedir. Engelli bireyler, sağlıklarını koruma ve geliştirme için sağlık hizmetlerine daha yoğun ihtiyaç duymalarına rağmen, hizmete erişimleri daha düşük düzeydedir. Hastalıklara bağlı olarak genel yaşam kaliteleri düşük ve ortalama yaşam süreleri de daha kısadır. Sağlık okuryazarlığının geliştirilmesi engelli bireylerin sağlıklarını koruma ve geliştirme için başvurulabilecek temel stratejilerden birisidir. Bu araştırmanın genel amacı hafif düzeyde zihinsel engelli bireylerde sağlık okuryazarlığı konusunda 1990-2020 yılları arasında gerçekleştirilmiş olan çalışmaların incelenmesidir. Araştırma, karma yöntem literatür taramasına dayalı olarak belirlenen ölçütlere uyan toplam 19 çalışma kapsamında sürdürülmüştür. Çalışmalar incelendiğinde; dört çalışma deneysel desende, iki çalışma betimsel desende, diğerleri (n=12) ise teorik tartışma veya derleme türünde hazırlandığı saptanmıştır. Çalışmalarda zihinsel engelli bireylerin öz yönetim algısı, sağlığı geliştirme, sağlık hizmet sunumu ve hizmete erişim, ilaç kullanımı ve ağız sağlığı konuları incelenmiştir. Zihinsel engelli bireylerde sağlık okuryazarlığı konusunda hazırlanan bu araştırmaya dahil edilen çalışmaların tamamında, hizmete erişim ve

sağlıkla ilgili bilgilerin anlaşılabilirliği vurgusu yer almaktadır. Hedef grupların karar verme sürecinde güçlendirilmesine yönelik çalışma sayısı ise oldukça sınırlıdır. Çalışma sonuçlarından yola çıkarak zihinsel engelli bireylerin sağlık okuryazarlıklarının geliştirilmesi için birtakım öneriler getirilmiştir.

**Anahtar Kelimeler:** Sağlık yönetimi, hafif düzeyde zihinsel engel, sağlık eğitimi, sağlık hizmetlerine erişim, sağlık okuryazarlığı, sağlığı geliştirme.

## Giriş

Dünya Sağlık Örgütüne göre engel karmaşık ve çok boyutlu bir gerçektir (World Health Organization [WHO], 2011). Fetal alkol sendromu gibi doğum öncesi, doğumun geç ve güç olması gibi doğum anı veya yaralanma/ kaza, enfeksiyon hastalık gibi doğum sonrası birtakım etmenlere bağlı olarak ortaya çıkabilmektedir. Engel bazı insanlar için doğumdan sonra başlayan ve yaşam boyu süren bir gerçek iken, bir başkası için edinilmiş olabilir. Hafiften ağıra farklı düzeylerde ortaya çıkabilir. Engelin tür ve düzeyi sağlık okuryazarlık düzeyi üzerinde önemli bir belirleyicidir. Bu nedenle, bu çalışma hafif düzeyde zihinsel engelli (HDZE) bireyler ile ilgili yapılmış çalışmalar ile sınırlandırılmıştır.

Engelli bireyler, engellerine bağlı olarak sigara içme, hareketsiz bir yaşam sürme gibi bir takım riskli davranışları akranlarından daha fazla sergilemektedirler. Avustralya'da gerçekleştirilen 15-64 yaş aralığındaki engelli bireyleri kapsayan bir çalışmada, aşırı kilo veya obezlik engellilerde (%48) normal bireylerden (%39) yüksek çıkmıştır (Australian Institute of Health and Welfare, 2010, akt. WHO, 2011). Amerika Birleşik Devletlerinde gerçekleştirilen bir araştırmada da riskli davranışlar arasında yer alan sigara içme, fiziksel hareketsizlik ve obezlik boyutu ile engelli olanlar ile engelli olmayan bireyler karşılaştırılmıştır. Araştırmanın sonucunda sigara içme, fiziksel hareketsizlik ve obezite boyutu ile engelli olan bireyler (%30.50, %22.40 ve %31.20), engelli olmayan akranlarından (%21.70, %11.90 ve %19.60) üç boyutta da daha fazla riskli davranış sergiledikleri belirlenmiştir (Rimmer & Rowland, 2008).

Engelli bireylerin, genel sağlık düzeyleri normal bireylerden daha kötü düzeydedir. Sağlık alanında sürdürülen temel bir çalışmada engelli bireylerin sağlık durumu normal bireyler ile Türkiye'nin de dahil olduğu 43 ülke verileri göz önünde bulundurularak karşılaştırılmıştır. Araştırma sonucu genel olarak engelliler aleyhine bir durum ortaya çıktığı belirlenmiştir. Normal bireylerin %80'i sağlık düzeylerini iyi veya çok iyi olarak nitelendirirken, sadece %6'sı kötü olarak belirtmiştir. Engellilerde ise bu oranlar sırası ile %21 ve %42'dir (United Nations International Children's Emergency Fund [UNICEF], 2019). Engelli bireyler; kazalar (Ho vd., 2019), dış problemleri, kırıklar, depresyon, ağrı, kas-iskelet deformiteleri, duysal kayıplar veya yutma güçlüğü gibi oral-motor sağlık problemlerini daha erken yıllardan itibaren yaşamaya başlamaktadırlar (Geukes, Bruland & Latteck, 2018). Bu problemler bir başka hastalıktan bağımsız olarak veya bir başka hastalığa eşlik ederek ortaya çıkabilmektedir (UNICEF, 2019). Dolayısıyla, hastalıklara bağlı olarak zihinsel engelli bireylerin göreceli olarak ortalama yaşam beklentileri daha düşük ve yaşam kaliteleri daha kötü durumdadır (Chesney, Goodwin & Fazel, 2014; Haveman vd., 2011). Engelli bireylerin sağlığını geliştirmeye ve hastalıklardan korunmaya gereksinimi olmadığı yönündeki genel kabul gören yanlış inanışın bir yansıması olarak olası risklerin birer sağlık problemine dönüşmesi hızlanmaktadır (WHO, 2013). Oysa, fiziksel etkinlikler engelli bireylerin sağlıklarını koruma ve geliştirmelerine yardımcı olmakta (Allen, Dodd, Taylor, McBurney & Larkin, 2004; Diaz, 2019; Durstine vd., 2000; Fragala-Pinkham, Haley & Goodgold, 2006; Geukes, Bruland & Latteck, 2018; Rimmer, Heller, Wang & Valerio, 2004) ve onların akran ilişkilerini geliştirmektedir (Thomson vd., 2020).

