

## SAĐLIK İLETİŐİMİNDE ÇEVİRİM İÇİ SOSYAL DESTEK SİTELERİNE KATILIM DÜZEYİ: KANSER HASTALARININ KULLANIM DAVRANIŐLARINA YÖNELİK ARAŐTIRMA<sup>1</sup>

Seray Öney DOĐANYIĐIT \*  
Filiz Balta PELTEKOĐLU \*\*

### Özet

Çevrim içi sosyal destek grupları aynı hastalıktan ve hastalık süreçlerinden muzdarip bireylerin birbirleri ile iletişim kurarak bilgisel duygusal ve psikolojik destek aldıkları çevrim içi topluluklardır. Sađlık bilgisini dijital ortamlarda arama davranıŐı ile birlikte kullanıcının yeni ihtiyaçlarına cevap vermeye çalıŐan bu topluluklar, iletişim dahil birçok alanda çalıŐan araŐtırmacıların da çalıŐma alanı haline gelmektedir. Çevrim içi destek topluluklarının dođasını anlamak, bu toplulukların etkin ve sürdürülebilir olması açısından önemlidir. Aksi takdirde bu topluluklar boş sessiz yığınlar olmaktan öteye geçemeyecektir. Ayrıca hastalık grupları gibi hassas toplulukların iyi anlaşılması ve iyi yönetilmesi, hastalıkla baş etme sürecinde bireye önemli motivasyon kaynađı olabilmektedir. Bu çalıŐmada da Facebook'ta kanser hastaları ve yakınları tarafından kurulmuş "Kanserle Dans" sosyal destek grubuna ait kullanıcıların kullanım davranıŐları ve katılımcı düzeylerini araŐtırmak amaçlanmıŐtır. AraŐtırmanın verileri çevrim içi yazılım anketi olan SurveyMonkey ile toplanmıŐ, ortalama 807 kiŐi tarafından cevaplanmıŐtır. Sorular arasında sosyal destek sitesini kullanan kullanıcıların demografik bilgileri (yaŐ, cinsiyet, eđitim, gelir, medeni durum, sosyal güvence), hastalıkları ile ilgili bilgiler (hastalıđın türü, süresi ve evresi), sosyal destek sitesi kullanımı hakkında bilgiler (kullanım sıklıđı, kullanım süresi, kullanım Őekilleri) bulunmaktadır. Elde edilen bulgular kapsamında kanser hastalıđına yönelik destek aranan çevrim içi destek grubunda hastalıđa dair demografik ve hastalıkla ilgili bulguların Türkiye'deki kanser istatistikleri ile benzerlik gösterdiđi ve grubu kullanan hastaların bu platformu sıklıkla ve uzun süredir kullandıđı tespit edilmiŐtir. Çevrim içi destek grubuna katılım düzeyi ise en yüksek katılımdan en düşük katılıma göre pasif katılımcılar (lurkers), aktif katılımcılar (participants) ve modere edenler (moderators) olarak sıralanmıŐtır.

**Anahtar Kelimeler:** Çevrim içi Sosyal Destek Grupları, Hastalık Toplulukları, Sađlık İletimi.

<sup>1</sup> Bu makale Prof. Dr. Filiz Balta Peltekođlu danıŐmanlıđında Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Halkla İliŐkiler ve Tanıtım Anabilim Dalı 'nda halen yürütölmekte olan doktora tezinden üretilmiŐtir.

\* Doktora Öđrencisi, Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Halkla İliŐkiler ve Tanıtım Anabilim Dalı, serayoney@gmail.com, ORCID ID: 0000-0002-8175-0764.

\*\* Prof. Dr., Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Halkla İliŐkiler ve Tanıtım Anabilim Dalı, filiz@marmara.edu.tr, ORCID ID: 0000-0001-6667-1737.

## LEVEL OF ENGAGEMENT IN ONLINE SOCIAL SUPPORT WEBSITES IN HEALTHCARE COMMUNICATION: A STUDY IN USAGE BEHAVIOURS OF CA PATIENTS

### Abstract

Online social support groups are online communities where individuals suffering from the same disease and disease processes receive intellectual, emotional and psychological support by means of making contact with each other. Trying to respond to emerging needs of users with a behaviour of searching healthcare information on digital media, these communities have become a field of study also for the researchers studying on various disciplines including communication. Understanding the nature of online support communities is important in terms of effectiveness and sustainability of these communities. Otherwise, these communities will be unable to go beyond empty and quiet bundles. Furthermore, thoroughly perception and successful management of such sensitive communities as disease groups can be an important source of motivation for individuals in their struggles with the disease. This study, on the other hand, aims at researching usage behaviours and engagement levels of users in the so-called “Dance with Cancer” social support group established in Facebook by CA patients and their relatives. Within the scope of the obtained findings, it was determined that the demographic disease data and disease related findings in the online support group where support is sought for CA disease had been similar to the cancer statistics in Turkey and that the user of the group had been using this platform frequently and for a long period of time. Engagement level in online support group was ranked as follows in a descending order from the highest to the lowest engagement: lurkers, participants and moderators.

**Keywords:** Online Social Support Groups, Disease Communities, Healthcare Communication.

### Extended Abstract

The sources of health and medical information on the Internet are increasing day by day. Most of these resources are created by doctors as well as websites that provide information about any health problem (ECDC, 2011). The use of the Internet not only facilitates the access to fast information, but also the access to a variety of health and disease-related information. Until present information, but with electronic health (e-health), they have access to both health professionals and information 24/7. For this reason, patients’ demand for access to medical information on the Internet is increasing day by day (Fox & Purcell, Chronic Disease and the Internet, 2010).

Today, many patients and caregivers participate in social support groups via computers, and this indicates that online social support groups will have a significant impact on people’s health-related decisions in the future. The most important feature of these platforms is that they provide tools for patients, their caregivers, health professionals to share experiences with each other, to receive information and support, or to contribute to the comprehensive data archives in order to conduct research that may develop better medical treatments and services. These online communities, where groups of patients seeking health information and support come together, can provide more detailed information about the patient’s needs and satisfaction, and also show whether these online environments have a decision-making or behavior changing impact in patients’ own treatment processes.

There is increase in researches on how patients use social support groups and how they

benefit (gratification) from these groups. These researches have reached important conclusions, in regard to such social support groups, both in the world and in our country in terms of the patients' self-monitoring of themselves, maintaining their own treatment meticulously, making informative and emotional exchange with the other patients who are ill like themselves and coping with their diseases.

Understanding the level of participation in the social support groups that contribute to supporting the emotional, cognitive, and psychological health of the patients provides important clues in terms of the activity and sustainability of these platforms. The level of participation can have a chain effect on determining the quality of the generated content, the interaction that occurs with it, and hence the relevant online community. Wegner et.al. states that the most valuable resource of a community of practice is its members and their knowledge and experience. He also states that each community with different demographic characteristics and usage behaviors and different levels of participation and with which the participants interact in a balanced way will be successful (Wenger, McDermott, & Snyder, 2002).

The aim of this study is to understand the usage behaviors and participation levels of the users of the support group "Kanserle Dans" (Dance with Cancer) established on Facebook by cancer patients and their relatives. Therefore, first of all, a summary review of literature was conducted in order to better understand the motivation of seeking support for diseases in the social support groups and the level of participation of the users who participated in these groups and then the questions directed to the members of the Kanserle Dans group through an online questionnaire and their behaviors and usage levels were analyzed. 'Kanserle Dans' group was involved in this study for being one of the highest populated cancer social support groups on Facebook with 30,263<sup>1</sup> members and for its up-to-datedness based on the active interaction and the number of posts. The group includes male and female patients of all ages, of all stages and various types of cancer, as well as their caregivers. The survey was conducted only with cancer patients belonging to this group. Within the scope of the study, telephone interviews were made with the group administrators and the necessary permissions were obtained in writing for them to publish the survey.

The questionnaire consisted of 13 questions intending to acquire demographic information, general information on the disease, and information on participation to the online support group and usage routines, and was conducted over the online survey software SurveyMonkey between the dates of 6th of May and 22nd of June, 2018. The questionnaire was filled out by 807 people. As for the result, it was determined that the demographic and disease-related findings obtained from the online support group where cancer patients seek support on the issue, indicated similarities with the cancer statistics in Turkey, and it was noted that the patients who use the page have been using it for a long time, and frequently. Level of participation to the online support group, as stated in the work of (Preece J. , 2000) was sorted from the highest level or participation

---

<sup>1</sup> Number of users as of 05.06.2018

to the lowest as moderators, participants, and lurkers (silent participants). With this study, it is intended to provide a better understanding of online healthcare support groups that create health-related interaction, as well as to make a contribution to the literature in order to create more effective communities.

