

Hastaların İnternet Kullanımı ve Elektronik Ortamdaki Sağlık Bilgilerine Erişim Davranışları

The Internet Usage Behaviour and Access Patterns of the Patients to the Health Information on the Internet

Haluk ZÜLFİKAR*

İletişim/Correspondence: Haluk ZÜLFİKAR Adres/Adress: İstanbul Üniversitesi İktisat Fakültesi Beyazıt Kampüsü 34452 İstanbul
Tel: 0 212 440 0000/11707 E-mail: zulfikar@istanbul.edu.tr

ÖZ
İnternet dünyasındaki hızlı değişim sağlık sektöründe de kendini göstermiş ve hastalıkların teşhis ve tedavisinin yanında, hasta algıları, tutum ve davranışlarında da değişimlere sebep olmuştur. Daha önce pasif bilgi alıcısı konumunda olan hastalar, yapısal değişimle aktif bilgi tüketicilerine dönüşerek, hasta ve sağlık personeli arasındaki ilişkilerinde farklılaşmaların ortaya çıkmasını sağlamıştır.

Daha aktif ve etkin bu yeni hasta modeli, tedavi sürecinde uzmanla kolkola hareket eden bir hasta tavrının ortaya çıkmasını mümkün kılmıştır. Zaman yetersizliğinden kendisine verilemeyen eksik bilgileri internet üzerinden tamamlayabilen, doktor tarafından söylenemeyen kötü bilgilere erişebilen bu hasta profili, aynı zamanda hekimin mesleki yetkinlik ve yeterliliklerini de sorgulayan bir özellik göstermektedir. Nitekim hekimlerin %13,6'sı her gün, %36,4'si ise haftada en az bir hastasının internetten elde ettiği bilgiyi kendisiyle tartışmak istediğini belirtmektedir.

Ayrıca anahtar kelimeler kullanarak ve ağırlıklı olarak arama motorları üzerinden sağlık bilgisi aramakta olan bu hastaların, doğruluğu sorgulanabilen, çok ve karışık bilgi kümesiyle karşı karşıya kaldığı da tespit edilmektedir. Öte yandan, hastaların internet ve sosyal ağları, daha genel bir ifadeyle elektronik/online iletişim alanlarını kullanarak doğru bilgiye erişimi ve bu bilgiyi doğru kullanımı ile sağlıklı sosyalleşebilmesi ve barışık bir yaşam sürmesi de mümkün olabilmektedir. Bu derlemenin amacı, bireylerin hastalıklarını ve onun dolaylı etkilerini yönetebilmeleri için sağlıkla ilgili online tutum ve davranışlarını tanımlamaktır. Ayrıca çalışmada, kalıtsal ve nadir görülen hastalıklardan hemofili ve kanama bozukluğu hastalıklarına sahip bireylerin internet kullanımı ile ilgili tutum ve davranışları ile ilgili bilgiler de sunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Sağlık araştırmaları, hastaların online tutumları, online sağlık bilgisi analizleri.

ABSTRACT

The fast change in the world of internet is also revealed in health sector which led to changes in both the diagnosis and treatment of illnesses together with some particular changes in patients' perceptions, attitude and behaviour. The patients who once used to be just passive information receivers have turned into active information users based on this structural change and this, in turn, led to differentiations in patient-medical doctor relationships.

This new type of patient, who is more active and efficient, is also in close contact with their doctor during the treatment process. This new patient profile also has a new set of behaviour as to seek the missing parts of the information which has not been adequately provided by the doctors due to time constraints and/or access the negative aspects of the information not provided by the doctors in addition to questioning the professional competence and expertise of their doctors. As a matter of fact the 13,6 % of the doctors state that every day at least one patient demands to discuss a piece of information they have gathered from the internet with themselves whereas 36,4 % of the doctors state that every week at least one patient demands to discuss a piece of information they have access over the internet with themselves.

Additionally, it was also found out that these patients who are searching for health related information by means of some key words, are, from time to time, faced with some complex clusters of information whose accuracy needs to be questioned. In this respect, it is highly probable that the internet and the social networks can prove to be useful for the patients to access the accurate information, to socialize properly and to lead peaceful lives.

The purpose of this study is to examine the online behaviour and attitudes of the patients which are indispensable in the way that these individuals can manage their illnesses and their related impacts. Additionally, in the present study, patients with hereditary and rarely encountered diseases such as haemophilia and bleeding disorders have been observed on the basis of their behaviour and attitudes together with their detailed and confidential information.