İnsanların bağışıklık sistemi, engel durumuna göre anlamlı olarak farklılaşmamaktadır. Fakat, engelli olan bireyler koruyucu sağlık hizmetleri kapsamında yer alan tarama ve önleyici hizmetlere daha düşük düzeyde dahil edilmektedir. İngiltere'de yapılmış bir araştırmada diabet

hastası olan zihinsel engelliler (ZE) ile sadece diyabet hastalığı olan bireyler karşılaştırıldığında, ZE olan bireylerin kilo takibinin akrabalarına göre daha az yapıldığı saptanmıştır (Disability Rights Commission, 2006, akt. WHO, 2011). Avrupa, Avustralya, Amerika, Yeni Zelanda ve Çin'deki araştırma sonuçlarının derlendiği 49.096 ZE bireyin verilerini içeren bir başka çalışmada da diyabet hastalığı ortalama gelişim seyrinde olan bireylere kıyasla daha yüksek düzeyde ortaya çıktığı raporlanmıştır (MacRae vd., 2015). Engelli bireyler sağlık hizmetlerine erişimde de sorunlar yaşamaktadırlar ve buna bağlı olarak sağlık gereksinimleri yeterince karşılanamamaktadır (Akbulut, 2015; Burton & Phipps, 2009). Erişimin önündeki engeller çevresel, yapısal veya süreçler kapsamında üç farklı biçimde ortaya çıkabilmektedir. UNICEF tarafından 37 ülke verilerinin dahil edildiği “*Engel ve Gelişim (Disability and Development)*” isimli araştırma raporunun sonuçlarına göre, sağlık hizmetlerine ihtiyaç duyan engelli bireyler (%13) normal bireylere (%4) göre 3 kat daha fazla hizmetlere ulaşmada sorunlar yaşamaktadırlar. DSÖ'nün 2011 yılında yayınladığı “*Dünya Engellilik Raporunda (World Report on Disability)*” aktarıldığı üzere, 2002-2004 yılı Dünya Sağlık Araştırması sonuçlarına göre, yatarak ve/veya ayakta tedavi alma ile hizmete ihtiyaç duymasına rağmen hizmete ulaşamadığı için engelli bireylerin akrabalarından anlamlı olarak daha düşük düzeyde hizmet aldığı saptanmıştır. İsviçre'de yapılan bir başka çalışmada da kanser hastası olan yaşlı ZE bireylerin %31'i hastaneye düzenli olarak gelirken, normal akrabalarında bu oran %51'dir (Segertland, Axmon & Ahiström, 2020) ve kanser olarak kabul edilen ölüm riski ise akrabalarından 8 kat daha yüksektir (Reppermund, Srasuebkul, Dean & Trollor, 2019). Ayrıca, engelli bireylerin %64'ünün iş terapisi, konuşma terapisi gibi rehabilitasyon hizmetleri altında yer alan hizmetlere erişemediği (WHO, 2011), %41'inin ise basit ağız sağlığına ilişkin tedavi ihtiyaçlarının karşılanmadığı saptanmıştır (Desai, Messer & Calache, 2001).

Engelli bireylerin sağlık hizmetlerinden yeterince yararlanamamasının başlıca nedenleri arasında, sağlık hizmetlerini nerede ve nasıl alacağını bilmemeleri yer almaktadır. ZE bireyler okuma-yazma becerileri ile iletişimsel ve bilişsel sınırlılıklarına bağlı olarak sağlık bilgilerine başvurma, bilgi edinme ve edindiği bilgiyi kullanma yeterlilikleri düşüktür (Emerson & Hatton, 2014; Geukes, Bröder & Latteck, 2019). Farklılaşan bakım ve hizmet ihtiyaçları, sağlık statülerinin düşük olması, hizmete erişimde dezavantajlı bir grup olmaları ve sağlık kaynaklarını kullanmada sınırlılıkları onları sağlık hizmeti alanında özellikli bir grup haline getirmektedir.

Bireylerin sağlıkla ilgili bilgileri anlaması, bilgi kanallarını takip etmesi ve edindiği bilgileri uygulaması kendi sağlığı ile ilgili öz kararlar almasında önemlidir. Bireyin sağlığı ile ilgili öz kararlar alması ise sağlık okuryazarlık kavramı ile açıklanmaktadır. Söz konusu kavram, “Okuryazarlıkla bağlantılı, insanların sağlık durumlarıyla ilgili olarak günlük yaşamlarında kararlar alma, yaşam kalitelerini arttırmak/ sürdürmek için sağlıklarını geliştirme ve hastalıkları önleme amacıyla gerekli sağlık bilgisine erişme, anlama, değer biçme ve bilgiyi kullanmayı sağlayacak bilgi, motivasyon ve yeterlilik” olarak tanımlanabilir (Sorensen vd., 2012).

Sağlık okuryazarlığının açıklanmasında farklı tanım ve modeller ortaya atılmıştır. Bunlardan en yaygın olarak kullanılanı Nutbeam'ın üçlü modelidir. Nutbeam (2000) sağlık okuryazarlığını kısmen bilgiye dayalı ve eğitimle geliştirilebilir bir olgu olarak dikkate almıştır. En düşük sağlık okuryazarlık düzeyi, temel eğitim ile öğretilen temel/ fonksiyonel düzeydir. Bu aşamada sağlık bilgilerini okuma, yazma ve anlama yeterlilikleri yer almaktadır. Bir üst düzeyde olan iletişimsel/ katılımcı düzeyde ise birey çevresel destek ile bireysel becerilerini geliştirebilir. En üst düzey ise eleştirel sağlık okuryazarlık düzeyidir. Bu aşamada, birey iç motivasyonu ve özgüvenli olarak bilgiyi bağımsız olarak erişerek kullanır (Nutbeam, 2000).

ZE bireyler gibi ihtiyaçları farklılaşmış bir grubun sağlık okuryazarlığının geliştirilmesi; onların bir takım riskli davranışlardan korunması, hastalıkların önlenmesi ve sağlık hizmetlerine erişimlerinin artması ve sağlık hizmetlerinden daha nitelikli olarak yararlanmalarını sağlayabilir. Böylece de onların sağlıklarını koruma ve geliştirmesini sağlayarak, sağlık bakım maliyetlerinin düşmesine, ortalama ömürlerinin artmasına ve genel yaşam kalitelerinin yükselmesine yardımcı

olabilir. Bu çalışma ZE bireylerin sağlık okuryazarlığının geliştirilmesinde farkındalık oluşturulması amacı ile sürdürülmüştür. Çalışmanın genel amacı HDZE sağlık okuryazarlığı üzerine yapılmış güncel araştırmaların incelenerek bir senteze ulaşılmasıdır. Bu genel amaç kapsamında şu araştırma sorularına yanıt aranmıştır:

1. HDZE bireylerin sağlık okuryazarlığı hangi konular kapsamında incelenmiştir?
2. HDZE bireylerin sağlık okuryazarlıkları kapsamında sağlıklarının geliştirilmesi ve sağlık okuryazarlıklarının önündeki engeller nasıl tartışılmıştır?

## **Yöntem**

### ***Araştırma Yöntemi***

Bu çalışmada karma yöntem literatür taraması yöntemi (mixed-method literature review) tercih edilmiştir. Bu yöntemde literatürdeki nitel, nicel ve karma birincil düzeyindeki çalışmalar toplanır, değerlendirilir ve sentezlenerek bir sonuca ulaşılır (Heyvaert, Maes & Onghena, 2013). Arksey ve O'Malley'e (2005) göre karma yöntem literatür taramasına dayalı hazırlanan çalışmaların dört temel amacı vardır. Bunlardan ilki ilgili kavramların doğası, ilişkisi, yaygınlığı, sıklığı ve kavramla ilişkili diğer kavramların belirlenmesidir. İkincisi ise kayda değer bir sistematik analiz yapmaya değer olup olmadığına karar verilmesidir. Üçüncüsü, araştırma bulgularının özetlenmesi ve sonuçların birleştirilerek yaygınlaştırılmasına yardımcı olunmasıdır. Dördüncüsü ise mevcut alan yazındaki boşlukların ortaya çıkarılmasıdır. Bu çalışma, son iki hedefe hizmet etmektedir.

Bu yöntemde farklı disiplinlerdeki araştırma, politika belgesi, uygulama ve derleme çalışmaları araştırma soruları kapsamında birlikte incelenebilmektedir. Bu çalışmada Heyvaert, Maes ve Onghena (2013) tarafından önerilen aşamaların her birisine yer verilmiştir:

- (i) Problem durumunun belirlenmesi ve araştırma sorularının oluşturulması
- (ii) Makale değerlendirme protokolünün oluşturulması ve literatür taraması
- (iii) Uygun tasarım ve metodoloji seçimi
- (iv) Uygun çalışmaların belirlenmesi ve değerlendirme
- (v) Verilerin analizi ve yorumlama
- (vi) Bulgularının raporlanması ve tartışma.

