



## Bilgi Yönetimi Dergisi

Cilt: 2 Sayı: 2 Yıl: 2019

<https://dergipark.org.tr/tr/pub/by>



*Hakemli Makaleler*

*Araştırma Makalesi*

*Makale Bilgisi*

Gönderildiği tarih: 04.11. 2019

Kabul tarihi: 05.12. 2019

Yayınlanma tarihi: 31.12. 2019

*Article Info*

Date submitted: 04.11. 2019

Date accepted: 05.12. 2019

Date published: 31.12. 2019

*Anahtar sözcükler*

*Kişisel Sağlık Bilgi Sistemleri,  
Kişiselleşen Sağlık, Mahremiyet,  
Standardizasyon Entegrasyon*

*Keywords*

*Personal Health Record  
Systems, Personalized  
Healthcare, Privacy,  
Standardization Integration*

*DOI numarası*

10.33721/by.642698

*ORCID*

0000-0002-4988-7584

## Sağlığın Kişiselleşmesi ve Kişisel Sağlık Bilgi Sistemleri

*Personalized Healthcare and Personal Health Record Systems*

**Banu Fulya YILDIRIM**

Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Bilgi ve Belge Yönetimi  
Anabilim Dalı Doktora Öğrencisi

[bfyildirim@ankara.edu.tr](mailto:bfyildirim@ankara.edu.tr)

**Öz**

Tıp alanındaki teknolojik ve bilimsel gelişmelere bağlı olarak sağlığın kişiselleşmesi olgusu gündeme gelmekte ve sağlık hizmetlerinin sunumunda hızla kişiselleşmeye gidilmektedir. Bu bağlamda sağlık bilgi teknolojilerinden kişisel sağlık bilgi sistemlerinin önemi her geçen gün artmaktadır. Kişisel sağlık bilgi sistemleri birey odaklı, elektronik ve kişiselleştirilmiş bir platform üzerinden hastaların kendi sağlık bilgilerini yönetmelerine, bilgi paylaşımı yapabilmelerine ve sağlık durumlarını izleyebilmelerine imkân vermektedir. Kişisel sağlık bilgi sistemlerinin sağladığı yararların yanı sıra çalışmada özellikle vurgulanmak istenen konuların başında sağlık verilerinin güvenliği ve mahremiyet sorunları gelmektedir. Kişisel sağlık bilgi sistemleri ile her ne kadar amaçlanan nitelikli sağlık hizmetlerinin sunumunu artırmak olsa da hasta mahremiyetinden feragat edilmemesi gerekmektedir. Bu çalışmanın amacı, kişisel sağlık bilgi sistemlerinin temel özelliklerini tanıtmak ve kişiselleşen sağlığa geçişte kişisel sağlık bilgi sistemlerinin önemini vurgulamaktır. Kişisel sağlık bilgi sistemlerinin etkin ve sürdürülebilir kullanımı ve sistemden beklenen faydanın sağlanması; veri güvenliği ve mahremiyeti, standardizasyon, birlikte çalışabilirlik ve entegrasyon, erişebilirlik, kullanılabilirlik, sağlık okuryazarlığı gibi birçok etmene bağlıdır. Çalışmada kişisel sağlık bilgi sistemlerinin uygulanmasındaki zorluklar irdelenmiş ve bunların üstesinden gelmek için çeşitli stratejiler sunulmuştur. Çalışmanın sonunda sağlığın kişiselleşmesinde yeni teknolojilerin rolüne de değinilmektedir.

**Abstract**

Technological and scientific progress in the field of medicine gave rise to the phenomenon of the personalized healthcare, with provision of healthcare services undergoing rapid personalization. In this context, the health information technology of personal health record systems have been gaining importance. Personal health record systems allow patients to manage and share their own health records and monitor their health status through an individual-oriented, electronic, and personalized platform. In addition to the benefits provided by personal health record systems, the present study calls attention to the issue of the confidentiality and privacy of health records. Personal health record systems are meant to improve the provision of high quality healthcare services, but patient privacy must not be compromised in the process. This study aims to introduce the main characteristics of personal health record systems, and underline their importance in the transition to personalized healthcare. Making effective and sustainable use of personal health record systems and obtaining the expected benefits from them depend on many factors including data security and privacy, standardization, interoperability and integration, accessibility, usability, and health literacy. This study examines the challenges in the implementation of

personal health record systems, and offers various strategies to overcome these challenges. The study concludes with a discussion of the role of new technologies in the personalized healthcare.

## 1. Giriş

Bir yandan sağlık sürdürülebilirliğinin temel koşulu ve sosyoekonomik gelişmenin ana belirleyicilerinden iken bir yandan da yapay zekâ ve büyük verinin olası kıldığı akıllı hastaneler ve uzaktan bakım, giyilebilen, dövülebilir, yutulabilen sensörler, robotik dış iskeletler, kendini tamir eden veya yenileyebilen doku teknolojileri, genomik ve bağışıklık tedavileri sağlık sisteminin normal bir parçası hâline gelmektedir. İlaçlar nanoteknoloji ve sayısal araçlar ile birlikte tasarlanmakta, üç boyutlu yazıcılar implant üretiminde kullanılmakta, kişiselleştirilmiş tıp uygulamaları yaygınlaşmakta ve sağlık hizmetleri giderek hasta merkezli ve dağıtılabilir (distributed) hâle gelerek kişiselleşmektedir (Onaral, 2019). Kişiselleşmekten kastedilen, bireylerin kendi sağlıkları ile ilgili daha fazla sorumluluk almaları, sağlıklarını korumada ve hastalıkları ile başa çıkmada kendi inisiyatiflerini kullanabilme yeteneğini kazanmalarıdır (Tezcan, 2016). Kişisel sağlık bilgi sistemleri, hasta sorumluluğunu arttıran bir düzenlemedir. Hastalar bu sistem sayesinde sağlıklı yaşam davranışı geliştirebilmektedir. Çalışmada bu sistemlerin kullanımının hasta, hekim ve sağlık sektörü bakımından önemli yönlerine yer verilmektedir.