## Giriş

Sağlık İletişiminin bir konusu olarak dijital platformlarda sağlık bilgisi arama, içerik üretme ve paylaşmadaki kullanım gün geçtikçe artmaya başlamıştır. Bu konudaki çalışmalar sağlık bilgisi arayan/paylaşan kullanıcıların daha çok hasta ve hasta yakını olduğunu göstermektedir (Bozkurt , 2012). Bununla birlikte hasta blogları, çevrim içi forumlar, Facebook grupları, çevrim içi sosyal destek toplulukları ve sağlıkla ilgili network siteleri gibi yeni nesil mecraların kullanımının artması, sağladıkları ortam ve içerik üretiminin önemine ve yoğunluğuna bakıldığında kimler tarafından nasıl kullanıldığını araştırma gereksinimi de doğurmaktadır. Bu mecraları kullanan kişiler, literatürde “aktif katılımcı, pasif katılımcı ya da moderator” gibi kavramlarla tanımlanmaya başlanmakta ve bu kullanıcı profiline davranışlarını her yönüyle analiz etmeyi gerektiren çalışmalar ortaya konmaktadır. Çevrim içi sağlık sosyal destek grupları, aynı ihtiyacı hisseden kullanıcıların bir araya geldikleri, duygusal ve bilişsel destek sağladıkları alanlardır (Wright, 2002). Bu sadece hasta-hasta, hasta yakını-hasta vb. gibi kullanıcıların birebir iletişim sağladığı alanlar değil, sağlık profesyonellerinin birbirleri ve hastalarla ile iletişim sağladıkları bir alan da olabilmektedir.

Pew Research Center’s Internet & American Life Project’in Eylül 2012’de yaptığı araştırmaya göre, Amerika’da yetişkinlerin %81’i internet kullanmakta, %72’si internette sağlık bilgisi aramaktadır. Bu aramaların %77’si Google, Bing, Yahoo gibi arama motorlarında gerçekleşirken, geriye kalan %13’ü Web MD gibi özel sağlık enformasyonu üzerine uzmanlaşmış mecralarda gerçekleşmektedir. %2’si Wikipedia gibi genel bilgi veren sitelerde gezinirken, %1’i Facebook gibi sosyal ağ sitelerinde sağlık enformasyonu aramaktadır. Araştırmaya katılanların %70’si herhangi bir doktor ya da sağlık uzmanından, %60’ı aile ve arkadaştan, %24’ü ise kendisi ile aynı sağlık durumunu paylaşan kişilerden destek ve bilgi almaktadır. İnternette sağlık bilgisi arayanların %55’i spesifik bir hastalık ve tıbbi problem ile ilgili bilgi aramaktadırlar. Araştırmaya katılanların %24’ü kendileri gibi aynı hastalığa sahip kişilere dönerken, %26’sı herhangi bir sağlık ve tıbbi konuda paylaşım yapan kişilerin içeriklerini okumakta ya da takip etmektedir. %16 ise internete kendi gibi aynı rahatsızlığa sahip kişileri bulmak için girmektedir (Pew Internet & American Life Project, 2013).

Son zamanlarda çevrim içi topluluklar interaktif olması ve katılımcı doğası nedeniyle sağlık iletişimi için popüler bir araştırma alanı haline gelmektedir. Özellikle kar amacı gütmeyen sağlık organizasyonları artan bir sayıyla her geçen gün çevrim içi bu ortamlarda artmakta ve burada kendi uzmanlık alanları ile ilgili kullanıcılara daha geniş bir katılım ile ulaşabilmektedirler.

Bu tür topluluklar özellikle hastaların ve ilgili hastalıkların ihtiyaçlarını anlamak için deneyim ve tecrübelerin öğrenildiği ilk ağızdan yerler olabildiği için özellikle sağlık iletişimi için potansiyel bir alan oluşturmaktadır.

Bu çalışmada, Facebook'ta kanser hastaları ve yakınları tarafından kurulmuş “Kanserle Dans” sosyal destek grubuna ait kullanıcıların kullanım davranışlarını ve katılımcı düzeylerini anlamak amaçlanmıştır. Katılım düzeylerini belirlemede (Preece J. , 2000)' in çalışmasından faydalanılmıştır. Bu sebeple öncelikle çevrim içi sosyal destek gruplarında hastalıklara destek arama motivasyonunu ve bu gruplara katılmış kullanıcıların katılım düzeylerini daha iyi anlayabilmek için özet bir literatür taraması yapılmış, ardından “Kanserle Dans” grubu üyelerine çevrim içi yapılan anketle yönlendirilen sorular ile bu topluluğu kullanım davranışları ve katılım düzeyleri analiz edilmiştir. Böylece çevrim içi sağlık destek topluluklarını daha iyi anlamak ve kullanıcı isteklerine göre daha başarılı topluluklar oluşturabilmek konusunda daha derin bir iç görü sunulabilecektir.

## 1. Çevrim içi Sosyal Destek Gruplarında Hastalıklara Destek Aramak

Çevrim içi topluluklar içerisinde en popüler kategorilerden biri olan çevrim içi sağlık destek toplulukları, birbirlerini kişisel olarak tanımayan kişilerin katılımlarıyla, sağlıkla ilgili ortak bir konu üzerine çevrim içi iletişim kurmalarını sağlayan topluluklardır (Tağ Kalafatoğlu, 2015). Çevrim içi topluluklar ihtiyaç duyulan konularda bilgi edinmek açısından pratik araçlar olabilmektedirler. Bunu yanında spesifik bir bilgiye ya da uzman görüşüne ihtiyaç duyulduğunda ya da bir kaynağa yönlendirecek birine gereksinim duyulduğunda, çevrim içi topluluklar yaşayan bir ansiklopedi gibidir ve üyelerine aşırı bilgi yüküyle başa çıkmak konusunda yardımcı olabilmektedir (Rheingold, 2000).

Çevrim içi sosyal destek gruplarının özündeki temel ilke, ortak sorunlarını çözmek için grup üyeleri arasında tecrübelerin paylaşılması, üyelerin birbirlerini desteklemesi ve birbirlerine umut aşılmasıdır. Geleneksel psikoterapi yaklaşımına nazaran bu grupların alternatif ve tamamlayıcı bir işlevi vardır. Bu topluluklar aynen yüz yüze gruplarda olduğu gibi üyelerine sosyal destek hizmeti verebilmektedir. Üyeler tecrübelerini, hastalıklarının tedavisi ile ilgili pratik bilgileri birbirleri ile paylaşmaktadır ve birbirlerine olumlu rol model olabilmektedirler. Bu gruplar bu yönüyle üyelerinin tedavilerine yardımcı olabilmekte, eğer grup içerisinde bir uzman mevcut ise bu gruplarda profesyonel destek hizmeti de verebilmektedirler (Castelnuovo, Gaggioli, & Riva, 2001).

Pew Internet Proje ve Kaliforniya Sağlık Vakfı araştırmasına göre insanlar sağlık profesyonellerine sağlıkla ilgili bilgiler için başvururken, ailesi, arkadaşları ve aynı hastalıktan muzdarip kişilere ise daha özel bilgiler için başvurmaktadır. Hasta grupları; sağlık problemi ile başa çıkmak ve günlük sağlık sorunlarına çabuk çözümler üretmek için hastalar ve hasta yakınları tarafından en fazla tercih edilen kaynaklar olmaya devam etmektedir. Her günkü sağlık problemleri ile başa

çıkma için pratik uygulamalara ihtiyaç olduğunda hasta grupları profesyonellere göre daha fazla tercih edilmektedir. Çoğu destek arama ihtiyacı çevrimdışı olmasına rağmen, gelecek raporlar internet kullanıcılarının 5/1'inin kendi gibi aynı sağlık problemlerine benzer kişileri bulmak için internette dolaştığını belirtmektedir. (Fox, Cancer 2.0: A summary of recent research, 2010).

(Loane & D'Alessandro, 2012) gibi araştırmacılar sağlıkla ilgili çevrim içi destek gruplarının; karşılaşılan stresli durumlarla başa çıkılması, duyguların ifade edilmesi için fırsat verilmesi, depresyonun azalması, tedavi yöntemlerine karşı artan bir bağlılık sağlaması, güvenilir kişilerin tavsiyeleri, faydalı içerik ve insanların destekleri gibi yararlar sağladığını ortaya koymuştur.

Özellikle kronik hastalığa sahip insanların yapılan araştırmalar sonucunda iki tür çevrim içi aktivitesi olduğu saptanmıştır. Bunlar; bloglar ve çevrim içi sağlık forumlarıdır. Bu bireyler çevrim içi bu platformlarda kendi gibi hastaların kişisel sorunlarına ve sağlık problemlerine destek olmaktadır (Fox, 2010). Bu formları kullanan birkaç kişi bu platformlardan ulaştıkları enformasyon hakkında şu ifadelerde bulunmaktadır. “Çevrim içi destek grubu, kişiye hastalığı hakkında daha çok şey öğrenmesine yardımcı olurken, hastalığı ilgili kafasında olmayan bazı semptomlarla ilgili teselli sağladığını ve kronik hastalığı ile ilgili yaşama konusunda hayatına çeki düzen vermesine destek olduğunu”. Başka bir hasta ise “küçük bir şehirde yaşadığını ve interneti kendi hastalığına sahip olan insanlarla iletişim kurmada yardımcı olduğunu “belirtmektedir (Fox & Purcell, 2010).

