



Kişisel Sağlık Verilerinin Dijitalleşmesi ve Büyük Veri
◆◆◆
Digitization of Personal Health Data and Big Data

DOI: <https://doi.org/10.25204/iktisad.1144242>

Şebnem YÜCEL*

Öz

Makale Bilgileri

Makale Türü:
Derleme Makale

Geliş Tarihi:
15.07.2022

Kabul Tarihi:
13.09.2022

© 2022 İKTİSAD
Tüm hakları
saklıdır.



Çalışmanın amacı, kişisel sağlık verilerinin dijitalleşmesi sonucu oluşan büyük veri kavramının önemini ortaya koymaktır. Bu anlamda; kişisel sağlık verileri, elektronik sağlık kayıtları ve büyük veri kavramları ile ilgili literatür taraması yapılmıştır. Ayrıca büyük veri ile kişisel sağlık verileri arasındaki ilişki ele alınmıştır. Yapılan literatür taramasında, bilgi ve iletişim teknolojilerinin gelişmesi sonucu, kişisel sağlık verilerini işleme, depolama ve aktarma aşamalarında değişiklik ve elektronik sağlık kayıtlarının oluşturulduğu tespit edilmiştir. Elektronik sağlık kayıtlarının depolanması için fiziki arşivlerin yerine, büyük veri depolama alanlarının kullanıldığı belirlenmiştir. Böylece geliştirilen büyük veri sayesinde; klinik karar verme, kaliteli hizmet sunumu gibi birçok alanda sağlık hizmetlerine katkı sağladığı tespit edilmiştir. Çalışmada, kişisel sağlık verileri ile büyük veri arasındaki ilişkinin, sağlık hizmetlerini geliştirdiği ve insan kaynaklı hataları azalttığı sonucuna ulaşılmıştır. Diğer bir yandan, büyük veri kavramının gelişiminde; siber saldırılar, kötü niyetli yazılım şirketleri veya kullanıcı olarak bireylerin sağlık bilgi sistemlerine karşı olası güvensizlik kaygısına yönelik olumsuz tutum ve davranışlar gibi, önemli zorlukları oluşturduğu değerlendirilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Kişisel veri, kişisel sağlık verisi, elektronik sağlık kaydı, büyük veri.

Abstract

Article Info

Paper Type:
Review Paper

Received:
15.07.2022

Accepted:
13.09.2022

© 2022 JEBUPOR
All rights
reserved.



The aim of the study is to reveal the importance of big data formed as a result of digitization of personal health data. In this direction, a literature review was conducted on personal health data, electronic health records and big data concepts. In addition, the relationship between big data and personal health data is discussed. In the literature review, as a result of the development of information and communication technologies, it was determined that changes and electronic health records have been created in the stages of processing, storing and transferring personal health data. It was determined that large data storage areas are used instead of physical archives for the storage of electronic health records. Thus, thanks to the big data developed; It has been determined that it contributes to health services in many areas such as clinical decision making, quality service delivery. In this study, it was concluded that the relationship between personal health data and big data improves health services and reduces human-induced errors. On the other hand, in the development of the big data concept; cyber attacks, malicious software companies or individuals as users have been evaluated to pose significant challenges, such as negative attitudes and behaviours towards possible insecurity anxiety towards health information systems.

Keywords: Personal data, personal health data, electronic health record, big data.

Atıf/ to Cite (APA): Yücel, Ş. (2022). Kişisel sağlık verilerinin dijitalleşmesi ve büyük veri. *İktisadi İdari ve Siyasal Araştırmalar Dergisi*, 7(19), 515-529

* ORCID Prof. Dr., Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sağlık Yönetimi Bölümü, sebnemaslan27@hotmail.com

Extended Abstract

Background:

One of the most important of concepts which huge impact the today's healthcare systems in the world are big data. In the digital world we live in, data is continuously produced without interruption. For instance, our personal data is continuously collected automatically by mobile applications that count steps, smart devices that measure blood pressure, or other sensor data that records our health data. So, this situation provides the growth of electronic health records by producing increasing volumes of health data. Electronic health records, which reach enormous dimensions in this way, can only be explained and used with the concept of big data. Therefore, the purposed of the study is to reveal the importance of electronic health records and big data in health care services, which are formed as a result of digitalization of personal health data in parallel with technological developments, by evaluating the relationship between them.

Research Purpose:

The aim of this study is to examine the relationship between electronic recording of personal health data and big data.

Methodology:

In the study, the concepts of personal data, personal health data, electronic health record and big data were defined and literature review, which is one of the qualitative research techniques, was used. While scanning the literature, the concepts of "personal data", "personal health data", "electronic health record" and "big data" were taken as keywords. The information obtained in line with the literature review is given in the relevant headings.

Findings:

In line with the literature review, it has been determined that health services have undergone a transformation in parallel with technological developments and that the personal health data recorded physically are processed, transferred and stored in electronic media. With this change thanks to, it has been determined that electronic health records are formed and these records, which are increasing in size day by day, reach enormous dimensions and create big data. As a result of the storage of electronic health records as big data, it has been determined that the use of clinical decision support systems in health services contributes positively by improving the quality. On the other hand, it has become a threat with the existence of cyber attacks.

Conclusions:

In the study, it was concluded that electronic health records should be used in research studies that will improve health services in line with the storage of big data. These data can be used both in examining the medical history, monitoring the treatment process and developing policies on public health. However, the emergence of big data concept and technologies show that this understanding is facing a change. As a matter of fact, modern healthcare systems gain the ability to make predictions about public or individual health through the use of big data technologies. Therefore, it can be assumed that the use of big data will lead to a paradigm shift in the delivery of health services. In this context, it has been determined that the information produced by the estimation models based on the unlimited data source provided by the electronic health records, which has reached enormous dimensions, facilitates the decisions of health managers and health professionals. The important point in this process is that big data allows for future predictions. In this respect, the information obtained with big data in activities such as the detection and prevention of possible health problems or health promotion will support the decision-making mechanism in order to produce better health services and "value" will be produced for the individual/society. Finally, in this case, the existence of cyber attacks and malicious people should be perceived as a threat and necessary precautions should be taken. It is necessary to ensure the confidentiality of big data because the main purpose of which is to produce value.

1. Giriş

Kişisel veriler, veri kombinasyonlarının bir araya gelmesiyle tespit edilebilecek canlı kişilere ilişkin her türlü bilgiyi içerir (Chua vd., 2021: 3). Kişisel veriler çeşitli kurum, kuruluşlar veya bireyin kendisi tarafından üretilmekte ve aynı zamanda sürekli olarak toplanmakta ve saklanmaktadır. Sağlık hizmeti alan bir bireyin verisinin kurumca işlenmesi veya siber ortamda vakit geçiren bireylerin arkalarında bıraktıkları bilgi olarak tabir edilen dijital ayak izi gibi örnekler bu kapsamda ifade edilebilir (Erge, 2018: 56). Bu bakımdan gerek dijital ayak izi şeklinde dijital sistemlerin otomatik olarak siber ortamda topladığı veriler olsun gerek kurumların fiziksel olarak topladığı veriler olsun sürekli olarak toplanan ve depolanan kişisel veriler hem gelecekteki eğilimleri öngörmek için hem de kurum ve kuruluşların daha kaliteli hizmet verebilmesi için kilit unsur haline gelmiştir (Gustina Zainal vd., 2022: 2). Buckland (1991) tarafından bilgi kavramı süreç olarak, bilgi olarak ve nesne olarak üç farklı şekilde ele alınmaktadır. Kişisel veriler bu üç düzeyde de yer almaktadır. Çünkü bilgiler oluşturulurken bir süreç olarak; diğer kişilere aktarılan değer ile bilgi olarak ve yer aldığı platformun biçimine göre de nesne olarak görülmektedir.