Key Words: Health research, online attitudes of patients, online health information analyses.

*Yard. Doç. Dr. İstanbul Üniversitesi İktisat Fakültesi

Yazının gönderilme tarihi: 05.08.2013

Yazının basım için kabul tarihi: 13.01.2014

GİRİŞ

Günümüzde bilgi teknolojileri alanındaki baş döndürücü gelişim, içerdiği iletişim devrimi ile daha önce ulaşılmaması zor hatta imkansız olan bilgilere hızlı ve eşit imkanlarla ulaşım olanağı sağlamıştır (Bass ve ark. 2006). Dünya genelinde internet üzerinde konularına göre günlük aramalar ele alındığında, bunlar arasında sağlıkla ilgili başlıkların % 4,5 oranında araştırıldığı tespit edilmiştir (Bass ve ark. 2006).

Yeni medya düzeni çerçevesinde elektronik yaşam ve internet üzerinden bilgiye erişebilme seçeneği, tüm insanların ve özellikle hastaların sağlıklarını yönetmede kendilerini daha etkin kılabilme imkanı sağlamaktadır. Böylelikle bireyler daha fazla bilgiyle karar verebilme ve sağlıkla ilgili davranışlarını yönetebilme-geliştirebilme imkanından faydalanabilmektedirler (Bass ve ark. 2006). Dolayısıyla hastaların internet üzerinden bilgi toplama girişimlerinin devamlılık arz eder bir yapıda olduğu düşünülmektedir. Modern tedavi yöntemleri ve yönetimindeki gelişme ve kalite artışı, evde tedavi imkanlarında önemli ölçüde artış ve değişimi beraberinde getirmiştir. Aynı şekilde mekan, zaman ve kişi ihtiyaçları boyutlarında sınırları değiştiren internet, kullanıcılarına bulunduğu yerden hareket etmeden diğerleri ile buluşabilme, beraber olabilmeye imkanını sağlamıştır.

Bireyler çoğunlukla başta; kanser, kalp hastalıkları, hemofili ve kanama bozukluğu hastalıkları olmak üzere kronik hastalıklarla ilgili bilgileri internet ortamından araştırmaktadırlar. Hemofili ve kanama bozukluğu hastalıkları olan bireyler; kalıtsal bir hastalık olarak nesilden nesile sürmesi, aile içi etkileşime açık oluşu, sosyal izolasyon durumu yaşamaları, kanama sorunundan ötürü sorunlarıyla ilgili bilgiye acil ulaşım gereksinimi gibi nedenlerden dolayı en sık internetten bilgi arayan hasta grubu olarak tanımlanmıştır. Ayrıca bu hastalıklarla ilgili olarak, acil müdahale gereksinimi olan durumlarda, hızlı ve doğru bilgilenme ve etkin tedavi arasında kuvvetli ve pozitif yönlü bir ilişki olduğu belirtilmiştir. Bu durumda eğer bu hastalar internet aracılığı ile doğru bilgiye ulaşırlarsa hastalık-

larının yönetiminde başarılı olabileceklerdir (Barlow ve ark. 2007).

Hastaların sağlıkları ile ilgili konularda internet üzerinden yaptıkları araştırmalardaki motivasyonları ele alındığında, bunların iki boyutta toplanabildiği tespit edilmiştir (McMullan 2006).

Buna göre:

1. Bireyin/hastanın hastaneye ya da doktora gitmeden önce kendi kendine bağımsız araştırma süreci:

Bu süreçte hasta internet üzerinde hastalığına ilişkin bilgi araştırarak doktora gitme ihtiyacının olup olmadığını tespit etmektedir.

2. Hastane ya da doktor ziyareti sonrası internet üzerinde yapılan bilgi araştırma süreci:

Bu süreçte ise, ihtiyaç duyulan ek bilginin temin edilmesi ya da sağlık uzmanının kendisi ile paylaştığı bilgiden tatmin olma, yetinememe veya değerlendirme ihtiyacı duyma durumunda ortaya çıkan bilgi edinme sürecidir.