(Greene, Choudhry, Kilabuk, & Shrank, 2011) diyabet hastalığı ile ilgili Facebook'ta ki 15 çevrim içi destek grubunu analiz ettiği çalışmasında, diyabet hastaları, yakınları ve arkadaşlarının çevrim içi destek grubunu kişisel klinik bilgilerini paylaşmak, hastalık ile ilgili bilgi ve geribildirim almak ve duygusal destek almak için kullandıklarını tespit etmişlerdir. Ayrıca promosyon çalışmaları ve kişisel verilerin toplandığı geniş bir alan olarak tanımlamışlardır. Bu hastaların çevrim içi ifadelerinin detaylı bir şekilde tanımlanması sağlık profesyonellerinin yapacağı müdahaleler için de daha doğru bilgi sağlayabilecektir.

Yine dünyada ve ülkemizde sebebi bilinen ölümler sıralamasında kardiyovasküler hastalıklardan sonra ikinci ölüm sebebi olması açısından önemli bir toplum sağlığı problem olmaya başlayan kanser hastalığı da (T.C.Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, 2019), çevrim içi destek gruplarından faydalanan hasta gruplarının başında gelmektedir. Özellikle son on yıldır hastanın kendisine ve ailelerine yıkıcı sonuçlar doğurabilen nedenlerden dolayı sosyal desteğe ihtiyaç duyulan kanserle ilgili çalışmalar artmaya başlamıştır. Bazı araştırmacılar çevrim içi destek gruplarının kanser toplulukları için faydalı olduğunu, bu tür bir çevrim içi desteğin kanser tedavisi sürecinde yaşanan belirsizliğin yarattığı stresi azalttığını ve iyileşme şansını artırdığını tespit etmişlerdir (Taylor , Falke , Shoptaw, & Lichtman, 1986). (Wright, 2002) kanserli kişilerin oluşturduğu çevrim içi topluluklarda sosyal destek üzerine yaptığı araştırmasında, kişilerin hastalıklarıyla başa çıkmada çevrim içi sosyal desteğin önemli olduğu vurgulamaktadır.

(Robinson , Carroll , & Watson, 2005), bir destek grubundan destek almanın kişinin has-



talıđı ile ilgili kontrolü ele almasında ve başka hastalar ile bađ kurmasında ilk adım olduđunu belirtmişlerdir. Benzer hikayelere sahip kişiler ile deneyimleri paylaşabilmek ve onların deneyimlerini anlayabilmek hasta ve hasta yakınının normal hissedebilmesi açısından önem taşımaktadır.

Kanser hastalarının çevrim içi gruplara katılma nedenlerinin araştırıldıđı başka bir çalışmada ise; hastalıđın yaratmış olduđu zorluklarla kolektif bir şekilde baş edebilme, hislerini ve düşüncelerini paylaşabilme, zorluklarla baş etme yeteneđi geliştirme, bilgi alışverişinde bulunma ve birebir konuşma ihtiyacı olduđu belirtilmektedir (Davison, Pennebaker, & Dickerson, 2000), (Robinson , Carroll , & Watson, 2005), (Helgeson, Cohen, Schulz, & Yasko, 2000). Radin ve arkadaşları, çevrim içi kanser destek gruplarının, hastaların ortak problemlerini paylaşabileceđi, karşılıklı hedeflere dođru ilerlemelerinde yardımcı olabileceđi, karşılaştıkları başarılar ve zorluklarla karşısında destek sağlayabileceđi taşıyıcı aileler olarak davranmalarını önermektedir (Radin & Landzelius, 2006).

Çevrim içi sosyal destek gruplarının kanser hastaların sağladıđı faydaların yanında halen daha birçok kanser hastasının buldukları gruplar içerisinde yeterince katılım göstermedikleri belirtilmektedir (Han, Zheng, & Xu, 2007), (Han, et al., 2012) (Swartz, 2006). Gruplara katılımın niteliđi ve sıklıđı o topluluđun başarısının önemli göstergelerinden biri olmaktadır. (Preece J. , Sociability and usability in online communities: Determining and measuring success, 2001) çevrim içi toplulukların başarısını deđerlendirdiđi çalışmasında, sosyallik ve kullanılabilirliđin en önemli başarı kriterleri olduđunu belirtmektedir. Özellikle *Sosyallik* başarısının altında yatan ve çevrim içi bir topluluđun oluşmasında temel yapı taşlarından olan politika, amaç ve insan faktörünü dođru tanımlayabilmek o topluluktaki katılımı ve etkileşimi artıracaktır.

(Preece J. , 2001), aynı çalışmada topluluđun kuruluş *amacını* deđerlendirmiş, başarıyı ölçebilmek için kullanıcıların “kişi başı kaç tane ve kaç çeşit mesaj gönderdiđi, hangi konuları tartıştıđı, toplulukta ne kadar etkileşim olduđu ve kullanıcıların kaçının çevrim içi topluluktan aldıđını verebildiđi, yaptıkları katkılarının ve etkileşimlerinin kalitesi nelerdir gibi soruları sormuştur. Yine aynı çalışmada bir topluluđun *insan* faktörünü deđerlendirerek başarıyı ölçebilmek için kaç çeşit insan grubunun topluluđa katılım gösterdiđini sorgulamıştır. Bu soru bir platformun başarısını etkileyen en önemli göstergelerinden biri olmaktadır. Diđer ölçümler ise insanların çevrim içi deneyimlerine, ya da konu ile ilgili uzmanlıđa ya da üyelerin yaş profili temel alınarak deđerlendirilebilir. Ne yapıyorlar ve ne tür roller alıyorlar? Ne kadar deneyimliler? Yaşları, cinsiyetleri ve özel ihtiyaçları vs. nelerdir gibi sorular insan faktörünün deđerlendirildiđi diđer kriterler olmaktadır.

Topluluđun *politikalar* faktörünü deđerlendirerek başarıyı ölçmek için hangi politikaların olması gerektiđini sorgulamıştır. Bu politika örnekleri; kayıt ve moderasyon sürecinde sivil olmayan davranışları caydırmak için neler yapılabilir sorusunun cevaplarıdır. Özellikle uygun olmayan dil kullanmış ya da taciz gibi davranışların caydırılması için tanımlanmış politikalar ve yaptırımlar önem kazanmaktadır. Bunun yanında özellikle duygusal desteđin önemli olduđu bir

toplulukta, güvenilirlik ve güvenin rolünü değerlendirmek daha da önem kazanmaktadır. Dolayısıyla bir topluluğa baştan üye olurken üye olma sürecindeki kayıt politikalarını doğru belirlemek gerekmektedir. Örneğin, anne bebek toplulukları, hasta destek toplulukları, yas toplulukları gibi sosyal desteğin önemli olduğu topluluklarda agresif ve kaba yorumlara karşı daha az tolerans gösterilmektedir. Oysa akademik tartışma grupları, politik topluluklar, dini topluluklar, müzakere toplulukları ise tartışmaya daha yüksek tolerans göstermeye eğilimlidirler. Burada topluluğun dinamiğini anlamak ve ona göre yönlendirmek gerekir ve özellikle moderatörlere önemli görevler düşmektedir.

## 2. Çevrim İçi Destek Gruplarına Katılım Düzeyleri

Sağlık sistemi değişim çalışma merkezi (The Center for Studying Health System Change) kanser hastalığı ile yaşayan bireylerin diğer kronik hastalık ile yaşayan bireylere göre hastalıkları ile ilgili daha fazla katılım ihtiyacı içerisinde olduğunu belirtmektedir (Fox, 2010). Hastaların duygusal, bilişsel, psikolojik sağlıklarının iyi olmasını desteklemeye önemli katkı sağlayan sosyal destek gruplarında katılımın düzeyini anlamak, bu platformların aktif ve sürdürülebilir olması açısından önemli ipuçları vermektedir. Katılımın düzeyi, üretilen içeriğin niteliğini, bununla beraber oluşan etkileşimin kalitesini dolayısıyla ilgili çevrim içi topluluğun değerini de belirlemede zincirleme bir etki gösterebilmektedir. (Wenger, McDermott, & Snyder, 2002) bir çalışma topluluğunun en değerli kaynağının o topluluğun üyeleri ve onların bilgileri ve tecrübeleri olduğunu belirtmektedir. Farklı demografik özellikler ve kullanım alışkanlıkları ile farklı katılım düzeylerinin mümkün olduğu ve bu katılımcıların dengeli bir şekilde etkileşimde olduğu her topluluğun başarılı olacağını belirtmektedir.

(Wenger, McDermott, & Snyder, 2002)'in iyi bir topluluğu oluşturan etkenlerin nasıl olması gerektiğini önerdiği çalışmasında; topluluk içerisinde yer alan bireylerin farklı katılım düzeylerinde olmasının mümkün kılınması gerektiğini belirtmektedir. Bunun için üç temel düzeyde katılım tespit etmektedir: Bunlar; birincisi topluluğun daha pasif, hala tam olarak nasıl katılacaklarını bilemeyen ama topluluğun çalışmalarını izleyen grup, ikincisi etkinliklere düzenli olarak katılan aktif grup, üçüncüsü ise diyalog ve projeler aracılığıyla topluluğa yoğun olarak katılan ve gruba rehberlik ederek liderlik yapan gruplardır.

