



**TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**



**KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNİN GİZLİLİĞİ:
ANKARA İLİNDE BİR GRUP HASTA VE HEKİMİN
E-NABIZ UYGULAMASI HAKKINDAKİ BİLGİ VE
YAKLAŞIMLARININ ETİK AÇIDAN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

İlknur GENÇ KUZUCA

**TIP TARİHİ VE ETİK ANABİLİM DALI
DOKTORA TEZİ**

**DANIŞMAN
Prof. Dr. Serap ŞAHİNOĞLU**

**ANKARA
2023**

**TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNİN GİZLİLİĞİ:
ANKARA İLİNDE BİR GRUP HASTA VE HEKİMİN
E-NABİZ UYGULAMASI HAKKINDAKİ BİLGİ VE
YAKLAŞIMLARININ ETİK AÇIDAN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

İlknur GENÇ KUZUCA

**TIP TARİHİ VE ETİK ANABİLİM DALI
DOKTORA TEZİ**

**DANIŞMAN
Prof. Dr. Serap ŞAHİNOĞLU**

**ANKARA
2023**

ETİK BEYAN

Ankara Üniversitesi

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne,

Doktora tezi olarak hazırlayıp sunduğum “Kişisel Sağlık Verilerinin Gizliliği: Ankara İlinde Bir Grup Hasta ve Hekimin E-Nabız Uygulaması Hakkındaki Bilgi ve Yaklaşımlarının Etik Açısından Değerlendirilmesi” başlıklı tez; bilimsel ahlak ve değerlere uygun olarak tarafımdan yazılmıştır. Tezimin fikir/hipotezi tümüyle bana ve tez danışmanıma aittir. Tezde yer alan deneyimsel araştırma tarafımdan yapılmış olup, tüm cümleler, yorumlar bana aittir.

Yukarıda belirtilen hususların doğruluğunu beyan ederim.

Öğrencinin Adı Soyadı: İlknur GENÇ KUZUCA

Tarih:

İmza:

KABUL VE ONAY



İÇİNDEKİLER

Etik Beyan	ii
Kabul ve Onay	iii
İçindekiler	iv
Önsöz	vi
Simgeler ve Kısaltmalar	ix
Şekiller	x
Çizelgeler	xi
1. GİRİŞ	1
1.1. Kişi	3
1.2. Kişisel Veri	3
1.3. Özel Nitelikli Kişisel Veri	4
1.4. Kişisel Sağlık Verisi	4
1.5. Veri Madenciliği	4
1.6. Elektronik Sağlık Kaydı	5
1.7. Teletıp	6
1.8. Tele Sağlık	7
1.9. E-Sağlık	7
1.10. E-Nabız	8
1.11. Muayene Bilgi Yönetim Sistemi (MBYS)	20
1.12. Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi	21
1.13. Kişisel Verilerin Korunması ve Kişisel Verilerin Korunması Hakkı	22
1.13.1. İnsan Hakları Bağlamında Yaklaşım	24
1.13.2. Ekonomik Hak Yaklaşımı	24
1.14. Kişisel Verilerin Korunması ile İlgili Uluslararası ve Ulusal Düzenlemeler	25
1.14.1. Uluslararası Düzenlemeler	25
1.14.2. Ulusal Düzenlemeler	27
1.15. Tıp Etiği	30
1.16. Sağlık Etiği	30
1.17. İlkeci Etik	31
1.17.1. Özerkliğe Saygı	32
1.17.2. Zarar Vermeme	33
1.17.3. Yarar Sağlama	33
1.17.4. Adalet	34
1.18. Mahremiyet	34
1.19. Etik İkilem	35
1.20. Hekim Hasta İlişkisi	36
1.20.1. Paternalistik Model	36
1.20.2. Bilgilendirici Model	37
1.20.3. Açıklayıcı Model	37
1.20.4. Görüşmecici Model	37
1.21. Hekim/Hasta Sır Saklama Yükümlülüğü	38
1.22. Tezin Konusu, Amacı ve Önemi	39

2. GEREÇ VE YÖNTEM	42
2.1. Araştırmanın Yöntemi	42
2.2. Araştırmanın Uygulanması	44
2.3. Verilerin Toplanması	44
2.4. Verilerin İşlenmesi ve İstatistiksel Değerlendirme	45
2.5. Araştırmanın Sınırlılıkları	49
3. BULGULAR	51
3.1. Hastalara Ait Bulgular	51
3.2. Hastaların Bazı Sosyodemografik Özelliklerinin E-Nabız ile İlişkisi	55
3.3. Hekimlere Ait Bulgular	65
3.4. Hekimlerin Bazı Sosyodemografik Özelliklerinin E-Nabız ile İlişkisi	71
4. TARTIŞMA	92
5. SONUÇ ve ÖNERİLER	143
ÖZET	151
SUMMARY	152
KAYNAKLAR	153
EKLER	163
Ek-1. Ankara Tabip Odası İzin Belgesi	163
Ek-2. Özel Sanatoryum Tıp Merkezi İzin Formu	164
Ek-3. Hekimler İçin Aydınlatılmış Onam Formu	165
Ek-4. Hastalar İçin Aydınlatılmış Onam Formu	166
Ek-5. Hekimlerin Demografik Özellikleri ile İlgili Veri Toplama Formu	167
Ek-6. Hekimlere Yönelik Soru Formu	168
Ek-7. Hastaların Demografik Özellikleri ile İlgili Veri Toplama Formu	172
Ek-8. Hastalara Yönelik Soru Formu	173
Ek-9. Etik Kurul Kararı	177

ÖNSÖZ

Hasta kayıtlarının toplanması ve gerektiğinde kullanılabilmesi için oluşturulan sağlık kayıt sistemi, dijital teknolojilerin 60'lı yıllardan itibaren gelişmeye başlamasıyla elektronik ortamlarda saklanmaya başlandı. Günümüzde bu yeni yöntem, ilerleyen teknoloji, internet kullanımının yaygınlaşması ile geliştirilen programlar sayesinde ülke bazında hasta bilgilerinin saklandığı ve gerektiğinde elektronik olarak ulaşılabilen dijital kayıt sistemine dönüştü. Kuşkusuz bu uygulama hekimlere, hastalara ve sağlık sistemi sunucularına hasta bilgisine kolay ulaşabilmek, gereksiz tanı ve tedavi yapmamak, sınırlı kaynakları gerekli yerde kullanmak gibi olumlu katkılar sağladı.

Hastalarımızın eğitim düzeyi göz önüne alındığında; kullandıkları ilaçlar, yaptırdıkları tetkikler, kronik hastalıkları gibi pek çok konuda e-Nabız sistemi hekimi bilgilendiren oldukça zengin veri sunmaktadır. Ancak bunların yanı sıra özel nitelikli kişisel bilgi sayılan hasta kayıtlarının güvenliğinin sağlanması ve gizliliğinin korunması açısından endişeler ülkemizde ve dünyada giderek artmaktadır.

Ülkemizde 2015 yılında kullanılmaya başlanan e-Nabız sisteminde, özel nitelikli kişisel veriler olarak tanımlanan sağlık verileri depolanmaktadır. Bu verilerin depolanması ve tüm sağlık uygulayıcılarına sunulması için yasalara göre kişiden izin alınması gerekmektedir. Hekimler ve tüm sağlık hizmeti sunucularının kullanımına açılan bu veriler izin alınmadan sisteme kaydedilmektedir. Tüm ülke nüfusunun sağlık verilerini içeren e-Nabız'ın, kişisel verilerin gizliliği ve hasta hekim arasında sır olarak kalması gereken bazı konularda mahremiyet açısından sorun oluşturduğu gözlenmektedir.

Bu konu bir hastanın muayenesi sırasında e-Nabız'dan geçmişte yaptırdığı tetkiklere, kullandığı göğüs hastalıkları ile ilgili ilaçlarına ve hastalığına neden olacak ek hastalığı olup/olmadığına bakmak istediğimde ilgimi çekti. Bu sırada konumuzla hiç ilgisi olmadığı halde hastanın cinsel yaşamı ile ilgili sorunlarını

tanımlayan bulguları karşıma çıktı. Bir göğüs hastalıkları uzmanı olarak, hastaya ait bu kadar özel konuları benim de görüyor olmamın rahatsızlığını yaşadım. Kendimi hastanın mahrem alanına girmiş hissettim. Oysa hekime oldukça yararlı veriler sunan e-Nabız sisteminde, bazı sınırlamaların olması gerektiğini düşünmem beni bu konuda bir araştırma yapmaya yönlendirdi.

Tezimin okumaları, yazılması, tartışılması aşamalarında konu ile ilgili bilmediğim çok fazla ayrıntı olduğunu öğrendim ve süreç beni de geliştirdi. Bugün geldiğim noktada aynı konuda tez yapma arzusunda olsam kuşkusuz çok daha bilinçli sorularla ve yüz yüze görüşmelerle başka boyutta bir çalışma ortaya çıkabilirdi. Tezin başlangıç aşamasında Covid-19 pandemisinin yaşanmaya başlanması beni çalışmanın görüşmeleri konusunda oldukça sınırladı.

Hasta yoğunluğu fazla olan bir devlet hastanesinde, farklı sosyoekonomik düzeyleri olan hastalarla karşılaşan ve e-Nabız'ı sık kullanan bir hekim olarak deneyimlerimin ışığında, bu konuda yaşanan etik sorunları tartışmayı ve bunların engellenmesi için çözüm önerileri geliştirmeyi hedefledim.

Tezimdeki değerli katkı ve emekleri için, bitirmem konusunda olağanüstü çabasıyla beni teşvik eden ve bu tezin bitmesini sağlayan danışmanım Prof. Dr. Serap Şahinoğlu'na teşekkürlerimi ve minnettarlığımı sunmak isterim.

Tezin başlangıç aşamasından itibaren katkılarını ve desteklerini esirgemeyen TİK üyesi diğer danışman hocalarım Prof. Dr. Ahmet Acıduman ve Prof. Dr. Nüket Paksoy'a ayrıca teşekkür ederim

Doktora eğitimim süresince bilgilerinden yararlandığım hocam Prof. Dr. Berna Arda'ya ve doktora eğitimim süresince birlikte ders aldığım tüm doktora arkadaşlarıma ve Bölüm sekreterimiz Oya Günel'e teşekkür ederim.

Çalışmamım anket aşamasındaki tüm katkıları için Ankara Tabip Odası, Özel Sanatoryum Tıp Merkezine, araştırmama katılan tüm hasta ve hekimlere ayrıca çok teşekkür ederim. Bu çalışma onlardan gelen veriler ışığında gerçekleşmiştir.

Sevgili eşim Dr. Hüsnü Kuzuca'ya, oğlum Dr. Barış Can Kuzuca'ya, kızım Dr. Tutku Doğan Kuzuca'ya ve tez sürecinde aramıza katılan biricik torunum Duru'ya bana olan güven ve destekleri için teşekkür ederim.

Doğduğum andan itibaren bana her türlü desteği veren ve eğitime olan inançlarını meslekleriyle bezeyen sevgili annem Sebahat Genç, babam Aytekin Genç'e, her zaman yanımda olan kardeşlerim Onur, Binnur, Menginur ve Tolganur'a teşekkür ederim.

Bu tez, kısa süre önce aramızdan ayrılan biricik sevgili anneme ithaf edilmiştir.

SİMGELER VE KISALTMALAR

ABD	Amerika Birleşik Devletleri
AMA	American Medical Association
ATO	Ankara Tabip Odası
BT	Bilgisayarlı Tomografi
COVID-19	Corona Virus Disease 2019
DTB	Dünya Tabipler Birliği
ESK	Elektronik Sağlık Kaydı
Hk	Hekim
Hs	Hasta
IP adresi	İnternet Protokolü Adresi
KSS	Kişisel Sağlık Sistemi
KVK	Kişisel Verileri Koruma Kanunu
KVKK	Kişisel Verileri Koruma Kurumu
MBYS	Muayene Bilgi Yönetim Sistemi
MHRS	Merkezi hekim Randevu Sistemi
MR	Manyetik Rezonans Görüntüleme
Pr. Hekim	Pratisyen hekim
SGK	Sosyal Güvenlik Kurumu
SBSGM	Sağlık Bakanlığı Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü
SBYS	Sağlık Bilgi Yönetim Sistemi
SMS	Short Message Service
TC	Türkiye Cumhuriyeti
TCK	Türk Ceza Kanunu
TDHB	Türk Diş Hekimleri Birliği
TTB	Türk Tabipleri Birliği
TTS	Teletıp Teleradyoloji Sistemi
TÜİK	Türkiye İstatistik Kurumu
Uz Hekim	Uzman hekim
WHO	World Health Organization (Dünya Sağlık Örgütü)

ŞEKİLLER

Şekil 1.1. E-Nabız girişı sayfası	11
Şekil 1.2. E-Nabız erişim bilgileri	12
Şekil 1.3. Paylaşım ayarları	15
Şekil 1.4. E-Nabız için aydınlatma metni	17



ÇİZELGELER

Çizelge 3.1. Hastaların sosyodemografik özellikleri	51
Çizelge 3.2. Hastaların e-Nabız hakkındaki farkındalıkları	52
Çizelge 3.3. Hastaların e-Nabız'ı kullanma amaçları	53
Çizelge 3.4. Hastaların özerkliğe saygı ile ilgili düşünceleri	54
Çizelge 3.5. Hastaların hasta hekim arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven ile ilgili düşünceleri	55
Çizelge 3.6. Hastaların e-Nabız uygulamasının gereksiz tetkik yapılmasını engellediğine dair düşünceleri	55
Çizelge 3.7. Hastaların yaş grupları ve e -Nabız ile ilgili bilgi düzeylerinin dağılımı	56
Çizelge 3.8. Hastaların yaş grubu ve özerkliğe saygı ile ilgili yanıtlarının karşılaştırılması	57
Çizelge 3.9. Hastaların yaş grubu ve hasta hekim arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet), hekime güven durumlarının dağılımı	58
Çizelge 3.10. Hastaların cinsiyeti ve e- nabız bilgi düzeylerinin dağılımı	58
Çizelge 3.11. Hastaların cinsiyeti ve özerkliğe saygı ile ilgili soruların dağılımı	59
Çizelge 3.12. Hastaların cinsiyeti, hasta hekim arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven ile ilgili soruların karşılaştırılması	60
Çizelge 3.13. Hastaların eğitim düzeyi ve e-Nabız ile ilgili farkındalıkları	60
Çizelge 3.14. Özerkliğe saygı ile ilgili sorular ve hastaların eğitim düzeylerinin karşılaştırılması	61
Çizelge 3.15. Hastaların eğitim düzeyi ile hasta hekim arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet), hekime güven ilgili soruların karşılaştırılması	62
Çizelge 3.16. Özerkliğe saygı ile ilgili sorular ve yanıtların e-Nabız kullanan ve kullanmayan değişkeni ile karşılaştırılması	63
Çizelge 3.17. Hasta hekim arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven ile ilgili sorular ve yanıtların e-Nabız kullanan ve kullanmayan değişkeni ile karşılaştırılması	64