Kişisel veriler arasında özel korunması gereken ve hukuki nitelik bakımından farklı olan veriler mevcuttur. Bu veriler “6698 sayılı Kişisel Verileri Koruma Kanunu’nda özel nitelikli veriler” olarak ele alınmaktadır. Kişisel sağlık verileri de bu özel nitelikli veriler arasında yer almaktadır (Durmuş, 2021). Kişisel sağlık verileri, Olca ve Can’a (2014) göre bir kişinin doğduğu andan öldüğü ana kadar kaydedilen ve kişinin sağlığına ilişkin her türlü bilgilerdir. Diğer bir deyişle bir bireyin mental ve fiziksel sağlığını belirten her türlü bilgi kişisel sağlık verisidir. Teknolojinin gelişmesi ile birlikte elektronik ortamlarda toplanan kişisel sağlık verileri elektronik sağlık kayıtlarını oluşturmaktadır. Elektronik sağlık kayıtları, bireylerin ve toplumun sağlık bilgisinin çeşitli bilgi ve iletişim teknolojileri (BİT) kullanılarak sistematik bir şekilde toplanması, saklanması ve işlenmesidir (Demirhan ve Güler, 2011: 15). Bu noktada internet ve bilgisayar gibi BİT’lerin gelişmesi ile birlikte dönüşüme uğrayan günümüz sosyal yaşamı ve toplumsal düzeni teknolojik gelişmelere paralel olarak bugün bir kez daha dönüşüm ile karşı karşıyadır. Dijitalleşme kavramını ortaya çıkaran bu ilk dönüşüm süreci sonucunda fiziksel olarak yürütülen birçok iş ve süreç otomasyon ile dönüşüm geçirmiştir (Schwab, 2020: 15-18). Bu sürecin sağlık hizmetlerine etkisi sağlık kayıtlarının dijitalleştirilmesi (elektronik sağlık kayıtları), dijital randevu sistemleri, tıbbi görüntülerin dijital olarak iletimi veya sağlık hizmetinin uzaktan sunumu tele tıp gibi çeşitli şekillerde gerçekleşmiştir (Yıldız, 2019: 2). Son zamanlarda bu teknolojiler arasında entegrasyon sağlanması ve birlikte çalışabilir hale gelmesi nesnelere interneti ve yapay zekâ gibi güncel kavramları ortaya çıkarmıştır (Özsoylu, 2017: 45). Bu güncel kavramlardan en önemlilerinden bir tanesi de büyük veridir. Yaşadığımız dijital dünyada kesintisiz olarak sürekli veri üretilmektedir. Adım sayan mobil uygulamalar, tansiyon ölçen akıllı cihazlar veya sağlık verilerimizi kaydeden diğer sensör verileri vb. artan hacimlerde sağlık verisi üreterek elektronik sağlık kayıtlarının büyümesini sağlamaktadır (Ankaralı, 2020: 37-38). Bu şekilde devasa boyutlara ulaşan elektronik sağlık kayıtları ise ancak büyük veri kavramı ile açıklanabilmekte ve kullanılabilir (Kaya, 2020). Bu bakımdan çalışmanın amacı teknolojik gelişmelere paralel olarak kişisel sağlık verilerinin dijitalleşmesi sonucu oluşan elektronik sağlık kayıtları ve sağlık hizmetlerinde büyük verinin önemini aralarındaki ilişkiyi değerlendirerek ortaya koymaktır.

2. Çalışmanın Kapsamı ve Çerçevesi

BİT’in yaygın kullanım alanına ulaşması ve aynı zamanda teknolojik anlamda yaşadığı hızlı gelişim sonucunda toplumsal düzende çeşitli dönüşüm ve değişimlere yol açmıştır. Bu dönüşümün en büyük ölçekte yaşandığı alanlardan birisi de kamu hizmetleri olmaktadır. Bu bakımdan BİT’in ortaya çıkarmış olduğu dijitalleşme olgusu kamu hizmetlerinin sunumunda değişime yol açmış e-Devlet uygulamalarını ortaya çıkarmıştır (Doru, 2022). Bu bakımdan bir kamusal hizmet alanı olarak e-Devlet sistematığı çerçevesinde sağlık hizmetleri de doğal olarak bu dönüşümden etkilenmiş ve Merkezi Hekim Randevu Sistemi ve e-Nabız gibi dijital araçlar ortaya çıkmıştır (Mardinli, 2019: 540-

541). Hizmet sürecinde dijital araçların kullanımının yaygınlaşması veri üretimini oldukça etkilemiş ve devasa boyutlarda verinin ve bu verilerin toplandığı veri tabanlarının ortaya çıkmasına yol açmıştır (Bozkurt, 2017; Efendioğlu ve Sezgin, 2007). Nitekim artık bireyler, aile hekim bilgisi veya organ nakli bilgisi sorgulamaları gibi yöntemleri kullanarak kişisel bilgilerini bu veri tabanlarındaki kişisel verilerini aratarak takip edebilmektedir (Seferoğlu vd., 2011: 292). Bu bağlamda görüldüğü üzere kişisel sağlık verilerinin işlenmesi, kaydedilmesi, aktarılması ve depolanmasında kısacası sürecin tüm noktalarında bir dönüşüm yaşanmıştır. Bu dönüşüm doğrultusunda elektronik olarak kaydedilen sağlık kayıtları günden güne artmakta ve fiziki olarak saklanabilecek olandan daha büyük hacimde veri depoları oluşmaktadır. Böylelikle devasa veri oluşumunun sonucunda ortaya çıkan sağlıkta büyük veri sonucunda sağlığın geliştirilmesi, kalite iyileştirmeleri veya hasta takibi yapılarak sağlığın iyileştirilmesi gibi birçok kullanım alanında fayda elde etme potansiyeli ortaya çıkmaktadır. İzgi'ye (2014) göre de hassas veri olarak ele alınan kişisel sağlık verilerinde bu gelişmeler mahremiyet açığı oluşturmaktadır. Bu noktada sağlık personellerinin duyarlılığı yeterli olmamaktadır. Aynı zamanda ulusal ve uluslararası kanunlarla ve yönetmeliklerle desteklenmesi gerekmektedir. Aşağıda görüldüğü üzere literatürde yapılan çalışmalar bu noktalara işaret etmektedir.

Häikiö vd. (2020) tarafından yapılan bir çalışmada, Finlandiya'da yaşayan kişisel verilere ilişkin beklenti ve değerleri hizmet sağlayıcılar ve bireysel kullanıcılar açısından incelenmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılan çalışmada işbirlikçi kişisel veriye dayalı hizmet ekosistemlerinin, sağlık sektöründe proaktif hizmet modellerine yönelik gelişimin ayrılmaz bir parçası olduğu sonucuna varılmıştır. Ayrıca çalışmada, bireylerin elektronik sağlık kayıtlarının paylaşılmasına şeffaf olunduğu takdirde olumlu baktığı da belirtilmiştir.

Yin vd. (2022) tarafından yapılan bir çalışmada elektronik sağlık kayıtları ile bilgi sistemlerinin hastalara tavsiye ettiği ilaç ile fiziki kağıtlar kullanılarak hekimlerin verdiği ilaçların etkisi karşılaştırılmıştır. Bu doğrultuda bilgi sistemlerinin verdiği ilaçların etkililiği daha yüksek çıkmıştır. Aradaki farkın sebepleri araştırıldığında ise insan hatası, ayıklama ve dönüştürme hataları ve yanlış teşhis hatasından kaynaklandığı tespit edilmiştir.

Entzeridou vd. (2018) tarafından halkın ve hekimin elektronik sağlık kaydıyla ilgili beklentilerini ve etik kaygılarını belirlemek amacıyla yapılan bir çalışmada ise halkın ve hekimlerin büyük çoğunluğunun, ESK'lerin hastaların sağlığı üzerinde karar verme noktasında pozitif yönde etkili olduğunu belirttikleri sonucuna ulaşılmıştır.

Poulos vd. (2021), tarafından yapılan "Data Gaps in Electronic Health Record (EHR) Systems: An Audit of Problem List Completeness During the COVID-19 Pandemic" isimli çalışmada hastanedeki 516 hastanın elektronik kayıtları incelenmiş ve bu kayıtlardaki klinik bilgilerin hasta bakımını iyileştirmek, daha iyi araştırmalar yapmak ve klinik kararları desteklemek için son derece yararlı olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Cherif vd. (2021), bireylerin kişisel sağlık verileri paylaşımı ve elektronik sağlık kayıtları ile ilgili endişelerini ölçmüştür. Çalışmanın sonucunda kişisel sağlık verileri ile ilgili endişelerin azlığının ve sağlık hizmeti sunucularına duyulan güvenin; bir elektronik sağlık verisi oluşturma niyeti ve kişisel sağlık verilerini paylaşma niyeti üzerinde olumlu etkisi olduğu tespit edilmiştir.

Thasni ve Haroon (2020), büyük veri çalışması ile bir hasta grubunun izlemi ve bu hasta grubunun gelecekteki olası sağlık durumunu tahmin amacıyla yürüttüğü çalışmada elde ettikleri hasta verilerini korelasyon algoritmaları kullanarak analiz etmiş ve sonuç olarak uyguladıkları modelin yüksek güven aralığında olası hastalık tahminlerini gerçekleştirdiğini ifade etmektedirler.

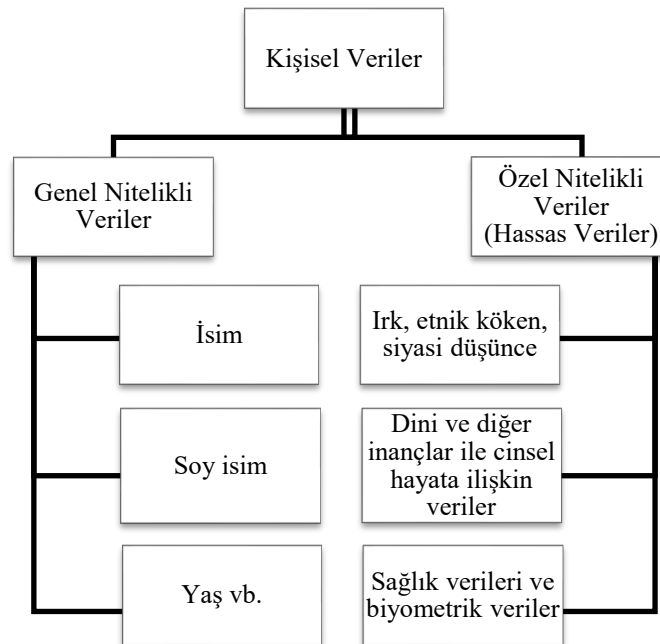
Chen vd.'nin (2019) elektronik sağlık kaydı, tıbbi görüntüler ve gen verilerinden oluşmak üzere 31.919 hastadan elde ettikleri toplam 20.320.848 sağlık kaydını makine öğrenmesi ve derin öğrenme yöntemlerini kullanarak bir hastanın serebral enfarktüs geçirme risk tahminini hesaplamayı amaçladıkları çalışmalarında geliştirdikleri modelin %94,8 doğruluk oranı ile sonuç ürettiğini ifade etmektedir.