Kişisel sağlık bilgi sistemi aracılığıyla toplanan ve saklanan sağlık verileri hastalara daha verimli ve kişiselleştirilmiş bir sağlık hizmeti sunulmasını sağlamakta olup, etkin ve sürdürülebilir kullanıldığında sağlık hizmetlerinin sunumunda kaliteyi arttıracakı kesindir. Fakat teknoloji firmalarının, ilaç ve tıbbi cihaz şirketlerinin, sigorta endüstrisinin kişisel sağlık verilerine artmakta olan ilgisi sağlık verilerinin güvenliği ve mahremiyeti konusundaki endişeleri arttırmaktadır. Orak'a (2019) göre, geleceğin teknolojisi olan biyoteknolojiye ve ilgili konulara ilgi, devasa boyuttadır. Bu piyasanın beslendiği kaynak ise kişilerin sağlık verileridir.

Teknolojinin sağladığı imkânlar ile verilerin kolaylıkla ele geçirilebileceği göz önüne alındığında, gizlilik ve mahremiyetin korunması ve etik ilkelere aykırı davranışların sonucunda ortaya çıkması olası etik ihlallerin engellenmesi önem kazanmaktadır. Bu bağlamda, verinin etkin şekilde korunmasının sağlanması için gerekli güvenlik önlemlerinin alınmasının yanı sıra, şeffaflık ve dürüstlük de veri işleme sürecinde ilgili tarafların bağlı kalması gereken etik ilkelerdir (Zeybek Ünsal ve Örnek Büken, 2018).

Özellikle kişisel sağlık bilgi sistemleri gibi web tabanlı sağlık bilgi sistemlerinin güvenliğinin sağlanması ve tıp etiğinin temel ilkeleri (özerklik, yararlılık, kötü davranmama ve adalet ilkesi) açısından bu uygulamaların değerlendirilmesi önem kazanmaktadır.

## 2. Kişisel Sağlık Bilgi Sistemleri

Kişisel sağlık bilgi sistemleri, bireylere sağlık bilgilerini bir platformda toplama ve yönetme olanağı sağlayan web tabanlı bir sistemdir. Kişisel sağlık bilgi sistemleri ilk defa 1970'lerin sonunda tartışılmıştır. Fakat araştırmaların çoğunun 2000'li yılların başında yapılması nedeniyle sağlık sektöründeki uygulamalar bu tarihlerde yaygınlaşmıştır. Söz konusu fikrin temeli, kişiselleştirilmiş teknoloji gereksinimine ve tıbbi kayıtların toplum için daha erişilebilir olmasına bağlıdır (Kim, Jung ve Bates, 2011). Danimarka, Estonya ve Avustralya; vatandaşlarının kişisel sağlık verilerine e-portal üzerinden erişimini sağlamaktadır (Nøhr, 2017). T.C. Sağlık Bakanlığı'nın 2015 yılında uygulamaya koyduğu e-Nabız sistemi üzerinden Türk vatandaşlarının kişisel sağlık verilerine erişimi sağlanmaktadır (enabiz.gov.tr). Söz konusu uygulama halen devam etmektedir.

Sağlığı kişiselleştirmek, kişilerin kendi sağlıklarının yönetimini bizzat kendilerine teslim etmek ve zaman/mekândan bağımsız olarak sağlık verilerine erişimlerini sağlamak için hayata geçirilen e-Nabız, tüm bu özellikleriyle kişilerin hayat boyu sağlık kayıtlarını tutabilmelerini mümkün kılan, bu yolla teşhis ve tedavi sürelerinin kalitesini ve hızını arttıran, vatandaş ile hekimi arasında güçlü bir iletişim ağının kurulmasını sağlayan bir sistemdir (SATURK, 2016).

Carrion, Aleman ve Toval'e (2012) göre tipik bir kişisel sağlık bilgi sisteminde depolanan bilgiler, sağlık hizmet sağlayıcısından elde edilen bilgilerin (laboratuvar sonuçları, tıbbi görüntüler, alerjiler, glukoz düzeyi, kan basıncı, kan grubu, ağırlık, boy, aşular, ilaç bilgileri) yanı sıra aşağıdaki şekilde sıralanan dört kategoriye ayrılmaktadır:

- Kişiselleştirilmiş sağlık önerileri: Sağlığı olumsuz etkileyen alışkanlıklar, fiziksel egzersiz, diyet;
- Tercihler: İstenilen tedavi türleri, organ bağışları, hospis (son dönem) bakımı, tıbbi vasiyet;
- Alarm sistemi: İlaç uyarısı, hekim randevusu, analitik sonuçlar;
- Aile hikayesi: Aile hastalıkları, genetik yatkınlık.

Kişisel sağlık bilgi sistemlerinin faydalarını; hasta sonuçlarını iyileştirme, sağlık bakım maliyetlerini düşürme, hastalara öz-yönetim becerisi kazandırma, özellikle uzak bölgelerde sağlık hizmetlerine erişimi arttırma, hasta güçlendirme ve hastanın tedaviye bağlılığını arttırma olarak özetlemek mümkündür (Price ve diğerleri, 2015).

Bireylerin sağlık verilerine her yerden kolay bir şekilde erişebilmelerinin yanı sıra, sistemin randevu/ilaç kullanımı/aşı hatırlatma, hekimler ile güvenli mesajlaşma olanağı sunma, akıllı tavsiye ve yönlendirmelerde bulunma vb. özellikleri, bireylerin kendi sağlıklarını koruma ve tedavilerini sürdürme konusundaki motivasyonunu arttırmakta ve bu sayede sağlıklarının aktif bir parçası olmalarını sağlamaktadır. Kişisel sağlık bilgi sistemleri ile entegre çalışabilen giyinebilir teknolojiler, mobil sağlık cihazları, bluetoothlu tansiyon aletleri, akıllı bileklikler, pedometreler gibi sağlık ile ilgili ekipmanlardan elde edilen sağlık verilerinin anlık olarak sürekli monitorizasyonu, hasta takibini kolaylaştırmakta ve risklerin tespit edilmesine yardımcı olmaktadır. Kişisel sağlık bilgi sistemleri, hasta değerlerinde önemli bir değişiklik olduğunda hastayı ilgili sağlık kuruluşuna yönlendirebilmekte veya acil durumlarda hastanın ve hasta yakınlarının acil yardım istemini kolaylaştırmaktadır. Aynı zamanda bu sistemler; beklenmedik durumlar karşısında uygun tıbbi müdahalenin daha hızlı ve erken dönemde yapılmasını sağlamakta, hastaların tedavinin etkinliğini ve zaman içerisindeki değişimleri gözlemleyebilmelerine imkân sağlamaktadır.