Çizelge 3.18. E-Nabız uygulamasında verilerin kaydedilmesinin gereksiz tetkiklere sınır koymak için yararı ile ilgili yanıtın e-Nabız kullanan ve kullanmayan değişkeni açısından karşılaştırılması	64
Çizelge 3.19. E-Nabız’da kişisel sağlık verilerinizin gizliliğinin korunması hakkında hastaların görüş ve önerileri	65
Çizelge 3.20. Hekimlerin sosyo-demografik özellikleri	66
Çizelge 3.21. Hekimlerin e-Nabız ile ilgili farkındalıkları	67
Çizelge 3.22. Hekimlerin kişisel e-Nabız’larını kullanma amaçları ve kullanma sıklığı	67
Çizelge 3.23. Hekimlerin hastalarının e-Nabız’larını kullanma amaçları ve kullanma sıklığı	68
Çizelge 3.24. Hekimler ve özerkliğe saygı	69
Çizelge 3.25. Hasta ve hekim arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet)	70
Çizelge 3.26. Özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi ve sınırlı kaynakların kullanımı	70
Çizelge 3.27. Hekimlerin yaşı ve e-Nabız kullanma alışkanlıkları	71
Çizelge 3.28. Hekimlerin yaşı ve özerkliğe saygı ile ilgili düşünceleri	72
Çizelge 3.29. Hekimlerin yaşı ve hasta hekim arasındaki bilgilerin gizliliği, (mahremiyet) ve hekime güven ile ilgili düşünceleri	73
Çizelge 3.30. Hekimlerin yaşı ve özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi ile sınırlı kaynakların kullanımına ilişkin düşünceleri	74
Çizelge 3.31. Hekimlerin cinsiyeti ve e-Nabız kullanma alışkanlıkları	74
Çizelge 3.32. Hekimlerin cinsiyeti ve özerkliğe saygı ile ilgili düşünceleri	75
Çizelge 3.33. Hekimlerin cinsiyeti ve hasta hekim arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven ile ilgili düşünceleri	76
Çizelge 3.34. Hekimlerin cinsiyeti ve özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi ile sınırlı kaynakların kullanımına ilişkin düşünceleri	76
Çizelge 3.35. uzman/pratisyen hekim e-Nabız kullanma alışkanlıkları	77
Çizelge 3.36. Uzman/Pratisyen hekimlerin özerkliğe saygı ile ilgili düşünceleri	77
Çizelge 3.37. Uzman/Pratisyen hekimlerin hasta hekim arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven ile ilgili düşünceleri	78
Çizelge 3.38. Uzman/Pratisyen hekimlerin ve özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi ile sınırlı kaynakların kullanımına ilişkin düşünceleri	79

Çizelge 3.39. Uzmanlık alanı e-Nabız kullanma alışkanlıkları	79
Çizelge 3.40. Uzmanlık alanı/hekimlerin özerkliğe saygı ile ilgili düşünceleri	80
Çizelge 3.41. Uzmanlık alanı/hekimlerin hasta hekim arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven ile ilgili düşünceleri	81
Çizelge 3.42. Hekimlerin uzmanlık alanı ve özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi ile sınırlı kaynakların kullanımına ilişkin düşünceleri	81
Çizelge 3.43. Hasta ve hekimlerin verilerin kaydedilmesinin gereksiz tetkiklere sınır koyması açısından düşünceleri	82
Çizelge 3.44. Hekimlerin çalıştıkları kurum ve e-Nabız kullanma alışkanlıkları	82
Çizelge 3.45. Hekimlerin çalıştıkları kurum ve özerkliğe saygı ile ilgili düşünceleri	83
Çizelge 3.46. Hekimlerin çalıştıkları kurum/hasta hekim arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven ile ilgili düşünceleri	84
Çizelge 3.47. Hekimlerin çalıştıkları kurum ve özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi ile sınırlı kaynakların kullanımına ilişkin düşünceleri	84
Çizelge 3.48. E-Nabız’da kişisel sağlık verilerinizin gizliliğinin korunması hakkında hekimlerin görüş ve önerileri	85

1. GİRİŞ

E-Nabız, bir kişinin sağlıkla ilgili tüm verilerinin elektronik ortamda Sağlık Bakanlığı denetiminde merkezi bir havuzda depolanmasıdır. Bu veriler kişinin tüm sağlık kuruluşlarında kayıt altına alınan muayene bulguları, tanıları, tetkikleri (görüntüleme, laboratuvar, patoloji vb.), raporları, kullandığı ilaçları, ilaç raporlarını ve yapılan tedavileri içermektedir. Ayrıca kişinin kendi eklediği boy, kilo, kan grubu, alerji yapan ilaçlar, maddeler vb. bir dizi bilgiler de bu sistemde yer almaktadır. Ülkemizde yaşayan her yurttaşın sağlık verileri e-Nabız sistemi içinde kaydedilmektedir. Bazı yurttaşlar e-Nabız sisteminden habersiz olup, sadece kendilerinin başvuruları halinde e-Nabız sistemine sağlık bilgilerinin kaydedilebileceğini düşünmektedir. Oysa kişi başvuruda bulunursa da aldığı tüm sağlık hizmetleri ilgili kurum tarafından Sağlık Bakanlığına gönderilmektedir.

E-Nabız sayfasından haberdar olan ve bu sayfaya başvuruda bulunan yurttaşlar, e-Devlet üzerinden kendi sayfasını kullanımına açık hale getirebilmekte, bu sayfayı düzenleyebilmekte, bilgilerine ulaşılmasını kısıtlayarak, e-Nabız'a girmek için şifre tanımlayabilmektedir. Böylece kendisinin onayı olmaksızın en azından bazı kullanıcıların e-Nabız sistemine girmesi engellenmektedir. E-Nabız sistemi başladığında birey sayfasını kişiselleştirmese; muayene olduğu tüm hekim ya da kurumlar tarafından sayfanın görülebilir olması, ön kabul olarak yaşama geçmekteydi.

Bugünkü uygulamada tüm hekimlere kapalı olması ön kabul olarak sunulmakta, kullanıcı sayfasını kişiselleştirerek kimlerin görebileceğine karar vermektedir. Kuşkusuz milyonlarca kişiye tek tek ulaşıp size özel bir sağlık bilgi sistemi oluşturulmak isteniyor denilerek, onay almak kolay uygulanabilir bir durum değildir. Okuma yazması olmayan, telefon kullanmayan, teknolojiden uzak büyük bir kitle olduğu da ülkemize ait bir gerçekliktir. E-Nabız sayfasında: “muayene eden hekim izin verilmesi halinde yirmi dört saat e-Nabız'a ulaşabilir” ifadesi yer alsaydı da

izin verildikten sonra ilgili sayfaya sınırsız ulaşılabildiği aktif uygulamalar sırasında görülmektedir.

Corona Virus Disease 2019 (Covid-19) pandemisi daha çok yurttaşımızın e-Nabız'dan haberdar olmasını ve kullanmasını sağlamıştır. Özellikle aşı randevusu alma ve Covid-19 test sonucuna ulaşma ihtiyacı e-Nabız sisteminin duyulmasına ve sıkça kullanılmasına neden olmuştur.

Sağlık Bakanlığı 5 Şubat 2015 tarihinde, 2015/5 sayılı, "e-Nabız Projesi" konulu bir genelge yayımlayarak, Sağlık Net Online Sistemi kurduğunu bildirmiş ve muayenehaneler de olmak üzere tüm sağlık kurum ve kuruluşlarından hastaların 1.1.2015 tarihinden itibaren tutulan bütün kayıtlarının 1.3.2015 tarihinden başlayarak kendisine gönderilmesini istemiştir. Türk Tabipleri Birliği (TTB) ile Türk Diş Hekimleri Birliği (TDHB) tarafından genelgenin iptali istemiyle Danıştaya dava açılmıştır. Sağlık Bakanlığı tarafından "Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik" 20.10.2016 yılında yürürlüğe konulmuştur. Buna göre, "Sağlık hizmet sunucuları, sağlık hizmeti almak üzere kendilerine müracaat eden kişilere ait verileri, mevzuatta belirlenmiş süreler içerisinde, Sağlık Bakanlığınca belirlenen standartlara uygun olarak kaydetmek ve merkezi sağlık veri sistemine göndermek" yükümlülüğü taşımaktadır (Resmî Gazete, 2016). TTB bu yönetmelik için de Danıştay'a dava açmış ve yönetmelik Danıştay'ın 2018/844 tarihli kararı ile 26.06.2018 tarihinde oy birliği ile iptal edilmiştir (TTB. Duyurular. 03.12.2018). Son olarak, Sağlık Bakanlığı, 21.06.2019 tarihinde, Kişisel Sağlık Verileri Hakkında Yönetmeliği yürürlüğe sokmuş; anılan Yönetmeliğin hukuka aykırı bazı maddelerinin iptali için de TTB ve TDHB tarafından 2.9.2019 tarihinde yeniden dava açılmıştır. Bu dava Danıştay'da henüz incelenmeyi beklemektedir

Hastaların muayene bulguları tahlilleri ve tedavilerinin kayıt altına alınması pek çok açıdan hekim hasta ilişkisine ait değerli bir uygulamadır. Böylece hastanın sağlık geçmişi hakkında bilgi sahibi olunurken aynı zamanda hastanın tedavi süreci

ve gelecekte izlenecek yöntemler konusunda da yol gösterici olabilmektedir. Bilimsel çalışmalar açısından bu kayıtlar zengin bir kaynak oluşturmaktadır.

1.1. Kişi

Kişi düşüncesi, felsefenin gündemine bireyi insan varlığından ayırma ihtiyacının bir sonucu olarak gündeme gelmiştir. Örneğin Locke'a göre kişinin tanımlayıcı özelliği bilinç ve sorumluluktur. Kant ise kişi ile insan varlığını, kendilerini yöneten farklılığına dayanarak birbirinden ayırır. Buna göre insan varlığı doğa yasaları tarafından yönetilen ampirik dünyanın bir üyesidir. Kişi ise aklın yasalarının ve ahlak yasalarının hüküm sürdüğü transandantal dünyanın bir üyesi olmak durumundadır (Cevizci, 2011). Bu tez kapsamında kişi, bilinç sahibi olan iradi ve sorumlu birey olarak kullanılmıştır. Kişisel Verileri Koruma Kanunu'nda (KVK) kişi, verileri işlenen gerçek kişi olarak tanımlanmaktadır (RG, 7 Nisan 2016, Sayı: 29677).

1.2. Kişisel Veri

Kişisel veri, kimliği belirli veya belirlenebilir gerçek kişiye ilişkin her türlü bilgiyi ifade etmektedir. Bir kişinin kimliğinin belirli veya belirlenebilir olması, var olan verilerin herhangi bir şekilde bir gerçek kişiyle ilişkilendirilmesi ile, o kişinin tanımlanabilir hale getirilmesini ifade eder. Yani verilerin, kişinin fiziksel, ekonomik, kültürel, sosyal veya psikolojik kimliğini tanımlayan somut bir içerik taşıması veya kimlik, vergi, sigorta numarası gibi herhangi bir kayıtla ilişkilendirilmesi sonucunda kişinin belirlenmesini sağlayan tüm halleri kapsar (Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'na ilişkin uygulama rehberi, 2019).

1.3. Özel Nitelikli Kişisel Veri

Kişilerin ırkı, etnik kökeni, siyasi düşüncesi, felsefi inancı, dini, mezhebi veya diğer inançları, kılık ve kıyafeti, dernek, vakıf ya da sendika üyeliği, sağlığı, cinsel hayatı, ceza mahkûmiyeti ve güvenlik tedbirleriyle ilgili verileri ile biyometrik ve genetik verileri özel nitelikli kişisel veridir (Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'na ilişkin uygulama rehberi, 2019).

1.4. Kişisel Sağlık Verisi

Kimliği belirli veya belirlenebilir gerçek kişiye ilişkin her türlü sağlık bilgisidir (Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'na ilişkin uygulama rehberi, 2019). Kişisel sağlık verisi özel nitelikli kişisel veridir ve 2002 Washington Dünya Hekimler Birliği Genel Kurulunda kabul edilen bildirgede tanımlanmıştır. Bu bildirgeye göre sağlık verileri, “kişinin bedensel ya da zihinsel sağlığına ilişkin kayıt altına alınmış tüm bilgiler” (Dünya Hekimler Birliği Sağlıkla İlgili Veri tabanlarına İlişkin Bildirge, 2002). Kişisel sağlık verileri kavramı sağlık kayıtlarının dijital olarak tutulması ile hayatımıza girmiş, görünür olmuş ve bilinirliği artmıştır.

1.5. Veri Madenciliği

Günümüzde toplanan veriler terabaytlarla ifade edilen çok büyük boyutları kapsamaktadır. Bu boyuttaki bilgilerin içinden faydalı olanları seçip almayı hedefleyen alan veri madenciliği olarak anılmaktadır (Koyuncugil ve Özgülbaş, 2009).

Veri madenciliği, geniş ve kapsamlı veri içinden, gelecekle ilgili tahmin yapmamızı sağlayacak bağlantı ve kuralların aranmasıdır. Büyük ölçekli veriler arasından değeri olan bir bilgiyi elde etme işidir (Frawley ve ark., 1992).

Tıp ve sađlık hizmeti sunumunda kullanılan, toplanan veriler de büyük hacimli verilerdir ve veri madenciliđi alanı için geniř bir kaynak sunmaktadır.

1.6. Elektronik Sađlık Kaydı (ESK)

Kiřilerin tüm sađlık bilgilerinin, elektronik sistemler kullanılarak kayıt altına alınması, saklanması, gerek görüldüğünde iletilebilmesi ve erişilebilmesi amacıyla işlenmesidir. Elektronik hasta kayıtları, hasta hakkında tüm bilgilerin bilgisayar ortamında toplanmaktadır. Sađlık Bakanlıđının sitesinde belirtildiđine göre: “ESK sistem”, genelde hastaların kimlik bilgilerini, hastalıđının sınıflamasını, demografik faktörler çerçevesinde kayıtların indekslenmesini içerir. Böylece herhangi bir araştırma ve denetimde kayıtları geri çağırma mümkündür. Bazı sistemler, başka alt sistemlere bağlanarak verileri geri çağırma olanađına sahiptir. Bu şekilde hastalık kayıt özetleri acil serviste, ayakta tedavi veren polikliniklerde ve hasta giriş ekranlarında görülebilmektedir. Böyle bir sistemin mahremiyet, güvenlik izlenebilirlik ve veri bütünlüğü özelliklerini sađlaması gerekir (Elektronik Sađlık Kaydı,2014). Türkiye’de de sađlık bilgi sistemleri her geçen gün gelişmekte ve teknoloji ile entegre bir şekilde ilerlemektedir. řu an ki zaman diliminde internet ve mobil telefonlar aracılıđı ile birçok sađlık hizmetlerine erişmek mümkündür (Orhan ve ark, 2021).

Bakanlıđa göre bir elektronik hasta kayıt sistemi ařađıdaki fonksiyonları da desteklemeli, verilere kolayca erişim ve kullanma olanađı vermelidir. Hasta randevuları (muayene, yatıř, tetkik vb.), yönetim fonksiyonları (finansal yönetim, malzeme yönetimi, insan kaynakları yönetimi), otomatik hastalık ve tıbbi girişim kodlamaları, tanısal tetkik isteklerin üretilmesi ve iletilmesi gibi (Elektronik Sađlık Kaydı).