İnce vd.'nin (2018) sağlık yöneticilerinin büyük veriye dair farkındalıklarını değerlendirmek üzere yaptıkları nitel çalışmada yöneticilerin %89,7'si büyük veriye dair herhangi bir eğitim almadıklarını, %58,62'si kurumlarında büyük veri analitiği yapan bir birim veya personel olmadığını ve %68,97'si de kurumlarında büyük veri analizi yapılmadığını ifade etmektedir.

Bu bilgiler doğrultusunda çeşitli alanlarda sağlık hizmetlerine katkı sağlayarak pozitif anlamda büyük bir avantaj sağlayan büyük verinin, kişisel sağlık verileri ve elektronik sağlık kayıtları çerçevesinden ele alınması bu çalışmanın önemini oluşturmaktadır. Sunulan bu çerçeve dahilinde çalışmada teknolojik gelişmelere paralel olarak kişisel sağlık verilerinin dijitalleşmesi sonucu oluşan elektronik sağlık kayıtlarının günden güne artarak devasa boyutlara ulaşması ile elde edilen büyük verinin önemini sağlık hizmetleri çerçevesinde ortaya koymak amaçlanmıştır. Bu bakımdan çalışma kapsamında literatür taranarak kişisel veri, kişisel sağlık verisi ve elektronik sağlık kaydı kavramları tanımlanarak sağlık hizmetlerinde büyük veri konusu bir derleme çalışması ile ele alınmıştır.

3. Kişisel Veri ve Kişisel Sağlık Verisi

Ulusal ve uluslararası yönetmeliklerde kişisel veriler “gerçek kişiye ait her türlü bilgi” olarak tanımlanmaktadır (Avaner, 2018; Dülger, 2015; Fabiano, 2019: 58). Dolayısıyla kişisel verilerden bahsedebilmek için gerçek bir kişinin ve bu kişiyi tanımlayan bilgi bütünüün olması gerekmektedir (Kişisel Verileri Koruma Kurumu, 2018). Genel olarak kişisel veriler, bir kişiyle ilgili olabilecek ve özellikle ad, yer verileri ve kimlik numarası gibi bir tanımlayıcıya veya buna özgü bir veya daha fazla değişkene atıfta bulunarak kimlik olarak kullanılabilir herhangi bir bilgiyi ifade eder (Chua vd., 2021: 3). Sonuç olarak, kişisel veriler hem bir bireyin ismi, soy ismi, doğum tarihi ve yeri gibi bilgileri hem de o bireyin dış görünüşüne dair özellikleri, ailevi durumu, gelir durumu gibi özellikleri ile ilgili bilgileri içermektedir (Çelik, 2017: 396). Kişisel sağlık verileri ise bir kişiyi doğrudan tanımlamaya yarayan gerek mental gerekse fiziki sağlığı ile ilgili her türlü bilgi olarak ele alınmaktadır (Avaner, 2018). Olca ve Can'a (2014: 260) göre, kişisel sağlık verileri bir kişinin doğduğu andan öldüğü ana kadar kaydedilen ve kişinin sağlığına ilişkin her türlü bilgilerdir. Bu bilgilere örnek olarak bireyin kullandığı ilaçlar, hastane tarafından yapılan tahlillerin sonuçları ve bireyin geçirdiği tüm hastalıklar verilebilir (Kişisel Verileri Koruma Kurumu, 2018).



Şekil 1. Kişisel Veri Türleri

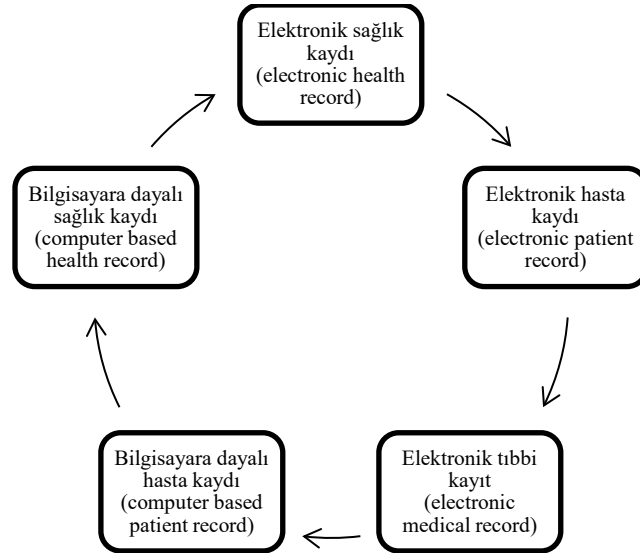
Kaynak: Kutlu ve Kahraman (2017), Kaya (2011) ve Çelik (2017) kaynaklarından yararlanılarak oluşturulmuştur.

Kişisel sağlık verileri genel nitelikli verilerden ayrılarak özel nitelikli veri veya hassas veri olarak ele alınmaktadır. Şekil 1’de yer alan bu veriler, Avrupa Konseyi tarafından 1981 yılında imzaya açılan (Kutlu ve Kahraman, 2017: 51) 108 sayılı Kişisel Nitelikteki Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Kişilerin Korunmasına Dair Sözleşme md.6’da “İrksal kökene, siyasi görüşlere, dini ve diğer inançlara, sağlığa ve cinsel yaşama ve mahkûmiyetlere ilişkin veriler” şeklinde ele alınmıştır (Kaya, 2011: 319). Genel olarak kişisel verilerin bir kısmının hassas veri veya özel nitelikli veri olarak ayrılmasında, bu verilerin daha sıkı denetlenmesi gerektiği düşüncesi yer almaktadır (Akgül, 2013). Bu sebeple kişisel sağlık verilerini toplayan, kullanan ve saklayan sağlık kurum ve kuruluşları, bilgi gizliliği ve güvenliğini sağlamak için bilgi sızıntısına veya bilgi ihlaline karşı daha dikkatli davranmalıdır (Baran ve Şener, 2019: 109).

Giyilebilir sağlık teknolojileri, tele sağlık, kişisel sağlık kaydı uygulamaları gibi çoğu girişim kişisel sağlık verilerinin toplanmasını hızlandırmış ve kolaylaştırmıştır (İbraimi vd., 2009: 71). Son zamanlarda sigorta şirketleri, giyilebilir cihazlar ve sağlık uygulamalarını kullanarak bireyleri daha sağlıklı bir yaşam tarzına yönlendirmekte ve bireylerin sağlık alışkanlıkları hakkında daha fazla bilgi edinmektedir. Böylece elektronik sağlık kayıtları ve kişisel sağlık kayıtları günümüzde giderek daha fazla önem kazanmaktadır (Troiano, 2017: 1715).

4. Elektronik Sağlık Kaydı

Kişisel verilerin dijitalleştirilmesi, günlük yaşamı dönüştüren şeyin kendi başına dijitalleştirilmiş kişisel verilerin değil, bu tür dijitalleştirilmiş kişisel verilerin günlük kararlara ve faaliyetlere dahil edilme biçimleri olduğunu belirtmektedir (Leidner ve Tona, 2021: 344). Sağlık alanında dijitalleşen kişisel veriler ele alındığında elektronik sağlık kayıtlarının (ESK) önemi oldukça fazladır. Çünkü ESK’ler hasta bakımını geliştirmek, performans ölçümlerini klinik uygulamaya yerleştirmek, hastaların ve sağlık hizmeti sağlayıcılarının klinik araştırmalarda rol almasını sağlamak için fırsatlar sunar (Cowie vd., 2017: 2). Literatüre bakıldığında elektronik sağlık kayıtları ile karıştırılan ve birbirinin yerine kullanılan birçok kavram olduğu görülmektedir. Bu kavramlar Şekil 2’de yer almaktadır.



Şekil 2. Elektronik Sağlık Kayıtları ile Birbirinin Yerine Kullanılan ve Karıştırılan Kavramlar

Kaynak: Küyük vd., (2005: 5) kaynağından yararlanılarak oluşturulmuştur.