Bu iki değişimin ortak bir sonucu olarak hastaların, özellikle kanama bozukluğu gibi kalıtsal hastalık sahibi bireylerin internet üzerindeki tutum ve davranışları, hastalıklarının gelişimi ve yönetiminde önemli farklılaşma ve gelişmelere neden olmuştur. Bilgisayar ve internet bağlantı gereksinimi, bu kanalla bilgi edinme üzerinde temel şart olarak tanımlanmaktadır (McMullan 2006).

Bu derlemenin amacı, bireylerin hastalıklarını ve onun dolaylı etkilerini yönetebilmeleri için sağlıkla ilgili online tutum ve davranışlarını irdelenmektedir. Ayrıca çalışmada, kanama bozuklukları ve hemofili gibi kalıtsal ve nadir görülen hastalıkları olan bireylerin hastalıkları ile ilgili internetten bilgi edinme tutum ve davranışlarına odaklanılarak konu açıklanmaya çalışılmıştır.

YÖNTEM

Derlemenin birinci amacı ile ilgili olarak; genel kapsamdaki hastaların sağlık amaçlı internet kullanımı ve bu sürecin hasta kimlikleri ve hastalıkları üzerin-

deki olası etkilerini ele alan, ağırlıklı olarak 2005 ve sonrası farklı ülkelerde gerçekleştirilen akademik çalışmalar incelenmiştir. Ancak internet kullanımlarının zaman içindeki değişim ve etkinliğini analiz edebilmek amacıyla, karşılaştırmaların birçoğunda 2000 yılına kadar geri gidilmiştir. Çalışmanın ikinci amacı ile ilgili olarak ise; kanama bozukluğu ve hemofili hastalığı olan hastaların internet kullanımları, internet üzerinden bilgi edinme sistematiği incelenmiştir.

Derleme sistematığında, temel olarak hastaların sağlık ile ilişkili bilgi alabilecekleri kaynaklar ve internetten yararlanma tarzlarına, özel kapsamda ise arama motorları, web siteleri, sosyal ağlar, forumlar-bloglar ve e-mail grupları gibi farklı bilgilerin yanı sıra, sosyalleşme ve iletişim alanlarına odaklanılmaya çalışılmıştır. Yanı sıra elektronik ortamdaki bilgi erişim alanları ve buradan ulaşılan bilginin kullanımı, bunların hasta ve doktor/sağlık personeli ilişkisinde oluşturduğu değişimler ile hastalıkla baş etme üzerindeki etkilerine ilişkin çalışmalar incelenmiştir.

Sağlık Amaçlı Bilgi Edinmeye İlişkin Dünya ve Türkiye’de İnternet Kullanımı

Amerika Birleşik Devletlerinde (ABD) 2008 sonunda tamamlanan ve 18 üstü yaş grubu 2253 kişi üzerinde gerçekleştirilen araştırma sonucuna göre, erişkin nüfusun %74’ü internet kullanırken, ortalama %61’inin internet üzerinden sağlık ve medikal konularda araştırma yaptığı tespit edilmiştir. 2013 yılı itibarıyla yetişkin nüfus içinde internet kullanıcısı oranının %85 değerine ulaştığı belirlenmiştir. Söz konusu kullanıcıların internet kullanım amaçları arasında sağlık bilgisi arama oranının %72 olduğu tespit edilmiştir (IWS 2013; PIALP 2009). Nitekim zaman içinde değişen bu oran, internet kullanıcılarının araştıracakları konuları belirlemede giderek bilinçlenmeye başladığı şeklinde yorumlanabilir.

İngiltere’de, internetten sağlık bilgisi edinen 3209 birey ile yapılan bir araştırmada, sağlık ile ilgili bilgi aramak için internet kullanım sıklığı ile sosyo-ekonomik düzey arasında istatistik açıdan anlamlı ilişkiler belir-

lenmiştir. Buna göre, üst sosyo-ekonomik gruba ait bireylerin alt sosyo-ekonomik gruba ait bireylere göre daha fazla sağlık bilgisi aramakta olduğu belirlenmiştir (Murray ve ark. 2003).