Kluge’e (2000) göre elektronik sađlık kayıtları, ařađıdaki ilkeler ile uyumlu olmalıdır:

1. Gizlilik ilkesi
2. Açıklık ilkesi
3. Kanunlara uyumluluk ilkesi
4. Sisteme güvenli giriş ilkesi
5. Sorumluluk ilkesi
6. Güvenlik ilkesi

Sağlık alanında kullanılacak kayıt sistemlerinin oluşturulması ve kullanımını kolaylaştırmak amacıyla eğitim programları için yeterli ekonomik destek sağlanmalıdır.

1.7. Teletıp

Dünya Tabipler Birliği (DTB)'nin tanımına göre teletıp, uzaktan tıp uygulamasıdır. Telekomünikasyon sistemleri aracılığı ile iletilen hasta verileri ve belgelerine dayanarak, tanılarının konulması ve tedavi kararlarının alınması sağlanabilir (WHO, 2010).

Sağlık Bakanlığının tanımına göre teletıp radyolojik tetkiklere ait görüntülere (7x24) web ortamında erişilmesine, bu görüntülerin raporlanabilmesine, radyologlar arası tele konsültasyon yapılabilmesine, tıbbi görüntü ve raporların kalite açısından değerlendirilebilmesine ve e-Nabız uygulaması üzerinden vatandaşlar ile paylaşılabilmesine olanak sağlayan bir sistemdir (T.C. Sağlık Bakanlığı Teletıp Sistemi, 2022). Teletıp uzaktan muayene tanı ve tedavi uygulama tekniğidir. Özellikle Covid-19 pandemisi ile tüm dünyada benimsenip uygulanmaya başlanmıştır. TTB bu tekniğin hasta ve hekim arasındaki güvene dayalı iletişimi ve sağlık hakkına erişimi olumsuz etkileyebileceğine, elektronik ortam kullanımına bağlı olarak kişisel sağlık verilerinin ve mahremiyetinin korunmasında sorular

oluşturabileceğine teknolojik altyapıdaki ve olanaklara erişimdeki eşitsizliklerin giderilmesi gerektiğine dikkat çekmektedir (TTB Duyuru Arşivi: 05.01.2021).

1.8. Tele Sağlık

Tele sağlık “Sağlık ve sağlık bakım hizmetleri ve bilgilerin büyük ve küçük uzaklıklarda sunulabilmesi için bilgi ve iletişim teknolojisinin kullanılması” olarak tanımlanmıştır. Tele sağlık kavramının teletıp kavramını da kapsadığı, önleyici sağlık desteği ile sağlık profesyonelleri ve halk için sağlık/tıp eğitimini de içerdiği görülmektedir. Tele sağlık, sağlık personellerinin eğitimi, sağlık yönetim toplantıları, sosyal hizmet uzmanları eczacılar tarafından verilen hizmetleri de kapsamaktadır. Tele sağlık, uzaktan sağlanan, sağlık kapsamındaki tüm hizmetler için iletişim teknolojilerinin kullanılmasıdır (Saglikteknoloji, 24/07/2020).

1.9. E-Sağlık

Sağlıkla ilgili kayıtlar dönemin teknik olanaklarına göre kayıt altına alınmış özellikle 20. yüzyılın ikinci yarısından itibaren gittikçe gelişen ve çeşitlenen elektronik ortamlarda saklanmaya başlamıştır. Günümüz şartlarında ise ilerleyen teknoloji, internet kullanımının yaygınlaşması ve geliştirilen programlar kapsamında, ülke bazında hasta bilgilerinin saklandığı ve gerektiğinde elektronik olarak bu bilgilere ulaşılabilen dijital kayıt sistemine dönüşmüştür. Kuşkusuz bu uygulama hekimlere, hastalara ve sağlık sistemi sunucularına hasta bilgisine kolay ulaşabilmek, gereksiz tanı ve tedavi yapmamak, sınırlı kaynakları gerekli yerde kullanmak gibi olumlu katkılar sağlamaktadır. Diğer yandan özel nitelikli kişisel bilgi sayılan bu verilerin çeşitliliği ve sayısının artmasının ve çok büyük bir havuz oluşturması nedeniyle, güvenliğinin sağlanması ve gizliliğinin korunması açısından endişeler giderek artmaktadır

Eysenbach'ın (2001). tanımına göre e-sağlık, tıp bilişimi, halk sağlığı ve ticaret ile internet ve ilgili teknolojiler aracılığıyla sağlanan veya geliştirilen sağlık hizmetlerinin ve bilgilerin kesiştiği yeni bir alandır. Daha geniş anlamıyla bu ifade, bilgi ve iletişim teknolojilerini kullanarak sağlık hizmetini yerel, bölgesel ve dünya çapında geliştirebilmek için sadece teknik bir gelişmeyi değil, aynı zamanda akıl kavramını, bir düşünme biçimini, bir tutumu, bir ağa bağlılığı ve küresel düşünmeyi de karakterize etmektedir.

TTB'nin tanımına göre e-sağlık diğer tanımları da kapsayacak şekilde çerçeve bir kavram olarak uzağa aktarım zorunluluğu olmadan, sağlık kayıtlarını da içeren sağlık hizmetlerindeki tüm elektronik kullanımlar olarak ifade edilebilir (TTB Duyuru arşivi: 05.01.2021).

Toygar'a (2018) göre dünyada e-sağlık uygulamalarının kullanımı üst gelir grubu ülkelerden orta-üst gelir grubu ülkelere doğru seyreden bir şekilde yaygınlaşmaktadır. Elektronik sağlık uygulamaları için alan yazında ortak bir dil bulunmamaktadır ve bu kavramlar çoğu zaman birbirinin yerine veya birbirinin içinde kullanılmaktadır. Bu konuda bir dil birliği ve açıklık olmadığı sürece de bu kavramlar birbirinin yerine kullanılabilir olmaya devam edecektir (Shaw ve ark, 2017).

1.10. E-Nabız

E-Nabız, kişisel sağlık kaydının akıllı telefon, tablet ve internet üzerinden vatandaşın tıbbi verilerine ulaşmasını, doktorunu görmesi için yetkilendirmesini sağlayan bir uygulamadır. Sağlık Bakanlığı e-Nabız'ı 2015 yılının başında Türkiye'nin ilk kişisel sağlık veri tabanı olarak oluşturmuştur (Tezcan, 2016).

Sağlık Bakanlığı sitesinde e-Nabız "Kişinin ve toplumun sağlığının korunması, iyileştirilmesi, geliştirilmesi amacıyla sağlık kayıtlarının gizlilik, güvenlik, mahremiyet ve bütünlüğünün korunarak kişilerin kendi sağlık verilerine

eriřimlerini de saęlayan çevrimiçi (online) saęlık sistemi” olarak tanımlanmaktadır (e-Nabız).

Türkiye’de 2015 yılında kullanılmaya başlanan e-Nabız sisteminde, özel nitelikli kişisel saęlık verileri olarak tanımlanan ve çok zengin bir kaynak olan saęlık verileri depolanmaktadır. Dönemin Saęlık Bakanı Mehmet Müezzinoęlu, e-Nabız’ın tanıtımında projenin saęlık hizmetlerinden daha etkin ve verimli bir şekilde yararlanılmasını amaçladığını, vatandaşların laboratuvar tahlilleri, radyoloji görüntüleri, daha önce geçirdiğı hastalıklar, kullandığı ilaçların tüm geçmişine ulaşılabilceğini belirtmiştir. Sistem sayesinde vatandaşların geçirdiğı operasyonların, yaptırdığı tetkik ve kontrollerin tek bir veri tabanı bünyesinde toplanacağını e-Nabız Sistemi’ne akıllı telefonlar, bilgisayarlar ve tabletlerden kolaylıkla ulaşılabilceğini ifade etmiştir (saęlik.gov.tr).

E-Nabız bir yandan hekim ve hastalar için büyük kolaylık sağlamaktadır. Hastanın ifade edemediğı hastalıkları, tetkikleri, kullandığı ilaçları ve saęlığı ile ilgili her türlü veriyi hekime sunmaktadır. Bu durum sınırlı kaynakların akılcı kullanımı konusunda oldukça yarar sağlamakta, gereksiz tetkik ve ilaç kullanımını önlemektedir. Ancak bu veriler sisteme işlenirken yeterli güvenlik önlemleri bulunmamaktadır. Çünkü verilerin toplanması, kaydedilmesi, işlenmesi ve sunulması aşamalarında, veri sahibi hastadan, verileri toplayan, işleyen, sunan birimler çok geniş bir alanı kapsamaktadır. Hasta muayene ve tedavi bulgularını kaydeden hekimler ve sekreterleri, laboratuvar çalışanları, saęlık kurumlarındaki aşamalar, Saęlık Bakanlığı birimleri Sosyal Güvenlik Kurumu ve ara basamaklardaki çalışanlar, muhasebe birimleri, sigorta şirketleri gibi yüzlerce kişi sistemin içerisinde yer almaktadır. Bu durum yeterli önlemler alınmazsa kişisel verilerin güvenliği açısından ciddi açıklar ve sorunlar barındırmaktadır.

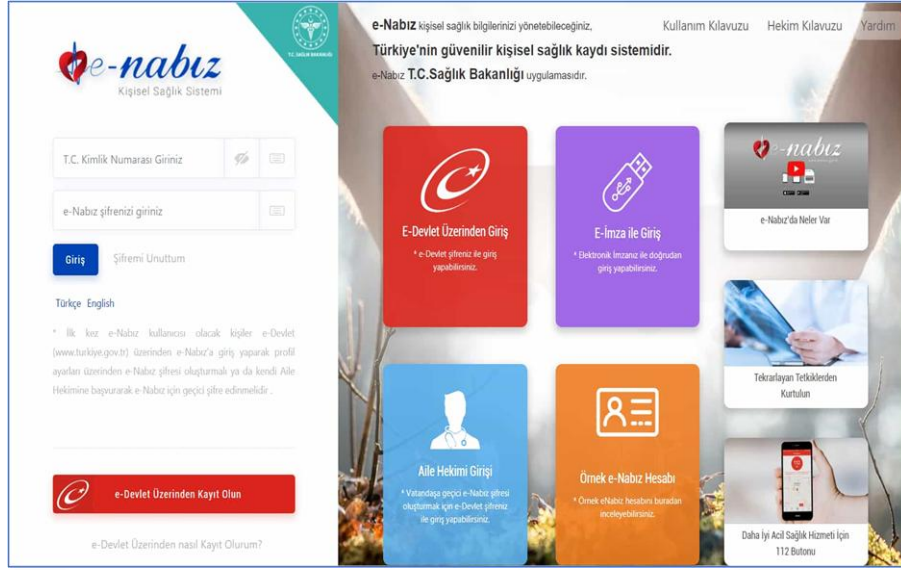
Saęlık Bakanlığı 7.5.1987 tarihinde kabul edilen 3359 sayılı Saęlık Hizmetleri Temel Kanunun 3. maddesi f fıkrasında belirtilen “Herkesin saęlık durumunu takip edebilmek için gerekli kayıt ve bildirim sistemi kurulumu” tanımına

dayanarak bu sistemi oluřturmuřtur (RG, 7 Mayıs 1987, sayı: 3359). Bu kanuna dayanarak Kiřisel Saęlık Sistemi (KSS) ve Teletıp, Tele Radyoloji Sistemi (TTS) kurulmuřtur. Sistem 1 Ocak 2015'te kullanıma sunulmuřtur (e-Nabız tarihçesi).

E-Nabız sayfasına giriř için kullanıcı hesabı oluřturabilir. Kullanıcı hesabı e-Devlet üzerinden oluřturulabileceęi gibi, ilgili kiřinin bařvurusu üzerine aile hekimi tarafından da oluřturulabilir. İlgili kiři tarafından yetki verilmesi halinde kiřisel saęlık verilerine ilgili kiřinin belirleyeceęi kiřiler tarafından da eriřilebilir (e-Nabız).

Hastalar e-Nabız sistemine girerek, yeni veya eski tetkiklerini radyolojik grntlerini, reete ve ila bilgilerini, acil durum bilgilerini, teřhis ve rapor sonularını grebilirler. Bu sayfaya eriřim akıllı cep telefonlarından, tabletlerden ve bilgisayarlardan saęlanabilmektedir. rneęin hastanede verdikleri laboratuvar tetkikleri sonulandığı anda e-Nabız sayfasına dřmekte, hekim ve hasta zaman kaybetmeden deęerlendirmektedir.

Hekimler ise alıřtıkları saęlık kurumunda kullanılan Saęlık Bilgi Ynetim Sistemi (SBYS) yazılımı zerinden e-Nabız butonuna tıklayarak aılan ekrana T.C. Kimlik numaralarını ve e-Devlet řifrelerini girerek hasta kısıtlama getirmemiřse e-Nabız sistemine eriřim saęlayabilmektedirler. Bylece e-Nabız sistemi zerinde hastasına ait gemiř saęlık verilerini grntleyebilmektedirler.



Şekil 1.1. E-Nabız girişi sayfası (<https://enabiz.gov.tr/>) adresinden alınmıştır. Erişim tarihi: 22.12.2022.

Sağlık Bakanlığının uygulaması üzerinden kişisel e-Nabız sayfasına girildiğinde aşağıdaki başlıklar yer almaktadır (Erişim tarihi: 22.12.2022).

Neyim Var: Bu bölüme kişi sağlığı ile ilgili şikayetini girdiğinde muayene olması gereken bölüm konusunda bilgi verilmektedir.

Covid-19: Covid-19 aşı bilgileri, Avrupa Birliği uyumlu aşı sertifikası, aşı randevu oluşturma gibi hizmetleri içermektedir.

Enflüanza Risk Durumu: Ülkemizde Enflüanza aşısını yaptırmak için randevu almak gerekmektedir. Eğer riskli grupta ise bu bölüm aşı randevusu alabileceğinin tanımlandığı alandır. Hasta burada tanımlıysa randevu alıp aşısını yaptırabilir.

Randevu Al: Hasta bu bölüm üzerinden hastanelerden randevu alabilir, geçmişte aldığı randevuların tarihini randevu aldığı hastaneyi ve hekimi görebilir.

Aşı Çalışması İçin Gönüllü Ol: Turkovac aşısı için gönüllü olmak isteyen hastalar bu bölümden başvurabilmektedir.

Erişim Bilgilerim: Bu bölümden e-Nabız sayfasına erişen kişi, erişim tarihi, erişimin sağlandığı bilgisayar IP numarası, erişimin yapıldığı kurum ve hekim bilgilerine ulaşılabilir. Kişiler e-Nabız sayfasına kimlerin girip baktığını bu bölümden kontrol edebilir ve izinsiz girenleri saptayabilir.

Erişen Kişi	Erişim Şekli	Tarih	IP Bilgisi	Kurum
DR. S...T...	Elektronik sağlık kaydına hekim erişimi	18.04.2022 15:23	2...	Sanatoryum tıp merkezi
İKNUR GENÇ KUZUCA	Elektronik Sağlık Kaydına kendi erişimi	18.04.2022 15:05	2...	-
İKNUR GENÇ KUZUCA	Elektronik Sağlık Kaydına kendi erişimi	14.04.2022 18:39	1...	-
İKNUR GENÇ KUZUCA	Elektronik Sağlık Kaydına kendi erişimi	13.04.2022 13:35	1...	-

Şekil 1.2. E-Nabız erişim bilgileri.