1960'larda ve 1970'lerde geliştirilen yeni bilgisayar teknolojisi, ESK'nin geliştirilmesinin temelini atmıştır. ESK'lerin kullanımı, hastaların tıbbi bilgilerinin dünyanın hemen her yerinden okunmasını ve erişilebilir olmasını sağlamakla kalmamış, aynı zamanda sağlık kayıtlarının formatını da değiştirmiş ve böylece sağlık hizmetlerini değiştirmiştir (Evans, 2016). Örneğin; geleneksel kâğıt

sağlık kayıtları ile karşılaştırıldığında, ESK'nin kaybolması kolay değildir ve kalıcıdır. Doktorlar, insanların sağlığını geliştirme hedefine ulaşmak için ESK'deki kayıtlar aracılığıyla önlemler alabilmektedir (Yang vd., 2022: 1). Genel olarak ESK, Şekil 2'deki tüm kavramları içermekte ve bir hastanın sağlık verilerinin kapsamlı ve kurumlar arası olarak toplanması olarak tanımlanmaktadır (Hoerbst ve Ammenwerth, 2010: 320). Sağlık Hizmetleri Bilgi ve Yönetim Sistemleri Derneği (HIMSS), ESK'yi herhangi bir bakım sunumu ortamında oluşturulan (hastaya ait) sağlık bilgilerinin elektronik kaydı olarak tanımlar (Kohli ve Sharon, 2009: 554).

Elektronik sağlık kayıtları ile rutin klinik bilgiler büyük veri havuzlarında giderek daha fazla depolanarak araştırma ve kalite iyileştirme için kullanılmaktadır (Taggart, Liaw ve Yu, 2015: 1094). Sonuç olarak elektronik sağlık kayıtları dijital dönüşümün sağlık hizmetlerinde ortaya çıkardığı en önemli değişimlerden biri olarak kabul edilmektedir. Teknolojinin yaşamakta olduğu hızlı gelişim sürecine paralel olarak sağlıkta kullanılan diğer dijital araçlar ile birlikte elektronik sağlık kayıtlarının işlem hacminin artması sağlıkta büyük veri kavramının yer almasına yol açmaktadır (Ghani vd., 2014: 975). Bu bağlamda dijitalleşme süreci sonucunda daha kolay üretilebilen, depolanabilen ve dağıtılabilen verilerin oluşturduğu bilgi bütünü olarak ele alınan büyük veri kavramı oldukça önemli hale gelmektedir. Bu bakımdan büyük veri kavramının incelenmesi ve değerlendirilmesi sağlık hizmetleri için oldukça önemli olmaktadır.

5. Büyük Veri Kavramı ve Elektronik Sağlık Kayıtları ile İlişkisi

Konu kapsamı dahilinde elektronik sağlık kayıtları örneğinde görüldüğü üzere sağlık hizmetlerinde yürütülen fiziksel işlem ve süreçlerin otomasyona uğrayarak dijitalleşmesi sürekli olarak veri ve bilgi üretimi ile sonuçlanmıştır. Bu bakımdan sağlık hizmetlerinde yaşanan dijitalleşme elektronik sağlık kayıtları da dahil olmak üzere sağlık sektörü için “büyük veri bankaları”ni ortaya çıkarmaktadır (Kılıç, 2016: 37). Bu büyük veri bankalarına yönetsel veriler, araştırma verileri, finansal veriler, coğrafik veriler ve hatta sosyal medya verileri dahi örnek olarak verilebilmekle birlikte en büyük veri kaynağı bireylerin elektronik sağlık kayıtlarını oluşturan “klinik veriler” olmaktadır (Aktan ve Avcı, 2019: 103; Kopuz, 2021: 326-327; Khoury ve Ioannidis, 2014: 1054). Elektronik sağlık kayıtları başlı başına büyük veri kavramının gelişmesini tetikleyici en önemli güçlerden biri olarak görülmektedir. Bu durumdaki temel etmen geleneksel olarak toplanan sağlık verilerinin elektronik hale getirilmesiyle daha kolay ve hızlı toplanması, depolanması ve işlenmesidir (Tulane University - School of Public Health and Tropical Medicine, 2021). Elektronik sağlık kayıtlarının sağladığı bu avantajın sahaya yansımaları kullanım alanının yaygınlığında görülmektedir. Bu bakımdan yapılan bir araştırmada sağlık hizmetlerinin sahip olduğu devasa hacimdeki sağlık kayıtları ile büyük veri uygulamaları ve harcamalarında en hızlı yıllık büyüme ve harcama oranına sahip sektörlerden biri olacağı ifade edilmektedir (International Data Corporation (IDC), 2021). Nitekim 2013-2020 dönemi aralığında dünya genelinde üretilen verilerde yıllık %40 artış oranı gözleneceği tahmini yürütülürken aynı dönem içerisinde sağlık hizmetlerinde veri üretiminin artış oranı bu orandan daha fazla olarak %48 olarak gerçekleşeceği ifade edilmektedir (International Data Corporation (IDC), 2014: 4-5). Aynı zamanda Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) yapılan bir araştırmada ülke sağlık hizmetlerinin elektronik sağlık kayıt sistemi ile entegre çalışma oranının 2014 yılı için %80 olduğu ifade edilmektedir (International Data Corporation (IDC), 2014: 6). 2019 yılında ise aynı oran %89,9 olarak ifade edilmektedir (Centers for Disease Control and Prevention - National Center for Health Statistics, 2021). Sonuç olarak bu ve benzer noktalar açısından sağlık sektörünün en büyük dijital veri üreticisi olduğu değerlendirilmektedir ve elektronik sağlık kayıtları sağlık sektörü içerisinde hacmi en geniş büyük veri bankası olarak en büyük veri üreticisi konumundadır (Pramanik vd., 2018: 75-96). Bu bağlamda değerlendirildiğinde büyük oranda elektronik sağlık kayıtları ile oluşturulan sağlık verileri devasa boyutlarda artarak sürekli büyümektedir. Bu durum sağlık hizmetleri ve büyük veri kavramı arasındaki yakın ve kaçınılmaz ilişkiyi ortaya koymaktadır ve sağlık hizmetleri için büyük veri teknoloji ve uygulamalarının önemini arttırmaktadır.

Büyük veri en yalın haliyle geleneksel yazılım ve donanıma sahip bilişim teknolojileriyle yönetilemeyecek kadar büyük ve karmaşık elektronik veri kayıtlarını ifade etmektedir (Frost ve Sullivan, 2011: 3). Diğer bir tanımda ise şu şekilde ifade edilmektedir (TechAmerica Foundation's Federal Big Data Commission, 2012: 10):

“Büyük veri, bilginin elde edilmesi, depolanması, dağıtımı, yönetimi ve analizine olanak sağlayan gelişmiş teknik ve teknolojiler gerektiren yüksek hızlı, karmaşık ve değişken verilerin yüksek hacmini tanımlayan bir terimdir.”

Gartner Glossary (t.y.)’de benzer şekilde yüksek hız, çeşitlilik ve hacime vurgu yapmakla birlikte büyük verinin gelişmiş iç görü, karar verme ve süreç otomasyonu sağladığını değerlendirmektedir.

Bu bakımdan tanımlarda da görüldüğü üzere büyük verinin genel olarak hacim, hız, çeşitlilik, doğruluk ve değer olmak üzere beş temel bileşenden oluştuğu ifade edilmektedir (Kopuz, 2021: 321). Hacim, hız ve çeşitliliğin ayırt edici özellikler olarak büyük verinin 3V’si olarak nitelendirildiği belirtilmektedir (Frost ve Sullivan, 2011: 3; Ghani vd., 2014: 975). Hacim bileşeni yüksek miktardaki verinin depolanması ve işlenmesi için gereksinim duyulan alan olmaktadır hız bileşeni verilerin yüksek hızda üretilmesi ve yine yüksek hızda işlenmesi anlamına gelmektedir (Emmanuel ve Stanier, 2016: 4). Nitekim bu bağlamda bakıldığında büyük veri, sürekli artacak şekilde ileriye doğru anlık ve hızlı olarak üretilmektedir ve sınırlandırılmayacak bir şekilde büyüyerek devasa hacimlere ulaşmaktadır (Ghani vd., 2014: 975–976). Bu hacme örnek verilecek olursa Vivekanand ve Vidyavathi'nin (2015: 199) ifade ettiği üzere 2015 dönemi için her gün yaklaşık olarak iki buçuk milyon terabayta eşdeğer olacak şekilde 2.5 kentilyon hacme sahip veri üretilmektedir. Bir başka çalışmada dünya genelinde büyük veri uygulamalarına yaklaşık 215.7 milyar dolar harcama yapıldığı tahmin edilmektedir. Aynı çalışmada ayrıca 2021-2025 dönemi için yıllık harcama oranında %12,8’lik sürekli bir artış olacağı değerlendirilmektedir (Needham, 2021).

Çeşitlilik bileşeni ise bu geniş veri hacmi içerisinde bir o kadar geniş veri kaynaklarından üretilen bilgileri içermektedir ve temel olarak yapılandırılmış, yarı yapılandırılmış ve yapılandırılmamış olarak kategorize edilmektedir (Emmanuel ve Stanier, 2016: 4). Bununla birlikte kamu-özel veya açık kaynak-gizli gibi farklı şekillerde de kategorize edildiği görülmektedir (Oussous vd., 2018: 433). Nitekim yukarıda ifade edildiği üzere sağlıkta büyük veri bankaları oldukça çeşitlilik arz etmektedir. Bu noktada hasta kimlik bilgisi veya hasta numarası gibi yapılandırılmış bir formatta veri toplanması açısından elektronik sağlık kayıtlarının yapılandırılmış veri türleri içerisinde yer almaktadır (Aktan ve Avcı, 2019: 96). Anamnez (hasta özgeçmişi) gibi daha çok hasta ile nitel olarak gerçekleştirilen süreçler elektronik sağlık kaydının yarı yapılandırılmış halini ifade ederken radyoloji görüntülemeleri veya ilgili diğer dosyalar yapılandırılmamış formatı ifade etmektedir (Ramírez vd., 2018: 155).