### ***Literatür tarama protokolü ve süreci***

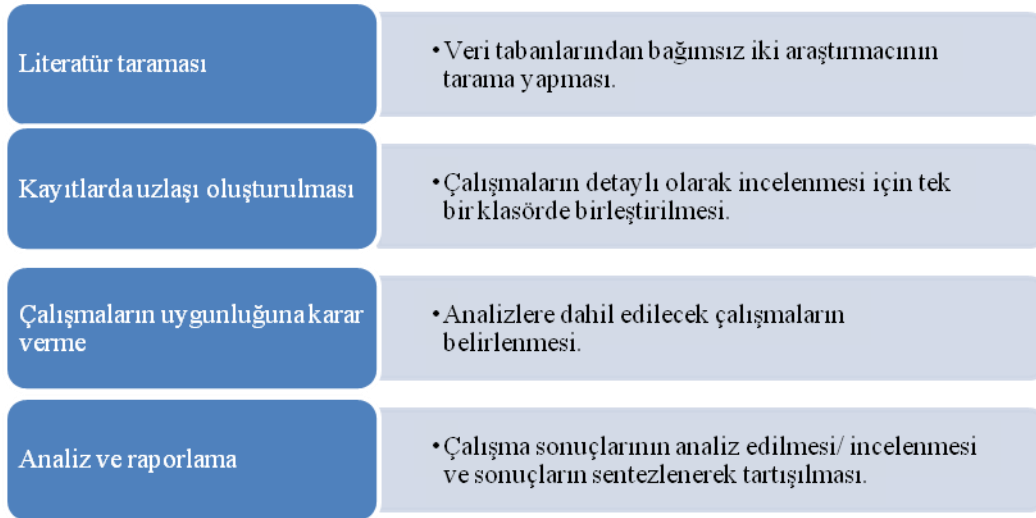
Araştırma kapsamında veri toplama işleminin gerçekleştirileceği tarih aralığı, hangi tarihler arasında gerçekleştirilmiş çalışmaların araştırmaya dahil edileceği, veri toplama sürecinin sorumluları, veri toplama için incelenecek veri tabanlarının ve veri toplama sürecinde kullanılacak olan anahtar kelimelerin belirlenmesi ile başlanır. Çalışma verileri, 01 Şubat – 30 Nisan 2020 tarihleri arasında toplanmıştır. Araştırma kapsamında eğitim, psikoloji, sağlık hizmetleri (tıp, sağlık yönetimi, hemşirelik hizmetleri) gibi farklı disiplin alanlarındaki çalışmaları içeren Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Educational Resources Information Centre (ERIC), Proquest dissertation, PsycINFO, PubMed, Scopus, ULAKBİM, YÖK Tez merkezi ve Web of Science veri tabanlarında sürdürülmüştür. ULAKBİM ve YÖK Tez merkezinde Türkçe ve İngilizce “Zihinsel engelliler ve sağlık okuryazarlığı, zihinsel engellilerde sağlık okuryazarlığı”, diğer veri tabanlarında ise terimin sadece İngilizce karşılıkları (Intellectual disabilities and health literacy, health literacy with intellectual disabilities) yazılarak taramalar gerçekleştirilmiştir. Anahtar kelimeler, alan yazın taraması dikkate alınarak belirlenmiştir.

Sağlık okuryazarlığı kavramı ilk defa 1974 yılında S.K. Simonds tarafından *Health Education as Social Policy* adlı kitapta kullanılmıştır. Sağlık düzeyi ile sağlık okuryazarlığı arasındaki ilişkinin önemi DSÖ tarafından 1990'lı yıllardan sonra vurgulanmıştır (Akalin, 2012). Bu nedenle bu çalışma 1990-2020 yılları arasındaki birincil kaynak çalışmaları kapsayacak biçimde

sınırlandırılmıştır. Ancak, tarama yapılırken çalışmalarda kullanılan metodoloji, örneklem sayısı, araştırma tasarımı ve/veya hakem değerlendirmesi (tezler, politika belgeleri, konferans sunuları) gibi ilave bir sınırlandırmaya gidilmemiştir.

İki araştırmacı birbirinden bağımsız olarak, yukarıda belirlenmiş protokole göre taramaları gerçekleştirmiştir. Taramalar sonucu, veri tabanında anahtar sözcüklere uyan 1468 çalışma olduğu saptanmıştır. Farklı veri tabanlarında yer alan mükerrer çalışmalar elendikten sonra 523 çalışma kalmıştır. Daha sonra bu makalelerin özet bölümlerinden yararlanılarak dahil edilme kriterine uyanlar seçilmiştir. Çalışmaya dahil edileceklerin seçimi için araştırmacılar fikir birliği varana kadar tartışmaya devam etmiştir. Çalışmalardan uygun olanlara karar verilmesi aşamasına ise çalışmaların uygunluk ölçütü olarak; Türkçe veya İngilizce tam metin olarak erişilebilir olması, başlığı ile içeriğinin tutarlılığı (çalışmanın HDZE bireyler ile sürdürülmüş olması ve içeriğinde sağlık okuryazarlığı konusuna değinilmesi) ve bilimsel bir dille yazılmış olması olarak belirlenmiştir. Haber niteliği taşıyan medyada yayınlanmış olan çalışmalar, mevzuat metinleri ise araştırma harici kriter olarak göz önünde bulundurulmuştur. Söz konusu ölçütlere uygun 19 çalışmanın tam metin analizinin yapılması kararına varılmıştır.

Çalışmaların sayısının artırılıp bu araştırmanın genişletilebilmesi için “kartopu araştırma yöntemi” kullanılmıştır. Bunun içinde, belirlenen 19 çalışmanın kaynak bölümünde belirtilen referansların, hazırlanan bu çalışmaya dahil edilebilirliği kontrol edilmiştir. Ancak, bu kapsamda yapılan incelemede bu araştırmadaki seçim ölçütlerine uygun ilave bir çalışmaya ulaşılamamıştır. Sürecin işleyişine ilişkin akış diyagramı aşağıda verilmiştir.



**Şekil 1.** Çalışmanın Sürdürülmesine İlişkin Akış Diyagramı.

### *Verilerin analizi*

Çalışmada veri analizinde üç aşamalı bir analiz süreci izlenmiştir. İlk aşamada, araştırmacılar tarafından oluşturulan bir tabloya seçim ölçütlerine uygun olan makaleler sırasıyla yazılmıştır. İkinci aşamada, genel bir bakış açısı oluşturması için çalışmalar konu başlıklarına göre kategorize edilmiştir. Üçüncü aşamada, çalışmalar araştırma soruları göz önünde bulundurularak tümevarımsal bir yaklaşımla tartışılmıştır. Bu işlemler esnasında araştırmacılar arasında görüş birliği sağlanmış, görüş ayrılığı olan çalışma ortaya çıkmamıştır. Çalışmalara ilişkin temel veriler ve araştırmanın özetinin yer aldığı tablo aşağıda yer almaktadır.