Organ Bağışı: Bu bölümde organ bağışında bulunmak istediğinizi belirtebilirsiniz. Beyin ölümü oluşması halinde bağışlamak istediğiniz organlarınızı listede işaretleyebilirsiniz. Bağışçı olma talebiniz olursa, organ bağışı bölümünün, sizinle iletişime geçeceği belirtilmektedir.

Kemik İliği ve Kan Bağışı: Gönüllü olarak kan bağışı isteklerinin yürütüldüğü bölümü tanımlamaktadır. Ayrıca Kızılay kan bağışı noktalarının adresleri tanımlanmıştır.

Akıllı Asistan: Şematik bir vücut profilinin olduğu sayfada hastanın geçmişten günümüze herhangi bir hastalıktan tanı alan bölgesi profil üzerinden işaretlenmektedir.

Ziyaretlerim: Gün, ay, yıl belirtilerek muayene olduğumuz hastaneler ve hekimler listelenmektedir. Burada muayene olunan hekim ve hastanenin değerlendirildiği bir bölüm yer almaktadır. Hastanın görüşleri, 1-5 arasında yıldız üzerinden hastaya sunularak hastanın memnuniyet derecesi ölçülmektedir. Bu bölümde:

Almış olduğunuz hizmeti değerlendirin

Sizi muayene eden hekimi değerlendirin

Sağlık tesisindeki sağlık personelinin değerlendirin

Sağlık tesisinin temizliğini değerlendirin, gibi alt başlıklar bulunmaktadır.

TTB Merkez Konseyi, 27.02.2018 tarihinde “sağlık sisteminin ve hekimlerin değerlendirilmesi” amacıyla, hastalara yönelik olarak e-Nabız sisteminde puanlama uygulamasının başlatılmasına itiraz etmiştir. Uygulamanın kaldırılmasını isteyen TTB Merkez Konseyi, sağlık hizmetinin değerlendirilmesinin bilimsel temelde yapılması gerektiğini bildirmiştir. TTB Merkez Konseyi, e-Nabız sisteminde hekimlerin hastalar tarafından puanlanması uygulamasıyla ilgili olarak Sağlık Bakanlığı Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü’ne gönderdiği yazıda, sağlık alanındaki her olumsuzluktan hekimi ve sağlık çalışanını sorumlu tutan anlayışın ortaya çıkmasına katkı yapan tüm tutum ve eylemlerin saptanarak önlenmesi gerektiği vurgulanarak, “subjektif memnuniyet” üzerinden yapılacak değerlendirmenin gerçekçi ve sorun çözmeye dönük olamayacağına dikkat çekmiştir (TTB. Duyurular.27.02.2018).

Reçetelerim: Gün, ay, yıl ve hekim ismi belirtilerek hastaya yazılan reçeteler listelenmektedir. Detay bölümü açıldığında reçetede yer alan ilaçlar kullanım

şekilleri tanımlanmaktadır. Her bir ilacın yanında kişide yan etki oluşmuşsa bunun bildirimi yapılabilmektedir.

Kullandığım İlaçlar: Hastanın bugüne kadar kullandığı ilaçlar kronolojik sıra ve tarihlerle birlikte verilmektedir.

Raporlarım: İlaç raporları, sağlık raporları ve istirahat raporları bu sayfada belirtilmektedir.

Hastalıklarım: Geçmişten bugüne kadar hastanın aldığı tanılar listelenmektedir.

Tahlillerim: Gün, ay, yıl ve hastane ismi belirtilerek yapılan tüm kan tahlilleri, Covid-19 testi, idrar, gaita tahlilleri, tüm vücut sıvılarına ilişkin tahliller vb. görüntülenmektedir.

Dokümanlarım: Bu bölüme akut olarak çıkan yara döküntü vb. görseller fotoğraflanarak yüklenebilmekte hekim ile paylaşılabilir.

Acil Durum Notlarım: Acil durumlarda, sağlık tesislerinde ve 112 merkezlerinde görünmesini istediğiniz sağlık bilgilerini bu alana yükleyebilmektesiniz.

Radyolojik Görüntülerim: Bu bölümde gün, ay, yıl ve hastane ismi belirtilerek tüm vücut filmleri, MR, CT, nükleer tıp tetkikleri vb. görüntü ve raporlarıyla birlikte yer almaktadır.

Güvenlik Paylaşımlarım: Bu bölümde hastalar verilerini kimin görüntüleyebileceğini belirlemektedirler. Aile hekimim, muayene olduğum hekim, muayene olduğum hastanedeki tüm hekimler ve sağlık bakanlığına bağlı tüm

hekimler görsün veya verilerimi kimse görmesin diye belirtilen beş seçenekten istediklerini işaretleyebilmektedir.

PAYLAŞIM AYARLARI

☐ Hiçbir hekim verilerimi görmesin (SMS kodu veya şifrematik ile onay zorunlu)

Bu kutucuğu işaretlediğiniz takdirde, ayrıca bir paylaşım talebinde bulunmadığınız sürece aile hekiminiz ve diğer doktorlar sağlık kayıtlarınıza onayınız olmadan erişemez.

Dilediğiniz zaman bu seçeneği kapatarak ilgili erişimi onayınıza bağlayabilirsiniz.

✓ Aile hekimim verilerimi görsün (Önerilen)

✓ Muayene olduğum hekim verilerimi görsün (Önerilen)

✓ Muayene olduğum hastanedeki tüm hekimler verilerimi görsün

✓ Sağlık Bakanlığındaki tüm hekimler verilerimi görsün

Şekil 1.3. Paylaşım ayarları (<https://enabiz.gov.tr/>) adresinden alınmıştır (Erişim tarihi: 22.12.2022).

Hiçbir Hekim Verilerimi Görmesin: Kişi e-Nabız sisteminde bu seçeneği işaretlediye, Sağlık Bakanlığında bulunan hiçbir hekim SMS doğrulaması yapmadan hastanın sağlık verilerine erişim yetkisine sahip değildir.

Aile Hekimim Verilerimi Görsün: Kişi e-Nabız sisteminde bu seçeneği işaretlediye hastanın aile hekimliği birimine atanmış (asaleten, vekâleten, geçici) aile hekimleri ilgili hastanın sağlık verilerine erişme yetkisine sahiptir.

Muayene Olduğum Hekim Verilerimi Görsün: Kişi e-Nabız sisteminde bu seçeneği işaretlediye sadece hastanın son 24 saat içerisinde muayene olduğu hekim sağlık verilerine erişme yetkisine sahiptir.

Muayene Olduğum Hastanedeki Tüm Hekimler Verilerimi Görsün: Kişi e-Nabız sisteminde bu seçeneği işaretlediye hastanın son 24 saat içerisinde muayene olduğu sağlık tesisindeki tüm hekimler hastanın sağlık verilerine erişme yetkisine sahiptir.

Sigorta İşlemlerim: Bu bölümde verilerin sigorta şirketleri tarafından görülmek istenmesi durumunda kullanıcı sigorta kodu oluşturulmakta ve bu kod ile sigorta şirketi verilere ulaşabilmektedir. Oluşturulan kodun sigorta şirketi ile paylaşılmasının sorumluluğunun kullanıcıya ait olduğu belirtilmiştir.

Hasta/Hasta Yakını Bilgilendirme: Hasta bu bölümde acil durumda aranacak kişiyi tanımlamaktadır. Hastanın verdiği onamdan sonra acil durumlarda bu kişi bilgilendirilmektedir. Sayfada hasta taburcu olduktan sonra bilgilendirme mesajlarının bu bölümden kaldırılacağı belirtilmektedir. Ayrıca doğal afetlerde hakkında bilgi almak istediğiniz yakınınızın fotoğrafı ve bilgilerini ekleyip tarama yapabilmektedir.

Geri Bildirim: Bu bölümde olumlu ya da olumsuz geri bildirimler yapılabilmektedir. Şifre, e-posta, telefon numarası değişiklikleri, aile hekimi değiştirme talepleri iletilebilmektedir. Bu işlem bana ait değil, randevu iptal etmek veya almak istiyorum seçenekleri sunulmaktadır.

Hastaneye başvuran hastaların hekime muayene sırasının gösterildiği hasta takip ekranlarında hastanın adı ve soyadı görünmektedir. Hastalar isimlerinin açıkça yazılmasını istemiyorlarsa e-Nabız profil düzenleme bölümünden güvenlik ayarları sekmesinden “Sağlık kuruluşlarındaki hasta takip ve poliklinik çağrı ekranlarında adımın ve soyadımın yıldızlanarak gösterilmesini istiyorum” bölümünü aktif hale getirebilir. Bu durumda ekranda hastanın adı “İ** Ge**” örneğinde olduğu gibi yansıtılmaktadır. Hastanın kimliğinin açık olarak yazılması ve diğer hastaların görmesi engellenebilmektedir.

Aydınlatma Metni: Bakanlık tarafından KVK’da belirtilen veri sorumlusunun aydınlatma yükümlülüğü kapsamında e-Nabız kullanıcılarına, kullanıcılara ait kişisel veriler hususunda bilgilendirme yapmak amacıyla hazırlanmış söylenen bu metnin tamamı Şekil 1.4’te sunulmuştur.

Veri Sorumlusunun Kimliği: e-Nabız’da işlenen kişisel verileriniz bakımından veri sorumlusu T.C. Sağlık Bakanlığı’dır.

Kişisel Verilerin İşlenme Amaçları: Bu uygulamada aşağıda yer alan kişisel verileriniz şu amaçlarla işlenmektedir:

- **Kimlik verisi:** Kimlik bilgileriniz kimliğinizin doğrulanması, sağlık hizmeti süreçlerinin yürütülmesi/denetimi/analizi/izlemi amacıyla işlenmektedir.
- **İletişim verisi:** İletişim bilgileriniz acil durum yönetimi süreçlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetlerine yönelik iletişim faaliyetlerinin yürütülmesi, tıbbi teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmeti süreçlerinin yürütülmesi/denetimi/analizi/izlemi amacıyla işlenmektedir.
- **Ceza mahkumiyeti ve güvenlik tedbirleri verisi:** Cezaevi öyküsü bilginiz var ise bu bilgiler tıbbi teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmetlerinin planlanması/yönetilmesi, sağlık hizmeti süreçlerinin yürütülmesi/denetimi/analizi/raporlanması/izlemi amacıyla işlenmektedir.
- **İşlem güvenliği verisi:** İşlem güvenliği bilgileriniz bilgi güvenliği süreçlerinin yürütülmesi, erişim yetkilerinin yürütülmesi amacıyla işlenmektedir.
- **Özlük verisi:** Özlük bilgileriniz acil durum yönetimi süreçlerinin yürütülmesi, tıbbi teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmeti süreçlerinin yürütülmesi/denetimi/analizi/raporlanması/izlemi amacıyla işlenmektedir.
- **Finans verisi:** Finans bilgileriniz faaliyetlerin mevzuata uygun yürütülmesi, kamu finansman verimliliğinin artırılması, iş faaliyetlerinin yürütülmesi/denetimi, sağlık hizmeti süreçlerinin yürütülmesi, finans ve muhasebe işlerinin yürütülmesi amacıyla işlenmektedir.
- **Lokasyon verisi:** Konum bilgileriniz acil durum yönetimi süreçlerinin yürütülmesi, tıbbi teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, iletişim faaliyetlerinin yürütülmesi, sağlık hizmeti süreçlerinin yürütülmesi amacıyla işlenmektedir.
- **Sağlık verisi:** Sağlık bilgileriniz iş sürekliliğinin sağlanması faaliyetlerinin yürütülmesi/denetimi/analizi/raporlanması/izlemi, tıbbi teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, kamu finansman verimliliğinin artırılması, sağlık hizmetlerinin yürütülmesi/planlanması/yönetilmesi, sağlık hizmetine yönelik bildirim süreçlerinin (SMS, Push Notification, e-Posta vb.) yürütülmesi amacıyla işlenmektedir.

Şekil 1.4. E-Nabız için aydınlatma metni (<https://enabiz.gov.tr/> sayfasından alınmıştır). (Erişim tarihi: 22.12.2022).

E-Nabız sayfasını kullanıcılar istedikleri zaman ve istedikleri süre boyunca dondurabilir ya da kapatabilirler. Bu işlemleri e-Nabız hesaplarından ve e-devlet kapısı üzerinden giriş yaparak gerçekleştirebilmektedirler. Hesap kapatıldığında geçmişe dönük hastanın tansiyon, adım sayısı sensör verileri silinmekte tekrar bu verilere erişim sağlanamamaktadır. Hastaların yapmış oldukları hastane ziyaretlerini ve sağlık verilerini silme hakları olduğu da belirtilmektedir. Hesabını kapatan vatandaşların e- Nabız sisteminde bulunan bütün sağlık verileri silinmekte ve bir daha bu verilere erişim sağlanamamaktadır. Ancak hasta ve sağlık hizmeti sunanlar bu verileri göremese de veriler havuzda saklanmaya devam etmektedir.

Hekim Sayfası: Bu sayfa hastanın kişisel e-Nabız sayfasına hekim girdiği zaman açılan sayfadır ve hastanın kendi sayfasında görebildiği çoğu bilgileri içermektedir. Ancak hastanın göremeyeceği hekime ait notlar ayrıca bulunmaktadır. Ameliyat notları, hekimin yazdığı epikrizler bu sayfada yer alan hastanın görmediği bilgiler arasındadır.

Çocuklar için e-Nabız Kullanımı: Anne ve babaları 16 yaşından küçük çocuklarının e-Nabız'daki verilerini görebilmektedir. Anne ve babanın e-Nabız sayfasından paylaşım bölümünden birbirlerine onay vermeleri gerekmektedir. Anne ve babanın ayrı olması durumunda verileri sadece çocuğun velayetini alan ebeveyni görebilmektedir.

Ebeveynlerin çocuklarının kişisel sağlık verilerine erişim hakkı olduğu kabul edilmekle birlikte, bu hak çocuğun ayırt etme gücünü kazanması ile kısıtlanabilir. Ayrıca çocuğun üstün yararı her zaman değerlendirmeye alınmalıdır (Gülhan, 2022).

Sağlık Bakanlığının e-Nabız sayfasında “Kişisel Verilerin Güvenliği” başlığı altında kişilerin e-Nabız'daki sağlık bilgilerinin sadece kişilerin onayını alan hekimler ve/veya kişiler tarafından görülebileceğini belirtmektedir. Verilerin, “kişilerin onayı dışında ya da yargı kararı ve/veya yasal bir yükümlülük altında bulunmadığı sürece herhangi bir üçüncü şahıs, kurum ve kuruluş ile hiçbir nedenden

ötürü paylaşılmayacak ya da verilmeyecektir” açıklaması bulunmaktadır (e-Nabız gizlilik portalı).