(Preece J. , 2000) yaptığı çalışmada ise kullanıcıların çevrim içi gruplara üç şekilde katılım gösterdiğini tespit etmektedir. Bunlar katılımın düzeyine göre; sadece girilen içerikleri okuyan ve izleyen fakat herhangi bir etkileşimde bulunmayan ve sessiz kalan pasif katılımcılar (lurkers), buldukları topluluğa gerek yazılı, gerek görsel veya sesli içerik ile düzenli katkıda bulunan aktif katılımcılar (participants) ve topluluktaki içerikleri ve zaman zaman etkinlikleri yönetmeye destek olan yöneticiler (moderator) olarak adlandırılmıştır.

### *Pasif Katılımcılar (Lurkers)*

Çevrim içi topluluklardaki “sessiz gruplar” genel olarak pasif katılımcılar (lurkers) olarak



bilinmektedir ve bu tür gruplar neredeyse topluluk bütünlüğünün çoğunu oluşturmaktadır.

Bazı araştırmacılar, pasif katılımcıları “fırsatçı” (free-riders) olarak tanımlamış ve onların topluluklara negatif bir katkısı olduğunu düşünmüşlerdir (Kollock & Smith, 1996), (Morris & Ogan, 1996), (Rheingold, 2000), (Wellman & Gulia, 1999). Aslında çevrim içi topluluklarda hemen hemen her katılımcı aktif, sessiz ya da ürettiklerinden daha fazla içerik okumaktadır (Ebner, Holzinger, & Catarci, 2005). İçerik üreten ya da izleyen arasında ki en önemli fark; içerik üretenlerin topluluğa zaman zaman ileti göndererek katkıda bulunmaları, pasif katılımcıların ise çoğu zaman sessiz kalmalarıdır.

Çevrim içi bir topluluğun sürdürülebilirliği taze bir içerik ve güncel etkileşime bağlı olduğundan pasif katılımcıların sadece diğer katılımcıların etkileşimlerini gözleyerek kendilerine fayda sağlamakta olduğu, fakat topluluğa çok az katma değer sağladığı düşünülmektedir (Van Mierlo, 2014). Bunun dışında; bazı topluluklarında içerisinde çok daha fazla pasif katılımcı varsa; buradan elde edilen bilgiler ortalama web kullanıcılarını temsil etmeyebilir (Nielsen, 2011). Sonuç olarak büyük topluluklarda pasif katılımcının çoğunlukta olması makul görülmesine rağmen, çok fazla pasif katılımcı topluluğun canlılığını da bozabilmektedir.

Fakat başka çalışmalar bu bulguların aksine herhangi bir katkıda bulunmadan kamusal alanı kullanan pasif katılımcıların aslında bencil birer fırsatçı olmadığını söylemektedir (Nonnecke, Andrews, & Preece, Non-public and public online community participation: Needs, attitudes and behavior., 2006), (Nonnecke, Preece, & Andrews, 2004), (Wichmand & Jensen, 2012). Aksine pasif katılımcıların “normal” olmadıklarının tanımlanmasının tersine aktif birer katılımcı hatta çevrim içi davranışın değerli bir formu olduğunu belirtilmektedir (Edelmann, 2013). Çoğu pasif katılımcı kendilerini topluluk üyesi olarak görmektedir ve pasif katılımcı olmak bir topluluğa katılmanın en önemli yoludur (Nonnecke, Andrews, & Preece, 2006). Örneğin; Aktif olmayan 19 öğrencinin çevrim içi bir derse katıldığı bir araştırmada katılımcılar kendileri topluluğa içerik üretmektense başkalarının ürettikleri içerikleri okuyarak daha fazla şey öğrendiklerini belirtmişlerdir (Beaudoin, 2002).

Jargon Sözlüğü pasif bir katılımcıyı “elektronik bir forum içerisinde zaman zaman ya da hiç ileti göndermeyen ama grubun iletilerini düzenli okuyan “sessiz çoğunluklar” olarak tanımlamaktadır. Bu tanım pasif katılımcılar ile ilgili nadiren ileti gönderen ama düzenli bir şekilde gelen iletileri okuyan iki özelliğine vurgu yapmaktadır. Fakat bu tanım pasif katılımcılar hakkında niceliksel bir standart ortaya koymamaktadır. Geçmiş çalışmalar pasif katılımcıları farklı biçimlerde tanımlamışlardır: Bunlar; çevrim içi bir toplulukta hiç mesaj göndermeyenler (Neelen & Fetter, 2010), (Nonnecke, Andrews, & Preece, 2006); uzun bir süre zarfında sadece bir kere ileti gönderenler (Golder & Donath, 2004), üç aylık bir periyot boyunca topluluğa hiçbir katkıda bulunmayanlar (Nonnecke & Preece, 2000), başlangıçtan beri üç ya da daha az ileti gönderen ya da son dört ay içerisinde hiç ileti göndermeyenlerdir (Ganley, Moser, & Groenewegen, 2012). Fakat bu kriterler genelde bu şekilde kullanılmamaktadır ve çevrim içi topluluğun büyüklüğüne konusuna

ve kültürüne göre değişkenlik gösterebilir. Örneğin, teknik konulara odaklanan küçük çevrim içi topluluklar genellikle birkaç üyeye sahiptir ama kullanıcılar yüksek katılım gösterebilmektedir. Bu yüzden teknik topluluklardaki pasif katılımcılar, sentetik topluluklarda aktif birer katılımcı gibi düşünülebilirler (Chen, 2004). Dolayısıyla pasif katılımcılar gibi çoğu aktif olmayan büyük çaptaki kullanıcıları yüzdelik oranlar ile tanımlamak daha doğru olacaktır. (Rau, Gao, & Ding, 2008) 100 kişilik bir örneklem grubu ile yaptıkları çalışmada, grupta en az aktif olan kullanıcıların %40'ını pasif katılımcı, en aktif olan %40 kullanıcıyı ise aktif katılımcı olarak tanımlamaktadır. Bu sınıflandırma stratejisi pasif katılımcı ile aktif katılımcıyı ayırmaya ve iki grup arasında ki farklılıkları bu yolla tartışmaya açmaya örnek teşkil edebilir.

Bazı araştırmacılar ise katılımcıları kategorilere ayırıp sınıflandırma yapmanın yersiz olduğunu belirtmektedir çünkü katılımcı niteliklerinin çevrim içi ortamlarda sürekli değişim gösterdiğini belirtmektedir. Bu nedenle (Leshed, 2005) katılımcıların niteliklerini tanımlayabilmek için iki boyutlu bir model önerisi getirmektedir. İlk boyut kamuya açık olmaktır ve bu kamusal olmayan (sadece ileti okumak gibi) ile kamusal olan aktivitelerin (ileti girmek gibi) oranı ile tanımlanır. Kamusal bir katılımcının aktivitelerini sergileme derecesini gösterir. İkinci boyut ise yoğunluktur ve bu toplulukta bir katılımcı tarafından gerçekleştirilen toplam aktivitelerin sıklığını tanımlamaktadır. Her bir topluluk üyesi kamusal ve yoğunluk tarafının olduğu iki boyutlu spektrum arasında bulunur. Bu sebeple yoğunluk boyutunda daha yüksek puan alan bir katılımcı, kamusal boyutunda daha düşük bir puan alıyorsa bu katılımcının pasif katılımcı olma olasılığı yüksektir.

(Nonnecke & Preece, 2001) pasif katılımcıların neden pasif kalmayı tercih ettiklerini araştırdıkları çalışmalarında, üç önemli bulguya dikkat çekmektedir. Bunlar; bu platformlarda yer alan kullanıcıların kişisel özellikleri, iletilerdeki karşılıklı devamlılık ve aynı zamanda kullanıcının doyum faktörüdür. Kişisel özelliklerde öne çıkan ihtiyaçlar eğlence ve empati duygusudur. Doyum faktöründe özellikle bilgi ihtiyacı önemli bir motivasyon kaynağı olmaktadır. Özellikle bireylerin ve grubun deneyimlerini içeren otantik bilgiler önemli olmaktadır.

(Preece, Nonnecke, & Andrews, 2004) pasif katılımcıların çevrim içi platformlarda neden sessiz kalmayı tercih ettiklerini araştırdıkları çalışmada; beş temel nedene değinmektedirler: İleti girmeye ihtiyaç duymamaları, grup içerisinde katılım göstermeden önce grup hakkında daha fazla öğrenme ihtiyacı, diğer grup üyelerinin ileti göndermeden daha faydalı olacağını düşünmeleri, kullandıkları platform etkin kullanamamaları (zayıf kullanılabilirlik) ve grubun ya da ilgili topluluğun yeterince kendilerine uygun olmadığını düşünmeleridir. Bu çalışmadan iki temel sonuca varmışlardır. Birincisi insanların çevrim içi topluluklarda neden pasif katılımcı olduklarına dair birçok sebep vardır. İkincisi ise ki en önemlisi budur; çoğu pasif katılımcı “fırsatçı” değildir. Bu araştırmalar göstermektedir ki hem pasif katılımcılar hem de aktif katılımcılar için çevrim içi topluluk deneyimlerini geliştirecek birçok yolun olduğu aşikârdır.