Bireyin rıza beyanı ile kişisel sağlık bilgi sisteminde bulunan sağlık verileri hastane bilgi sistemine entegre edilebilmektedir. Böylece hastane bilgi sistemi üzerinden hekimler hastalarının anamnez, tetkik sonuçları, muayene bulguları, tanıları, ameliyat raporları, aldıkları tıbbi tedaviler, reçete edilmiş ilaçların kayıtları gibi tüm medikal bilgilerini bir arada bulabilmekte ve bu verilere gereksinim duydukları anda hızlı ve eksiksiz bir şekilde erişebilmektedir. Bu sayede hekimlerin hastaları ile ilgili hızlı bir şekilde daha fazla bilgi sahibi olmaları, hastalıkları teşhis etmelerini kolaylaştırmakta, hastalarının tedavileri ile ilgili daha doğru karar vermelerini sağlamaktadır ve bunun sonucu olarak teşhis ve tedavi süresi kısalmaktadır. Bu durum hastaların verilecek tedavi şeklini özümsemeleri için daha fazla vakitlerinin olması anlamına gelmekte olup, hastaların verilen tedaviye motivasyon ve katılımını da arttırmaktadır. Ayrıca, sistemin verimli kullanımı sağlık hizmetlerinde etkinliği ve kaliteyi arttırmakta ve maliyetleri azaltarak tasarruf edilmesini sağlamaktadır. Dahası, bu sistemler tanı/tedavi/araştırma uygulamaları açısından büyük potansiyele sahiptir.

Kişisel sağlık bilgi sistemleri, bireylerin veri geçmişine göre kişiselleştirilmiş tedavi tavsiyelerinde ve hatırlatmalarda bulunmaktadır. Bu durum hastanın karar vermesine yardımcı olur, endişesini azaltır, sağlık sorunlarının ve kritik durumların önlenmesine yardımcı olur (Rodolfo, 2017). Bu açıdan, kişisel sağlık bilgi sistemlerinin ayrıca ön tanı işlevinin olması ve bu tanıya göre hastayı uygun sağlık merkezlerine yönlendirmesi faydalı olacaktır.

### **3. Kişisel Sağlık Bilgi Sistemleri'nin Benimsenmesi ve Kullanımındaki Zorluklar ve Zorlukların Üstesinden Gelebilmek için Stratejiler**

#### *3.1. Sağlık Verilerinin Güvenliği ve Mahremiyetinin Sağlanması*

Mahremiyet, insanların kendilerini özerk bireyler olarak tanımlamasının içsel bir parçası olarak değerlendirilmektedir. Hastaların mahremiyetlerinin korunması, tıp etiğinin temel ilkeleri olan özerklik, yararlılık, kötü davranmama ve adalet ilkelerinin her biriyle ilişki içerisinde (Emir, 2013).

Kişisel sağlık verileri öz-yönetimin ayrılmaz bir parçasıdır. Ancak hasta kontrollü erişim; kişiselleştirme, mahremiyetin korunması ve güvenlik kontrolleri arasında daha iyi bir denge kurulması gerekliliği, ciddi endişeleri beraberinde getirmektedir. Kişisel sağlık bilgi sistemleri kişiselleştirilmiş sağlık yönetimi için yeni fırsatlar sunsa da mahremiyet ve gizlilik ile ilgili ciddi riskler de taşımaktadır (Li, 2015). Hastaların sisteme olan güvenini sarsan ve sistemin benimsenmesini yavaşlatan ikincil veri kullanımı konusu doğal olarak hastaları kaygılandırmaktadır. Hasta, kişisel sağlık verilerine

ulaşılmasının amacını (tanı için mi, tedavi için mi, araştırma için mi, sağlık politikaları belirlemek için mi) bilmek durumundadır.

Kişisel sağlık bilgi sistemlerindeki kişisel sağlık verilerinin, mahremiyet ve güvenlik risklerine karşı mutlaka korunması gerekmektedir. İngiltere’de kişisel sağlık bilgi sistemlerinin benimsenmesi ve kullanımı ile ilgili yapılan bir araştırmaya göre uzun dönem bakım hizmeti alan 172 hastanın neredeyse tamamına yakını (%92.3’ü) en büyük sorun olarak verilerin güvenliği ve verilere yetkisiz erişim riskini görmektedir (Cruickshank, Packman ve Paxman, 2012). Bu bağlamda, kişisel sağlık bilgi sistemleri ile her ne kadar amaçlanan nitelikli sağlık hizmetlerinin sunumunu arttırmak olsa da hasta mahremiyetinden feragat edilmemesi gerekmektedir. Özellikle Sağlık Hukuku alanında cinsel yaşam, dinsel tercihler, ırksal/etnik köken, sağlık bilgileri, genetik bilgi gibi özel nitelikli (hassas) verilere kimlerin hangi koşullarda ulaşabileceği ile ilgili çalışmalar bu konuya artan duyarlılık nedeniyle son dönemlerde yoğunlaşmıştır. İzgi’ye (2014) göre, özel nitelikli verilere ulaşımın kolaylaşmasının ve yaygınlaşmasının sonucunda bireyin en temel haklarından olan sağlık hakkından bile vazgeçeceği durumların ortaya çıkabileceği, öte yandan bireyin etiketlenmesi, sosyal ayrımcılığa uğraması gibi farklı birçok zararlanımlara da neden olabileceği göz ardı edilebilmektedir. Sağlık verilerine sahip olan devlet kurumlarının bu verilerin yetkisiz kişilerin eline ulaşması ve farklı amaçlarla kullanılması riskine karşı en yüksek seviyede güvenlik tedbirlerini ve verilerin mahremiyetini koruması gerekmektedir. Kişisel sağlık bilgi sistemlerinde toplanan verilerin veri sahibinin kademeli (çok seçenekli) onamı alınarak ve anonimleştirilerek (birey ile bağlantısını tümüyle kestikten sonra) kullanımı/işlenmesi gerçekleşmelidir. Ayrıca, veri sahibinin söz konusu kişisel verilerine, hangi kurum ve hekim tarafından ulaşılabileceğine dair de onam vermesi gerekir. Terzi, Sağıroğlu ve Demirezen’e (2018) göre, bilişim ağının büyüklüğü, farklı türden cihazların çeşitliliği, gerçek zamanlı güvenlik izleme ve saldırı tespit sistemlerinin yetersizliği gibi sebeplerden dolayı büyük veri uygulamalarında güvenlik sorunları ortaya çıkmaktadır. Büyük veri analizinde özel nitelikli verilerin korunması önemli bir sorundur. Hu’ya (2011) göre, gizliliği ve güvenliği artırmak amacıyla veri setleri paylaşılmadan önce kodlanabilir veya şifrelenebilir. Hasta kimliği; anonimleştirme, veri setlerinin kümelenmesi veya gerçek hasta kimliği yerine bulanıklaştırma tekniği gibi birtakım yöntemler kullanılarak mahremiyetin korunabilmesi sağlanmaya çalışılmaktadır.