Bakanlık e-Nabız’ın kullanımı sırasında oluşabilecek hatalar ile ilgili sorumluluk sınırlarını e-Nabız sayfasında açıklamaktadır. E-Nabız’ın kullanılması sırasında karşılaşılabilecek hatalardan eksikliklerden bilgisayar sistemlerine zarar vermeye yönelik kötü niyetli yazılımlardan (virüs gibi) sorumlu tutulamayacağını bildirmektedir. Bu sorunların yönetsel, konuşlandırmadan kaynaklı gecikmelerden ya da sistem bağlantı arızası sonucu oluşabilecek zarar ve masraflardan da Sağlık Bakanlığının sorumlu tutulamayacağını belirtmektedir. Ayrıca sayfada: “Bunlarla sınırlı olmamak üzere hiçbir zarar ve ziyandan Sağlık Bakanlığı ve/veya çalışanları, bu tip olasılıklardan haberdar olsun ya da olmasın sorumlu tutulamazlar.” açıklaması yer almaktadır (e-Nabız gizlilik portalı, 2021).

E-Nabız’da sunulan hizmet ve uygulamalar Sağlık Bakanlığı tarafından sağlanmaktadır. Bakanlık sayfada sunulan kişisel sağlık verilerinin bilgilerinin yeterli, doğru ve eksiksiz olduğu konusunda sorumluluğun e-Nabız’a veri gönderen kurumlarda olduğunu belirtmektedir. Bakanlığın bildiriminde sağlık kurumlarında veri girişi yapan çalışanların kendi verilerini (tansiyon, şeker vb.) sisteme ekleyen kişilerin ve ilaç bilgilerinin alındığı ilaç bilgi sistemi servis sağlayıcılarının verilerin doğru olup olmadığından sorumlu olacağı vurgulanmaktadır. Bu hizmetlerdeki hatalar ve eksiklikler ya da gecikmeler ve aksaklıklardan ötürü Sağlık Bakanlığı’nın herhangi bir sorumluluğunun olamayacağı ifade edilmektedir. Sağlık Bakanlığı: “E-Nabız’da yayınlanan hizmetler ve bu hizmetleri oluşturan uygulamalar, web servisler, sayfalar, bilgiler, görsel ve yazınsal içerikler üzerinden değişiklik yapma ve teknik sorunlardan ötürü, hizmetleri geçici olarak durdurma hakkına sahiptir” açıklamasını yapmaktadır (e-Nabız gizlilik portalı, 2021).

E-Nabız için Sağlık Bakanlığının telif hakları bulunmaktadır. Bakanlığın sitesinde bu konudaki açıklamasına göre: “E-Nabız’ın tasarımını oluşturan materyaller, teknolojiler ve sunduğu bilgiler ve bunların kullanımı, referans verilmesi, alıntı yapılması ve üzerinde değişiklik yapılarak kullanılması ile ilgili

lisans ve telif hakları Sağlık Bakanlığı'na aittir. Hiçbir organizasyon ya da kişi, e-Nabız'da kullanılmış, sunulmuş veya kullanılan, sunulan parçaların ya da tamamının Sağlık Bakanlığı'ndan yazılı izin alınmadığı müddetçe dağıtamaz, kiralayamaz, çoğaltamaz; alt lisans kullandıramaz, değiştiremez ticari ya da ticari olmayan amaçlarla kullanamaz. Üçüncü şahıs ve/veya firmalara ait materyaller dışında kalan, Sağlık Bakanlığı'na rekabet avantajı sağlayan bilgi ve materyallere dair tüm telif hakları, tescilli marka, patent, entelektüel ve diğer mülkiyet hakları Sağlık Bakanlığı'na aittir. Yapılacak alıntılara Sağlık Bakanlığı'nın kaynak gösterilmesi koşuluyla müsaade edilebilir” (e-Nabız gizlilik portalı, 2021).

1.11. Muayene Bilgi Yönetim Sistemi (MBYS)

Sağlık Bakanlığı tarafından oluşturulan, sağlık hizmeti sunan tüm sağlık kuruluşlarının hastalarına ilişkin bilgileri ortak ve merkezi bir veri tabanında toplamayı amaçlayan bir sistemdir. Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü birinci basamak sağlık kuruluşlarında yapılan muayene, reçete, aşı, izlem vs. sağlık hizmetlerini; kayıt altına almak ve takibini yapmak için Muayene Bilgi Yönetim Sistemi (MBYS) oluşturmuştur. MBYS Toplum Sağlığı Merkezleri, Göçmen Sağlığı Merkezleri, Aile Hekimliği Birimleri, Diş Hekimleri ve İşyeri Hekimleri, özel muayenehaneler, özel diş sağlığı merkezleri ve poliklinikleri tarafından kullanılmaktadır (TTB-64706799 Konu: Muayene Bilgi Yönetim Sistemi Enteg).

TTB ve Türkiye Psikiyatri Derneği, Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün, Muayene Bilgi Yönetim Sistemi (MBYS) konulu 12/03/2021 tarih ve E.64706799-045.03-420 sayılı Genel yazısının iptali ve yürütmesinin durdurulması için dava açmıştır ve Danıştay 10. Dairesi 23.12.2021 tarihinde oybirliği ile yürütmenin durdurulmasına karar vermiştir. Kararın gerekçesinde, sağlık verilerinin ne kadarının, hangi süreyle, kimler tarafından işleneceğinin hukuken belirli olmadığı, ileri sürülen amacın gerçekleştirilmesi için gerekli olan alanla sınırlı kalıp kalmadığının, ölçülü olup olmadığının anlaşılamadığı, bu yönüyle belirli, açık

ve anlaşılır olmayan düzenlemede hukuka uygun bulunmadığı, belirtilmiştir (Danıstay10. Dairesi 2021/2698 sayılı karar).

1.12. Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi

Kişisel sağlık verilerinin tamamen veya kısmen otomatik olan ya da herhangi bir veri kayıt sisteminin parçası olmak kaydıyla otomatik olmayan yollarla elde edilmesi, kaydedilmesi, depolanması, muhafaza edilmesi, değiştirilmesi, yeniden düzenlenmesi, açıklanması, aktarılması, devralınması, elde edilebilir hale getirilmesi, sınıflandırılması ya da kullanılmasının engellenmesi gibi sağlık verileri üzerinde gerçekleştirilen her türlü işlemdir (Sağlık Bakanlığı Kişisel Sağlık Verileri Hakkında Yönetmelik, 2019).

Kişisel Verilerin Korunması Kanununun 2. Bölümü verilerin işlenmesine ilişkin esasları tanımlamaktadır. Genel İlkeler başlığı altında (4/1): Kişisel verilerin, kanunda ve diğer kanunlarda öngörülen usul ve esaslara uygun olarak işlenebileceği belirtilirken, (4/2) kişisel verilerin işlenmesinde uyulması zorunlu olan ilkeler tanımlanmıştır. Bu ilkeler şunlardır:

- a) Hukuka ve dürüstlük kurallarına uygun olma.
- b) Doğru ve gerektiğinde güncel olma.
- c) Belirli, açık ve meşru amaçlar için işlenme.
- ç) İşlendikleri amaçla bağlantılı, sınırlı ve ölçülü olma.
- d) İlgili mevzuatta öngörülen veya işlendikleri amaç için gerekli olan süre kadar muhafaza edilme.

Kanunun 5. maddesi kişisel verilerin 6. maddesi ise özel nitelikli kişisel verilerin kanunlarda öngörülen hâllerde ilgili kişinin açık rızası aranmaksızın işlenebileceğini belirtmektedir. Sağlık ve cinsel hayata ilişkin kişisel veriler ise ancak

kamu sađlının korunması, koruyucu hekimlik, tıbbî teşhis, tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi, sađlık hizmetleri ile finansmanının planlanması ve yönetimi amacıyla, sır saklama yükümlülüğü altında bulunan kişiler veya yetkili kurum ve kuruluşlar tarafından ilgilinin açık rızası aranmaksızın işlenebilir. Özel nitelikli kişisel verilerin işlenmesinde, ayrıca Kurul tarafından belirlenen yeterli önlemlerin alınması şarttır (RG, 7 Nisan 2016, Sayı: 29677).

1.13. Kişisel Verilerin Korunması ve Kişisel Verilerin Korunması Hakkı

Günümüzde teknolojinin gelişmesine paralel olarak elektronik olarak kaydedilen kişisel veriler hayatı pek çok alanda kolaylaştıran uygulamalara zemin hazırlasa da Dölger'in (2019 a, s: 100-101) belirttiğı gibi yine bu gelişmelerden faydalanarak kişileri mağdur eden, temel hak ve hürriyetlerine zarar veren hukuka aykırı fiiller oluşturulabilir. Bu konuda oluşan farkındalık kişisel verilerin korunması gereken bir alan olarak görülmesini sağlamıştır.

Sađlık verileri özel nitelikli kişisel veri kabul edilmektedir ve 6698 sayılı KKV Kanunun 6. maddesinin 2. fıkrasında "Özel nitelikli kişisel verilerin, ilgilinin açık rızası olmaksızın işlenmesi yasaktır" hükmü yer almaktadır (RG, 7 Nisan 2016, Sayı 29677).

Kişisel Sađlık Verileri Hakkındaki Yönetmelik, Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'na dayanılarak hazırlanmıştır. Bu yönetmelik 21 Haziran 2019 tarihinde Resmî Gazete'de yayınlanarak yürürlüğe girmiştir. Kişisel verilerin korunması için bu verilerin işlenmesinin denetime tabi tutulması ve veri sahiplerinin temel hak ve özgürlüklerinin korunması önemlidir. Son derece değerli ve özel olan bu verileri işleyen sorumluların nasıl verileri koruma yükümlülüğü varsa verisi işlenen kişiler için de verilerin korunmasını isteme hakkı doğmaktadır (RG, 21 Haziran 2019, sayı:30808).

Kişisel Sağlık Verileri Hakkındaki Yönetmeliğin 1. maddesine göre amacının: “24/3/2016 tarihli ve 6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu hükümleri kapsamında, Sağlık Bakanlığının merkez ve taşra teşkilatı birimleri ile bunlara bağlı olarak faaliyet göstermekte olan sağlık hizmeti sunucuları ile ilgili kuruluşları tarafından yürütülen süreç ve uygulamalarda uyulacak usul ve esasları düzenlemek.” olarak tanımlamıştır. Yönetmeliğin 6. maddesi ise: bu hizmetin sınırlarını belirlemiştir. Yönetmeliğe göre e-Nabız hesabı bulunan kişilerin sağlık verilerine, kendi gizlilik tercihleri çerçevesinde erişim sağlanır. e-Nabız hesabı bulunmayan kişilerin sağlık verilerine ise “Kanunun 6 ncı maddesinin üçüncü fıkrasında yer alan istisnai amaçlarla sınırlı olmak üzere, kişinin kayıtlı olduğu aile hekimi herhangi bir süre sınırı olmaksızın verilere ulaşılabilir. Kişinin muayene olduğu hekim tarafından, muayenenin gerçekleştiği gün ile sınırlı olarak veya sağlık hizmeti sonlanana kadar verilere erişilebilir. Hastanede yatan hastalarda yatış işleminin yapıldığı sağlık kuruluşundaki hekimler hasta taburcu olana kadar verilere erişilebilir.” Bu maddeye göre verilere kimlerin ulaştığı saptanıp, kayıt altına alınmalıdır (RG, 21 Haziran 2019, sayı:30808).

Aynı yönetmeliğin 10. ve 11. maddesi sağlık verilerine erişebilecek diğer kişileri belirlemiştir. “Verilere ulaşmak isteyen avukatlar, müvekkilinin sağlık verilerini genel vekâletname ile talep edemezler. Avukat müvekkiline ait sağlık verilerinin avukata aktarılması için düzenlenmiş olan vekâletnamede, ilgili kişinin özel nitelikli kişisel verilerinin işlenmesi ve aktarılmasına ilişkin açık rızasını gösteren özel bir hüküm bulunması gerekir. Ölmüş bir kimsenin sağlık verilerini almaya, veraset ilamını ibraz etmek sureyle murisin yasal mirasçıları münferit olarak yetkilidir. Ölmüş bir kimsenin sağlık verileri, en az 20 yıl süre ile saklanır” (RG, 21 Haziran 2019, sayı:30808).

Aynı yönetmeliğin 8. maddesine göre “(1) Ebeveynler, çocuklarına ilişkin sağlık kayıtlarına herhangi bir onaya ihtiyaç duyulmaksızın e-Nabız üzerinden erişebilir. Ayırt etme gücüne sahip çocuklar, sağlık geçmişlerine ebeveynlerinin erişimini e-Nabız üzerinden izne tabi tutabilir. (2) Anne ve babanın boşanması hâlinde velâyet hakkı üzerinde bırakılmayan taraf, çocuk ile velinin faydası

gözetmek sureyle kişisel verilerin korunması mevzuana uygun şekilde ve Genel Müdürlükçe belirlenen sınırlar çerçevesinde çocuğa ilişkin sağlık verilerine erişebilir.” (RG, 21 Haziran 2019, sayı:30808).

Kişisel verilerin korunması hakkı başlangıçta daha çok insan hakları bağlamında ve özel yaşamın gizliliği temel alınarak değerlendirilmiştir. Günümüzde ise kişisel verilerin yeni bir değer haline gelmesi sonucunda bu hakkın, mülkiyet hakkı ya da fikri mülkiyet hakkı kapsamında korunması gerektiği yönünde de görüşler bulunmaktadır (Uyarer, 2020).

1.13.1. İnsan Hakları Bağlamında Yaklaşım

Özellikle Kıta Avrupası ve Avrupa Birliği ülkeleri tarafından kişisel verilerin uzun süre korunması hakkı insan hakları bağlamında ele alınmıştır. Avrupa Birliği ve Avrupa Konseyi bu konuda yasal düzenlemeler oluşturmuştur. İnsan onuru, özel hayatın gizliliği, düşünceyi açıklama özgürlüğü, özel haberleşmenin gizliliği ve vicdan, din ve inanç özgürlüğü kişisel verilerin korunması ile iç içe geçmiş kavramlardır (Dülger, 2018). Ayrıca kişisel verilerin korunması sadece özel hayatın gizliliği değil, ifade özgürlüğü, unutulma hakkı gibi pek çok insan hak ve özgürlüğünü de kapsamaktadır (Uyarer, 2020).

1.13.2. Ekonomik Hak Yaklaşımı

Ekonomik hak yaklaşımına göre, kişisel veriler yeni bir değer olarak kabul edilmektedir. Pek çok kurum ve kuruluşun sermayesinin veri olmaya başladığı bir çağda, veri güvenliğinin, kişisel verilerin korunması hakkının ekonomik olarak analizinden doğan bir hak yaklaşımıdır. Bu yaklaşım kişisel verileri bireylerin mülkiyetinde kabul eder ve bunlardan ekonomik olarak yararlanılabileceğini tanımlar. Bu yaklaşım sıklıkla veri güvenliğinin çok yüksek olmadığı ülkelerde benimsenmekte ve tartışılmaktadır (Uyarer, 2020).

Ekonomik hak yaklaşımı bağlamındaki tartışmalarda kişisel verilerin mülkiyet hakkı kapsamında değerlendirilmesi gerektiği vurgulanarak, kişilerin üzerinde serbestçe tasarrufta bulunabileceği, alıp, satabileceği, kiralayabileceği bir hak olması gerektiği belirtilmektedir. Kişisel veriler yeniçağın petrolü olarak betimlenmektedir (Nadezhda, 2009).