İnternette elde edilen sağlık bilgisine ilişkin alt analizlerde, internet üzerinden sağlık bilgisi edinilenlerin %56’sının, bu kanalla sağlık bilgisi edinmenin kendi ya da bir diğer kişinin sağlığını kontrol etme ve yönetebilme üzerinde bilinç sağladığını, %49’unun ise, internet üzerinden elde edilen sağlık bilgisinin kendilerinin diyet yapabilmeye, stres yönetimi, egzersiz yapma gibi konularda düşünme tarzlarını değiştirdiğini ifade ettikleri belirlenmiştir (PIALP 2009). Amerika Birleşik Devletleri’nde yapılan kanser araştırmaları sonuçlarına göre, kanser hastalarının %92’si, internet üzerinden elde edilen sağlık bilgilerinin karar süreçleri üzerinde kendilerini güçlendirdiğini ve doktorla konuşmada kendilerine anlamlı derecede yardımcı olduğunu belirtmişlerdir (Eysenbach 2003).

Başka bir çalışmada ise, internette elde edilen bilginin sağlık danışmanlarıyla tartışılması durumunda, sağlıkla ilgili karar süreçlerinde çok daha etkin kullanıldığı saptanmıştır (Broom 2005).

İnternet üzerinden bilgiye erişim, özel ya da herhangi bir mekana gereksinim duyulmaması, zaman sınırı olmaksızın 24 saat erişim imkanı, evden ve hastanın kendini tanıtmadan siteme erişebilmesi, kendi hastalığına sahip diğer ve hatta akraba hastalara ulaşabilme imkanının yüksekliği gibi üstünlüklere sahip olabilir (Nicholas ve ark. 2003). Nitekim, Wanless (2002), tarafından yapılan bir çalışmada; hastaların %63’ü, internette elde ettikleri bilginin gereksiz şekilde doktor ziyaretinde bulunmalarının önüne geçtiğini belirtmişlerdir. Ancak, bu durum kanser vb. ağır ve kronik hastalığı olan bireylerin bazıları üzerinde olumsuz sonuçlar doğurabilmektedir. Özellikle tedavi görmekte olan kanser hastalarının, internet üzerinden elde ettikleri doğruluk kontrolleri yapılmamış bilgileri kullanmalarının; tedaviyi yarıda bırakmalarına, farklı tedavi seçenekleri uygulamalarına ve hayati zararlar görmelerine neden olduğu saptanmıştır (Kiley 2002). Diğer

bir çalışmada ise, kanser hastaları internet üzerinden elde ettikleri bilgiyi; %31 oranında etkileyici, %27 oranında kafa karıştırıcı, % 76 oranında ise çelişkili bulmuşlardır (Eysenbach 2003).

Amerika Birleşik Devletleri'nde, aile hekimliği hizmeti alan 18 ve üzeri yaş grubundaki 1289 hasta birey üzerinde yapılan araştırmada, katılımcıların %98,7'sinin internetten elde ettikleri sağlık bilgilerini anlaşılır, % 98,1'inin isegüvenilir bulunduğu tespit edilmiştir. Ayrıca bu çalışmada, bilginin güvenilirlik düzeyi ölçütleri olarak; devlet ya da profesyonel kurumlar tarafından onanmış olmasının (%48), güvenilir yazar ya da kaynaklar tarafından yazılmış ve destekleniyor olmasının (%47) ve bilginin anlaşılabilirliğinin (%45) etkin unsurlar olduğu saptanmıştır. Aynı araştırmada, elde edilen sağlık bilgisinin kontrol edilmesinde ilk sırada %54 ile doktora sorma ya da doktor ile irdelemenin geldiği, ikinci sırada %48 ile farklı sitelerdeki bilgilerle karşılaştırmanın ve üçüncü sırada ise % 40 ile kitap, dergi, TV ve benzeri internet dışı geleneksel bilgi kaynaklarından kontrol etmenin yer aldığı belirlenmiştir (Schwartz ve ark. 2005).

Sağlıkla ilgili karar sürecinde önemli oranda kullanım bulan internet kaynaklı sağlık bilgileri, %74 oranında **“doğrudan kullanıcı”** olarak kişinin kendisi veya **“dolaylı kullanıcı”** olarak aile bireyleri için elde edilmeye çalışılmaktadır (Schwartz ve ark. 2005). Amerika Birleşik Devletleri'nde, kanser hastaları üzerine yapılan başka bir çalışmada, hastaların %87.2 oranında aile veya tanıdıkları vasıtasıyla internete yönlendirildiği belirlenmiştir. Bu sonuçta göre, aile veya tanıdıkların öneri veya yönlendirmelerinin, hastalar tarafından olağan bir durum olarak algılandığı gözlenmiştir. Ayrıca kanser gibi ciddi hastalıklarda bilgi edinme sistematüğinde farklılaşmaların oluştuğu, tespit edilen bir diğer bulgudur. Nitekim %8,6 oranındaki bir kanser hastası grubunun, hastalıklarını öğrendikten sonra interneti, etkin ve doğru kullanabilmek amacıyla eğitim almaya başladıklarını belirtmeleri bu durumun bir sonucu olarak yorumlanabilir (Bass ve ark. 2006).