Bu bakımdan yapısı her ne şekilde olursa olsun büyük ölçüde sağlık kayıtlarından oluşan büyük veri sayesinde ortaya çıkan geniş tıbbi verilere erişim imkânı klinik deneylerdeki kişilerden ziyade önceden var olan verilerin çalışılmasını sağlamaktadır (Birnhack, 2021). Bu bakımdan örnekleri arttırılabilirlikle birlikte halk sağlığı uzmanlarının olası toplum sağlığı tehditlerini tahmin etmeleri (Tulane University - School of Public Health and Tropical Medicine, 2021) veya birey sağlığı olarak bakıldığında bireyin sağlık durumunu etkileyecek olası sağlık sorunlarının tahmin edilmesi ve bireye özgü izlem/televizyon planının yapılması gibi durumlar önceden toplanmış verilere dayanarak sağlık hizmetlerinde büyük veri kullanımına örnek teşkil etmektedir (Pramanik vd., 2018: 78). Bu bağlamda sağlık hizmetlerinde büyük veri kullanımı ile önceden elde edilmiş verilerin analiz edilmesine dayalı olarak gerek birey gerekse toplum sağlığını ilgilendiren konularda veya akademik araştırmalar ya da politika geliştirme konularında olmak üzere tahminler yürütülmesine olanak sağlamaktadır (Tse vd., 2018: 1632–1635).

Büyük veri kavramının önemli bir özelliği verinin bulut vb. dijital teknolojiler aracılığıyla paylaşılabilir nitelikte olmasıdır ve böylelikle farklı sistemlerle entegre bir şekilde birlikte çalışabilir

niteliğe sahip olması olmaktadır. Bu bakımdan büyük veri olarak üretilen ve saklanan elektronik sağlık kayıtları kurumlar arasında paylaşılabilir (Amirian vd., 2017: 47). Sistemler arasındaki bu aktarımın bir sonucu olarak bireylerin farklı kurumlara başvurularında paylaşılan bu veriler kullanılarak hem gereksiz/tekrar işlemlerden kaçınma vb. yoluyla maliyetler azaltılabilmekte hem de sağlık profesyonellerinin önceki bilgiye hızlı erişmesi sağlanarak bireye sağlık hizmetinin bir süreklilik içerisinde sunulabilmesi gibi büyük faydalar ortaya çıkmaktadır (Kopuz, 2021: 333). Bu açıdan gereksiz veya tekrar testlerden kaçınmayı sağlaması vb. faktörler açısından büyük veri ve elektronik sağlık kayıtları arasındaki ilişkinin olumlu yansıması ortaya çıkmaktadır. Büyük veri böylelikle sağlık hizmetlerinde gereksiz kaynak kullanımını da azaltarak verimliliğe imkân sağlayabilmektedir (Raghupathi ve Raghupathi, 2014). Bu noktada ayrıca büyük verinin önemli bir özelliği olarak farklı mekanlarda bulunan ya da üretilen verileri birbirine bağladığı görülmektedir (Aktan ve Avcı, 2019: 110). Bu bakımdan farklı sağlık profesyonellerinin farklı zamanlarda bireye sağlık hizmeti sunarak sağlık kaydı üretmesi ve bunun dijital olarak saklanması bireylerin sağlık kayıtlarında boşluk oluşmadan bir araya getirilmesi ve sürekli bir örüntü oluşmasını sağladığı değerlendirilebilir. Bu noktalar açısından bakıldığında büyük veri ile birlikte bireyler için daha iyi sağlık hizmeti üretme imkânı elde edildiği değerlendirilebilir.

Bu süreç, gerek toplum sağlığı gerek birey sağlığı olsun büyük verinin temel amacının “değer üretmek” (Amirian vd., 2017: 43) olduğu göz önüne alınarak değerlendirildiğinde “daha iyi sağlık hizmetinin üretilmesi”, sağlık hizmetlerinde büyük veri için hem “değer” hem de “amaç” teşkil etmektedir (Kopuz, 2021: 325). Bu noktada ayrıca büyük verinin verilere ve bu verilerin analiz edilmesine dayalı olması onun kanıt temelli hizmet/politika üretilmesi noktasında da avantaj sağlamasına yol açmaktadır. Aynı zamanda büyük verinin bir özelliği olan bu durum ile birlikte büyük veri uygulamaları kullanılarak üretilen sağlık hizmetinin kanıt dayalı bir hizmet olduğu ifade edilebilir. Bu durum açık olarak sağlık hizmetinin etkililiğini yükseltmektedir (Altun vd., 2017: 2041).

Ancak bütün bu süreç büyük veri için belki de en önemli zorluğu ortaya çıkarmaktadır: Siber güvenlik ve veri gizliliği. Büyük veri için güvenlik o kadar önemli bir zorluk olmaktadır ki sağlık kayıtlarına dair veri güvenliği ve gizlilik ihtiyacı sürekli olarak artmaktadır (Vivekanand ve Vidyavathi, 2015: 201). Bu önemi bakımından güvenlik ve gizlilik büyük verinin boyutlarından birisi olarak ifade edilmektedir (Aktan ve Avcı, 2019: 98-99). Veri güvenliği ve gizliliğinin sağlanması noktasında ülkemiz Cumhurbaşkanı ve Başbakanı'nın elektronik sağlık kayıtlarına birkaç Sosyal Güvenlik Kurumu (SGK) çalışanlarınca izinsizce erişilerek kişisel verilerinin elde edilmesi şeklinde yaşanan veri ihlali olayı konunun ne kadar önemli olduğunu ortaya koymaktadır (“Cumhurbaşkanı ve eski Başbakan'ın kişisel verilerine bakan SGK memurları”, 2021). Benzer bir veri güvenliği ihlali örneğinin Almanya'da da yaşandığı ifade edilmektedir. Buna göre Alman Federal Sağlık Bakanlığı bünyesinde çalışan bir veri uzmanının yıllar boyunca veri hırsızlığı yaparak elde ettiği verileri ilaç şirketleri gibi üçüncü kişilere sattığı ifade edilmektedir (“Bakanlığa ait hassas verileri ilaç lobilerine sızdırmış”, 2012). Ülkemizdeki bir başka olayda ise özel bir sağlık kurumuna düzenlenen siber saldırı sonucunda kişisel sağlık verileri de dâhil olmak üzere kurum çalışanları ve hastaların kişisel verileri çalınmıştır. Bu veri hırsızlığı olayında verileri çalınan kişi sayısının tahmini 500.000 olduğu ve çalınan tahmini kayıt sayısının da 2.500.000 olduğu ifade edilmektedir (Kişisel Verileri Koruma Kurumu (KVKK), t.y.-a). Bir başka örnek olayda ise bir hekimin kendi hastalarına ait hasta dosyalarını izinsiz olarak hastane dışına çıkartması sonucunda 789 hastanın bu ihlalden etkilendiği 735 hastanın dosyasının ise kaybolduğu ifade edilmektedir (Kişisel Verileri Koruma Kurumu (KVKK), t.y.-b). Bu durumlar ile birlikte veri güvenliğinin sağlanmasında küresel boyutta yaşanacak şekilde tehditlerin olduğu da görülmektedir. 2017'de küresel etkisi olan WannaCry siber saldırısı bunun bir örneğini oluşturmaktadır. Birleşik Krallık Ulusal Sağlık Sistemi'ni de etkileyen bu siber saldırıda her ne kadar sağlık verilerinin etkilenmediği belirtilmiş olsa da hasta randevuları ve ameliyatların ertelendiği ve hatta acil ambulans hizmetlerinde dahi aksama yaşandığı ifade edilmektedir. Ayrıca, bu saldırının etkisinin ortadan kaldırmanın maliyetinin yaklaşık 21 milyon sterlin olduğu değerlendirilmektedir (Smart, 2018: 5-15). Bu bakımdan kişisel sağlık kayıtları başta

olmak üzere büyük verinin güvenlik ve gizlilik zorluğuyla her an için karşı karşıya olduğu görülmektedir. Tehdidin bu düzeyde olması kurumların veri güvenliği ve gizliliğini koruyucu ciddi yatırımlar yapmasını gerekli kılmaktadır (Mammadova, 2015: 678). Aynı zamanda Kluge (2000: 90)'nin ifade ettiği üzere bireyin en temel haklarından olan gizlilik bu gerekliliği zorunlu kılmaktadır.