**Tablo 1:** Araştırmaya İlişkin Temel Bilgiler Ve Özet Sonuçlar\*

Araştırmacılar	Yayın yılı	Özet bilgiler
Marks, Sisirak ve Hesieh	2008	Konferans bildirisi: ZE bireylerin nitelikli yaşlanmasında sağlık okuryazarlığı, sağlığı geliştirme ve sağlık hizmetleri programlarının önemi tartışılmıştır. Günlük yaşamda karşılaşılan sağlık ile ilgili bilgilerin ZE bireyler tarafından anlaşılmadığından dolayı iletişime odaklanılması gereği vurgulanmıştır.
Cardol vd.	2012	Müdahale: Diabet hastası olan ZE bireylerin öz yönetim algıları incelenmiştir. Diabette, gıda alımı ve gıda tercihleri ölçülü bir yaklaşım sergilenmemesi söz konusudur. Katılımcıların hiçbirisi hasta olduğunu düşünmemekte ve hastalıklarına ilişkin bilgi eksikliği vardır. Hasta-sağlık personeli iletişimi çok zayıf olduğu ortaya çıkmıştır (n=17).
Bergström vd.	2013	Müdahale: Diet ve fiziksel etkinliklerin geliştirilmesi için üç bileşenli bir müdahale yaklaşımı gerçekleştirilmiştir. Sonuçların değerlendirilmesi için pedometre, beden-kitle indeks ölçümü, diet yapma, bel çevresi ölçümü, memnuniyet ve iş rutinleri göz önünde bulundurulmuştur. Evde kalanlar ve bakım verenlerden toplanan veriler ile kümeleme analizi yapılmıştır. Yedi değişkenin ikisinin anlamlı olduğu belirlenmiştir (n=130).
Bergström vd.	2014	Müdahale: Bu çalışmanın amacı, hafif veya orta derecede ZE yetişkinlerin sağlık eğitimiyle ilgili aldığı derslerin uygulamaya aktarılmasındaki karşılaştıkları engeller ve kolaylaştırıcıların neler olabileceği araştırılmıştır. Çalışma nitel desende tasarlanmıştır (n=83).
Boardman vd.	2014	Teorik tartışma: Psikiyatristler ile HDZE bireyler iletişimi incelenmiştir. HDZE bireylerin servisleri daha etkili kullanabilmeleri için psikiyatristlerin aktif olarak dinlemesi ve açıklamalarını kişiselleştirilmiş olarak yapması önerilmiştir.
Chinn	2014	Teorik tartışma: Nutbeam'a göre ZE bireyler için sağlık okuryazarlığı üç bileşenli bir kavramdır. ZE bireylerin üçüncü düzey bileşen olan eleştirel düzeydeki sağlık okuryazarlığına erişerek güçlendirilmesi ve öz-kararlar alması için fırsatlar oluşturulması önerilmektedir.
Mastebroek vd.	2014	Derleme: ZE bireylere sunulan genel sağlık bakım uygulama kalitesi artışı için sağlık bilgisinin önemi tartışılmıştır.
Flood ve Hennman	2015	Vaka tartışması: Diabeti olan ZE bireylerin ilaç kullanımına ilişkin bir takım problemler tartışılmıştır. Bunlardan belli başlıları, ZE bireyin düşük sağlık okuryazarlığına bağlı olarak öz bakım sorumluluğu alma ve insülinün dozuna ve zamanına uygun kullanımı olarak sıralanmıştır. Tek denekten görüşme ile veri toplanmıştır.
MacRae vd.	2015	Derleme: ZE bireylerin diyabet prevalansı, durumları ve tedavileri ile ilgili deneyimleri ve bakıcılarının deneyimleri tartışılmıştır. Çalışmada, ZE bireylerde diyabet prevalansının daha yüksek düzeyde olduğu, bakıcıların bu konuda bilgilerinin eksik olduğu buna bağlı olarak da ZE bireylerin diyabette öz sorumluluk almalarını sağlayamadıkları sonucuna ulaşılmıştır.
Feldman vd.	2016	Müdahale: ZE bireyler geniş bir aralıkta bir takım sağlık problemleri yaşamaktadırlar. Sağlık eğitiminin, ZE bireylerin sağlık bilgisi üzerindeki etkisi incelenmiştir. Sağlık bilgi düzeyi, sağlık eğitimine bağlı olarak deney grubunda anlamlı olarak yükseldiği gözlenmiştir (deney 12, kontrol grubu 10 kişi).
Scott ve Havercamp	2016	Derleme: ZE bireyler ortalama gelişim seyirinde olan bireylere göre kronik hastalıklara daha yüksek düzeyde yakalanmaktadır ve sağlık statüleri daha kötü düzeydedir. Bu çalışmada, ZE bireylerde davranış değişikliğe odaklanan sağlığı geliştirme programları derlenmiştir.
Chinn ve Homeyard	2017	Derleme: Sağlıkla ilgili bilgi, bilgiye erişim, bilgiyi anlama ve sağlık okuryazarlığı arasındaki ilişkiye genel bir bakış açısı getirilmiştir.
Marks ve Sisirak	2017	Teorik tartışma: ZE bireylerin fiziksel aktivitelerinin hemşire ve bakım personeli tarafında desteklenmesi için duyulan ihtiyaç tanımlanmıştır. ZE bireyler, sınırlı becerisi ve dar kapsamda bilgisi bulunmaktadır. Çalışmada, yeterli iletişimin

		önemi vurgulanmıştır.
Geukes vd.	2018	Derleme: ZE bireylerde sağlık okuryazarlığı içerikli çalışmalar incelenmiştir. Çalışmada, ZE özgü bir sağlık hizmeti sunumunun gereği ve bu bireylerle çalışan personelin iletişim becerilerinin güçlendirilmesinin gereği vurgulanmıştır.
Gray vd.	2018	Teorik tartışma: Sağlıkla ilgili bilgiler kişiler için erişilebilir ve anlaşılabilir olmalıdır. ZE bireyler yüksek risk grubu olmalarına rağmen bağırsak kanseri taramalarına daha az katılma eğilimindedir. Hemşirelerin, ZE'lilerin tarama programlarına dahil olması için önemli rolleri vardır.
Chinn	2019	Betimsel: Tematik analiz yöntemiyle hazırlanan bu çalışmada, ZE bireylere yönelik hazırlanan sağlık bilgilerinin kolay okunabilir olmasına ilişkin kurum uygulamaları tartışılmıştır.
Kuijken vd.	2020	Betimsel: ZE bireylerin sağlığı, fiziksel etkinlikler ve beslenmelerinde rol alan bireylerin katılımı ile gelişebilir. Bu kapsamda sorumluluk alan paydaşlar ile yapılan görüşmelerde 47 farklı öncelikli konu belirlenmiştir.
Ningrum vd.	2020	Betimsel: Çalışmada ZE bireylerin klinik olarak ağız ve diş sağlığı durumu, ağız ve diş sağlığını koruma davranışları ve tedavi ihtiyaçları değerlendirilmiştir (n=95).
Latteck ve Bruland	2020	Teorik tartışma: ZE bireylerde sağlık okuryazarlığına ilişkin kavramsal çerçeve oluşturulması amaçlanmıştır. Ancak, çalışmada bilişsel, iletişimsel ve okuryazarlık boyutu ile ortak bir kavramsal çerçeve oluşturulamadığı belirtilmiştir.

\*Çalışmalar kronolojik olarak sıralanmıştır.

## **Bulgular**

### **Çalışmaların özellikleri**

Tablo 1'de yer alan çalışmalar incelendiğinde; dört çalışmanın deneysel desende sürdürüldüğü belirlenmiştir (Bergström vd., 2013, 2014; Cardol vd., 2012; Feldman vd., 2016). İki çalışma ise betimsel desende hazırlanmıştır (Kuijken vd., 2020; Ningrum vd., 2020). Diğer çalışmalar (n=12) ise teorik tartışma veya derleme türündedir. Marks, Sisirak ve Hsieh'in (2008) çalışması konferans bildirisi olarak hazırlanmış iken, diğerleri hakem sürecinden geçerek hakemli bir dergide yayınlanmıştır.