1.14. Kişisel Verilerin Korunması ile İlgili Uluslararası ve Ulusal Düzenlemeler

1.14.1. Uluslararası Düzenlemeler

İnsan Hakları ve Özgürlüklerinin Korunmasına İlişkin Avrupa Sözleşmesi (4 Kasım 1950): Bu sözleşme diğer sözleşme ve düzenlemelerin temel kaynağıdır. Sözleşmenin 8. maddesi “özel ve aile hayatına saygı” başlığını içermektedir. Bu maddeye göre: “Herkes özel ve aile hayatına, konutuna ve yazışmasına saygı gösterilmesi hakkına sahiptir. Bu hakka kamu makamının müdahalesi yasayla düzenlenerek ulusal güvenlik, kamu güvenliği, ülkenin ekonomik refahı, düzenin korunması, suç işlenmesinin önlenmesi, sağlığın veya ahlakın veya başkalarının hak ve özgürlüklerinin korunması için gerekli bir tedbir olması durumlarında söz konusu olabilir” (Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi, 1950). Türkiye, Sözleşmeyi 4 Kasım 1950 tarihinde imzalamıştır. 10 Mart 1954 tarih ve 6366 sayılı Onay Kanunu, 19 Mart 1954 tarih ve 8662 sayılı Resmî Gazete ’de yayımlanmıştır. Onay belgeleri, 18 Mayıs 1954 tarihinde Avrupa Konseyi Genel Sekreterliği’ne bildirilmiş ve sözleşme, Türkiye bakımından bu tarihte yürürlüğe girmiştir (RG, 19 Mart 1954, sayı: 8662).

OECD Kişisel Verilerin Sınır Aşan Trafiği ve Verilerin Korunmasına İlişkin Rehber İlkeler: Kişisel verinin tanımının yapıldığı ilk uluslararası düzenlemedir ve 23 Eylül 1980 tarihinde kabul edilmiştir. Söz konusu düzenlemede üye ülkelerin belirlenen ilkelere iç hukuklarında yer vermeleri yönünde tavsiye kararı yayımlamıştır (KVKK, 2019; Uyarer, 2020).

Kişisel Verilerin Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması konusunda Sözleşmesi: Avrupa Birliğinin bu konudaki temel sözleşmesi kabul edilir ve 28 Ocak 1981’de kabul edilmiş olup, 108 Sayılı Sözleşme olarak da bilinir. Sözleşmenin temel amacı; her üye ülkede, uyruğu veya ikametgâhı ne olursa olsun gerçek kişilerin, temel hak ve özgürlüklerini ve özellikle kendilerini ilgilendiren kişisel nitelikteki verilerin otomatik yollarla işleme tabi tutulması karşısında özel yaşam haklarını güvence altına almaktır. Türkiye, 28 Ocak 1981 tarihinde bu sözleşmeyi imzalayan ilk ülkelerden birisi olmuştur ve 17 Mart 2016 tarihinde 29656 sayılı Resmî Gazete’de yayımlanarak iç hukuka dâhil etmiştir (KVKK, 2019; Uyarer, 2020).

Bu sözleşme 11 Nisan 1985 tarihinde üye ülkeler tarafından tekrar değerlendirilmiş ek maddeler eklenmiştir. Daha sonra “Kişisel Verilerin İşlenmesi ve Serbest Dolaşımı Bakımından Bireylerin Korunmasına İlişkin 95/46/AT sayılı Direktif” adı altında 20 Şubat 1995 tarihinde kabul edilmiş, 27 Mart 1997 tarihinde, “Kriptografi Politikası Rehber İlkelerine İlişkin Konsey Önerisi” oluşturulmuştur. Daha sonra 7-9 Aralık 1998 tarihinde “Küresel Ağlarda Mahremiyetin Korunmasına İlişkin Bakanlar Konseyi Bildirisi” hazırlanarak tekrar bir düzenlemeye gidilmiş ve “Elektronik Ticaretin Doğrulanmasına İlişkin Bakanlar Konseyi Bildirisi” hazırlanmıştır. Sonuçta bu sözleşmeler uyarınca önerilen ilkeler aşağıda sıralanmaktadır (KVKK, 2019; Uyarer, 2020).

Sistemin kullanıcıları güvenliğin gerekliliği ve güvenliği artırmak için yapılması gerekenler konusunda bilinçli olmalıdırlar. Tüm kullanıcılar bilgi sistemlerinin ve ağlarının güvenilirliği konusunda sorumludurlar. Sistem kullanıcıları oluşacak güvenlik tehditlerini önlemek, saptamak ve bunlara tepki verebilmek için iş birliği içinde olmalıdırlar ve zamanında eyleme geçmelidirler. Kullanıcılar birbirlerinin yasal çıkarlarına saygı göstermelidir. Bilgi sistem ve ağlarının ne kadar hızlı yaygınlaştığı düşünülürse, kullanıcıların eylemlerinin veya tepkisizliklerinin diğerlerine zarar verebileceğini bilmeleri gerekmektedir. Bu nedenle eylemlerin ahlaki boyutu çok önemli olup; kullanıcılar en iyi uygulamaları geliştirmeye ve benimsemeye özen göstermeli, güvenlik ihtiyaçlarını göz önünde

bulunduran davranışları teşvik ederek, diğer tarafların çıkarlarına saygı göstermelidir (KVKK, 2019; Uyarer, 2020).

Sistemlerin güvenilirliği ve güvenliği demokratik toplumun temel değerleri ile uyumlu olmalıdır. Güvenlik uygulamaları, düşünce ve ifade özgürlüğü, bilginin serbest akışı, bilgi ve iletişimin güvenilirliği, kişisel bilginin korunması, açıklık ve şeffaflık gibi demokratik toplumlardaki değerler ile uyumlu bir şekilde yürütülmelidir. Tehdit ve hassasiyetleri tanımlayan risk değerlendirmeleri, teknoloji, fiziksel ve insani etkenler, politikalar ve üçüncü taraf hizmetleri gibi önemli iç ve dış faktörleri kapsayacak şekilde geniş bir tabanla temsil edilmelidir. Risk değerlendirmeleri, diğer kullanıcılardan kaynaklanan ya da onları etkileyebilecek potansiyel hasarları da göz önüne almalıdır. Güvenliği optimum kılmak için sistemlerle ilgili politikalar uygun şekilde tasarlanmalı, uygulanmalı ve koordine edilmelidir. Kullanıcılar güvenlik yönetimi ile ilgili kapsamlı bir yaklaşım benimsemelidir. Bu sistemin her safhasını kapsayacak şekilde dinamik olmalıdır. Yeni tehditlere karşı ileri görülü çözümler içermeli, sistem onarımı, bakım, inceleme ve arızalara karşı önlem, saptama ve müdahale gibi konulara dikkat etmelidir. Kullanıcılar sistemin güvenliklerini incelemeli ve sürekli değerlendirmelidir. Çünkü sürekli olarak gelişmelere bağlı olarak yeni tehditler ortaya çıkmaktadır ((KVKK, 2019; Uyarer, 2020).

1.14.2. Ulusal Düzenlemeler

Hukukta normlar hiyerarşisinde en üstte anayasa bulunmaktadır. Anayasayı kanunlar, yönetmelikler ve tüzükler izlemektedir (Gözler, 2018 s.:32). Bu anlamda anayasamızın özel hayatın gizliliği altındaki alt başlık olan 20. maddesi kişisel veriler ile ilgili temeli oluşturmaktadır. Anayasamızın 20. maddesinin 7 Mayıs 2010 tarihinde düzenlenen ek 2. fıkrasına göre:

“Herkes, kendisiyle ilgili kişisel verilerin korunmasını isteme hakkına sahiptir. Bu hak; kişinin kendisiyle ilgili kişisel veriler hakkında bilgilendirilme, bu

verilere erişme, bunların düzeltilmesini veya silinmesini talep etme ve amaçları doğrultusunda kullanılıp kullanılmadığını öğrenmeyi de kapsar. Kişisel veriler, ancak kanunda öngörülen hallerde veya kişinin açık rızasıyla işlenebilir. Kişisel verilerin korunmasına ilişkin esas ve usuller kanunla düzenlenir” (Ergül ve ark., 2020 s.:13).

Sağlık Bakanlığı Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü 2015/5 sayılı genelge ile kişilerin kendi sağlık verilerine dijital olarak erişebilmesi için e-Nabız sisteminin kurulduğunu açıklamıştır (SBSGM, 2022). TDHB ve TTB’nin başvurusu üzerine Danıştay 15. Dairesince 24.11.2015 tarihinde 2015/2900 sayılı karar ve oybirliği ile iptaline karar verilerek ve kişisel verilerin korunması ile ilgili kanunun bir an önce yürürlüğe girmesini önermiştir (Danıştay 15. Dairesi 2015/2900 sayılı karar).

Sağlık Bakanlığı tarafından bütün sağlık kurum ve kuruluşlarındaki hasta bilgilerini merkezi bir sistem içinde toplamak amacıyla e-Nabız sistemi oluşturulmasına ilişkin 2015/5 sayılı Genelge’nin iptalinden sonra sağlık bilgi sistemi firmalarına yönelik kuralların belirlendiği 2015/17 Sayılı Genelge yayımlanmıştır (Sağlık Bakanlığı Genelgeler 2015). TTB bu genelge için “Herhangi bir yasal düzenleme oluşturulmadan, genelge niteliğindeki bir yazı ile bütün nüfusun hassas veri niteliğindeki bilgiler de dahil olmak üzere her türlü bilgisini toplamaya çalışmak, bunu yaparken taşeron bilişim firmalarını devreye sokup onlara uygulanacak yaptırımlarla veri akışını sağlamayı hedeflemek; verilerin ortalığa saçılma riskini çok daha artırmaktan başka bir sonuç yaratmayacaktır” gerekçesi ile Danıştay’a iptal davası açmıştır. Bu genelgede Danıştay 10. Dairesi’nin 13.06.2019 tarihli kararıyla, yasal bir dayanağı olmadığı belirtilerek, iptal edilmiştir. Kararda, 17 Mart 2016 tarihinde 108 No’lu “Kişisel Verileri Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması Sözleşmesi’nde düzenlemeler olsa da daha önceki tarihte çıkarılan genelgenin ileri tarihteki sözleşme ile savunulamayacağı belirtilmiştir (Danıştay 10. Dairesi 2019/7264 sayılı karar).

Türkiye’de kişisel verilerin korunmasına ilişkin yasal düzenleme çalışmaları 2000’li yılların ilk yarısından itibaren gündemde olmasına ve müteaddit defalar tasarı

olarak TBMM’ye sunulmasına rağmen söz konusu kanunlaştırma çalışmaları ancak 2016 yılında tamamlanabilmiştir. “Kişisel Verileri Otomatik İşleme Tabi Tutulması Karşısında Bireylerin Korunması Sözleşmesi” (108 No’lu) 17 Mart 2016 tarihinde hukuk sistemimize dahil edilmiştir. KVK kanunun kabul edilmesi ile Türkiye’nin AB ülkeleri nezdinde veri koruma bakımından güvenilir ülke statüsüne kavuşma konusunda önemli bir kriter yerine getirilmiştir (Akıncı, 2017).

KVK kanununun (6698 sayılı) yürürlüğe girmesi veri gizliliğinin korunması anlamında büyük bir adım olmuştur. Bu kanunu takiben çıkarılan yönetmelikler kişisel verilerin korunması anlamında yol gösterici olmuştur (Uyarer, 2020).

Resmî Gazete’de 20 Ekim 2016 tarihinde 29863 sayı numarası ile yayımlanan “Kişisel Sağlık Verileri İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelik” sağlık verilerinin işlenmesi için yapılan düzenlemedir (RG, 20 Ekim 2016, sayı: 29863). Bu yönetmelik, ülkedeki tüm sağlık kurum ve kuruluşlarının hizmet sundukları hastalarına ait tüm kişisel sağlık verilerini, oluşturulan merkezi sağlık veri sistemi aracılığıyla Sağlık Bakanlığına aktarmalarını zorunlu tutmuştur.

TTB bu yönetmelik için de Danıştay’a dava açmıştır. Danıştay: “Yönetmeliğin kişisel sağlık verileriyle ilgili bir takım iş ve işlemlere dair usul ve esasları belirlemek amacıyla çıkarılmasına karşın, kişisel sağlık verilerinin işlenme amaçlarını ve vasıtalarını belirleme yetkisinin veri sorumlusuna ait olduğunun belirtilmesiyle yetinildiği, bu denli büyük yetkilerle donatılan gerçek veya tüzel kişinin kim olacağı, bu kişinin veri işleyene yetkiyi nasıl devredeceğinin Yönetmelikle belirlenmediği” gerekçeli kararı ile oy birliği ile durdurulmuştur (Danıştay10. Dairesi 2019-7254 sayılı karar, Danıştay 15. Dairesi 2018/844 sayılı karar).

Sağlık Bakanlığı 2017 yılında “Kişisel Sağlık Verilerinin İşlenmesi ve Mahremiyetinin Sağlanması Hakkında Yönetmelikte Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmeliği” yürürlüğe koymuştur. Bu Yönetmelik için de Danıştay tarafından: “Bir düzenlemenin tamamının yürütülmesinin durdurulması veya iptal edilmesi üzerine,

bu kararın gereğini yerine getirecek yeni bir düzenleme yürürlüğe konulmadığı sürece, önceki düzenlemede kısmi değişiklikler yapılmak suretiyle hukuka aykırılığı saptanmış olan düzenlemenin canlandırılması hukuken mümkün değildir” gerekçesiyle yürütmeyi durdurma kararı verilmiştir. Bu karara karşı Sağlık Bakanlığının itirazı da Danıştay tarafından reddedilmiştir (Danıştay 15. Dairesi 2018/1490 sayılı karar).

Son olarak, Sağlık Bakanlığı, 21.06.2019 tarihinde “Kişisel Sağlık Verileri Hakkında Yönetmelik’i yürürlüğe koymuş; anılan yönetmeliğin hukuka aykırı bazı maddelerinin iptali için de TDHB ve TTB tarafından 2.9.2019 tarihinde dava açılmıştır. Bu dava Danıştay’da henüz incelenmeyi beklemektedir (TTB.Duyurular.13.09.2019).

1.15. Tıp Etiği

Tıp uygulaması sırasında ortaya çıkan etik sorunları tanımak, kavramak, çözüm yolları üretmek ve çözümlemek amacındadır (Oğuz ve ark. 2005, s.: 236). Tıp etiği, hekimlerin karşılaştıkları etik ikilemler karşısındaki seçimlerinin analizidir. Tıp etiği sadece hekimler tarafından yapılan seçimleri değil tüm sağlık profesyonellerinin seçimlerini de kapsar (Veatch, 1997, s.:1). Tıp etiği ilkeleri hekim hasta ilişkisinde, hekimin hastalarına karşı taşıdığı sorumluluğun en iyi ve doğru şekilde yerine getirilmesinde, izlemesi gereken adımlar için yol gösterici normlardır. Tıp etiği dışında bir de sağlık etiği kavramı tartışılmaktadır.