### 3.2. Sağlık Verilerinin Standardizasyonu ve Entegrasyonu

#### 3.2.1. Veri Standardizasyonu

Veri standardizasyonu, uygulamalar için son derece önemlidir. Veri standardizasyonu, verileri farklı araçlar ve metodolojilerde anlaşılabilir ortak bir formata dönüştürme süreci olarak tanımlanmakta olup önemli bir husustur. Bunun nedeni, verilerin farklı amaçlar için farklı yöntemlerle toplanması ve farklı veri tabanı ve sağlık bilgi sistemleri kullanılarak çok çeşitli formatlarda saklanmasıdır. Bu nedenle, aynı veriler farklı sistemlerde birçok şekilde gösterilebilmektedir. Diğer alanlarda üretilen araştırma verilerine kıyasla sağlık verilerinin daha heterojen ve değişken bir yapıda olduğu görülmektedir (He ve diğerleri, 2019). Veri standartlarının kullanılması bu konudaki sorunları çözmeye önemli rol oynamaktadır. Örneğin, ilk görüntüleme teknolojileri ortaya çıktığında her firmanın kendine ait görüntüleme yöntemi vardı. Fakat günümüzde DICOM (The Digital Imaging and Communications in Medicine) standardı sayesinde görüntüleme standardizasyonu sağlanmıştır. DICOM’da standart bir görüntüleme dosyası olarak tanımlanan görüntü farklı bilgi sistemlerinde de aynı şekilde kullanılabilir. Hastane bilgi sistemlerinde hastalara konan tanımlar için ICD (International Classification of Diseases) standardı da veri standardizasyonu için önemlidir.

Verinin farklı sağlık bilgi sistemlerinde farklı şekillerde saklanması, bu verilerin değişimi sonrasında sorunlara neden olmaktadır. Örneğin, kan değerlerinde kullanılan referans değerleri için söz konusu durum ortaya çıkabilmektedir. Bunun nedeni, hastanelerde farklı laboratuvar yöntemleri kullanıldığı için referans değerleri farklılaşmaktadır. Hekimin kullandığı hastane bilgi sistemindeki referans değerine göre alışık olduğu kan değeri, kişisel sağlık bilgi sisteminden almandan farklı ise yanlış algılamalara neden olabilecektir. Aynı durum hastanelerde EEG (Electroencephalography) kayıtlarındaki farklı formatlar için de geçerlidir. EEG görüntülerinin de aynı formatta standartlaştırılmaları gerekmektedir.

### 3.2.2. Entegrasyon

Hastalar çeşitli nedenlerden dolayı başka hastanelere başvurabilmektedir. Hasta sağlık verileri (örneğin laboratuvar sonuçları, tıbbi görüntüler, epikriz, kullandığı ilaçlar) hekimlerin hastalıkları teşhis etmeleri ve hastalarının tedavileri ile ilgili daha doğru karar vermelerini sağlamak için oldukça önemlidir. Hastanın rıza beyanı/onamı ile kişisel sağlık bilgi sisteminde bulunan sağlık verileri, hastane bilgi sistemine entegre edilmekte ve yetkilendirilmiş hekim tarafından bu verilere erişilmektedir. Kişisel sağlık bilgi sistemleri, farklı hastane bilgi sistemleri ve bilişim teknolojileri arasında veri değişimine imkân veren bir bilgi ağıdır. Hekimler arası iletişimi arttırmak için bu sistemler ayrıca önemlidir. Alyami ve Song'a (2016) göre, farklı sağlık bilgi sistemleri arasında veri değişimini sağlamak için küresel bir standart oluşturulmasına ihtiyaç vardır; aksi takdirde bu sistemler hasta, hekim, bakım sağlayıcılarının vb. beklenti ve ihtiyaçlarını karşılayamayacakları için değersiz olacaktır. Bu durum, bu sistemlerin özellikle kişisel sağlık bilgi sistemlerinin kullanımını azaltacaktır.

Sağlık bilgi sistemlerinden beklenen faydaların sağlanması ve bu sistemlerin etkin ve verimli kullanımı için devletin kendi yazılımcıları öncülüğünde geliştireceği bir yazılımın, üniversite hastaneleri, özel hastaneler ve eğitim-araştırma hastaneleri de dâhil olmak üzere tüm hastanelerde kullanılması önerilmektedir. En yüksek seviyede güvenlik tedbirlerinin alındığı ve sağlık verilerinin mahremiyetinin sağlandığı, standardize edilmiş entegre bir sistem üzerinden sağlık hizmetlerinin yürütülmesi; hız, zaman ve maliyet açısından büyük avantaj sağlayacaktır. Bu durum zaman zaman hastanelerin yazılım değişiklikleriyle uğradıkları zararın da önüne geçecektir. Sağlık bilgi sistemleri ve bilişim teknolojilerinin entegrasyonu ile birlikte çalışabilirliğe sahip olması sağlık verilerinin paylaşımı ve analizi açısından oldukça önem arz etmektedir. Alacadağlı'ya (2019) göre ülkemiz elektronik bilgi sistemi uygulamalarının yarattığı memnuniyetin yanı sıra amaçlarını tam olarak sağlayamamakta olup halen bütünlükten ve ihtiyaçlara cevap verebilecek işlerlikten uzaktır. Ömürbek ve Altın'ın (2009) sağlık sektöründe kullanılan bilgi teknolojileri ve sağlık bilişim sistemlerinin kullanım düzeyleri ile ilgili gerçekleştirdikleri çalışmada araştırmaya katılan hastanelerin kendi imkânları doğrultusunda yazılım programlarını temin etmekte olduğu ve bu programlar arasında uyum söz konusu olmadığı vurgulanmakta olup hastanelerin kullanmış oldukları sağlık bilişim sistemlerinin birbirleri ile uyumlu hale getirilmesi gerektiği ifade edilmektedir. Sağlık hizmetlerinin kalitesinin hastane bilgi sistemleri ile ilişkisini ele alan araştırma (Saluvan, 2015) sonuçları da bu sonucu destekler niteliktedir. Bu çalışmada Sağlık Bakanlığı'nın tüm ülkede kullanılacak ortak bir program geliştirmesi veya mevcut hastane bilgi sistemleri için standartlar getirilmesi, daha da ötesi hastane bilgi sistemleri yazılımlarının ülkede kullanımı için ruhsatlandırılması gerektiğine yer verilmektedir. Bununla birlikte söz konusu bu çalışmada hastaya dair sağlık bilgilerinin ülkenin her bölgesinde hizmet veren kurumlarca görüntülenebilmesini sağlayacak bir altyapının oluşturulmasının gerek kalite gerekse kaynak israfının önlenmesi açısından önemine vurgu yapılmaktadır.