Cardol ve diğerleri (2012) çalışmasında engelli bireylerin bakış açısıyla konu incelenmiş iken, diğerlerinde sağlık profesyonellerinin görüşlerine yer verilmiştir. Çalışmalarda; iletişim (Boardman vd., 2014; Geukes vd., 2018; Marks, Sisirak & Hsieh, 2008), diabet hastası olan ZE bireylerin öz yönetim algısı (Cardol vd., 2012; MacRae vd., 2015), sağlığı geliştirme (Bergström vd., 2013, 2014; Chinn, 2014, 2019; Feldman vd., 2016; Kuijken vd., 2020; Marks & Sisirak, 2017; Scott & Havercamp, 2016), sağlık hizmet sunumu ve hizmete erişim (Chinn & Homeyard, 2017; Gray vd., 2018; Mastebroek, 2014), ilaç kullanımı (Flood & Hennman, 2015) ve ağız ve diş sağlığı (Ningrum vd., 2020) konuları işlenmiştir.

### **Sağlık okuryazarlığının geliştirilmesi**

Sağlık okuryazarlığının geliştirilmesi, sağlıkla ilgili kararlara daha fazla katılım sağlamayı (Bergström, 2013; Boardman vd., 2014; Chinn, 2019; Kuijken vd., 2020; Marks, Sisirak & Hsieh, 2008), sağlık bilgilerini yönetmeyi ve bilgiye dayalı kararlar almayı (Latteck & Bruland, 2020) ve öz sorumluluk almayı desteklemektedir (Cardol vd., 2012; Flood & Hennman, 2015; MacRae vd., 2015). Bunun için bilgiye erişim ve erişilen bilginin anlaşılabilirliği (Cardol vd., 2012; Chinn, 2019; Geukes vd., 2018; Gray, 2018) ile yeterli düzeyde bilgi alabilmek (Bergström vd., 2013; Feldman vd., 2016; Flood & Hennman, 2015; Kuijken vd., 2020) önemlidir. Ancak, HDZE bireyler sağlıkla ilgili yeterli bilgiye sahip değildir ve kendilerine verilen bilgiyi anlamakta güçlük yaşarlar (Bergström vd., 2013; Boardman vd., 2014; Feldman vd., 2016; Flood & Hennman, 2015; Geukes, 2018; Gray, 2018; Markks & Sisirak, 2017; Ningrum vd., 2020). Dolayısıyla, sağlık personelinin

bireyselleştirilmiş bir iletişim sürdürme gibi özellikli yaklaşımına daha fazla ihtiyaç duymaktadırlar.

Sağlık personelinin iletişim becerileriyle ilgili çalışmalarda ise söz konusu gruba hizmet sunacak çalışanlarda bu becerilerin geliştirilmesine ihtiyaç olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Boardman vd., 2014; Geukes vd., 2018; Gray, 2018; Kuijken vd., 2020; Marks, Sisirak & Hsieh, 2008). Sağlık iletişimi kapsamında da sınıflandırılabilir olan sağlık bilgilerinin engelli bireyler tarafından okunabilirliğinin/ anlaşılabilirliğinin artırılmasına ihtiyaç duyulmaktadır (Chinn, 2014, 2019; Chinn & Homeyard, 2017). Ayrıca okuma-yazma yeterliliklerinin geliştirilmesi, sağlık hizmetlerini deneyimlemeye fırsat verilmesi ve sağlığıyla ilgili konularda öz-kararlar alabilme yeterliliklerinin de artırılması önerilmektedir (Marks, Sisirak & Hsieh, 2008; Geukes vd., 2018).

ZE bireylerin ilaç kullanımına ilişkin yeterlilikler ise bir çalışmada tartışılmıştır (Flood & Hennman, 2015). Vaka çalışması olarak sürdürülmüş olan çalışmada, diabeti olan ZE bireylerin ilaç kullanımına ilişkin bir takım sorunlarla karşı karşıya oldukları raporlanmıştır. Düşük sağlık okuryazarlık düzeyinin öz-bakım sorumluluğu alma, insülin kullanımının dozunu ayarlama ve insülini zamanına kullanma kararına varma yeterliliklerini olumsuz etkilediği belirtilmiştir. Ningrum ve diğerleri ise (2020) sağlık okuryazarlık düzeyinin düşük olmasına bağlı olarak ağız ve diş sağlığının olumsuz etkilendiğini, ağız sağlığını korumaya yönelik bir takım önlemlere daha az başvurulduğunu raporlamıştır.

### ***Sağlık okuryazarlığın önündeki engeller***

ZE bireylerin sağlık bilgilerini kullanma, sağlıklarıyla ilgili öz kararlar alma sürecinde karşılaştıkları engelleri beş farklı makalede tartışılmıştır. Sağlık okuryazarlığının önündeki engeller, çevresel ve tutuma bağlı faktörler ve kendini savunabilme yeterliliğinin geliştirilmesi ile azalabileceği öne sürülmüştür (Chinn & Homeyard, 2017; Flood & Hennman, 2015; Scott & Havercamp, 2016). Bu engeller ise sağlık hizmet sunumunda yer alan profesyonellerin, bakım veren personelin (Flood & Hennman, 2015; Marks & Sisirak, 2017; Mastebroek vd. 2014) ve/ veya sağlık eğitimi derslerini veren eğitimcilerin desteğiyle üstesinden gelebileceği öneri olarak sunulmuştur (Marks & Sisirak, 2017). Söz konusu araştırma sonuçlarından hizmete erişim, iletişim ve bilgi düzeyindeki gelişmeler ile sağlık okuryazarlığının artacağı ve bireylerin kendi sağlığı ile ilgili karar alma süreçlerine katılımının gelişebileceği yorumuna ulaşılmıştır.

### **Tartışma Ve Sonuç**

ZE bireyler bilişsel ve iletişimsel sınırlılıklarından dolayı sağlıkla ilgili bilgiyi edinme ve kullanma yeterlilikleri düşüktür. Ortalama ömür ve yaşam kalitelerinin düşmesine zemin hazırlayan, sağlık hizmet talep ve maliyetini artıran bir takım riskli davranışları göreceli olarak daha fazla sergilemektedirler. Bu etmenlerin birlikte değerlendirildiğinde, sağlık hizmet sunumunda özellikli bir grup olduğu yorumuna varılabilir. Bu olumsuz tablonun azaltılabilmesi için söz konusu bireylerin sağlık okuryazarlıklarının geliştirilmesi önemli bir stratejik yaklaşım olarak öne çıkmaktadır. Bu karma metod literatür taramasına dayalı çalışmada ZE bireylerin sağlık okuryazarlığıyla ilgili mevcut durumunun belirlenmesi, çalışma sonuçlarından bir takım çıkarımlara varılması amaçlanmıştır.

Sağlık okuryazarlığıyla ilgili alan yazan ortalama gelişim seyrinde olan bireyler ve ZE'ler bağlamında karşılaştırıldığında, ZE lehine çalışmaların özellikle son 20 yıl içerisinde ivme kazandığı görülmektedir. Ancak, ZE bireylere yönelik alan yazında ciddi boşluklar olduğu, daha fazla çalışma yapılmasına ihtiyaç duyulduğu görülmektedir (Geukes vd., 2018). Bilimsel çalışmalar yanı sıra, DSÖ ve UNICEF gibi sağlık ve eğitim alanında politika yapan kurumlarda engelli bireylerin sağlıklarının korunma ve geliştirilmesine yönelik bir takım çalışmalar gerçekleştirmiştir. DSÖ'nün 2013 yılındaki özel gündemi sonrası "Health Literacy: The solid facts (Sağlık Okuryazarlığı: Kesin gerçekler)" isimli rapor yayınlanmış (WHO, 2013), devamında da 2030

Sürdürülebilir Gelişim Ajandası için Şangay Deklarasyon gündeme alınmıştır (WHO, 2016). Bu deklarasyonda, sağlık okuryazarlığı ZE bireylerin sağlığını geliştirmede stratejik bir yaklaşım olarak benimsenmiştir. Avrupa Birliği bölgesinde de sağlık okuryazarlığının geliştirilmesi amacıyla 2010 yılında “Health Literacy Europe” isimli bir platform kurulmuştur. Dolayısıyla, sağlık okuryazarlığına ilişkin 2010 yılı sonrasında farkındalık çalışmaları artırılmıştır.