Bu noktada ayrıca kurumların siber saldırılar vb. gibi ihlaller ile birlikte SGK çalışanları veya Alman Federal Sağlık Bakanlığı olaylarında görüldüğü üzere çalışanlarından kaynaklı olası ihlallere yönelik de gerekli önlemleri alması gerekliliği açık bir şekilde ortaya çıkmaktadır. Olca ve Can (2015: 262) çalışanların kurum içerisinden sağlık verilerine kolaylıkla erişebildiğini ifade ederek bu konuda henüz yeterince ilerleme sağlanmadığını ifade etmektedir. Atalay (2021: 9)'ın ifade ettiği üzere sağlık verilerinin usulüne uygun güvenli bir şekilde işletilmesi ve saklanması sorumluluğuna sahip bu kişilerin bu tür eylemler içerisinde bulunması büyük bir tehdit oluşturmaktadır. Bu bakımdan veri güvenliğinin sağlanmasında yetkilendirme gibi tedbirler ile birlikte bilinç ve farkındalığın artırılmasına yönelik çalışmaların yapılabileceği ifade edilmektedir (Olca ve Can, 2015: 262).

Elektronik sağlık kayıtları ve büyük veri için bir diğer önemli zorluk ise verilerin doğruluğunun sağlanması noktasında ortaya çıkmaktadır. Veriler toplanırken belirlenen yapıya uygun toplanmaması (eksik vb.) veya taraflı olması, güvenilirlik konusu ile birlikte amacın gerçekleştirilmesini tehlikeye atacaktır (Ghani vd., 2014: 977). Khoury ve Ioannidis (2014: 1054), tam ve doğru olmayan verilerden kaynaklı bu durumu “büyük hata” olarak nitelendirmektedir ve 2013'te ABD'de yaşanan grip salgınına örnek olarak göstermektedirler. Buna göre salgın ortamında özellikle sosyal medyada yayılan/yayınlanan verilerin kontrol dışına çıkması halkta salgının boyutunu abartan bir algı oluşmasına yol açmıştır (Khoury ve Ioannidis, 2014: 1054). Bu noktada, büyük verinin sağlık kayıtlarını kullanarak birey/topluma yönelik sağlık hizmeti sunumunda kestirimlerde bulunduğu göz önünde alındığında büyük veri için “doğruluk” en az güvenlik ve gizlilik kadar hassas ve önemli konu olarak değerlendirilmektedir (Pramanik vd., 2018, s. 74). Bu durum büyük verinin sağlıkta karar verme mekanizmasını etkileme potansiyelini ortaya çıkarmaktadır. Bu bakımdan büyük veri kaynaklı kestirimlere dayalı olarak verilecek sağlık kararlarının doğrudan toplum/birey sağlığını etkileme ihtimali göz önüne alındığında büyük veri için doğruluk boyutu en önemli boyut haline gelmektedir (Ramírez vd., 2018: 157).

Finansman ve maliyet konusu bir diğer önemli zorluk olarak ifade edilmektedir. Her ne kadar geleneksel kâğıda dayalı kayıt sistemine kıyasla daha ucuz ve güvenilir olsa da (Birnhack, 2021) sağlık kayıtlarını elektronik olarak depolamak ve işletmek için gerekli olan bilişim teknolojileri kurumlar için bir maliyet kalemi oluşturabilmektedir. Büyük verinin gelişimi ve yaygınlaşması ile değerlendirildiğinde kurumların gelişmiş en son teknolojilere sahip olması ve işletmesi yüksek maliyetli olabilmektedir (Ay, 2008: 170).

6. Sonuç

Bu çalışmada öncelikle kişisel veri kavramından hareket ederek özel nitelikli veri olarak kabul edilen sağlık verilerinden bahsedilmiştir. Sağlık verilerinin uğradığı dijitalleşme süreci değerlendirilerek ortaya çıkan elektronik sağlık kayıtları detaylı olarak incelenmeye çalışılmıştır. Görüldüğü üzere elektronik sağlık kayıtları ülkemiz sağlık hizmetleri de dahil olmak üzere küresel sağlık hizmetleri sisteminin önemli bir parçası olarak varlığını sürdürmektedir. Bu veriler gerek tıbbi geçmişin incelenmesinde gerek tedavi sürecinin izlenmesinde gerekse de toplum sağlığına dair politikaların geliştirilmesinde kullanılabilir. Ancak, büyük veri kavramı ve teknolojilerinin ortaya çıkışı ve yapılan tartışmalar bu anlayışın bir değişimle karşı karşıya kaldığını göstermektedir. Nitekim yukarıda ifade edildiği üzere modern sağlık hizmetleri sistemleri büyük veri teknolojilerinin kullanımı yoluyla toplum veya birey sağlığına dair tahminlerde bulunma kabiliyetini elde etmektedir. Literatürde öncü olarak kabul edilebilecek bir şekilde yapılan çalışmaların yüksek güvenilirlik düzeyinde sonuçlar üretmesi bu gelişim sürecini desteklemektedir. Bu açıdan sağlık hizmetlerinde büyük veri kullanımının sağlık hizmetleri sunumunda paradigma değişimine yol açacağı

varsayımında bulunulabileceği değerlendirilmektedir. Bu bağlamda, devasa boyutlara ulaşan elektronik sağlık kayıtlarının sunduğu paha biçilemez sınırsız veri kaynağına dayalı olarak yürütülen tahmin modellerinin üreteceği bilgiler, sağlık yöneticilerine ve sağlık profesyonellerine birey ve toplum sağlığının yönetilmesi, olası sağlık sorunlarının önlenmesi, yeni tedavi yöntemlerinin veya araçlarının geliştirilebilmesine imkân vereceği değerlendirilmektedir. Bu süreçte önemli nokta büyük verinin ileriye yönelik kestirimlere imkân vermesi olmaktadır. Bu bakımdan olası sağlık sorunlarının tespiti ve önlenmesi veya sağlığın geliştirilmesi gibi faaliyetlerde büyük veri ile elde edilen bilgi daha iyi sağlık hizmetinin üretilmesi amacıyla karar verme mekanizmasına destek olacaktır ve birey/toplum için “değer” üretilmektedir.

Kaynaklar

- Akgül, A. (2013). *Kişisel verilerin korunması açısından idarenin hukuki sorumluluğu ve yargısal denetimi* (Doktora Tezi), Kocaeli Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Kocaeli.
- Aktan, T. ve Avcı, K. (2019). Büyük Veri ve Sağlık Uygulamaları. Yıldız, M. S. (Ed.), *Sağlıkta İleri Teknoloji Uygulamaları (s. 93-113) içinde*. Nobel Akademik Yayıncılık
- Altun, T., Şahin, F. ve Öztaş, N. (2017). Kamu politikalarının belirlenmesi ve uygulanmasında büyük veri. *Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 22(Kayfor15 Özel Sayısı), 2021–2044. <https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/1026294>
- Amirian, P., van Loggerenberg, F. ve Lang, T. (2017). Big data and big data technologies. In P. Amirian, T. Lang, ve F. van Loggerenberg (Eds.), *Big Data in Healthcare: Extracting Knowledge from Point-of-Care Machines* (s. 39–58). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-62990-2_3
- Ankaralı, H. (2020). Büyük verinin anlamlandırılmasında kullanılan metodolojiler. Ertin, H. ve Sandıkçı, T. (Ed.), *Sağlık Alanında Büyük Veri (s. 37-62) içinde*. İSAR Yayınları
- Atalay, H. N. (2021). Mahremiyet kapsamında kişisel sağlık verilerinin korunması ve depolanması. *Journal of Academic Perspective on Social Studies*, 1(1), 1–20. <https://doi.org/10.35344/japss.786353>
- Avaner, E. (2018). Mahremiyet nedir? Mahremiyetin sağlık hizmetleri penceresinden görünürlüğü nasıldır?. *Türkiye Biyoetik Dergisi*, 5(3), 110–116.
- Ay, F. (2008). Elektronik hasta kayıtları: güvenlik, etik ve yasal sorunlar. *Anadolu Üniversitesi Bilim ve Teknoloji Dergisi*, 9(2), 165–175. <http://earsiv.anadolu.edu.tr/xmlui/handle/11421/1633>
- Bakanlığa ait hassas verileri ilaç lobilerine sızdırmış. (2012, 13 Aralık). <https://medimagazin.com.tr/yabanci-haberler/bakanliga-ait-hassas-verileri-ilac-lobilerine-sizdirmis-48189>
- Baran, S. ve Şener, E. (2019). Hastanelerde bilgi güvenliği yönetimi: nitel bir araştırma. *Süleyman Demirel Üniversitesi Vizyoner Dergisi*, 10(23), 108–125. doi:10.21076/vizyoner.444451.
- Birnhack, M. (2021). Who Controls Covid-Related Medical Data? Copyright and Personal Data. *IIC - International Review of Intellectual Property and Competition Law*, 52(7), 821–824. doi:10.1007/s40319-021-01067-5.
- Bozkurt, A. (2017). Türkiye’de e-devlet uygulamaları. Y. Güney ve M. R. Okur (Ed.), *Bilgi Toplumu ve E-Devlet içinde (s. 90-111)*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları. ISBN: 978-975-06-1958-8.
- Buckland, M. K. (1991). Information and information systems (No. 25). *New York: Green Wood Press*. 1.Baskı. ABC-CLIO.
- Centers for disease control and prevention - national center for health statistics. (2021, October 14). *Electronic Medical Records/Electronic Health Records (EMRs/EHRs)*. <https://www.cdc.gov/nchs/fastats/electronic-medical-records.htm>
- Chen, M., Hao, Y., Hwang, K., Wang, L., ve Wang, L. (2019). Disease prediction by machine learning from healthcare communities. *IEEE Access*, 5, 8869–8879. <https://doi.org/10.32628/ijrsr19633>