Sağlık Bakanlığı'nın, tüm sağlık kuruluşlarının bilgi sistemlerini birbirine entegre ettiği e-Nabız, vatandaşların kişisel sağlık kayıtlarına, hem kendilerinin hem de yetkileri doğrultusunda ilgili sağlık personelinin erişebileceği bir platform olarak hizmet vermektedir (SATURK, 2016). Sağlık bilgi sistemlerinden kişisel sağlık bilgi sistemine entegre edilen bu veriler; büyük veri analiz yöntem ve araçları için uygun veri tabanları oluşturabilmektedir. Bu tür bir veri analizi, kişiselleştirilmiş bakımın yanı sıra halk sağlığı alanında karar verme ve sağlık politikalarının geliştirilmesi bakımından umut vadetmektedir (Heart, Ben-Assuli ve Shabtai, 2017).

Durusu Tanrıöver ve diğerlerinin (2014) yaptığı araştırmaya göre, kişilerin %77,5'i hastalığı ile ilgili ikinci görüş alma ihtiyacı hissettiğini söylemiştir. İkinci görüş almak için en sık nedenler; doktorun teşhisini ikinci bir hekim tarafından onaylatmak isteği (%49,6), hekim yeterince bilgi vermediği için ek bilgi almak gereksinimi (%21,7), güven duymadığı ya da verilen bilgileri anlamadığı için (%20,3) ya da çevre önerisi ile başka hekim görüşü almak isteği şeklinde sıralanmıştır. Bazı hastalar da gittikleri merkezlerde olumsuz sonuç alabilmektedir. Bu gibi nedenlerden ötürü farklı hekim başvurularında, hastanın daha önce yaptırmış olduğu tüm tetkiklere (örneğin MR, tomografi gibi radyolojik sonuçlarına) ve hastaya ait geçmiş bilgilere (örneğin epikrizine) ulaşılması; hasta takibinin daha iyi yapılmasının yanı sıra gereksiz tetkik tekrarının önüne geçmekte, dolayısıyla kaynakların gereksiz kullanımını, iş gücü ve zaman kaybını engellemektedir.

### 3.3. Birlikte Çalışabilirlik

Kişisel sağlık bilgi sistemlerinin sağlık bilgi sistemleri ile birlikte çalışabilirliği ve sağlık hizmet sağlayıcıları tarafından kullanılması oldukça önemlidir. Farklı firmalar tarafından geliştirilen sağlık bilgi sistemleri arasında veri değişimini engelleyen birlikte çalışabilirlik sorunları oluşmaktadır (Alyami ve Song, 2016). Sağlık bilgi sistemlerindeki farklılıklar ve bu sistemlerin standardize edilmemiş olması bütünleştirilmiş sağlık hizmet sunumuna gölge düşürmektedir. Akalın, Tanrıöver ve Sayran'a (2012) göre, en ileri teknolojileri ve bilişim sistemlerini kullanan, ancak birbirinden bağımsız bir sağlık yapılanması kaynak israfından daha ileriye gidemez.

Kişisel sağlık bilgi sistemleri ile bilişim teknolojilerinin entegrasyonu ve birlikte çalışabilirliğinin sağlanması gerekmektedir. Doğrudan hasta girişi veya birlikte çalışabilir cihazlar aracılığıyla, hastanın teletıp cihazlarından elde edilen kendini izleme verileri, kişisel sağlık bilgi sistemlerine eklenebilmektedir. Bu veriler; kan basıncı, solunum fonksiyonunu değerlendirmek için tepe akım hızı, kan şekeri ve oksijen satürasyonu ölçümlerini, diyet ve egzersiz çizelgeleri gibi yaşam tarzı bilgilerini içerebilmektedir (Cruickshank, Packman ve Paxman, 2012). Bu durum hastalara zaman içerisindeki değişimleri görmelerini sağlayarak tedavinin etkinliğini gözlemlemelerine imkân sağlamaktadır ve özellikle yaşlıların, kronik ve kompleks hastalıkları olan veya engelli hastaların daha iyi takip edilmesini mümkün kılmaktadır. Aynı zamanda Skarga Bandurova ve diğerlerine (2019) göre, sağlık göstergelerinin erken bir aşamada başarılı bir şekilde tespiti ve tanımlanması, koruyucu bakımın başarı oranını arttırmakta ve bireyin sağlık durumunda bozulmayı önleyebilmektedir. Bu bağlamda, büyük veri, nesnelerin interneti (IoT), mobil teknolojiler ve giyilebilir cihazlar gibi ileri teknolojiler tanı becerisini adım adım yeni bir seviyeye taşımaktadır. Farklı noktalardan veya farklı tanı cihazlarından elde edilen veriler, bilgi keşfi için zengin bir kaynaktır.