İnternet üzerinden bilgi arama aşamaları incelendiğinde, bireylerin büyük çoğunluğu'nun (%82,5), arama motorları üzerinden anahtar kelime yazarak aramaya başladığı, %33,7'sinin genel olarak sağlıkla ilgili olan sitelerden arama yaptığı, %12.5 gibi düşük bir oranın ise özel sağlık sitelerine girerek bilgiye ulaştıkları tespit edilmiştir (Schwartz ve ark. 2005).

Türkiye'de ise son üç ay içinde kişisel amaçlarla internete giren bireyler arasında sağlıkla ilgili bilgi arayanların oranı 2011 yılında %54,1 iken 2013 yılında artarak %59,6 değerine yükselmiştir. Daha genel bir ifadeyle, 2013 yılında internete giren her 10 kişiden yaklaşık 6'sının sağlıkla ilgili bilgi almak için interneti kullandığı tahmin edilmiştir. 2013 yılı itibarıyla internet kullanıcılarının internete girme durumları Tablo 1'de gösterilmiştir. Tablo 1'de görüldüğü gibi sağlık ile ilgili bilgi arama amacıyla internete girme oranı, kırsal kesimde %46,2, kent kesiminde ise %62,4'dir (TÜİK 2013). Bu oranlar internetin, dünyada olduğu gibi ülkemizde de sağlık konusunda bilgi paylaşımı, hasta bireylerin yanısıra sağlıklı bireylerin de bilgilendirilmesi ve eğitilmesi amacıyla kullanılabileceğini düşündürmektedir.

Sonuç olarak, internet üzerinde aranan bilginin türü, arama şekli, erişilen bilginin doğruluğunun ve güvenilirliğinin belirlenmesi oldukça zor ve önemli aşamalar olarak hastanın karşına çıkmaktadır. Bu zorluğun aşılabilmesi durumunda, hastaların bilinçli tercihlere ve doğru kararlara varabilmelerinin, uzun dönemde sağlık durumlarını ile kendilerini doğru yönetebilmelerinin güç olacağı gözlenmektedir.

Hasta Bireylerin İnternet Kullanım Davranışları: Kanama Bozukluğu ve Hemofili Hastalığı Olan Hastalar

Kalıtsal bir hastalık olarak nesilden nesile sürmesi, aile içi etkileşime açık oluşu, sosyal izolasyon durumu, kanama sorunundan ötürü bireylerin, sorunlarıyla ilgili bilgiye acil ulaşım gereksinimi gibi nedenlerden dolayı, kanama bozukluğu ve hemofili hastalığı olan bireylerin internet kullanım davranışları incelenmektedir (Barlow ve ark. 2007).

Tablo 1. Türkiye’de 2013 Yılı Kişisel İnternet Kullanma Amaçları (%)

Amaçlar	Türkiye	Kent	Kır
Online haber, gazete ya da dergi okuma	75.6	76.4	71.8
İnternet üzerindeki sosyal gruplara katılma	73.2	72.1	78.3
E - Posta gönderme/alma	62.5	63.8	56.1
Mal ve hizmetler hakkında bilgi arama	59.9	62.7	46.3
Sağlıkla ilgili bilgi arama (yaralanma, hastalık, beslenme, vb.)	59.6	62.4	46.2
İnternet üzerinden telefonla görüşme / video görüşmesi (webcam ile)	55.1	56.6	47.4
Eğitim ve kurslarla ilgili bilgi arama	45.9	47.7	37.5
Herhangi bir konu ile ilgili bilgi almak için Wikipedia, On-line ansiklopedi vb. kullanma	32.6	33.8	26.2
Web siteleri aracılığıyla toplumsal veya siyasal konular ile ilgili görüşleri okuma veya paylaşma	28.7	28.9	28
Seyahat veya seyahat ile ilgili konaklama için online hizmetleri kullanma	26.6	27.4	25.5
İnternet bankacılığı	24.8	26.8	15.4
Düzenli olarak bilgi almak için haber servis ya da ürünlerine abone olma	21.3	21.8	18.7
Yazılım indirme (oyun yazılımları hariç)	19.1	20	14.7
İş arama ya da iş başvurusu yapma	12.9	13.8	8.4
Toplumsal veya siyasal bir konuda online bir oylamaya katılma	12.8	13.6	9.1
Mal veya hizmet satışı	9.3	10	6
Herhangi bir konuda online (çevrimiçi) eğitim alma (yabancı dil, bilgisayar vb.)	8.4	9	5.5
Profesyonel bir gruba katılma	4.2	4.7	1.7
<i>TÜİK (2013), Hanehalkı Bilişim Teknolojileri Kullanım Araştırması</i>			