1.16. Sağlık Etiği

Sağlıkla ilgili politikalardan, yasal düzenlemelerden ve kamusal ya da kurumsal yapılandırmalarda ortaya çıkan değer sorunlarıyla ilgilenen biyoetik alanıdır. Sağlık etiğinin ilgilendiği konular tıp etiğine göre daha büyük insan gruplarını içermektedir. Sınırlı kaynakların dağıtılması, sağlık hizmetlerinin

ödenmesinde izlenecek ilkeler gibi konular sağlık etiğinin konuları arasındadır. Sağlık etiği ile tıp etiği arasında ekonomi, hukuk-sosyal bilimler ve kamu yönetimi arasında kesişmeler ve geçişler bulunmaktadır (Oğuz ve ark., 2005, s.:212). Sağlık etiğine yaklaşım ilkeci etiğin yanı sıra, etik sorunun kapsamı, kimleri ilgilendirdiği, toplumun yapısı, ekonomik koşullar gibi belirleyenler temelinde ele alınmaktadır (Şahinoğlu ve ark., 2001, s.:18-29).

1.17. İlkeci Etik

Hippokrates' ten günümüze kadar hekimlik mesleğinin uygulanması sırasında bazı ilkeler ve değerler her zaman var olmuştur. Tıpta karşılaşılan ahlaki değer sorunları çeşitli yaklaşımlarla ele alınmakla birlikte yaygın olarak kabul gören yaklaşım ilkeci etikdir. Thomas L. Beauchamp ve James F. Childress tarafından oluşturulan ilkeci etik, dört temel ilke ile anılmaktadır: Özerkliğe saygı, zarar vermeme, yarar sağlama ve adalet (Beauchamp ve Childress, 1994, s.:28). Bu dört ilkenin yanı sıra yaşama saygı duyma, aydınlatılmış onam alma, sır saklama, mahremiyete saygı duyma, dayanışma gibi ilkeler tanımlanmış ve kabul görmüştür.

Tıp etiğinin dört ilkesinin, tıp etiğinin ve olasılıkla daha genel olarak etiğin tüm somut ve evrenselleştirilebilir iddialarını tek başına veya birlikte açıklayabileceği ve haklı çıkarabileceği varsayılır ve savunulur.

Hekimler ve sağlık profesyonelleri karşılaştıkları ahlaki değer sorunlarına çözüm üretmeleri sürecinde, temel ilkeler doğrultusunda özgün olan her bir durum için en uygun yaklaşımı belirleyip uygulama çabasıdır. Herhangi bir kurala veya yapıya bağlı olmayan vakalarda, bu temel ilkeler yol gösterme ve çözüm önerisi sunma anlamında yardımcı bir rol oynamaktadır. Sağlık meslekleri uygulama alanlarında tıp etiği ilkelerinden birinin göz önünde bulundurulması diğer etik ilkelerin ihmal edilmesi durumu ile sıklıkla karşılaşılabılır.

1.17.1. Özerkliğe Saygı

Temelinde insan hakları kavramının yer aldığı özerklik kavramını Cevizci (2011, s.: 342), “kişinin kendi üzerinde egemenlik kurması kendini yönetmesi ya da belirlemesi durumu” olarak tanımlar.

Özerklik bireyin kendi değerlerinden yola çıkarak kendisi ile ilgili kararları vermesidir. Başlangıçta hastanın özerkliği olarak kullanılan deyim yalnızca hastanın kendi sağlığı ve bedeniyle ilgili kararlarını kapsarken, sağlık alanındaki çok yönlü ve çok öznel ilişkiler nedeniyle hekimleri, hasta yakınlarını ve diğer üçüncü kişileri de kapsayan bir terim olmuştur. Bu nedenle özerkliğe saygı gösterme zorunluluğu bir tıp etiği ilkesi olarak tıp alanında çalışanlara etik bir sorumluluk olarak yüklenmiştir (Beauchamp ve Childress, 1994 s.:120, Oğuz ve ark., 2005 s.: 196).

Tıp uygulamasında özerkliğe saygı ilkesi, özellikle klinik hekimlikte, etik açıdan üzerinde durulan hasta hakları, insan hakları, yurttaş hakları, hatta “tüketici hakları” kavramlarının tıba yansıyan görünümü olarak değerlendirilebilir (Arda ve Şahinoğlu Pelin, 1995).

Özerkliğe saygı günümüzde sadece hastanın teşhis ve tedavisinde hastayı aydınlatarak onamını almanın ötesinde hastaya ait tüm bilgilere hastanın onayıyla ulaşmak ve bu bilgilerin gizliliğine saygı göstermeyi de içermelidir. Aynı zamanda hekimlerin hastalarıyla ilgili kayıt altına aldıkları öykü muayene ve tedavi bulguları da mahremiyetin yanı sıra hekimlerin özerkliği olarak değerlendirilmelidir. Bu bilgilerin hekimin dışında paylaşılması hekimin özerkliğinin ihlali anlamına gelmektedir. Örneğin psikiyatri gibi bazı alanlarda hekimin kayıtlarında hastasının bile görmesini istemediği bir sonraki görüşmesinde yol gösterecek bulgular olabilir. Bu notlar sadece hekime aittir ve görünür olması hekimin özerkliğinin ihlalidir.

1.17.2. Zarar Vermeme

Bu ilkenin temelleri Hipokratik tıp etiğine kadar dayanmaktadır ve Latince *Primum non nocere* şeklinde dile getirilen, “öncelikle zarar verme” ile ifade edilmektedir (Aydın, 2006 s.:10). Hekimin hastasına yönelik olarak neden olabileceği her türlü zarardan kaçınması gerektiği ilkesidir. Hekimin eylemi doğrudan zarar verici olabildiği gibi hasta için yararlı bir eylemin yapılmaması sonucunda da olabilir (Oğuz ve ark., 2005 s.:272).

Hekim hastasının yararına olan ancak aynı zamanda en az zarar verecek uygulamayı seçmek durumunda kalabilir.

1.17.3. Yarar Sağlama

Hastanın iyiliği için hekimin her türlü olumlu katkısı sağlaması ödevidir. Sıklıkla zarar vermeme ilkesiyle birlikte düşünülür. Yarar sağlama kavramı, yarar zarar açısından yapılacak bir değerlendirmeyi de içerir. Son yüzyılda özerklik kavramının tıbbın gündemine girmesiyle neyin yarar olduğuna nasıl karar verilebileceğinin sorgulanmaya başlanması ile yararı korumaya yönelik tıbbın yerini, yarar sağlamak kadar özerkliği de korumaya çalışan bir tıp anlayışı almaya başlamıştır (Oğuz ve ark., 2005 s.:256).

Bu ilke çoğu zaman zarar vermeme ilkesi ile paralellik gösterir ve zarar vermemek yararlı olmak anlamına da gelir (Aydın, 2006 s.:10).

E-Nabız hekimin hastası için tanı ve tedavide en iyi olanı değerlendirebilmede çok geniş olanaklar sunmaktadır. Hekim hastanın yararına e-Nabız'daki bilgileri kullanarak tanı ve tedavi süreçlerini planlayabilir. Ancak bu süreçte hastaya yararlı olurken özerkliğine saygı ilkesi göz ardı edilerek birbiriyle çatışır duruma kolaylıkla gelebilir. Bu nedenle her iki ilkenin sınırlarını belirlemek, hangi durumda ilkelerden birini görmezden gelineceğine karar vermek gerekir. Etik

karar verme olarak da adlandırılan bu süreçte hastanın koşulları, hastalığı, hastalığın acil ya da kronik olması, yaşam beklentisi gibi pek çok faktör hangi ilkenin öne çıkacağını da belirlemekte ve vaka merkezli bir seçim yapılmaktadır.

1.17.4. Adalet

Sağlık alanında adalet ilkesi zemininde tıbbi kaynakların (araç gereçten her türlü hizmete kadar) gereksinimlere göre eşit ve dürüstçe dağıtılması gerekir. Adalet ilkesinin kendini özellikle sağlık hizmetlerinin planlanması ve yönetimi, sağlık kurumlarının yönetimi, klinik tanı ve tedavi düzeyinde göstermektedir. Klinikte adalet ilkesinin tartışılan bir başka boyutu hekimin birincil sorumluluğunun kime karşı olduğudur. Hasta ile ilgili ikinci ve üçüncü kişilere ve topluma karşı sorumluluklar etik ikilem yaratabilmektedir (Aydın, 2006 s.:15).

1.18. Mahremiyet

Mahremiyet kendi kendine olabilme hakkı; özerklik ve bireysellikle ilgili bir kavramdır. Mahremiyet bireyin maddi ve manevi değerler bütünlüğünü ve kişisel bilgilerine bir başkasının izinsizce girmesini kontrol edebilmesidir. Mahremiyet kavramı kişiye erişememe anlamına gelmekte olup en temel insan haklarından biridir. Birey, kişisel bilgilerinin ne kadarını başkalarıyla paylaşabileceğinin kararını verebilmelidir. Sonuçta mahremiyet kavramı bedensel mahremiyetin yanı sıra, hasta ile ilgili her türlü bilgiyi kapsamaktadır (Aydın, 2006 s.:32).

İlk hekimlik uygulamalarından başlayarak günümüzde de özellikle kişisel verilerin korunması kapsamında kaçınılmaz bir tartışma zemini olan mahremiyet ilkesi, ilkeci etik yaklaşımın ikincil ilkeleri arasında yer alır ve özerklik ilkesi ile bağlantılıdır. Hasta mahremiyetine dikkat edilmesi, özen gösterilmesi özerkliğe saygı gereğidir.

Arda ve Şahinoğlu Pelin'in (1995) belirttiği gibi hekimler artık sadece hastalarına karşı değil, bütün bir topluma karşı sorumluluk duymaktadırlar. Hekimin içinde yaşadığı toplumla yaptığı sözleşmenin bir gereği olarak, kimi durumlarda toplum hekime, hastasına ait sırrını açıklamasını dayatmaktadır. Bulaşıcı hastalıkların resmi makamlara bildirmesi zorunluluğu örnek olarak verilebilir. Bunun dışında teknolojinin yaygın kullanıldığı ülkelerde hastalara ait bilgilerin merkezi bilgisayarlarda toplanması, bunlara kimin ve hangi koşullarda ulaşabileceği sorunu hasta sırrının günümüzde yaşanan boyutlarından birisidir.

Hekim hastasının kendisi ya da ailesi ile ilgili olarak paylaştığı bilgileri, yasal zorunluluk ve kendisinin ya da üçüncü kişilerin hayatını tehdit eden bir zorunluluk olmadığı sürece bireyin rızası olmaksızın başka kişilerle paylaşamaz. Kayıtların gizliliğine mahremiyetine özen gösterir ve kayıtlara hastanın bakım ve tedavisiyle doğrudan ilgili olmayan kişilerin ulaşmasını engel olacak önlemleri almak zorundadır.

Can'a (2020) göre sağlık hakkının yeterince kullanılabilmesi ve sağlık hizmetlerinden etkin biçimde faydalanabilmesi için hastanın sağlığı, hayat tarzı, özel bilgileri ve diğer birçok hassas verileri hakkında bilgi sahibi olan sağlık çalışanlarının mahremiyet ilkesi kapsamında bu bilgileri saklama sorumluluğu doğar. Bu verilerin yeterince korunmaması telafisi mümkün olmayan sonuçlara neden olabilir.

1.19. Etik İkilem

Etik ikilem, tek bir kurala bağlanamayan durumlarda karar vericinin yaşadığı seçim sorunu olarak tanımlanabilir. Etik ikilemlerde farklı ilkelerin veya kuralların, yol gösterici olarak eş zamanlı ve birbirine yakın ağırlıklı olarak devreye girmesi, her birinin farklı bir davranış seçeneğinin yeğlenmesini gerektirmesi söz konusudur. Bu durumda bir ilkeye uygun davranmak bir diğerine aykırı olmayı; bir başka deyişle bir değeri korumak bir diğerini harcamayı zorunlu kılmaktadır. Etik ihlali ise davranışın

belli bir/birkaç ilkeye veya kurala, tereddüde yer bırakmayacak biçimde aykırı olmasını ifade eder (Kadıoğlu ve Kadıoğlu, 2001 s.:44-63).

Beauchamp ve Childress (1994, s.:5) ilkelerin hiçbirinin ötekine karşı bir üstünlüğü olmadığını, koşullara ve gerekliliğe göre, bu ilkelerden birinin seçilebileceğini ya da feda edilebileceğini ileri sürer.

Hekimler hastaları ile ilgili karar verirken bir ilkeyi öne çıkarırken diğerini ihmal etmek zorunda kalabilir. Karşılaşılan etik sorunlarının çözümünde mevcut koşullara göre etik ilkelerinden bazıları seçilebilirken, diğerleri feda edilebilir. Hekim seçim yaparken eylemin amacı doğrultusunda feda edilen ilkelere en az zararı verecek şekilde yapmalıdır. Etik ilkenin seçiminde gerçekçi nedenler bulunmalı, başka bir seçenek olasılığı irdelenmelidir (Genç Kuzuca, 2016).

1.20. Hekim Hasta İlişkisi

Hasta ve hekim sağlık hizmeti uygulamalarının merkezinde yer alan iki temel öznedir. Bu iki temel öznenin karşılıklı iletişimi hastanın, hekimin, toplumun kültürel yapısı ve teknolojinin gelişimi ile değişen sağlık hizmetleri sunumuna bağlı olarak çeşitlenmiştir. Hekimlik mesleğinin başlangıcından günümüze değin değişimlere uğrayarak devam eden hekim hasta ilişkisini Emanuel ve Emanuel (1992) dört ilişki türü ile tanımlamıştır: Paternalistik model, bilgilendirici model, açıklayıcı model ve görüşmeci model.

1.20.1. Paternalistik Model

Bu iletişim modelinde özne hekimdir. Hekim hasta için neyin iyi olduğuna karar veren merkezi bir rol üstlenir ve hastanın özerkliği ile yararı arasında, hastanın yararını ön planda tutar. Hastanın özerkliği ise kendisi için hekimin verdiği kararı onaylamak ya da reddetmekle sınırlıdır (Emanuel ve Emanuel 1992).

1.20.2. Bilgilendirici Model

Hekimin hastaya gerekli tüm bilgileri sunduğu, hastanın sunulan bu bilgiler doğrultusunda karar verdiği ve bu kararın uygulandığı iletişim örneğidir. Hastanın istediği tıbbi uygulamayı seçmesi ve hekimin de onun seçimini uygulamasıdır. Bu iletişim modelinde hasta kendi özerkliğinin sınırlarını belirler (Emanuel ve Emanuel 1992).

1.20.3. Açıklayıcı Model

Bu modelde hastanın isteği göz önüne alınır ve hastanın değerleri doğrultusunda uygun tıbbi girişimi seçmek konusunda yardımcı olunur. Hastanın değerlerini ve gerçekte hastanın ne istediğini açıklığa kavuşturmak, hastaya bu değerlere uygun tıbbi girişimleri seçmekte yardımcı olmaktır (Emanuel ve Emanuel 1992).