### 3.4. Erişebilirlik

Kişisel sağlık bilgi sistemleri, hastaların sağlık kayıtlarına yalnızca bilgisayar üzerinden değil, tablet veya akıllı telefon aracılığıyla da erişmelerine olanak sağlamaktadır (Genitsaridi ve diğerleri, 2013). Kişisel sağlık verilerine acil durumda ulaşmak tam anlamıyla hayat kurtarmaktadır. Çünkü acil durumda hasta bilgilerine kolay ve hızlı ulaşım zaman tasarrufu sağlamakta gereksiz tetkiklerin yapılmasını önlemektedir.

### 3.5. Kullanılabilirlik

Kişisel sağlık bilgi sistemlerinin kullanılabilirliği, sistemlerdeki hataları önlemeyi, verimi artırmayı ve sistemleri herkes için anlaşılabilir kılmayı sağladığı ve bunların sonucu olarak kişisel sağlık bilgi sistemlerinin kullanım oranlarını arttırmaya yardımcı olduğu için büyük önem taşımaktadır. Kullanılabilirlik testleri bir sistemin geniş çapta kullanılması ve insan-sistem etkileşim problemlerinin ortaya çıkartılması için anahtar faktördür, son kullanıcılarla daha iyi etkileşen kişisel sağlık bilgi sistemlerini geliştirmek, kişisel sağlık bilgi sistemlerinin kullanım oranını artırmak için önemlidir (Almadani, 2016).

### 3.6. Sağlık Okuryazarlığı

Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Araştırması, toplumun sadece üçte birinin yeterli veya mükemmel sağlık okuryazarlığı düzeyine sahip olduğunu göstermektedir (Tanrıöver ve diğerleri, 2014). Maalesef bu düzey kişisel sağlık bilgi sistemlerinin toplum genelinde benimsenmesi ve kullanılması için yeterli değildir. Bu nedenle, hasta popülasyonunun öncelikli olarak bilinç ve eğitim düzeyi artırılmalıdır. Kişisel sağlık bilgi sistemleri, kullanıcılarına bu tür eğitim imkânları sağlamaktadır. Örneğin, Rodolfo'ya (2017) göre, kişisel sağlık bilgi sistemlerinde yer alan sağlık ansiklopedisi ve sözlükler, hastaların hastalıkları ve tedavi seçeneklerini daha iyi anlamalarına yardımcı olmaktadır. Aynı zamanda bireylerin sosyo-kültürel statüleri ve sosyo-ekonomik düzeyleri hem kişisel sağlık bilgi sistemlerini hem de bilişim teknolojilerini benimsemelerini ve kullanmalarını etkilemektedir.

#### 4. Kişiselleşen Sağlık ve Sağlığın Kişiselleşmesinde Yeni Teknolojiler

Kișiselleşen sağlık kavramıyla; kendi sağlığıyla ilgili sorumluluk alan, sağlıklı yaşamaya, hasta olmamaya özen gösteren, sağlık verilerini yanında taşıyan, gerektiğinde hastalığıyla ilgili verilerin 7/24 kontrol altında tutulduğu, uygulanan tedavi protokollerinin kişinin genetik ve kişilik özelliklerine uygun olarak özelleştirildiği proaktif bir yaklaşımı betimlemekteyiz (Tezcan, 2016). Bireyin sağlığın merkezine yerleştirildiği bu yaklaşım sağlık sisteminin merkezine bireyi koyarak bireyin aldığı sağlık hizmetinin kalitesini arttırmayı amaçlamaktadır. Bu yaklaşımın gelişmesi 2000’li yıllarda internetin ve bilgisayar ağlarının yaygın olarak kullanımının da etkisi ile, hasta güçlendirme sürecini başlatmıştır, kişisel sağlık bilgi sistemleri de bu sürece katkı sunmaktadır. Günümüzde giyilebilir ve mobil teknolojilerin de kullanımı sayesinde bu süreç hız kazanmıştır.

Şu anki kişisel sağlık sistemleri bir sensör/bir sinyal prensibinden bir sensör /çoklu sinyaller veya hatta çoklu sensör/çoklu sinyaller tasarımına geçmektedir. Kişisel sağlık bilgi sistemleri, heterojen yapıdaki bilgi kaynağı ve yöntemlerinden elde edilen hasta ile ilgili çok sayıda veri içeren elektronik hasta kayıtlarına erişime sahiptir. Bu durum, çok boyutlu modelleme için tamamlayıcı ve çok fazla veri kaynağından yararlanarak, hasta sağlık durumunun bütüncül ve güçlü bir analizini yapabilen akıllı işlem algoritmaları tasarımının önünü açmaktadır (Fernández Llatas ve diğerleri, 2016). Sağlık bilgi sistemlerinde toplanan ve saklanan sağlık verileri muazzam miktarlara ulaşsa da bu sistemlerdeki verilerin çoğu yapılandırılmamış verilerdir. Hastane bilgi sistemleri bu verilerin analizini yapacak şekilde tasarlanmamıştır. Bu noktada yapay zekâ kullanarak yapılandırılmamış verileri de bilgiye dönüştürebilen teknolojilere ihtiyaç vardır. Apixio teknolojisi (Apixio, <https://www.apixio.com>) bu teknolojilere örnek gösterilebilir. Yapılandırılmış veriler, tüm sağlık verilerinin yalnızca %20’sini oluşturmakta, çoğu zaman hasta hekim karşılaşmasındaki ayrıntıları yakalayamamaktadır. Sağlık verilerinin %80’ini yapılandırılmamış veriler oluşturmaktadır. Yapılandırılmamış veriler hastanın sağlığı, medikal durumu, tedavileri hakkında önemli bilgiler içermesine rağmen bilgisayarlar tarafından analiz edilmesi çok daha zordur. Bu nedenle, büyük ölçüde ödeyici kuruluşlar ve sağlık hizmet sunucuları tarafından kullanılamamaktadır (Apixio, 2019). Özdemirci’ye (2018) göre, sağlık bilgi sistemlerinde gelişmiş bilişsel algoritmalar kullanılmalı, sağlık bilgi sistemleri teşhis ve tedavide kararın verilmesinde hekimlerin yardımcılarında biri haline getirilmelidir. Yapılandırılmamış verilerin sağlık verilerinin %80’ini oluşturduğu göz önünde bulundurulduğunda bu verilerin bilgi yönetimindeki rolü daha fazla anlaşılmaktadır.