İngiltere’de, 2011 yılında 11-18 yaş adolesan grubu 47 hemofili hastası üzerine yapılan bir çalışmada, hastalığını ve tedavisini detaylıca öğrenen hastaların, daha az fiziksel ve duygusal problem yaşadığı, sorunlarını daha iyi yönetebildiği belirlenmiştir (Khair ve ark. 2011).

Hemofili ve benzeri kanama bozukluğu hastalıkları, “ender görülen hastalıklar” arasında yer almaktadır. Özellikle ağır hemofili (hemofili A) hastası olan erişkinler ve çocuklar, hareket kısıtlaması, yaşlıları ile az vakit geçirme, ailenin koruyucu kısıtlamaları gibi nedenlerle, akranlarıyla yeterli düzeyde ve kalitede beraber olamamaktadırlar. Böylelikle çocuk ve adolesan hastalarda ortaya çıkan akran desteği eksikliği, söz konusu çocukların tüm boyutlarıyla izole yetişmelerinde önemli bir unsur olarak ortaya çıkabilmektedir. Günümüz internet dünyasındaki sosyal ağlar, forumlar-gruplar, bloglar, email listeleri gibi sosyal ve bilgi paylaşımı siteleri ve ağları, hastalara bilgi ve tecrübelerini

paylaşma ve sosyalleşme imkanını sağlamaktadır. Bu şekliyle internet, söz konusu hastalar ile benzer yapı ve şartlardaki hastaların, sağlık ihtiyaç ve hizmetlerini kolaylaştırıcı yeni ve güçlü bir araç olarak ortaya çıkmaktadır (Khair ve ark. 2012). Görülmektedir ki özellikle adolesan hemofili hastaları, internet üzerinde içerik bilgisi edinmenin ötesinde, ağırlıklı olarak sosyalleşmek amacıyla internette yararlanmaktadır.

Dünya genelinde hastalığın tedavi ve kontrolündeki tüm gelişmelere karşın, 1990 yılına göre 2020 yılına kadar hemofili hasta sayısının yaklaşık %25.7 artışla 440.000’e ulaşması beklenmektedir (Lee1998). Tahminler göstermektedir ki her ne kadar modern tedavi ile yaşam kalitesi ve yaşam süresi uzayıp, sakatlıklarda azalma yaşansa da, hemofili hastalarının yaşadığı sıkıntılar ve sorunların ele alınma gereksinimi devam edecektir. Nitekim son yıllarda dünya genelinde yaygınlaşarak kabul gören evde tedavi yaklaşımı, özellikle evde tedavi hizmetlerinin artış ve maliyetlerinde-

ki mukayeseli düşüklük gibi olumlu özelliklerinin yanında, hemofili hastalarının bir araya gelme, yüz-yüze sosyalleşme olanaklarında azalmaya neden olabilmektedir. Nitekim kanama bozukluğu ve hemofili hastalarının bu gelişmelerin etkisiyle, daha fazla sosyal izolasyon içinde yaşamlarını sürdürmek zorunda kalabildiği gözlenebilmektedir.