- Cherif, E., Bezaz, N., ve Mzoughi, M. (2021). Do personal health concerns and trust in healthcare providers mitigate privacy concerns? Effects on patients' intention to share personal health data on electronic health records. *Social Science & Medicine*, 283, 1–9. <https://doi.org/10.1016/J.SOCSCIMED.2021.114146>.
- Chua, H. N., Ooi, J. S. ve Herbland, A. (2021). The effects of different personal data categories on information privacy concern and disclosure. *Computers & Security*, 110, 102453. <https://doi.org/10.1016/j.cose.2021.102453>.
- Cumhurbaşkanı ve eski Başbakan'ın kişisel verilerine bakan SGK memurları hakim karşısına çıktı. (2021, 24 Şubat). Sözcü. https://www.sozcu.com.tr/2021/gundem/cumhurbaskani-ve-eski-basbakanin-kisisel-verilerine-bakan-sgk-memurlari-hakim-karsisina-cikti-6278645/?utm_source=dahafazla_haberveutm_medium=freeveutm_campaign=dahafazlahaber
- Cowie, M. R., Blomster, J. I., Curtis, L. H., Duclaux, S., Ford, I., Fritz, F., Goldman, S., Janmohamed, S., Kreuzer, J., Leenay, M., Michel, A., Ong, S., Pell, J. P., Southworth, M. R., Stough, W. G., Thoenes, M., Zannad, F. ve Zalewski, A. (2017). Electronic health records to facilitate clinical research. *Clinic Research Cardiol*, 106, 1–9. <https://doi.org/10.1007/s00392-016-1025-6>.
- Çelik, Y. (2017). Özel hayatın gizliliğinin yansması olarak kişisel verilerin korunması ve bu bağlamda unutulma hakkı. *Türkiye Adalet Akademisi Dergisi (TAAD)*, 8(32), 391–410.
- Demirhan, A., ve Güler, İ. (2011). Bilişim ve sağlık. *Bilişim Teknolojileri Dergisi*, 4(3), 13-20. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/gazibtd/issue/6623/87938>.
- Doru, S. (2022). 21. Yüzyılda türk kamu yönetiminin dönüşümü: dijitalleşme ve e-devlet. Karabulut, Ş. (Ed.), *Siyaset Bilimi ve Kamu Yönetimi Konularında Bilimsel Değerlendirmeler (s. 105-115) içinde*. Bursa: Ekin Yayınevi
- Durmuş, V. (2021). Kişisel sağlık verilerinin korunmasında idarenin hukuki sorumluluğu. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 14(1), 67-76.
- Dülger, M. V. (2015). Sağlık hukukunda kişisel verilerin korunması ve hasta mahremiyeti. *İstanbul Medipol Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi*, 1(2), 43–80.
- Efendioğlu, A. ve Sezgin, E. (2007). E-devlet uygulamalarında bilgi ve paylaşım güvenliği. Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 16(2), 219-236. <https://dergipark.org.tr/en/pub/cusosbil/issue/4377/59982>
- Emmanuel, I., ve Stanier, C. (2016). Defining big data. In D. E. Boubiche, H. Hamdan, ve A. Bounceur (Eds.), *BDAW '16: Proceedings of the International Conference on Big Data and Advanced Wireless Technologies* (pp. 1–6). Association for Computing Machinery. <https://doi.org/10.1145/3010089.3010090>
- Entzeridou, E., Mvdopoulou, E. ve Mollaki, V. (2018). Public and physician's expectations and ethical concerns about electronic health record: Benefits outweigh risks except for information security. *International Journal of Medical Informatics*, 110, 98–107. <https://doi.org/10.1016/J.IJMEDINF.2017.12.004>.
- Ergen, Y. (2018). Büyük veri, sosyal medya ve etik: facebook örneğinde bir değerlendirme. *Ege Üniversitesi İletişim Fakültesi Yeni Düşünceler Hakemli E-Dergisi*, (10), 53-64. <https://dergipark.org.tr/en/pub/euifydhed/issue/41830/485812>
- Evans, R. S. (2016). Electronic health records: then, now, and in the future. *Yearbook of medical informatics*, 25(S01), S48–S61. <https://doi.org/10.15265/IYS-2016-s006>.
- Fabiano, N. (2019). Ethics and the protection of personal data. *Systemics, Cybernetics and Informatics*, 17(2), 58–64.
- Frost ve Sullivan. (2011). Drowning in big data? Reducing information technology complexities and costs for healthcare organizations. In *A Frost ve Sullivan White Paper*. www.frost.com
- Gartner Glossary. (n.d.). *Big Data*. <https://www.gartner.com/en/information-technology/glossary/big-data>
- Ghani, K. R., Zheng, K., Wei, J. T., ve Friedman, C. P. (2014). Harnessing big data for health care and research: are urologists ready? *European Urology*, 66(6), 975–977. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2014.07.032>
- Gustina Zainal, A., Fernando Cosio Borda, R., Methkal, Y., Algani, A., Bhaskarrao Yakkala, M.,

- Sanjith, S., ... Kiran Bala, B. (2022). A decentralized autonomous personal data management system in banking sector. *Computers and Electrical Engineering*, (100), 1–11. <https://doi.org/10.1016/j.compeleceng.2022.108027>.
- Häikiö, J., Yli-Kauhaluoma, S., Pikkarainen, M., Iivari, M. ve Koivumäki, T. (2020). Expectations to data: perspectives of service providers and users of future health and wellness services. *Health and Technology*, 10, 621–636. <https://doi.org/10.1007/s12553-020-00410-z>.
- Hoerbst, A. ve Ammenwerth, E. (2010). Electronic health records a systematic review on quality requirements. *Methods of Information in Medicine*, 49(4), 320-336. <https://doi.org/10.3414/ME10-01-0038>.
- Ibraimi, L., Asim, M. ve Petković, M. (2009). Secure management of personal health records by applying attribute-based encryption. *Proceedings of the 6th International Workshop on Wearable, Micro, and Nano Technologies for Personalized Health: "Facing Future Healthcare Needs"*, pHealth 2009 içinde (ss. 71–74). <https://doi.org/10.1109/PHEALTH.2009.5754828>.
- International Data Corporation (IDC). (2014). *The digital universe driving data growth in healthcare*. <https://doi.org/10.31826/9781463236984-toc>
- International Data Corporation (IDC). (2021, September 29). *European Big Data Spending Will Reach \$50 Billion This Year, as Companies Focus on Analytics-Enabled Hyper-Automation, Says IDC*. <https://www.idc.com/getdoc.jsp?containerId=prEUR148275921>
- İnce, Ö., Palancı, H., Bulun, M. A., ve Yarar, O. (2018). Sağlık kuruluşlarında görev yapan üst ve orta düzey yöneticilerin büyük veri algıları. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 11(61), 848–859. <https://doi.org/10.17719/jisr.2018.2977>
- İzgi, M. C. (2014). Mahremiyet kavramı bağlamında kişisel sağlık verileri The concept of privacy in the context of personal health data. *Türkiye Biyoetik Dergisi*, 1(1), 25-37.
- Kaya, C. (2011). Avrupa Birliği Veri Koruma Direktifi ekseninde hassas (kişisel) veriler ve işlenmesi. *İstanbul Üniversitesi Hukuk Fakültesi Mecmuası*, 69(1–2), 317–334.
- Kaya, M. B. (2020). Büyük veri analitiği ve kişisel verilerin korunması. Ertin, H. ve Sandıkçı, T. (Ed.), *Sağlık Alanında Büyük Veri (s. 63-68) içinde*. İstanbul: İSAR Yayınları.
- Khoury, M. J., ve Ioannidis, J. P. A. (2014). Big data meets public health. *Science*, 346(6213), 1054–1055. <https://doi.org/10.1126/science.aaa2709>
- Kılıç, T. (2016). E-sağlık ve teletıp: Hollanda ve Dünyadan İyi Uygulama Örnekleriyle. İstanbul: AZ Kitap .
- Kişisel Verileri Koruma Kurumu, 2018. 100 Soruda Kişisel Verileri Koruma Kanunu, KVKK Yayınları, Ankara.
- Kişisel Verileri Koruma Kurumu (KVKK). (t.y.-a). *Kamuoyu Duyurusu (Veri İhlali Bildirimi) – Yonca Sağlık Hizmetleri Ltd. Şti*. <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/7199/Kamuoyu-Duyurusu-Veri-Ihlali-Bildirimi-Yonca-Saglik-Hizmetleri-Ltd-Sti>
- Kişisel Verileri Koruma Kurumu (KVKK). (t.y.-b). *"Bir hastanenin veri ihlal bildirimini hakkında" Kişisel Verileri Koruma Kurulunun 20/04/2021 tarih ve 2021/407 sayılı Karar Özeti*. from <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/6993/2021-407>
- Kluge, E.-H. W. (2000). Professional codes for electronic hc record protection: ethical, legal, economic and structural issues. *International Journal of Medical Informatics*, 60(2), 85–96. [https://doi.org/10.1016/S1386-5056\(00\)00107-6](https://doi.org/10.1016/S1386-5056(00)00107-6)
- Kohli, R. ve Sharon, S.-L. T. (2009). Electronic health records: how can is researchers contribute to transforming healthcare?. *MIS Quarterly*, 40(3), 553-574. <https://doi.org/10.25300/MISQ/2016/40.3.02>
- Kopuz, K. (2021). Sağlık hizmetlerinde büyük veri ve analizi. Korku, C. (Ed.), *Sağlık Sektöründe Yenilikçi Teknolojiler (s. 319-355) içinde*. Ankara: Nobel Bilimsel Eserler
- Kutlu, Ö. ve Kahraman, S. (2017). Türkiye’de kişisel verilerin korunması politikasının analizi. *Siyaset, Ekonomi ve Yönetim Araştırmaları Dergisi*, 5(4), 45–62. <https://doi.org/10.25272/j.2147-7035.2017.5.4.03>.
- Küyük, A., Kaplan, A. ve Yılmaz, A. (2005). Elektronik sağlık kayıt sistemlerinin kütüphanelerle bütünleştirilmesi. *Bilgi Dünyası*, 6(1), 3–14. doi:10.15612/bd.2005.444.