Gelecekte hastane bilgi sistemleri, teletıp teknolojilerinin entegrasyonu da göz önünde bulundurularak geliştirilmelidir. Sağlık hizmetlerinin maliyetleri arttıkça ve yeni sağlık hizmetleri sunum yöntemleri araştırıldıkça, hastanın tıbbi değerlerini otomatik olarak ölçen ve sonuçlarını evinden hastane bilgi sistemlerine gönderen, glukometreler veya kan basıncı ölçüm cihazları gibi ev cihazlarının kullanımı hız kazanacaktır (Davenport, Hongsermeier ve Mc Cord, 2018). Fakat hastaların bu cihazları kullanabilmeleri için hem eğitim düzeyinin yüksek olması, hem de hastalığı konusunda bilgi sahibi olması gerekmektedir. Bunu sağlayan hastalar hekime çok bağlı kalmadan kendi inisiyatifleri ile bir sağlık kuruluşuna gidebilir.

Google, Enlitic ve pek çok teknoloji devi yapay zekâ tabanlı görüntülerin yorumlanması için algoritmalar geliştirmektedir. Jvion, en fazla risk altında olan ve tedavi protokollerine cevap verebilecek olan hastaları tanımlayan bir “klinik başarı makinesi” sunmakta ve karar desteği sağlamak amacıyla hastane bilgi sistemine entegre edilebilmektedir (Davenport, Hongsermeier ve Mc Cord, 2018).

#### 5. Sonuç ve Öneriler

Günümüzde sağlık sektöründe kullanılan ve kişiselleştirmeyi destekleyen bilgi ve bilişim teknolojilerinin sayısı artmaktadır. Bu teknolojiler sayesinde bireyler daha kişiselleştirilmiş sağlık hizmetleri alırken; sağlıkları ile ilgili daha fazla sorumluluk almaya, sağlık bilgilerini toplamaya, paylaşmaya, başka sistemler ile değişimini sağlamaya ve kontrol etmeye başlamıştır. Fakat bu sistemlerin standardizasyonu, birlikte çalışabilirliğinin, entegrasyonun ve güvenliğinin sağlanması söz konusu sistemlerin ve teknolojilerin sağlık hizmetlerine beklenen faydayı sağlaması için bir gerekliliktir. Sağlık hizmetlerinin sürdürülebilirliği ve hizmet kalitesi için sağlık bilgi sistemlerinin standardize edilmiş olması oldukça önem arz etmektedir. Kişisel sağlık bilgi sistemleri bu amacı gerçekleştirmek için uygun bir konsept olarak düşünülebilir çünkü hastane bilgi sistemlerinde ortak bir bilgi sistemi

kullanıldığı zaman kişisel sağlık bilgi sistemlerine gönderilen bilgiler istenilen kalitede olacaktır. Bu amacı gerçekleştirmek için güvenilir ve geçerli küresel standartlar (örneğin SNOMED CT, ICD-10, LOINC, DICOM, HL7 CDA, Dublin Core), protokoller ve prosedürler bulunmaktadır. Bu durumun gerçekleşmesi, sağlık bilgi sistemlerinin sağlık hizmetleri sunumundaki kalitesini arttırmış olacak, bunun yanı sıra sağlık verilerinin hastane elektronik arşivlerinde uygun ve doğru olarak arşivlenmesini sağlayacaktır.

Bilgi ve bilişim teknolojilerinde toplanan veriler, bu verilerin işlenmesi ve işlendikten sonra paylaşımı aslında üçlü bir süreçtir. Bu süreçlerde hastanın onamı kuşkusuz çok önemlidir. Özellikle bireylerin özel nitelikli (hassas) verilerine kimlerin hangi koşullarda ulaşabileceği konusu mutlaka etik ve hukuki yönleriyle tartışılmalıdır. Kuşkusuz akıllı biyomedikal giysiler ve biyomedikal sensörler gibi ileri teknolojilerin de bu kapsamda tartışılması önemlidir.

## Kaynakça

- Akalın, E., Tanrıöver, M. D. ve Sayran, F. (2012). *Sürdürülebilir Sağlık Sistemi İçin Kronik Hastalık Yönetiminde Elektronik Sağlık Kayıtlarının Rolü*. İstanbul: TÜSİAD.
- Alacadağlı, E. (2019). Bilgi Yönetimi, Dijitalleşme Ve Türk Sağlık Sistemi. *Electronic Turkish Studies*, 14(2). Erişim Adresi: [http://www.turkishstudies.net/files/turkishstudies/1729566537\\_4Alacada% C4% 9F1% C4% B1Esmeray-67-86.pdf](http://www.turkishstudies.net/files/turkishstudies/1729566537_4Alacada% C4% 9F1% C4% B1Esmeray-67-86.pdf)
- Almadani, Y. (2016). *Usability of PHR Systems*. (Yüksek lisans tezi). Çankaya Üniversitesi, Ankara.
- Alyami, M. A. ve Song, Y. T. (2016). *Removing Barriers in Using Personal Health Record Systems*. 15. ICIS Konferansında Sunulan Bildiri, Okayama, Japonya. doi:10.1109/ICIS.2016.7550810
- Apixio (2019). Machine Learning: The Key To Unlocking Healthcare Data. Erişim Adresi: <https://www.apixio.com/blog/machine-learning-unlocking-healthcare-data/>
- Carrion, I., Aleman, J. F. ve Toval, A. (2012). Personal Health Records: New Means To Safely Handle Our Health Data?. *Computer*, 45(11), 27-33. Erişim Adresi: <https://ieeexplore.ieee.org/document/6353451>
- Cruickshank, J., Packman, C. ve Paxman, J. (2012). *Personal Health Records: Putting Patients in Control?*. Erişim Adresi: <http://www.2020health.org/2020health/Publications/publications-2012/Public-Health-Records.html>
- Davenport, T. H., Hongsermeier, T. ve Mc Cord, K. A. (2018). Using AI to Improve Electronic Health Records. *Harvard Business Review*. Erişim Adresi: <https://hbr.org/2018/12/using-ai-to-improve-electronic-health-records>
- Durusu Tanrıöver, M., Yıldırım, H. H., Demiray Ready, F. N., Çakır, B. ve Akalın, H.E. (2014). *Türkiye Sağlık Okuryazarlığı Araştırması*. Ankara: Sağlık-Sen Yayınları.
- Emir, M. (2013). *Hukuki Ve Etik Yönleri İle Biyotıp Araştırmalarında Biyobankalar*. (Doktora tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıp Tarihi ve Etiği, Danışman: Prof. Dr. Nüket Örnek Büken, Ankara.
- Fernández Llatas, C., Martínez-Romero, A., Bianchi, A. M., Henriques, J., Carvalho P. ve Traver V. (2016). *Challenges in Personalized Systems for Personal Health Care*. 3. IEEE-EMBS Uluslararası Biyomedikal ve Sağlık Bilişimi Konferansında sunulan bildiri, Las Vegas, ABD. doi: 10.1109/BHI.2016.7455908
- Genitsaridi, I., Kondylakis, H., Koumakis, L., Marias, K. ve Tsiknakis, M. (2013). Towards Intelligent Personal Health Record Systems: Review, Criteria And Extensions. *Procedia Computer Science*, 21, 327-334. doi: 10.1016/j.procs.2013.09.043
- He, J., Baxter, S. L., Xu, J., Xu, J., Zhou, X. ve Zhang, K. (2019). The Practical Implementation of Artificial Intelligence Technologies in Medicine. *Nature Medicine*, 25(1), 30. Erişim Adresi: <https://www.nature.com/articles/s41591-018-0307-0>
- Heart, T., Ben-Assuli, O. ve Shabtai, I. (2017). A Review of PHR, EMR and EHR İntegration: A More Personalized Healthcare and Public Health Policy. *Health Policy and Technology*, 6(1), 20-25. doi: 10.1016/j.hlpt.2016.08.002