Türkiye’de, ZE bireylerde sağlık okuryazarlığı alanında yapılan çalışmaların belirlenmesi amacıyla makaleler ve tez çalışmaları incelenmiştir. Başlık bölümünde yapılan taramalarda, YOK tez merkezinde, 2011-2019 yılları arasında yapılmış olan 72 adet çalışmaya ulaşılmıştır. Ulakbimdeki taramada ise 2014-2020 yılları aralığında gerçekleştirilmiş olan 92 çalışma saptanmıştır. Türkiye’de sağlık okuryazarlığı alanında yapılan çalışmaların göreceli olarak yakın bir döneme denk gelmektedir. Ancak, bu çalışmaların tamamında ortalama gelişim seyri olan bireylere odaklanılmıştır.

Yurtiçi ve yurtdışı alanyazındaki sağlık okuryazarlığına ilişkin çalışmalar birlikte değerlendirildiğinde; farklı konu, hedef grup, ortam ve uygulama biçimlerinin incelendiği görülmektedir. Bu çalışmalarda sağlık okuryazarlığına ilişkin üzerinde uzlaşa sağlanmış bir kavram ve/veya standardize bir ölçme aracı olmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Bir diğer ifadeyle, çalışmalar farklı kavramsal çerçeve, model ve ölçme araçlarına göre sürdürülmüştür. Bu durum ise çalışma sonuçlarının genellenebilirliğini sınırlandırmaktadır (Mackert, Champlin, Su & Guadagno, 2015). Bu sorun, bu alanda ZE engelli bireyleri içeren çalışma sonuçları içinde geçerlidir.

ZE bireylerde sağlık okuryazarlığının incelendiği sınırlı sayıda çalışmada doğrudan engelli bireylerden veri toplanmıştır. Genellikle çalışmalarda aile, bakım veren personel, sağlık personeli gibi kişilerden toplanan dış gözleme dayalı veriler ile bir takım sonuçlara ulaşılmıştır. Oysa, sağlık personeli (Örneğin; Geukes vd., 2018; Gray, 2018; Kuijken vd., 2020) veya ailelerle (Akbulut, 2015) sürdürülen birtakım çalışmalarda katılımcıların söz konusu gruba ilişkin bilgilerinin sınırlı olduğu ortaya çıkmıştır. Bu durum ise ölçüm sonuçlarının güvenilirliğinin önünde önemli bir engeldir. Sağlıkla ilgili konularda öz yönetim becerilerinin gelişmesi için bireysel katılım önkoşuldur. Bundan dolayı, üçüncü kişiler yerine doğrudan ZE bireylerden veri toplanması önemlidir. Dolayısıyla, Cardol ve diğerlerinin (2012) çalışması gibi veri toplamada doğrudan engelli bireylerin kaynak olarak dikkate alındığı çalışmalara daha fazla ihtiyaç duyulmaktadır. Böylece de bu alandaki araştırmalarda güvenilirliği daha yüksek sonuçlara ulaşılabilir.

Shiyko, Rim ve Grimm’e (2012) göre veri toplanan alt gruplar genel ortalamadan farklı değerler kümesi alabilirler. Bundan dolayı veri toplanan grubun homojen özellik sergilemesi gerekmektedir. ZE bireylerde sağlık okuryazarlığının incelendiği araştırmaların temel varsayımlarından birisi, söz konusu grubun farklılaşan sağlık kaynak ve ihtiyaçlarına sahip olduğudur. Ayrıca, bu bireylerden veri toplamak için yapılan görüşmelerde genel gelişim seyri gösteren bireylerde yapılan hatalara göre farklılaşan hatalar da yapılmaktadır (Heal & Sigelman, 1995). Daha nitelikli verilerin toplanabilmesi için gruba özgü ortaya çıkma ihtimali yüksek hataların farkında olunmalıdır. ZE bireylerin sağlık okuryazarlık düzeyi ile ilgili yapılacak ölçümlerde hedef grubun özellikleri gözetilerek geliştirilmiş değerlendirme araçlarına ihtiyaç duyulmaktadır. Dünya genelinde 200 milyon ZE engelli birey olduğu (Geukes, Bröder & Latteck, 2019) göz önünde bulundurulduğunda bu ihtiyacın boyutu daha iyi anlaşılabilir.

Engelli bireylerin sağlık düzeylerinin incelendiği uluslararası kuruluşlar tarafından yayınlanan iki farklı raporda, sağlık statüsünün düşük olduğu ve bunun da fiziksel etkinliklere katılımını düşürdüğüne işaret etmektedir (UNICEF, 2019; WHO, 2011). Bu karma metod literatür araştırmasına dahil edilen dört çalışmada da bu bulgulara paralel sonuçlara ulaşılmıştır (Bergström vd., 2013; Geukes, Bruland & Latteck, 2018; Kaijken vd., 2020; Marks & Sisirak, 2017). Fiziksel etkinliklere katılım düzeyi sağlığı koruma ve geliştirmeyi etkilemektedir (Allen, Dodd, Taylor, McBurney & Larkin, 2004; Diaz, 2019; Durstine vd., 2000; Fragala-Pinkham, Haley & Goodgold, 2006; Geukes, Bruland & Latteck, 2018; Rimmer, Heller, Wang & Valerio, 2004; Rimmer &

Rowland, 2008). Bireyin fiziksel etkinliklere katılım sağlayabilmesinin ön koşulu ise etkinlikleri yapabilecek optimum düzeyde sağlıklı olmasından geçmektedir. Dolayısıyla, her iki değişkenin birbiri üzerindeki çok yönlü etki oluşturduğu yorumuna varılabilir. Sağlık durumunun- fiziksel etkinliklere katılım üzerindeki etkisi ve fiziksel etkinliklere katılım düzeyinin – sağlık düzeyine etkisi bir başka çalışmada konuya ilgi duyan araştırmacılar tarafından incelenebilir.

Fiziksel etkinlikler bireysel olarak veya örgün eğitim kapsamında gerçekleştirilebilir. Türkiye’de HDZE öğrencilere fiziksel etkinlik içerikli eğitimler “Beden Eğitimi ve Oyun” dersi kapsamında 1-3 sınıftakilere haftada 4 saat, 4 sınıflara ise haftada 1 saat verilmektedir. Ortaokulda ise eğitimler haftada 2 saate düşmektedir (Milli Eğitim Bakanlığı, 2013). Normal gelişim seyrinde olan öğrencilere ise bu ders 1-3 sınıflar için 5 saat, 4 sınıflar için 2 saat olarak uygulanmaktadır (Talim ve Terbiye Kurulu Başkanlığı, 2018). Yukarıda yer alan bilimsel çalışmalar kapsamında, engelli öğrencilere örgün eğitim kapsamında verilen söz konusu derslerin süresinin artırılmasına gereksinim olduğu yorumuna varılabilir.