*Aktif Katılımcılar (Posters)*

Aktif katılımcı (posters), genel olarak çevrim içi kamu katılımının olduğu ve internet adabının sözlüğünü içeren Çevrim içi Bilgisayar Sözlüğünde; “*bir haber grubuna ya da mail grubuna mesaj göndermek*” anlamına gelmektedir. Genellikle *mesaj* kavramı bu platformlardaki birçok kullanıcıya gelişigüzel gönderilen iletileri içermektedir fakat bu kavram “mail” ya da “e-posta” ile karıştırılmamalıdır. Çünkü “mail” bir ya da birden fazla özel olarak gönderilen iletilerdir. Buradaki ayırım eğer belirli bir okuyucu kitlesinin bulunduğu gruba ya da listeye ileti gönderiliyorsa mesaj, özel bir gruba ya da kişiye gönderiliyorsa elektronik mail adresi (e-posta ya da mail) kullanıldığına bilinmesidir.

Demografik olarak pasif ve aktif katılımcılar benzerlik gösterse de (Preece , Nonnecke, & Andrews, 2004), aktif katılımcıların çevrim içi topluluklara daha fazla katılım sağladığı ve pasif katılımcıları katılımcı olmaları için cesaretlendirildiği düşünülmektedir (Rafaeli, Ravid, & Soroka, 2004)

Çoğu çevrim içi topluluklarda aktif katılımcılar topluluğun küçük bir kısmını oluşturmaktadır (Lee & McKendree, 1999). “Pasif katılımcılar” terimi olumsuz çağrışımlara sahip olsa da, aktif katılımcılar hakkında çok az çalışma yapılmış ve aslında aktif katılımcıların çevrim içi toplulukların işçileri olduğu kabul görmüştür (Egan, Jefferies, & Johal, 2006).

Aktif katılımcılarda pasif katılımcılara benzer bir şekilde çevrim içi bir topluluğa bir şeyler öğrenebilmek için katılım göstermektedirler. Aktif katılımcılar kendi ihtiyaçlarının, katıldıkları bu topluluklarda karşılandığını, buralardan daha fazla yararlandıklarını ve pasif katılımcılara göre daha fazla bu toplulukların üyesi olarak hissettiklerini belirtmişlerdir. Ayrıca aktif katılımcıların “benim için ne var” sorusuyla katılım gösterdikleri topluluklarda diğer katılımcılara göre daha fazla eğlendikleri, daha fazla profesyonel ilişki geliştirdikleri, daha fazla hikâye paylaştıkları ve daha fazla uzmanlık sergiledikleri görülmüştür (Nonnecke, Preece, & Andrews, 2004)

#### *Yöneticiler (Moderator)*

Bu kişiler toplulukları yönetmeye yardım eden ve grup içinde zaman zaman gerçekleşen aktiviteleri yönlendiren kişilerdir. Bu kişiler grupla ilgili soruları cevaplamak, kullanıcı listesini yönetmek, topluluk etkinliklerini organize etmek, gelen iletileri süzgeçten geçirmek ve insanların genel ihtiyaçlarına yardım etmek gibi görevlerde bulunmaktadır. Aynı zamanda topluluk içerisinde belirlenen konu başlıkları doğrultusunda sohbetleri yönetmeye yardımcı olmak ve üyelere bilgi sağlamak gibi rutin işlere de destek olmaktadır (Preece J. , 2000). Topluluk yöneticileri ve moderatörlerin, topluluğu yeterince etkin kullanamayan ya da yukarıda bahsettiğimiz nedenlerden dolayı ileti gönderemeyen ve bu sebeplerden dolayı topluluğa katılım göstermekten çekinen kişilere daha iyi destek vermeleri gerekmektedir. Genel olarak moderatörlerin olmadığı topluluklar iyi yönetilmediği takdirde özellikle konu sağlık olduğunda yanlış bilgilendirme, zayıf katılım ve etkileşim azlığı, yeterli içerik yönetimi olmayan durumlar ile karşı karşıya kalabilmektedir. Çoğu zaman moderatörler sağlık uzmanı ile iletişim kurma gerekliliği ya da hastanın tek başına nasıl faydalı sağlık enformasyonu bulabileceği yönündeki önerileriyle sağlık uzmanlarının hastalara

sunamadıkları desteği de sunabilmektedir (Huh, McDonald, Hartzler, & Pratt, 2013). Özellikle bu tür yönlendirmeler hasta grupları gibi hassas topluluklarda daha da önem arz etmektedir (Fox, 2010). Bazı çözümler sadece yazılım ve daha etkili araçsal öğelerin gelişmesini gerektirirken, moderasyon ve daha iyi etkileşim desteği ile bu platformlar daha etkin ve sürdürülebilir yönetilebilmektedir.

### **3. Araştırma**

#### **3.1. Araştırmanın Amacı ve Önemi**

Çevrim içi sağlık destek grupları kanser hastalığı gibi hassas toplulukların iyi anlaşılması ve iyi yönetilmesi ve hastalıkla baş etme sürecinde bireye önemli motivasyon kaynağı olabilmektedir. Bu çalışmada, geçers'ta kanser hastaları ve yakınları tarafından kurulmuş “Kanserle Dans” sosyal destek grubuna ait kullanıcıların kullanım davranışlarını ve katılımcı düzeylerini anlamak amaçlanmıştır. Bu çalışma ile sağlıkla ilgili etkileşim yaratan çevrim içi sağlık destek topluluklarını daha iyi anlamak ve kullanıcı isteklerine göre daha başarılı topluluklar oluşturabilmek konusunda literatüre katkı sağlamak amaçlanmıştır. Böylece çevrim içi ortamlarda sağlık iletişiminin farkındalık ve davranış değişikliği yaratmak amacıyla uygun olarak yapılan çalışmalara da daha derin bir iç görü sunulabilecektir.

#### **3.2. Araştırmanın Yöntemi, Kapsamı ve Sınırlılıkları**

Çalışma keşfedici araştırma türünde olup, nicel araştırma yöntemlerinden çevrim içi anket uygulaması ile veriler toplanmıştır. Araştırmanın evrenini dünyanın en popüler sosyal ağ sitesi olan Facebook'ta kanser hastaları tarafından kullanılan “Kanserle Dans” sosyal destek grubu oluşturmaktadır. Kanserle Dans sosyal destek grubu ebeveynleri kanser olmuş Amerika'da yaşayan 2 arkadaşın Türkiye'deki kanser konusunda bilimsel bilginin açık olduğu bu hastalığa yönelik insanları bilgilendirmek amacıyla blog kurdukları ve daha sonra artan takipçi sayıları nedeniyle dernekleştikleri bir oluşumdur. Facebook'taki sosyal destek grubu kapalı bir grup olup 2012 yılında açılmıştır ve hasta ve hasta yakınlarının birbirleri ile kimi zaman dönemsel yapılan konuk ve üye uzmanlar ile hastalığa dair her türlü desteği paylaştıkları bir platformdur. Kanserle Dans grubu 30.263<sup>2</sup> kişilik takipçi grubuyla Facebook'ta en fazla takipçi sayısı ile güncel post girilip aktif etkileşime sahip kanser destek gruplarından birisi olduğu için çalışmaya dâhil edilmiştir. Grupta her yaş grubundan ve her kanser evresinden kadın ve erkek farklı kanser hastalıklarına sahip kanser hastası ve yakınları bulunmaktadır. Çalışma kapsamında grup adminleri ile telefon görüşmesi yapılmış, kendilerinin anketi yayınlanmaları için gerekli izinler yazılı olarak alınmıştır.

Anket demografik bilgiler, hastalığa dair genel bilgiler ve çevrim içi destek grubuna katılım ve kullanım davranışı bilgilerini elde etmeyi amaçlayan 13 sorudan oluşturulmuş ve çevrim

<sup>1</sup> 06.05.2018 tarihli takipçi sayısıdır.

içi yazılım anketi olan Surveymonkey’de 6 Mayıs-22 Haziran 2018 tarihinde yayınlanmıştır. Anket ortalama 807 kişi tarafından cevaplanmıştır. Sorular arasında Kanserle Dans Sosyal Destek Sitesini kullanan kullanıcıların demografik bilgileri (yaş, cinsiyet, eğitim, gelir, medeni durum, sosyal güvence), hastalıkları ile ilgili bilgiler (hastalığın türü, süresi ve evresi), sosyal destek sitesi kullanımı hakkında bilgiler (kullanım sıklığı, kullanım süresi, kullanım şekilleri) bulunmaktadır. Online (çevrim içi) anket yönteminde cevaplayıcıların kimliğinin teşhis edilememesi dezavantajının bu çalışmanın sonuçları üzerinde de etkisinin olabileceği göz önünde bulundurulmalıdır. Soru ölçekleri (Linda 2006)’nın “*Social media and social support: A Uses and Gratifications Examination of Health 2.0*” çalışmasından alınmıştır. Elde edilen bulgular ışığında çevrim içi kanser destek topluluğunun doğasını anlamaya dair değerlendirilmede bulunulmuştur.