- Hu, J. (2011). *Privacy-Preserving Data İntegration in Public Health Surveillance*. (Doktora Tezi). Ottawa Üniversitesi, Kanada.
- İzgi, M. C. (2014). Mahremiyet Kavramı Bağlamında Kişisel Sağlık Verileri, *Türkiye Biyoetik Dergisi*, 1(1), 25-37. Erişim Adresi: <http://turkishbioethics.org/jvi.aspx?pdiref=tjob&plng=tur&un=TJOB-65375>
- Kim, J., Jung, H. ve Bates, D. W. (2011). History and Trends Of "Personal Health Record" Research in PubMed. *Healthcare Informatics Research*, 17(1), 3-17. Erişim Adresi: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3092992/>
- Li, J. (2015). Ensuring Privacy in a Personal Health Record System. *Computer*, 48(2), 24-31. Erişim Adresi: <https://ieeexplore.ieee.org/abstract/document/7042698>
- Nøhr, C., Parv, L., Kink, P., Cummings, E., Almond, H., Nørgaard, J. R. ve Turner, P. (2017). Nationwide Citizen Access to Their Health Data: Analysing and Comparing Experiences in Denmark, Estonia and Australia. *BMC Health Services Research*, 17(1), 1-11. doi: 10.1186/s12913-017-2482-y
- Onaral, B. (2019). *AR-GE Seferberliğinden Sağlıkta Bağımsızlığa*. Erişim Adresi: <http://www.sdplatform.com/Dergi/1171/AR-GE-seferberliginden-saglikta-bagimsizliga.aspx>
- Orak, B. (2019). *Kişisel Sağlık Verilerinin Korunması*. (Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Ömürbek, N. ve Altın, F. G. (2009). Sağlık Bilişim Sistemlerinin Uygulanmasına İlişkin Bir Araştırma: İzmir Örneği. *Süleyman Demirel Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 19, 211-232. Erişim Adresi: <https://dergipark.org.tr/pub/sufesosbil/issue/11419/136418>
- Özdemirci, F. (2018). Sağlık Bilgi Sistemleri Yönetimi ve Toplumsal Bellek/Gelecek Açısından Değerlendirilmesi. *Bilgi Yönetimi*, 1(2), 149-155. Erişim Adresi: <https://dergipark.org.tr/pub/by/issue/40526/500294>
- Price, M., Bellwood, P., Kitson, N., Davies, I., Weber, J. ve Lau, F. (2015). Conditions Potentially Sensitive to a Personal Health Record (PHR) İntervention, a Systematic Review. *BMC medical informatics and decision making*, 15(1), 1-12. Erişim Adresi: <https://bmcmmedinformdecismak.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12911-015-0159-1>
- Rodolfo, I. M. S. (2017). *Design Strategy For Integrated Personal Health Records: Improving The User Experience Of Digital Healthcare and Wellbeing*. (Doktora Tezi). Nova Üniversitesi, Portekiz.
- Saluvan, M. (2015). *Sağlık Hizmetlerinin Kalitesi İle Hastane Bilgi Sistemleri İlişkisi*. (Doktora tezi). Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- SATURK (2016). *Türkiye’de Sağlık Hizmetlerine Kolay Erişim Merkezi Hekim Randevu Sistemi (MHRS)*. Ankara. Erişim Adresi: <http://www.saturk.gov.tr/images/pdf/hst/kolayerisim.pdf>
- Skarga Bandurova, I., Biloborodova, T., Skarha-Bandurov, I., Zagorodna, N. ve Shumova, L. (2019). Proceedings of the EFMI 2019 Special Topic Conference: 258. *EEG Data Fusion For Improving Accuracy of Binary Classification* (s. 130-134) içinde. Hanover, Almanya: IOS Yayınları.
- Terzi, R., Sağıroğlu, Ş. ve Demirezen, U. (2018). *Büyük Veri ve Açık Veri: Temel Kavramlar*. Erişim Adresi: <http://www.ttbilgin.com/2017-2018-bahar/MCH641/unite1.pdf>
- Tezcan, C. (2016). *Sağlığa Yenilikçi Bir Bakış Açısı: Mobil Sağlık*. Erişim Adresi: <http://www.kisiselsaglikverileri.org/430-sagliga-yenilikci-bir-bakis-acisi-mobil-saglik-tusiad-raporu-yayinlandi.html>
- Zeybek Ünsal, Ç. ve Örnek Büken, N. (2018). Biyotıp Araştırmaları İle İlgili Olarak, “Kişisel Verilerin Korunması Kanunu” ve “Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik” Ne Diyor?. *Türkiye Klinikleri J Med Ethics Law Hist-Special Topics*, 4(1), 82-90.