- Leidner, D. E. ve Tona, O. (2021). The care theory of dignity amid personal data digitalization. *MIS Quarterly: Management Information Systems*, 45(1), 343–370. <https://doi.org/10.25300/MISQ/2021/15941>.
- Mammadova, M. (2015). The problems of information security of electronic personal health data. *2015 7th International Conference on Information Technology in Medicine and Education (ITME)*, 678-682. <https://doi.org/10.1109/ITME.2015.158>
- Mardinli, İ. (2019). Bilgi teknolojilerinin devlet üzerindeki dönüşümü, Dijital Devlet (Elektronik (e)-Devlet): Türkiye Örneği. Aydeniz, N., Aslan, S., Demirhan, Y., Songur, M., Taylan, Ö. Ve Koçal, A. V. (Ed.), ISEPA'19 Bildiriler Kitabı (s. 519-549) içinde. Diyarbakır: Dicle Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Yayını. <https://tr.isepa.org/wp-content/uploads/2019/12/ISEPA-19-B%20LD%20R%20-TAM-MET%20N-K%20TABI.pdf>
- Needham, M. (2021, August 17). *Global Spending on Big Data and Analytics Solutions Will Reach \$215.7 Billion in 2021, According to a New IDC Spending Guide*. <https://www.idc.com/getdoc.jsp?containerId=prUS48165721>
- Olca, E. ve Can, Ö. (2014). Ulusal ve uluslararası yönetmeliklerde kişisel sağlık verisi mahremiyetinin korunması. 7. Uluslararası Bilgi Güvenliği ve Kriptoloji Konferansı, 71-76, 17-18 Ekim 2014, İstanbul.
- Olca, E., ve Can, Ö. (2015). Türkiye’de elektronik sağlık kaydı bağlamında gizlilik ve güvenlik üzerine teknolojiler. In Ş. Sağıroğlu, M. Demirci, U. Yavanoğlu, ve H. İ. Bülbül (Eds.), 3. *Uluslararası Adli Bilişim ve Güvenlik Sempozyumu (ISDFS 2015) Bildiriler Kitabı* (s. 259–263). Gazi Üniversitesi. <https://www.asafvarol.com/makaleler/ISDFS2015ProceedingBook.pdf>
- Oussous, A., Benjelloun, F.-Z., Lahcen, A. A., ve Belfkih, S. (2018). Big data technologies: a survey. *Journal of King Saud University - Computer and Information Sciences*, 30(4), 431–448. <https://doi.org/10.1016/j.jksuci.2017.06.001>
- Özsoylu, A. F. (2017). Endüstri 4.0. Çukurova Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi, 21(1), 41-64. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/cuiibfd/issue/34826/387693>
- Poulos, J., Zhu, L., ve Shah, A. D. (2021). Data gaps in electronic health record (EHR) systems: An audit of problem list completeness during the COVID-19 pandemic. *International Journal of Medical Informatics*, 150, 1–6. <https://doi.org/10.1016/J.IJMEDINF.2021.104452>
- Pramanik, P. K. D., Pal, S., ve Mukhopadhyay, M. (2018). Healthcare Big Data: A Comprehensive Overview. In N. Bouchemal (Ed.), *Intelligent Systems for Healthcare Management and Delivery* (s. 72–100). IGI Global. <https://doi.org/10.4018/978-1-5225-7071-4.ch004>
- Raghupathi, W., ve Raghupathi, V. (2014). Big data analytics in healthcare: promise and potential. *Health Information Science and Systems*, 2(3). <https://doi.org/10.1145/2347736.2347741>
- Ramírez, M. R., Moreno, H. B. R., ve Rojas, E. M. (2018). Big data in healthcare. In S. Roy, P. Samui, R. Deo, ve S. Ntalampiras (Eds.), *Big Data in Engineering Applications. Studies in Big Data* (Vol. 44, s. 143–159). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-981-10-8476-8>
- Schwab, K. (2020). Dördüncü Sanayi Devrimi. (Z. Dicleli, Çev.). İstanbul: Optimist Yayın. (Orijinal Çalışma Basım Tarihi 2016)
- Seferoğlu, S. S., Çelen, F. K. ve Çelik, A. (2011). Türkiye’de E-Devlet Uygulamaları: Sorunlar ve Çözüm Önerileri Üstüne Bir Analiz. Demirci, B. B., Yamamoto, G. T. ve Demiray, U. (Ed.), *Türkiye’de E-Öğrenme: Gelişmeler ve Uygulamalar II* (s. 281-308) içinde. İstanbul: Anadolu Üniversitesi Yayınları
- Smart, W. (2018). Lessons learned review of the WannaCry Ransomware Cyber Attack. London: Department of Health ve Social Care. <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2018/02/lessons-learned-review-wannacry-ransomware-cyber-attack-cio-review.pdf>.
- Taggart, J., Liaw, S. T. ve Yu, H. (2015). Structured data quality reports to improve EHR data quality. *International Journal of Medical Informatics*, 84(12), 1094–1098. <https://doi.org/10.1016/J.IJMEDINF.2015.09.008>

- TechAmerica Foundation's Federal Big Data Commission. (2012). Demystifying Big Data: A Practical Guide To Transforming The Business of Government. In *TechAmericaFoundation*. https://bigdatawg.nist.gov/_uploadfiles/M0068_v1_3903747095.pdf
- Thasni, K. M., ve Haroon, R. P. (2020). Application of big data in health care with patient monitoring and future health prediction. In S. Smys, T. Senjyu, ve P. Lafata (Eds.), *Second International Conference on Computer Networks and Communication Technologies. ICCNCT 2019. Lecture Notes on Data Engineering and Communications Technologies, vol 44* (s. 49–59). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-37051-0_6%0A%0A
- Troiano, A. (2017). Wearables and personal health data: putting a premium on your privacy. *Brooklyn Law Review*, 82(4), 1715–1753.
- Tse, D., Chow, C., Ly, T., Tong, C. ve Tam, K. (2018). The challenges of big data governance in healthcare. *2018 17th IEEE International Conference On Trust, Security And Privacy In Computing And Communications/ 12th IEEE International Conference On Big Data Science And Engineering (TrustCom/BigDataSE)*, 1632–1636. <https://doi.org/10.1109/TrustCom/BigDataSE.2018.00240>
- Tulane University - School of Public Health and Tropical Medicine. (2021, June 7). *How Big Data in Health Care Influences Patient Outcomes*. <https://publichealth.tulane.edu/blog/big-data-in-healthcare/>
- Vivekanand, V. ve Vidyavathi, B. M. (2015). Security challenges in big data: review. *International Journal of Advanced Research in Computer Science*, 6(6), 199–202. <https://doi.org/10.26483/ijarcs.v6i6.2561>
- Yang, X., Wang, J., Xi, W., Tian, T. ve Wang, C. (2022). A blockchain-based keyword search scheme with dual authorization for electronic health record sharing. *Journal of Information Security and Applications*, 66, 1–13. <https://doi.org/10.1016/J.JISA.2022.103154>
- Yıldız, M. S. (2019). Teknolojik dönüşüm ve sağlık. Yıldız, M. S. (Ed.), *Sağlıkta İleri Teknoloji Uygulamaları (s. 1-13) içinde*. Ankara: Nobel Yayın
- Yin, A. L., Guo, W. L., Sholle, E. T., Rajan, M., Alshak, M. N., Choi, J. J., Goyal, P., Jabri, A., Li, H. A., Pinheiro, L. C., Wehmeyer, G. T., Weiner, M., Safford, M. M., Champion, T. R. ve Cole, C. L. (2022). Comparing automated vs. Manual data collection for covid-specific medications from electronic health records. *International Journal of Medical Informatics*, 157, 1–11. <https://doi.org/10.1016/J.IJMEDINF.2021.104622>