Sağlıkla ilgili bilgiye erişim ve onun anlaşılabilir olması, bireyin sağlığını geliştirmede öz yönelimli karar alma sürecine katılımını olumlu etkilemektedir (Geukes, Bröder & Latteck, 2019). ZE bireylerin dil becerileri ve okuma becerilerindeki sınırlıklar göz önünde bulundurulduğunda, söz konusu bireylerin sağlıkla ilgili bilgiye erişirken onun anlayabileceği düzeye uygun hale getirilmesi gerekmektedir. Bu şekilde, ZE bireylerin öz yönelimli karar almaları geliştirilebilir. Dolayısıyla, sağlıkla ilgili bilgi veren kaynaklarda kullanılan görsel oranının daha fazla olması, bir metinde verilen mesaj sayısının ve metinlerde dikkati dağıtabilecek unsurların sınırlandırılması, metinlerin daha basit ve anlaşılır düzeyde yazılması gibi birtakım önerilerde bulunulabilir.

ZE bireyler, akran gruplarına göre takvimsel yaşa bağlı hastalıklara çok daha erken yıllarda yakalanmakta veya ilave bir takım sağlık problemleriyle çok daha fazla karşılaşmaktadır. Tedavi süreleri daha uzun sürmekte, sağlık harcamaları ise göreceli olarak daha yüksektir (Mitra, Palmer, Kim, Month & Groce, 2017). Ortalama yaşam beklentisi ve yaşam kalitesi daha düşüktür (UNICEF, 2019; WHO, 2011). Riskli davranışların önlenmesi, bulaşıcı hastalıklardan korunma, kazalara karşı önlem alma ve kronik hastalıklarla birlikte yaşamayı öğrenme gibi konularda sağlık eğitim uygulamaları gerçekleştirilebilir. Böylece, bireyin sağlık okuryazarlığı gelişerek öz sorumluluk alma düzeyi artırılabilir. Sağlık eğitimi uygulamalarının başarısı ise bu eğitimleri verecek olan sağlık profesyonellerinin alan bilgisi kadar ZE bireyler konusunda yeterlilikleri ve duyarlılıklarına da bağlı ortaya çıkacaktır. Bu noktada da sağlık hizmeti sunan profesyonellerin engelli bireyler konusunda bilgi ve becerilerinin geliştirilmesi amacıyla hizmetiçi eğitimlere katılımı önerilebilir.

ZE bireylerde sağlık okuryazarlığını içeren çalışmaların tamamında, hizmete erişim ve sağlıkla ilgili bilgilerin anlaşılabilirliği vurgusu yer almaktadır. Hedef grupların, karar verme sürecinde güçlendirilmesine yönelik çalışma sayısı ise oldukça sınırlıdır (Bknz: Chinn, 2014; Flood & Hennman, 2015; Marks, Sisirak & Hsieh, 2008; Geukes vd., 2018). Sağlık okuryazarlığı bireysel ve çevresel boyutu olan bir konsepttir. ZE bireyleri içeren çalışmalarda ağırlıklı olarak sağlığın bireysel yönü incelenmiştir. Sağlığın sosyal yönü dikkate alındığında, gelecekteki çalışmalarda bir halk sağlığı politika çalışma alanı olarak bu konunun da incelenmesine ve bu yönde politikalar geliştirilmesine ihtiyaç duyulmaktadır.

Bu çalışmanın birtakım sınırlılıkları mevcuttur. Bunlardan ilki, çalışmada kullanılan anahtar kelimeler ile ilgilidir. Sağlık okuryazarlığı şemsiye bir kavramdır. Ancak, çalışmanın odağından uzaklaşmamak için sağlık okuryazarlığı dışına çıkılmasına neden olabilecek; sağlık eğitimi, sağlığın geliştirilmesi, sağlığı güçlendirme, sağlıkta medya okuryazarlığı, sağlık bilgisi, tedavi hizmetlerine erişim, rehabilitasyon hizmetleri, sağlık hizmetleri gibi kavramlar veya bu kavramların İngilizce karşılıkları ile taramalar gerçekleştirilmemiştir. Çalışmanın bir başka sınırlılığı, taramaların araştırmanın metot bölümünde belirtilen veri tabanlarında, Türkçe ve

İngilizce dili ile sınırlı olarak sürdürülmüş olmasıdır. Farklı veri tabanlarında ve farklı dillerde yapılacak taramalar sonucunda bu konuda yapılmış başka çalışmalara ulaşılabilir. Konuya ilgi duyan araştırmacılar bir başka araştırmada bu sınırlılıkların dışına çıkarak çalışma genişletilebilir.

### Kaynakça

- Akalın, E. (2009). *Türk toplumunda sağlık okuryazarlığının belirlenmesi*. [http://www.actus.com.tr/files/t\\_sinopsis.pdf](http://www.actus.com.tr/files/t_sinopsis.pdf).
- Akbulut, Y. (2015). Sağlık okuryazarlığının sağlık harcamaları ve sağlık hizmetleri kullanımını açısından değerlendirilmesi. İçinde Yıldırım, F. ve Keser, A. (Edt.), *Sağlık okuryazarlığı* (syf: 113-125). Ankara Üniversitesi Yayınları.
- Allen, J. Dodd, K. J., Taylor, N. F., McBurney, H. & Larkin, H. (2004). Strength training can be enjoyable and beneficial for adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 26(19),1121-1127. <http://dx.doi.org/10.1080/09638280410001712378>
- Arksey, H. & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32.
- Bergstrom, H., Elinder, L. S. & Wihlman, U. (2014). Barriers and facilitators in health education for adults with intellectual disabilities--a qualitative study. *Health Education Research*, 29(2), 259–271. <http://dx.doi.org/10.1093/her/cyt111>
- Bergström, H., Hagströmer, M., Hagberg, J. & Elinder, L. S. (2013). A multi-component universal intervention to improve diet and physical activity among adults with intellectual disabilities in community residences: A cluster randomised controlled trial. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 3847–3857. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.07.019>
- Boardman, L., Bernal, J. & Hollins, S. (2014). Communicating with people with intellectual disabilities: a guide for general psychiatrists. *Advances in Psychiatric Treatment*, 20(1), 27–36. <http://dx.doi.org/10.1192/apt.bp.110.008664>
- Burton, P. & Phipps, S. (2009). Economic costs of caring for children with disabilities in Canada. *Canada Public Policy*, 35(3), 269-290.
- Cardol, M., Rijken, M. & Van S. L. T H. (2011). People with mild to moderate intellectual disability talking about their diabetes and how they manage. *Journal of Intellectual Disability Research*. 56(4). 351-360. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01472.x>
- Chesney, E., Goodwin, G. & Fazel, S. (2014). Risks of all-cause and suicide mortality in mental disorders: a meta-review. *World Psychiatry*, 13, 153-160.
- Chinn, D. (2014). Critical health literacy health promotion and people with intellectual disabilities. *Asia-Pacific Journal of Health, Sport & Physical Education*, 5(3), 249–265. <http://dx.doi.org/10.1080/18377122.2014.940811>
- Chinn, D. (2019). Talking to producers of easy read health information for people with intellectual disability: Production practices, textual features, and imagined audiences. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(4), 410-420. <http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2019.1577640>
- Chinn, D. & Homeyard, C. (2016). Easy read and accessible information for people with intellectual disabilities: Is it worth it? A meta-narrative literature review. *Health Expectations*, 20(6), 1189–1200. <http://dx.doi.org/10.1111/hex.12520>