İngiltere’de, 307 kanama bozukluğu ve hemofili birey üzerinde yapılan çalışmada, erişkin hastaların %48’inin sosyal, duygusal ve eğitim ile ilgili bilgilere ihtiyaç duydukları belirlenmiştir. Aynı şekilde kanama bozukluğu hastaları arasında kadın hastaların (%46) erkek hastalara (%20) göre, anlamlı bir üstünlükle bu bilgileri aile ya da arkadaşlarından almayı tercih ettikleri saptanmıştır (Barlow ve ark. 2007). Yetişkin hemofilili bireyler ve kanama bozukluğu olan diğer hastaların %90’ı toplumun bu hastalığı ve kendilerini yeterince tanımadığını belirtmekte ve yaşamlarındaki her iki kişiden birinin (%52) kendisinde kanama bozukluğunun olduğunu bilmediğini ifade etmektedirler (Barlow ve ark. 2007). Sonuç olarak, hemofilili ve diğer kanama bozukluğu hastalıkları konusunda yaşadıkları toplumda bilgi ve anlayış eksikliğinin olduğu kanısına sahip bu hastalar, ruhsal ve fiziksel olarak toplumdaki uzaklaşarak izole yaşamaya başlamakta ve hastalıkları ile ilgili bilgilere de internet üzerinden erişmeye tercih etmektedirler.

Erişkin hemofili hastalarının %76’sı, sağlık uzmanından yüz-yüze bilgi almayı tercih ettiklerini, doktorların kendilerini ve ihtiyaçlarını tamamıyla anladığını belirtmişlerdir. Söz konusu bireyler her ne kadar hemofilili ile ilgili web sitelerinin net bilgi içerdiğini belirtse de, bilgi edinmede ağırlıklı olarak kitap, dergi, gazete, broşür gibi klasik kaynakları tercih etmektedirler (Barlow ve ark. 2007). Erişkin hemofili hastalarında aileden psikolojik destek aldığını belirtenlerin oranı %90’dır (Barlow ve ark. 2007). Başka bir ifadeyle gerek erişkin gerek ergen hemofiliklerin internet üzerinden bilgi edinmeyi diğer hastalara göre daha az tercih ettikleri (%25,4), buna karşın sosyal ağ kullanım oranlarının çok yüksek olduğu (%81) tespit edilmektedir. Yukarıda ifade edildiği gibi, psikolojik açı-

dan güçlü olmayan, kaygı, depresyon sorunu olup alkol ve uyuşturucu eğilimi olan erişkinlerin, yanısıra ergen hastaların, interneti sosyalleşme, paylaşma ve rahatlama aracı olarak tercih etmeleri söz konusu olmaktadır. Nitekim ergenlerde online sohbetin %76,5 gibi yüksek bir oranında gerçekleşmesi bunun bir sonucu olarak yorumlanabilir.

Erişkin hastaların en çok yeni araştırma projeleri (%57) ve eklem hasarları (%48) konusunda bilgi ihtiyacı duymalarına karşın, gençlerin kendi akranlarından ve cinsel sağlık, hayat tarzları, uyuşturucu gibi hassas konularda öneriler aradığı belirlenmiştir (Barlow ve ark. 2007).

Adolesan hemofiliklerin, internette arkadaşlarıyla yüksek orandaki sohbet eğilimine karşın, söz konusu kişilerle hemofili konusunda sohbet etme oranı ancak %4,2 olarak gerçekleşmektedir. Buradan da görüleceği üzere sosyalleşme ve bir arada olma ihtiyacı, bilgi aramadan çok, rahatlama ve hemofili dışındaki konulara ait öneriler etrafında toplanmaktadır. Aynı şekilde yeni insanlarla bağıntı kurma, aynı ilgi alanına sahip kişilerle buluşma veya yurt dışındaki kişilerle sohbet etme (sırasıyla %8,5, %8,5, %6,3) seçenekleri son derece düşük oranlarla tercih edilmektedir (Khair ve ark. 2011). Nitekim internet kullanımı ve sosyal paylaşım ağlarının ortaya çıkıp yaygınlaşması, yaşam kalitesinin yükseltilmesine, tedaviye uyumun sağlanması bağlamında hasta ve yakınlarını güçlendirme potansiyeline ve tedavi için gerekli olan homojen bilgi paylaşımının sağlanmasına yardımcı olabilecektir (Khair ve ark. 2011).

SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışmada, hasta bireylerin genel ve sağlık amaçlı olmak üzere internet kullanım davranışlarına ilişkin yapılan bilimsel çalışmalar derlenmeye çalışılmıştır. Çalışmalardan elde edilen sonuçlarda, internet üzerinden sağlık bilgisi edinen bireylerin yarıdan fazlası, bu bilginin kendi ya da etrafındaki insanların sağlığını yönetmede katkı sağlayıcı olduğunu, kanser hastaları gibi bazı hastaların internetten elde ettikleri bilgilerin karar süreçlerini güçlendirdiğini ve doktorlarla

görüşmelerinde kendilerine yardımcı olduğunu belirtmişlerdir. Buna karşın, kanser hastası gibi hastalardan bazılarının, internetten elde ettikleri bilgiler sonucunda hastalıklarının yönetmede zorlandığı tespit edilmiştir. Nitekim yapılan çalışmalarda internetten elde edilen bilgilerin güvenilirlik sorgulanmasında dikkat çekici eksiklikler tespit edilmiştir.

Ergen hemofili hastalarında sık rastlanan ve internetin bilgi edinme yerine ağırlıklı olarak sosyalleşme için kullanımı, internet kullanımının hastalık tipi, hasta yaşı ve hasta beklentileribazında farklılaşmalar gösterebildiğine dair önemli bir sonuçtur. Nitekim hemofili gibi kanama bozukluğu olan erişkin hastaların, sağlık uzmanından yüz-yüze bilgi almayı tercih ettiği, ergen hastaların okula gitmeyi istemedikleri, okul yerine ihtiyaç hissettikleri bilgiyi etraflarındaki akranları ve ailelerinden almayı tercih ettikleri, hatta bu ergenlerin çok büyük bir kısmının akranları ile fiziksel görüşme yapmadan iletişim kurduğuna dair çalışma sonuçları, internet kullanımının önemini vurgulamaktadır.

Doğuştan gelen ve yaşam boyu devam eden bir hastalığı olan erişkin kanama bozukluğu hastalarında, kaygı ve depresyonun yüksek olduğu ve bu durumun söz konusu bireyleri, interneti yüksek oranda ve sık kullanmaya yönlendirdiği saptanmıştır. Buradan hareketle internet seçeneğinin hastalar arasında bilgi edinme amacından çok, sosyalleşme amaçlı kullanıldığı da dikkat çekici bir diğer sonuç olarak incelenen çalışmalardan elde edilmiştir.

KAYNAKLAR

Bass, S. B. ve ark. (2006). Relationship of internet health information use with patient behavior and self-efficacy: Experiences of newly diagnosed cancer patients who contact the national cancer institute's cancer information service. *Journal of Health Communication*, 11(2): 219-236.

Barlow, J. H., Stapley, J., Ellard, D. R., Gilchrist, M. (2007). Information and self-management needs of people living with bleeding disorders: A survey. *Hemophilia*, 13: 264-270.

Broom, A. (2005). Virtually he@lthy: The impact of internet use on disease experience and the doctor-patient relationship. *Qualitative Health Research*, 15(3): 325-345.

Eysenbach, G. (2003). The impact of the internet on cancer outcomes. *CA Cancer J Clin.*, 53(6): 356-371.

Internet World Stats (IWS) (2013). Internet Usage & Population Statistics 2012, <http://www.internetworldstats.com/stats.htm> (31.12.2013)

Khair, K., Holland, M., Carrington, S. (2012). Social networking for adolescents with severe haemophilia. *Haemophilia*, 18(3): 290-296.

Kiley, R. (2002). Does the internet harm health? *British Medical Journal*, 26(324): 235-241.

Lee, C. A. (1998). World Federation of Haemophilia Developing World Programmes. *Haemophilia*, 4(2): 259-263.

Mullan Mc, M. (2006). Patients using the internet to obtain health information: How this affects the patients-health professional relationship. *Patient Education & Counseling*, 63(1): 24-28.

Murray, E. ve ark. (2003). The impact of health information on the internet on health care and the physician-patient relationship: National US Survey. *Journal of Medical Internet Research*, 5(3): 1727-1734.

Nicholas, D., Huntington, P., Gunter, B., Russell, C., Withey, R. (2003). The British and their use of the web for health information and advice: A survey. *Aslib Proc.*, 55(5/6): 261-276.

Pew Internet&American Life Project (PIALP) (2009). Health Information on the Internet, U.S.

Schwartz, K. L. ve ark. (2006). Family medicine patients' use of the internet for health information: A metronet study. *Journal of American Board of Family Medicine: JABFM*, 19(1): 39-45.

Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) (2013). Hanehalkı Bilişim Teknolojileri Kullanım Araştırması, Ankara.

Wanless, D. (2002). *Securing our future health: Taking a Long Term View-Final Report*. HMGO The Public Unquiry Unit, London.