### 3.3. Bulgular

#### *Demografik Bilgiler*

Bu bölümde kullanıcılara yaş, cinsiyet, eğitim, gelir, medeni durum, sosyal güvenceleri hakkında sorular sorulmuştur. Tablo 1’ de katılımcıların demografik bilgilerine yer verilmiştir. 807 kişi yaş hakkında bilgi vermiştir. Katılımcıların yaklaşık %50’sini 40-59 yaş grubundaki hastalar oluşturmaktadır. 952 kişi cinsiyeti ile ilgili bilgi vermiş olup, katılımcıların %70’ini kadınlar, %30’unu erkekler oluşturmuştur.

Eğitim durumu sorusu 807 kişi tarafından cevaplandırılmıştır, katılımcıların yaklaşık olarak %70,8’inin lise ve lisans mezunu olduğu görülmüştür. Gelir durumu ile ilgili soruya 807 kişi cevap vermiş, katılımcıların %61,66’sının aylık 3.000 TL ve altı gelir sahibi olduğu görülmüştür. Bunu %28 ile 3001-5000 TL aylık gelir sahibi kişiler izlemektedir. Cevaplayan 807 kişinin %68’inin medeni durumu evlidir. Sosyal güvence sorusu 806 kişi tarafından cevaplanmıştır. Hastaların %57,20’si genel sağlık sigortasına (SGK) sahipken, %28,54’ü tamamlayıcı sağlık sigortasına sahiptir. Özel sigortalı olanların oranı %10,4 iken, sağlık sigortası olmayanların payı %3,85’tir.

	Adet	Oran
<b>Yaş Aralığı (n=807)</b>		
18-29	81	10.05%
30-39	145	17.99%
40-49	275	34.12%
50-59	216	26.67%
60-69	67	8.31%
70+	23	2.85%

<b>Cinsiyet (n=952)</b>		
Kadın	662	70.00%
Erkek	290	30.00%
<b>Eğitim (n=807)</b>		
İlkokul	109	13.52%
Ortaokul	91	11.17%
Lise	277	34.37%
Lisans	301	37.34%
Lisansüstü	29	3.60%
<b>Gelir (TL) (n=807)</b>		
3000 altı	497	61.66%
3.001 - 5.000	227	28.04%
5.001 - 8.000	53	6.58%
8.001 - 10.000	16	1.99%
10.001 - 15.000	9	1.12%
15.001 ve üstü	5	0.62%
<b>Medeni Durum (n=807)</b>		
Evli	550	68.11%
Bekar	257	31.89%
<b>Sağlık Güvencesi (n=806)</b>		
Özel sigorta (Şirket Ödemeli)	54	6.70%
Özel Sigorta (Bireysel Ödemeli)	30	3.72%
Genel Sağlık Sigortası	461	57.20%
Tamamlayıcı Sağlık Sigortası (SGK+Özel)	230	28.54%
Sağlık Sigortası yok	31	3.85%

**Tablo 1:** Katılımcıların Demografik Bilgileri

#### *Hastalık ile İlgili Bilgiler*

Hastaların sahip oldukları kanser türleri, evreleri ve süreleri Tablo 2’de gösterilmektedir. Cevap veren 804 kişinin %54,85’i meme kanseridir. Onu sırasıyla % 6.09 ile akciğer kanseri, %5,97 ile çoklu kanser olarak ifade edilen en az iki tür kanser hastalığına sahip kişiler, % 5.60 ile yumurtalık kanseri, % 3.61 ile lenfoma izlemektedir. Diğer kanser türlerinin sıklığı %2 den daha azdır dolayısıyla tabloya dâhil edilmemiştir.

Sosyal destek sitesini kullanan hastaların %34,1’i hastalığının 1. evresinde, %21,6’sı 2.



evresinde, %15,2'si 3. evresinde, %21.6'sı 4. evresinde yani metastaz aşamasındadır. "Teşhis evresi" olarak ifade edilen hasta grubu, teşhis almış ancak henüz tedaviye başlamamış olanları ifade etmektedir. Bu evredeki hastaların oranı %4,7'dir. Kontrol evresinde olan hastalar ise tedavilerini tamamlamış, kontrol aşamasında olanları işaret etmektedir. Bu grubun payı %1,9 iken, hastaların %0,8'i hangi evrede olduklarını bilmediklerini bildirmişlerdir.

İlk teşhisten bu yana geçen hastalık süresi sorusuna 744 kişi cevap vermiştir. Bunlardan, %18 'i 0-2 yıldan beri hasta olduğunu belirtirken, %57,1 'si 3-5 yıldır hasta olduklarını bildirmektedir. %15,6' sı ise 6 ila 10 yıl arası bir süre zarfında hastalığından haberdardır. 10 yıldan fazla süredir hasta olanların oranı % 9,7 iken, katılımcıların %2.6' sı hatırlamadıklarını ifade etmiştir.

	Adet	Oran
<b>Kanser Türü (n=804)</b>		
Meme	441	54.85%
Akciğer	49	6.09%
Çoklu	48	5.97%
Yumurtalık	45	.60%
Lenfoma	29	3.61%
<b>Hastalığın Evresi (n=738)</b>		
Teşhis evresi	35	4.7%
1. Evre	254	34.1%
2. Evre	161	21.6%
3. Evre	113	15.2%
4. Evre (metastaz)	161	21.6%
Kontrol evresi	14	1.9%
Bilmiyor	6	0.8%
Sağlık Sigortası yok	31	3.85%
<b>İlk teşhisten yana geçen süre (n=744)</b>		
0-2 yıl	134	18%
3-5 yıl	425	57.1%
6-10 yıl	116	15.6%
10 yıl üstü	50	9.7%
Hatırlamıyor	19	2.6%

**Tablo 2:** Hastalık Türlerinin Dağılımı

### Çevrim içi Sosyal Destek Sitesi Kullanımı ile İlgili Bilgiler

Sosyal destek sitesini kullanım ile ilgili bilgiler Tablo 3'te gösterilmektedir. Hastaların %25,43'ü 1-2 yıldır sosyal destek sitelerini kullanırken, %21,09'u 2-5 yıldır ilgili siteleri kullanmaktadır. Sosyal destek sitelerinin kullanım sürelerine bakıldığında ise, araştırmaya katılan toplam 807 kişinin yaklaşık yarısının %52,48'lik bir oranla her gün sosyal destek sitelerini ziyaret ettiği görülmektedir. İkinci sırada %21,22 ile toplam 171 kişi sosyal destek sitelerini haftada 2-3 kez ziyaret ettiğini belirtmiştir.

	Adet	Oran
<b>Sosyal destek sitesi kullanım süresi (n=806)</b>		
3 aydan az	122	15.14%
3-6 ay	89	11.04%
6-9 ay	71	8.81%
9-12 ay	81	10.05%
1-2 yıl	205	25.43%
2-5 yıl	170	21.09%
5 yıl ve daha fazla	68	8.44%
<b>Sosyal destek sitesi kullanım sıklığı (n=806)</b>		
Her gün	423	52.48%
Haftada 2-3 kez	171	21.22%
Haftada 1 kez	67	8.31%
Ayda 2-3 kez	39	4.84%
Ayda 1	31	3.85%
Ayda birden az	31	3.85%
Hiç	44	5.46%

**Tablo 3:** Çevrim içi Sosyal Destek Sitesi Kullanımı İle İlgili Bilgiler

Tablo 4'de hastaların sosyal destek sitesini kullanım aktiviteleri ve sıklıkları gösterilmektedir. Sıklık düzeyleri farklı kullanım aktivitelerine göre farklılık göstermektedir. Katılımcıların yaklaşık %51'i her gün %23'ü haftada 2-3 kez "diğer kullanıcılar tarafından paylaşılan içerikleri okuduğumu ve gözden geçirdiğini" belirtmektedir. Göze çarpan diğer bir bulgu ise katılımcıların %21 oranında her gün, %17 oranında ise haftada 2-3 kez "diğer kullanıcıların paylaştığı yazılı mesaj, fotoğraf ve video veya ses kaydına yorum yaptığı ya da cevap verdiği" belirtilmektedir. Katılımcıların yaklaşık %76'sı "Üye olduğum grubu organize etmek, modere etmek ya da liderlik etmek" sorusuna "Hiç" cevabı vererek bu aktivitenin en az kişi tarafından yapılan aktivite olduğu bulgusunu bizlere göstermektedir.