- Desai, M., Messer, L. B. & Calache, H. (2001). A study of the dental treatment needs of children with disabilities in Melbourne, Australia. *Australian Dental Journal*, 46, 41-50. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1834-7819.2001.tb00273.x>
- Diaz, K. M. (2019). Leisure time physical activity and all cause mortality among adults with intellectual disability: the National Health Interview Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*. 64(2), 180-184. <http://dx.doi.org/10.1111/jir.12695>
- Durstine, J. L., Painter, P., Franklin, B. A., Morgan, D., Pitetti, K. H. & Robert, S. O. (2000). Physical activity for the chronically ill and disabled. *Sports Medicine* 30(3), 207-219. <http://dx.doi.org/10.2165/00007256-200030030-00005>
- Emerson, E. & Hatton, C. (2014). *Health inequalities and people with intellectual disabilities*. Cambridge Press.
- Feldman, M. A., Owen, F., Andrews, A. E., Tahir, M., Barber, R. & Griffiths, D. (2015). Randomized control trial of the 3rs health knowledge training program for persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(3), 278–288. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12186>
- Flood, B. & Henman, M. C. (2015). Case study: hidden complexity of medicines use: information provided by a person with intellectual disability and diabetes to a pharmacist. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(3), 234–242. <http://dx.doi.org/10.1111/bld.12121>
- Fragala-Pinkham, M. A., Haley, S. M. & Goodgold, S. (2006). Evaluation of a community-based group fitness program for children with disabilities. *Pediatric Physical Therapy*, 18(2), 159-167. <http://dx.doi.org/10.1097/01.pep.0000223093.28098.12>
- Geukes, C., Bruland, D. & Latteck, A. D. (2018). Health literacy in people with intellectual disabilities: A mixed - method literature review. *Kontakt*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.kontakt.2018.10.008>
- Geukes, C., Bröder, J. & Latteck, A. D. (2019). Health literacy and people with intellectual disabilities: what we know, what we do not know, and what we need: a theoretical discourse. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 16(3), 463. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph16030463>
- Gray, J. (2018). Increasing participation of people with learning disabilities in bowel screening. *British Journal of Nursing*, 27(5), 250–253. <http://dx.doi.org/10.12968/bjon.2018.27.5.250>
- Haveman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., Walsh, P. N., Kerr, M., Van Schroyen Lantman-de Valk, H., ... Weber, G. (2011). Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA II study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1), 49–60. <http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2010.549464>
- Heal, L. W. & Sigelman, C. K. (1995). Response biases in interviews of individuals with limited mental ability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(4), 331–340. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.1995.tb00525.x>
- Heyvaert, M., Maes, B. & Onghena, P. (2013). Mixed methods research synthesis: Definition, framework, and potential. *Quality & Quantity*, 47, 659–676. <http://dx.doi.org/10.1007/s11135-011-9538-6>
- Ho, P., Bulsara, M., Patman, S., Downs, J., Bulsara, C. & Hill, A. M. (2019). Incidence and associated risk factors for falls in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(12),1441-1452. <http://dx.doi.org/10.1111/jir.12686>

- Kuijken, N. M. J., Naaldenberg, J., Anrooij, K. V., Sanden, M. W. G. N. der, van Schrojenstein, H. M. J., Valk, L. & Leusink, G. L. (2020). Integrating health promotion in the everyday life of people with intellectual disability—the extent to which current initiatives take context into account. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58(2), 170–179. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-58.2.170>
- Latteck, A. D. & Bruland, D. (2020). Inclusion of People with Intellectual Disabilities in Health Literacy: Lessons Learned from Three Participative Projects for Future Initiatives. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 2455. <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17072455>
- Mackert, M., Champlin, S., Su, Z. & Guadagno, M. (2015). The many health literacies: advancing research or fragmentation? *Health Communication*, 30(12), 1161–1165. <http://dx.doi.org/10.1080/10410236.2015.1037422>
- MacRae, S., Brown, M., Karatzias, T., Taggart, L., .....Davis, M., (2015). Diabetes in people with intellectual disabilities: A systematic review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 352-374. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2015.10.003>
- Marks, B., Sisirak, J. & Hsieh, K. (2008). Health services, health promotion, and health literacy: Report from the state of the science in aging with developmental disabilities conference. *Disability and Health Journal*, (3), 136–142. <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2008.04.003>
- Marks, B. & Sisirak, J. (2017). Nurse practitioners promoting physical activity: people with intellectual and developmental disabilities. *The Journal for Nurse Practitioners*, 13(1), 1–5. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nurpra.2016.10.023>
- Mastebroek, M., Naaldenberg, J., Lagro-Janssen, A. L. & van Schrojenstein Lantman de Valk, H. (2014). Health information exchange in general practice care for people with intellectual disabilities—A qualitative review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 35(9), 1978–1987. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.04.029>
- Millî Eğitim Bakanlığı [Ministry of National Education] (2013). Hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan çocuklar ilkokulları ve ortaokulları haftalık ders çizelgesi [Children with mild intellectual disabilities weekly course schedule for primary and secondary schools]. [http://www.orgm.meb.gov.tr/meb\\_iys\\_dosyalar/2018\\_12/24163834\\_hafif\\_dYzey\\_ilkokullar\\_Y\\_ve\\_ortaokullarY.pdf](http://www.orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2018_12/24163834_hafif_dYzey_ilkokullar_Y_ve_ortaokullarY.pdf)
- Mitra, S., Palmer, M., Kim, H., Month, D. & Groce, N. (2017). Extra costs of living with a disability: A review and agenda for research. *Disability and Health Journal*. 10(4), 475-484. <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.04.007>
- Ningrum, V., Wang, W. C., Liao, H. E., Bakar, A. & Shih, Y. H. (2020). A special needs dentistry study of institutionalized individuals with intellectual disability in West Sumatra Indonesia. *Scientific Reports* 10. Article number: 153. <http://dx.doi.org/10.1038/s41598-019-56865-2>
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267. <http://dx.doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>
- Reppermund, S., Srasuebkul, P., Dean, K. & Trollor, J. N. (2019). Factors associated with death in people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 33(3), 420-429. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12684>
- Rimmer, J. H., Heller, T., Wang, E. & Valerio, I. (2004). Improvements in physical fitness in adults with Down syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 109(2), 165-174. <http://dx.doi.org/10.1352/0895-8017>

- Rimmer, J. H. & Rowland, J. L. (2018). Health promotion for people with disabilities: implications for empowering the person and promoting disability-friendly environments. *Journal of Lifestyle Medicine*, 2, 409-420. <http://dx.doi.org/10.1177/1559827608317397>
- Scott, H. M. & Havercamp, S. M. (2016). Systematic review of health promotion programs focused on behavioral changes for people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(1), 63–76. <http://dx.doi.org/10.1352/1934-9556-54.1.63>
- Segerlantz, M., Axmon, A. & Ahlström, G. (2020). End of life care among older cancer patients with intellectual disability in comparison with the general population: a national register study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(5), 317-330. <http://dx.doi.org/10.1111/jir.12721>
- Shiyko, M. P., Ram, N. & Grimm, K. J. (2012). An overview of growth mixture modeling a simple nonlinear application in OpenMx. In Hoyle, R. H. (Eds.) *Handbook of structural equation modeling*, (pg.532–546), Guilford Press.
- Talim ve Terbiye Kurulu Başkanlığı, (2018). İlköğretim kurumları (ilkokul-ortaokul) haftalık ders çizelgesi (2018-2019) eğitim öğretim yılında uygulanacak [Primary education institutions (primary school-secondary school) weekly course schedule (2018-2019) will be applied in the academic year]. <http://ttkb.meb.gov.tr/www/haftalik-ders-cizelgeleri/kategori/7>
- Thomson, A., Bridges, S., Correns, B., Pham, J., White, C. & Buchanan, A. (2020). The impact of physical activity and sport programs on community participation for people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1–11. <http://dx.doi.org/10.3109/13668250.2020.1717070>
- UNICEF, (2019). *Disability and development report: Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities*. United Nations.
- WHO, (2011). *World report on disability*. World Health Organization Regional Office for Europe.
- WHO, (2013). *Health literacy: The solid facts*. World Health Organization Regional Office for Europe.
- WHO, (2016). *The Shanghai declaration*. [euro.who.int](http://euro.who.int)