Sıklık	Diğer kullanıcılar tarafından paylaşılan içerikleri okumak ve gözden geçirmek	Kendi girdiğim içerikleri (yazılı mesaj, fotoğraf ve video veya ses kaydı vb.) paylaşmak	Diğer kullanıcıların paylaştığı yazılı mesaj, fotoğraf ve video veya ses kaydına yorum yapmak ya da cevap vermek	Üye olduğum gruba organize etmek, modere etmek ya da liderlik etmek
Ayda 2-3 kez	4%	9%	10%	3%
Ayda 5 kez	4,40%	8%	9%	2%
Ayda birden az	3,60%	17%	13%	6%
Haftada 2-3 kez	23%	8%	21%	4,5%
Haftada 5 kez	8%	6.5%	9%	3%
Her gün	51%	8.5%	17%	4.5%
Hiç	6%	43%	21%	77%
Toplam (n=807)	100%	100%	100%	100%

**Tablo 4:** Hastaların Sosyal Paylaşım Sitelerini Kullanım Şekilleri ve Sıklıkları

### 3.4. Değerlendirme

Çevrim içi kanser destek gruplarının doğasını anlamak amacıyla bu platformlardan destek alan hastaların kullanım davranışını ve katılım düzeyini sorguladığımız çalışmada elde ettiğimiz bulgular şu şekildedir: Katılımcıların yarısının orta yaş grubu (40-59) kişilerden oluştuğu ve çoğunun da kadın (70%) olduğu görülmektedir. Katılımcıların büyük çoğunluğunun eğitilmiş (%70,8)'inin lise ve lisans mezunu, orta gelirli (%61,66)'sının aylık 3.000 TL ve altı ve evli (%68) olduğu görülmektedir. 2006 ve 2010 yılları arasında yapılan bir araştırmada elde edilen bazı sonuçlar, kadınların erkeklere oranla çevrim içi sağlık bilgisi aramaya daha meyilli olduklarını göstermiştir (ECDC, 2011). Buna ek olarak, çevrim içi sağlık bilgisi arayanların daha eğitilmiş, daha yüksek gelirli kişilerden oluştuğunu ortaya koymuştur. Araştırmada katılımcıların yarısının meme kanseri (%54,85) olduğu ve büyük çoğunluğunun 0-5 yıldır (%75) hasta olduğu görülmektedir. Bulgular çoğu katılımcının bizlere hastalığının ilk aşamalarında olduğu bilgisini vermektedir.

Hastaların yarısına yakını (%46) 1-5 yıl arasında sosyal destek sitesini kullanmakta ve bu kullanıcıların büyük çoğunluğu (%73) her gün ya da haftada 2-3 kez kullanmaktadır. İlgili veriler ışığında, hastaların sosyal destek sitelerinde uzun süredir ve sıklıkla aktif olduğu söylenebilir.

Katılımcıların %51'i her gün %23'ünün ise haftada 2-3 kez diğer kullanıcılar tarafından paylaşılan içerikleri okuduğu ve gözden geçirdiğini belirtmektedir. (Preece J. , 2000) bu tür katılımcılar pasif katılımcıları (lurkers) olarak tanımlamıştır. Bu çalışmada “pasif katılımcılar” çevrim içi sosyal destek topluluğun çoğunu oluşturmaktadır. Bazı araştırmalar pasif katılımcıların

çevrim içi grupların %90'ını oluşturduğunu belirtmektedir (Katz, 1998), (Mason, 1999).

Katılımcılar, %21 oranında her gün, %17 oranında ise haftada 2-3 kez “diğer kullanıcıların paylaştığı yazılı mesaj, fotoğraf ve video veya ses kaydına yorum yaptığını ya da cevap verdiğini belirtmektedir. (Preece J. , 2000) bu tür katılımcıları aktif katılımcılar (posters) olarak tanımlamıştır. Aktif katılımcılar çevrim içi ortamlarda aktif bir şekilde içerik paylaşarak, sadece bilgi almak ve diğer hastaların deneyimlerini okumak için bu toplulukları kullanan katılımcılara (lurkers) göre daha fazla sosyal destek almaktadırlar (Lawrence , Wallner, & Kirch, 2016).

Katılımcılar %24 oranında üye olduğu grubu organize etme, modere etme ya da liderlik ettiğini belirtmektedir. (Preece J. , 2000) bu tür katılımcıları moderatörler (moderators) olarak tanımlamıştır. Ünlü “90-9-1 “ kuralına göre çevrim içi bir toplulukta (ortak paylaşımların olduğu web sitelerde) genel olarak kullanıcıların %90'ı katılımda bulunmadan dinlemekte ve okumakta, %9'u zaman zaman katılımda bulunmakta ve sadece %1'i aktif olarak katılıp içerik üretmektedir (Arthur, 2006). Bu sayılar zaman zaman topluluğa ve içeriğe göre değişim gösterse de genel olarak çevrim içi bir toplulukta içeriğin büyük bir çoğunluğunu, küçük bir çoğunluk oluşturmaktadır (Swartz, 2006).

## Sonuç

Hastaların duygusal, bilişsel, psikolojik sağlıklarını desteklemeye katkı sağlayan sosyal destek gruplarında katılım düzeyini anlamak, bu platformların aktif ve sürdürülebilir olması açısından önemli ipuçları vermektedir. Bu çalışmada çevrim içi destek grubundaki hastaların katılım düzeylerinin çoğunun pasif, daha sonra aktif katılımcılar ve en az düzeyde moderatörlerden oluştuğu ve katılım düzeyinin arttıkça kullanım sıklığının azalmakta olduğu görülmektedir. Ve her çevrim içi içi topluluğun doğasında olduğu gibi bu toplulukta da çoğunlukla pasif katılımcılar sonra aktif katılımcılar ve azınlıkta moderatörler olmaktadır. Bu sonuçlar (Preece J. , 2001), (Wenger, McDermott, & Snyder, 2002) çalışmaları ile benzerlik göstermektedir.

Bu çalışmadaki demografik ve hastalık ile ilgili bilgiler mikro düzeyde Türkiye Kanser İstatistikleri ile paralellik olduğunu göstermektedir (Han, et al., 2012). Göğüs kanserinin katılım düzeylerini analiz ettiği çalışmasında hastaların demografik özelliklerine (özellikle yaş, ırk, medeni durum, eğitim) göre katılım düzeylerinin değiştiğini belirtmektedir. Dolayısıyla çevrim içi sağlık destek topluluklarının doğasını anlamak katılımcı profillerinin yanında katılımcıların demografik özellikleri ve hastalık özelliklerini anlamaktan da geçmektedir.

Çevrim içi sağlık destek toplulukları hastalara; kendini izleme, tedavisini titizlikle sürdürme, ilgili hastalık konusunda kendi gibi hasta olan kişilerle bilgi ve duygusal alışveriş içerisinde bulunma ve hastalıkla baş etme konusunda destek verebilmektedir. Bu çalışmada da katılımcıların topluluğu nasıl kullandığı, demografik özellikleri ve katılım seviyelerini anlamak platform içerisinde özellikle kişiye ya da hastalık özelinde daha spesifik hasta gruplarına hizmet verme ihtiyacını ortaya koyabilir. Dolayısıyla çoğunlukta olan pasif katılımcılar daha özel moderasyonlar

ile daha aktif katılımcı olabilirler. Bu da hastaların hastalıkları ile baş etme sürecinde onların pasif birer kullanıcıdan güçlenen ve ilgili hastalık konusunda destek veren kişi konumuna geçmelerini sağlayabilir. Bu etkileşimin gücü hastaya, geleneksel sağlık sisteminin hedeflerinden biri olan hastanın güçlenmesi ve kendi hastalığını yönetebilmesi konusunda destek olabilecektir.

### Kaynakça

Arthur, C. (2006, July 14). *What is the 1% rule?* Retrieved from The Guardian News and Media: <https://www.theguardian.com/technology/2006/jul/20/guardianweeklytechnologysession2>

Beaudoin, M. (2002). Learning or lurking?: Tracking the “invisible” online. *The Internet and Higher Education*, 147-155.

Bozkurt, S. (2012). GfK Türkiye - İnternetin Hastanın Hayatındaki Rolü Çalışması. *Digital Health Summit*. İstanbul: GfK Turkey.

Castelnuovo, G., Gaggioli, A., & Riva, G. (2001). CyberPsychology meets clinical psychology: The emergence of e-therapy in mental health care. In C. Galimberti, & G. Riva, *Towards, PsyberPsychology: Mind, Cognition and Society in the Internet Age* (pp. 230-252). Amsterdam: IOS Press.

Chen, F. (2004). Passive forum behaviors (lurking): A community perspective. *Proceedings of the 6th international conference on learning sciences* (pp. 128-135). International Society of the Learning Sciences.

Davison, K., Pennebaker, J., & Dickerson, S. (2000). The social psychology of illness support groups. *American Psychologist*, 2(55), 205-217.

Ebner, M., Holzinger, A., & Catarci, T. (2005). Lurking: An underestimated human computer phenomenon. *Multimedia, IEEE*, 70-75.

ECDC. (2011). A literature review on health informationseeking behaviour on the web: a health consumer and health professional perspective. Retrieved 8 2, 2019, from <https://ecdc.europa.eu: https://ecdc.europa.eu/sites/portal/files/media/en/publications/Publications/Literature%20review%20on%20health%20information-seeking%20behaviour%20on%20the%20web.pdf>

Edelmann, N. (2013). Reviewing the definitions of “Lurkers” and some implications for online research. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 645-49.

Egan, C., Jefferies, A., & Johal, J. (2006). Providing Fine-grained feedback within an On-line Learning system - Identifying the Workers from the Lurkers and the Shirkers. *Electronic Journal of e-Learning*, 1(4), 15-24.

Fox, S. (2010, 12 13). *Cancer 2.0: A summary of recent research*. Retrieved from [pewinternet.org: http://pewrsr.ch/Cancer20](http://pewrsr.ch/Cancer20)

Fox, S., & Purcell, K. (2010, March 24). *Chronic Disease and the Internet*. Retrieved from [pewinternet.org: http://pewinternet.org/Reports/2010/Chronic-Disease.aspx](http://pewinternet.org/Reports/2010/Chronic-Disease.aspx)

Ganley, D., Moser, C., & Groenewegen, P. (2012). Categorizing behavior in online communities: A look into the world of cake bakers. *45th Hawaii international conference* (pp. 3457–3466):). IEEE.

Golder, S., & Donath, J. (2004). Social roles in electronic communities. *Internet Research*, 19-22.

Greene, J., Choudhry, N., Kilabuk, E., & Shrank, W. (2011). Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with Facebook. *J Gen Intern Med*, 287-292.

Han, J., Kim, J., Yoon, H., Shim, M., McTavish, F., & Gustafson, D. (2012). Social and psychological determinants of levels of engagement with an online breast cancer support group: Posters, lurkers and nonusers. *Journal of Health Communication*, 3(17), 356-371.

Han, J., Zheng, R., & Xu, Y. (2007). The effect of individual needs, trust and identification in explaining participation intentions in virtual communities. *Proceedings of the 40th Annual Hawaii International Conference on System Sciences (HICSS'07)* (pp. 179c-179c). IEEE.

Helgeson, V., Cohen, S., Schulz, R., & Yasko, J. (2000). Group support interventions for women with breast cancer: Who benefits from what? *Health Psychology*, 2(19), 107-114.

Huh, J., McDonald, D., Hartzler, A., & Pratt, W. (2013). Patient Moderator Interaction in Online Health Communities. *American Medical Informatics Association (AMIA)*.

Katz, J. (1998). Luring the lurkers. *The top five reasons for lurking: improving community experiences for everyone.* (J. Preece, B. Nonnecke, & D. Andrews, Compilers) *Computers in Human Behavior* 20. Retrieved Mart 1, 1999, from <http://slashdot.org/features/98/12/28/>

Kollock, P., & Smith, M. (1996). Managing the Virtual Commons: Cooperation and Conflict in Computer Communities. *Computer-Mediated Communication: Linguistic, Social, and Cross-Cultural Perspectives*, edited by Susan Herring. Amsterdam: John Benjamins., 109-128.

Lawrence , C., Wallner, L., & Kirch, M. (2016). Online Social Engagement by Cancer Patients: A Clinic-Based Patient Survey. *JMIR CANCER*. doi:doi:10.2196/cancer.5785

Lee , J., & McKendree, J. (1999). Learning vicariously in a distributed environment. *Active Learning*(10), 4-9.

Leshed, G. (2005). Posters, lurkers, and in between: A multidimensional model of online community participation patterns. *Proceedings of the 11th HIC international conference*. Las Vegas: Lawrence Erlbaum Associates Inc.

Loane, S., & D'Alessandro, S. (2012). Communication That Changes Lives: Social Support Within an Online Health Community for ALS. *Communication Quarterly*, 236-251.

Mason, B. (1999). Issues in virtual ethnography. *Ethnographic studies in real and virtual environments: inhabited information spaces and connected communities conference*. Edinburgh.

Mason, B. (1999). Issues in virtual ethnography. *Ethnographic studies in real and virtual environments: inhabited information spaces and connected communities conference*. Edinburgh.



- Morris, M., & Ogan, C. (1996). The internet as mass medium. *Journal of Communication*, 39-50.
- Neelen, M., & Fetter, S. (2010). Lurking: A challenge or a fruitful strategy? A comparison between lurkers and active participants in an online corporate community of practice. *International Journal of Knowledge and Learning*, 269-284.
- Nielsen, J. (2011, July 14). *Participation inequality: Encouraging more users to contribute*. Retrieved from www.useit.com: [http://www.useit.com/alertbox/participation\\_inequality.htm](http://www.useit.com/alertbox/participation_inequality.htm)
- Nonnecke, B. (2000). Lurking in email-based discussion lists. *Unpublished PhD dissertation, South Bank*.
- Nonnecke, B., & Preece, J. (2000). Lurker demographics: Counting the silent. *Proceedings of the SIGCHI conference on human factors in computing systems* (pp. 73-80). ACM.
- Nonnecke, B., & Preece, J. (2001). Why Lurkers Lurk. *AMCIS 2001 Proceedings*, 294.
- Nonnecke, B., Andrews, D., & Preece, J. (2006). Non-public and public online community participation: Needs, attitudes and behavior. *Electronic Commerce Research*, 7-20.
- Nonnecke, B., Preece, J., & Andrews, D. (2004). What lurkers and posters think of each other. *Proceedings of the 37th annual Hawaii international conference* (pp. 195-203). Citeseer.
- Pew Internet & American Life Project. (2013, Ocak 15). *Health Online 2013*. Retrieved from [pewinternet.gov: https://www.pewinternet.org/wp-content/uploads/sites/9/media/Files/Reports/PIP\\_HealthOnline.pdf](https://www.pewinternet.org/wp-content/uploads/sites/9/media/Files/Reports/PIP_HealthOnline.pdf)
- Preece, J., Nonnecke, B., & Andrews, D. (2004). The top five reasons for lurking: improving community experiences for everyone. *Computers in Human Behavior* 20, 201-223.
- Preece, J. (2000). *Online communities: Designing usability, supporting sociability*. West Sussex, UK: John Wiley & Sons.
- Preece, J. (2001). Sociability and usability in online communities: Determining and measuring success. *Behavior and Information Technology Journal*, 347-356.
- Radin, P., & Landzelius, K. (2006). To me, it's my life': Medical communication, trust, and activism in cyberspace. *Social Science & Medicine*, 3(62), 591-601.
- Rafaeli, S., Ravid, G., & Soroka, V. (2004). De-lurking in virtual communities: A social communication network approach to measuring the effects of social and cultural capital. *27th Hawaii International Conference on System Sciences*. USA.
- Rau, P.-L., Gao, Q., & Ding, Y. (2008). Relationship between the level of intimacy and lurking in online social network services. *Computers in Human Behavior*, 2757-2770.
- Rheingold, H. (2000). *The Virtual Community : Homesteading on The Electronic Frontier*. Cambridge, Mass: MIT Press.
- Robinson, W., Carroll, J., & Watson, W. (2005). Shared experience building around the family crucible of cancer. 23(2). *Families, Systems, & Health*, 2(23), 131-147.

Swartz, A. (2006, September 4). *Raw thought: Who writes Wikipedia. Blog article*. Retrieved from Raw thought by Aaron Swartz: <http://www.aaronsw.com/weblog/whowriteswikipedia>

T.C.Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü Kanser Dairesi Başkanlığı *2015 Yılı Türkiye Kanser İstatistikleri*. (2018). 2015 Yılı Türkiye Kanser İstatistikleri. Retrieved from T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü Kanser Dairesi Başkanlığı: [https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/kanser-db/istatistik/Turkiye\\_Kanser\\_Istatistikleri\\_2015.pdf](https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/kanser-db/istatistik/Turkiye_Kanser_Istatistikleri_2015.pdf)

T.C.Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu. (2019, Ocak 3). 2013-2018 *Ulusal Kanser Kontrol Planı*. Retrieved from /www.iccp-portal.org: [https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/Ulusal\\_Kanser\\_Kontrol\\_Plani\\_2013\\_2018.pdf](https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/Ulusal_Kanser_Kontrol_Plani_2013_2018.pdf)

Tağ Kalafatoğlu, Ş. (2015). Kadın Katılımcıların Sanal Topluluklardaki Deneyimleri: Çevrimiçi Bir Hamilelik Topluluğu. *Global Media Journal*.

Taylor , S., Falke , R., Shoptaw, S., & Lichtman, R. (1986). Social support groups, and the cancer patient. 54(5), 608-615. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 5(54), 608-615.

Van Mierlo, T. (2014). The 1% rule in four digital health social networks: An observational study. *Journal of Medical Internet Research*, 16 .

Wellman, B., & Gulia, M. (1999). Net surfers don't ride alone: Virtual communities as communities. . *Networks in the Global Village*, 331-366.

Wenger, E., McDermott, R., & Snyder, W. (2002). *Cultivating communities of practice: a guide to managing knowledge*. . USA: Harvard Business School Press.

Wichmand, M., & Jensen, S. (2012). Small is beautiful-lurkers engaging through micro-contributions. *In 4th European communication conference*.

Wright, K. (2002). Social support within an on-line cancer community: an assessment of emotional support, perceptions of advantages and disadvantages, and motives for using the community from a communication perspective. *Journal of Applied Communication Research*, 3(30), 195-209.