1.20.4. Görüşmeci Model

Bu iletişim modelinde hekim hastayı ikna etme sorumluluğu taşır. Hastanın sadece tedaviyi etkileyen değerlerini tartışır. Zorlamadan kaçınır ve hastanın kendisinin tedaviyi seçmesine fırsat verir. Görüşmeci modelde hekim, bir öğretmen ya da bir arkadaş gibi davranır, hangi davranış tarzının daha iyi olacağı konusunda hasta ile karşılıklı konuşur (Emanuel ve Emanuel 1992).

Atıcı (2007) toplumun sosyokültürel yapısında farklılıkların olduğunu, hasta görüntülerinin çeşitlilik gösterdiğini, hasta sayısının çok olduğunu, alt yapı eksikliklerinin giderilmediğini, personel yetersizliğinin bulunduğunu, sağlık çalışanının haklarının gözetilmediği koşullarda ideal hekim-hasta ilişkisi olarak görüşmeci modelin önerisi olan karşılıklı katılım temeline dayalı ilişkinin gösterilmesinin hasta yararını zedeleyebileceğini belirtmektedir.

1.21. Hekim/ Hasta Sır Saklama Yükümlülüğü

Hekim hasta ilişkisi içinde sır saklama diye tanımlanan bu etik ilke geçmişte ve günümüzde hekim antlarında yer almaktadır. İlgili ve arkadaşlarının (2016) hekim antlarını karşılaştırdıkları çalışmalarında belirttikleri gibi insanların beden-ruh bütünlüğüne yönelik, eski dönemlerde evlerde icra edilen bir sanat olan hekimlikte önem taşıyan sır saklama ilişkisi hekim antlarında sıklıkla dile gelmektedir.

Hekimlerin hastalarının sırrını saklamaları zorunluluğuna ilişkin yasal düzenlemeler vardır. Resmi Gazete’de 19 şubat 1960’ da yayınlanarak kabul edilen ve hala yürürlükte olan 6023 sayılı Tıbbi Deontoloji Nizamnamesi’nin 4. Maddesi hekimin hastasının sırrını saklama yükümlülüğünü tanımlamıştır. Bu maddeye göre: “Tabip ve diş tabibi, meslek ve sanatının icrası vesilesiyle muttali olduğu sırları, kanuni mecburiyet olmadıkça, ifşa edemez. Tıbbi toplantılarda takdim edilen veya yayınlarda bahis konusu olan vakalarda, hastanın hüviyeti açıklanamaz.” (RG,19 Şubat 1960, sayı:10436)

TTB görev ve yetkilerini tanımlayan 6023 sayılı kanunun 59. maddesinde “meslektaşların birbiri ile ve hastaları ile münasebetlerini düzenliyen deontoloji yönetmelikleri hazırlama” yükümlülüğü getirmiştir (RG, 31 Ocak 1953, sayı: 6023). Bu maddeye göre hazırlanan TTB meslek etiği kurallarında sır saklama yükümlülüğü 9. Maddede tanımlanmıştır. Bu maddeye göre “Hekim, hastasından mesleğini uygularken öğrendiği sırları açıklayamaz. Hastanın ölmesi ya da o hekimle ilişkisinin sona ermesi, hekimin bu yükümlülüğünü ortadan kaldırmaz. Hastanın onam vermesi ya da sırrın saklanması hasta ya da öteki insanların yaşamını tehlikeye sokması durumunda, hastanın kişilik haklarının zedelenmemesi koşuluyla, hekim bu sırrı saklamakla yükümlü değildir. Yasal zorunluluk durumlarında hekimin rapor düzenlemesi de, meslek sırrının açıklanması anlamına gelmez. Hekim, tanık ya da bilirkişi olarak mahkemeye çağrıldığında olayın meslek sırrı olduğunu ileri sürerek bu görevlerinden çekilebilir” (TTB Hekimlik Mesleği Etik Kuralları, 2022).

Hekimler hastalarının muayene, tanı ile tetkik bulgularını, tedavi ve sonuçlarını elektronik ortama kaydederek bu verileri üçüncü kişilerin ulaşmasına açık hale getirmektedir. Bu verilerin depolanması ve tüm sağlık uygulayıcılarına sunulması için veri sahibi kişiden izin alınması gerekmektedir. Tüm sağlık hizmeti sunucularının kullanımına açılan ve izin alınmadan kaydedilen hasta bilgilerinin, hekim hasta arasında sır olarak kalması beklenen bazı konularda bile mahremiyet açısından sorun oluşturduğu gözlenmektedir. Dolayısıyla hekim, teknolojik gelişimin zorunlu sonucu olan sistemlere uyum sağlarken, sır saklama gibi yasal yükümlülüğünü ihlal etme ve mahremiyet ilkesini çiğneme ile karşı karşıya gelmektedir.

Türk Ceza Kanunu'nun (TCK) 136. maddesinde kişisel verileri, hukuka aykırı olarak bir başkasına veren, yayan veya ele geçiren kişi, bir yıldan dört yıla kadar hapis cezası ile cezalandırılacağı hükme yer alır. TCK 137. Maddesi ise bu suçun belli bir meslek ve sanatın sağladığı kolaylıktan yararlanmak suretiyle işlenmesi durumunda cezanın daha ağır olacağını belirtmektedir (RG,12 Ekim 2004, sayı: 25611).

Sır saklama yükümlülüğü kapsamına hastanın maddi ve manevi çıkarlarını zedeleyecek her konu girmektedir. Hastanın kimlik bilgileri sağlık harcamaları ve bunun finansmanını sağlayan kaynaklar da sır saklama yükümlülüğü kapsamına girebilir (Zeytin, 2006).

1.22. Tezin Konusu, Amacı ve Önemi

Bu çalışmada e-Nabız uygulamasında ortaya çıkan kişisel sağlık verilerin gizliliğine ilişkin aksaklıkların etik açıdan irdelenmesi, etik ikilemlere dikkat çekilmesi, hekimlerin ve hastaların e-Nabız kullanımında kişisel verilerin gizliliği hakkındaki bilgi ve yaklaşımlarının ortaya koyulması amaçlanmaktadır. Bir yandan hasta verilerini bütünsel olarak hekime sunan ve günümüzün teknolojik gelişiminin kaçınılmaz sonucu olan e-Nabız gibi kullanışlı bir sistem oluşturulurken, diğer

yandan hekim hasta arasında bilgilerin gizliliğinin ihlalinin önüne geçmek, hasta mahremiyetini koruyabilmek için farkındalık oluşturmak ve etik ilkeler zemininde öneriler ortaya koymak hedeflemektedir.

Son on yıl içinde hayatımızın bir parçası olan e-Nabız yeni bir konu olmasının yanı sıra alanyazında kısıtlı sayıda çalışma bulunmaktadır. Çalışmamızın amaçlarından birisi de konuya ilişkin veri toplayarak alana katkı sunmaktır. Araştırmamız için belirlenen temel sorular aşağıda açıklanmıştır:

- 1- E- Nabız sistemi nedir? Kullanıcılara hangi olanakları sunmaktadır?
- 2- Hastaların e-Nabız sistemine karşı farkındalıkları nedir?
- 3- Hastaların sağlık sisteminde kaydedilen kişisel verilerine ilişkin görüşleri nelerdir?
- 4- Hekimlerin e-Nabız sistemine ilişkin tutumları nedir?
- 5- Hekimler hastalarının kişisel verilerinin gizliliği ve mahremiyeti konusunda ne düşünmektedir?
- 6- Hastaların özerkliğine saygı ve hastaların yararı ikileminde hekimlerin tutumları nedir?
- 7- E-Nabız'daki veriler hastalardan izin alınmadan bilimsel araştırmalarda kullanılabilir mi?
- 8- E-Nabız sınırlı kaynakların kullanımına olumlu bir katkı sunabilir mi?

Araştırmanın temel varsayımları aşağıda belirtilmiştir:

- Hastaların e-Nabız kullanımı ve sistem hakkındaki bilgileri yeterli değildir.
- Hastalar sağlık ile ilgili kişisel verilerinin taşıdığı değer ve gizliliğinin sağlanması konusunda çok duyarlı değildir.

-Hekimler e-Nabız sisteminde hastaların verilerinin gizliliği konusunda kısmen duyarlıdır.

-Hekimler e-Nabız kullanımı nedeniyle özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi yaşamaktadır.

-Kişisel veriler hastalardan izinsiz ve sınırsız olarak toplanmaktadır.

-Veriler bilimsel araştırmalarda hastanın izni olmadan kullanılması konusunda hekimler ve hastalar benzer tutumu göstermemektedir.

Hangi verilerin ve bulguların hekim hasta arasında sır olarak kalması gerektiği de tartışılması gereken bir başka konudur. Hastalar ise hekimleri ile paylaştıkları bilgilerinin nasıl kaydedilip saklandığı konusunda çoğu zaman bilgi sahibi değildir. Bu nedenle çalışmamızda, hekimlerin ve hastaların kişisel sağlık verilerinin gizliliği konusundaki düşüncelerini ve farkındalıklarını araştırıp ortaya koymak hedeflenmiştir. Bu bulgular ışığında, verilerin kaydedilmesi ve depolanması sırasında oluşan etik ikilemleri tartışmak ve bunların engellenmesi için çözüm önerileri geliştirmek amaçlanmaktadır.

Ön bilgilendirme yapılması ve konunun pek çok açıdan tamamlanması için kişi, kişisel veri, veri madenciliği gibi kavramlar aşağıda açıklanacaktır. Ayrıca kullanıma çıktığı günden bu yana üzerinde çalışılıp geliştirilen, çeşitli hizmetler eklenen ve araştırmamızın temel konusu olan e-Nabız sistemi ayrıntılı olarak aşağıda tanıtılacaktır.

2. GEREÇ ve YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Yöntemi

E-Nabız uygulamasında ortaya çıkan kişisel sağlık verilerinin gizliliğine ilişkin aksaklıkların etik açıdan irdelenmesi ve bu konudaki farkındalığın araştırılmasının amaçlandığı tanımlayıcı tipte bir anket çalışması olarak planlanan araştırmada araştırmamanın katılımcıları, hastalar ve hekimler olmak üzere iki bağımsız grup oluşturmuştur.

Çalışma evrenimiz, farklı uzmanlık alanlarından ve Ankara ili dâhilinde farklı ilçelerde görev yapan, Ankara Tabip Odasına (ATO) kayıtlı hekimlerden ve Özel Sanatoryum Tıp Merkezindeki hastalardan oluşmaktadır. Hekim katılımcılar, uygulanacak anketin e-posta yoluyla uzaktan erişimle doldurulabilmesi için ortak bir veri tabanına üye ve eş zamanlı ulaşma şansımızın olduğu ATO'ya kayıtlı hekimler olarak planlanmıştır.

Ankara ilinde toplam 16,935 hekimden 13,135'inin ATO'ya kayıtlı olduğu ve bunların 8,462'sinin mesleğini aktif olarak yapan hekimler olduğu ATO kayıtlarında bilinmektedir. Bunlardan 4,673 hekim mesleğini yapmayan ancak odaya kayıtlı olan hekimlerdir. Farklı çalışma alanlarından hekimlerin katılımcı olacağı çalışmada, farkındalık düzeyinin %50 alınması, $\alpha=0,05$ ve örnekleme hatasının (d) ise, $\pm 0,05$ olarak kabul edilmesi durumunda, yaklaşık 8,462 kişiden oluşan evreni temsil etmek amacıyla 373 kişilik bir örneklem büyüklüğü uygun bulunmuştur. Hesaplanan örneklem büyüklüğüne ilişkin hekimlerin çalıştığı kurumlara göre tabakalandırma yapılmış ve 373 hekimin aşağıdaki gibi dağılımı öngörülmüştür.

Aile hekimliğinden en az 44, özel hekimlikten en az 11, eğitim araştırma hastanelerinde çalışan hekimlerden en az 196, devlet hastanelerinden en az 19, üniversite hastanelerinden en az 21, özel muayenehanesinde çalışan hekimlerden en az 36 ve iş yerimi hekimlerinden en az 47 kişi çalışmaya dahil edilmiştir. Ancak

hekimlerin seçiminde randomizasyon yapılmamış olup sadece gönüllü hekimler araştırmaya katılmışlardır. Bu nedenle araştırma verileri katılımcı hekimlerin durumlarını yansıtmakta olup, Ankara ilindeki bütün hekimlere genellenemez.

Veri toplama formu hekimlere internet üzerinden ATO aracılığı ile ulaştırılarak uygulanmıştır. Bu amaçla ATO anketimizi e-posta ve anlık mesajlaşma kullanımı olan whats-app ile üyelerine göndermiştir. Yeterli sayıda katılımın sağlanamaması üzerine üç kez e-posta ve whats-app mesaj yöntemiyle farklı aralıklarla paylaşmış ve hedeflenen katılımcı sayısına ulaşılmıştır. Hekimlere soruları yanıtlamadan önce aydınlatılmış onamları içeren ön form sunulmuş ve onaylatılmıştır. Hekimlere yönelik anket çalışmamız ATO'nun değerli katkılarıyla tamamlanmıştır. Anket katılımına tekrar olmaması için IP ve cookie yöntemi ile denetleme sağlanmıştır.

Çalışmada kullanılacak hasta grubunun seçimi için kolaycı örnekleme (convenience sampling) metodu kullanılmıştır. Anket uygulaması yüz yüze görüşme yöntemiyle ve tamamen gönüllülük esasına dayalı olarak gerçekleştirilmiştir. Bu amaçla, Özel Sanatoryum Tıp Merkezi'nin hastaları anket çalışması için hasta evrenimizi oluşturmuştur. Özel Sanatoryum Tıp Merkezi 32,7000 kayıtlı hastası olan Ankara'nın ve Türkiye'nin en kalabalık ikinci ilçesi Keçiören'de 30 yıldan beri hizmet vermektedir. Tıp merkezi Keçiören ilçesinde olmasına rağmen Ankara'nın tüm ilçelerinden hastalar tarafından tercih edilen bir konumdadır ve hasta evreni olarak geniş bir yelpaze sunmaktadır.

Çalışmaya 18 yaş altı hastalar dahil edilmemiştir. Örneklem büyüklüğü hesaplamasında, hekimler için 0,50 olarak seçilen farkındalık oranı, hasta örneklemimiz için 0,30 olarak alınmış ve yine örnekleme hatasının (d); $\pm 0,05$, yanılma düzeyinin de $\alpha=0,05$ seçilmesiyle 322 kişi olarak bulunmuştur. Hasta katılımcılar belirlenirken veri toplama döneminin ilk gününde ilk gelen hastadan başlanarak hastaların başvuru sırasına göre, bir gün tek sayılı (1., 3., 5., 7. gibi) ikinci gün çift sayılı (2., 4., 6., 8. gibi) hastalar seçilmiştir. Hastalara çalışmayla ilgili bilgilendirme yapılmış ve araştırmaya katılım için onamları alınarak, çalışmaya dahil

edilmişlerdir. Çıkar çatışmasını önlemek amacıyla araştırmacının çalıştığı alan (göğüs hastalıkları) dışındaki hastalar araştırmaya dahil edilmiştir. Hastalara soruları yanıtlamadan önce aydınlatılmış onamları içeren ön form sunulmuş ve onaylatılmıştır.

2.2. Araştırmanın Uygulanması

Araştırmanın uygulanması ve anket formlarının elektronik ortamda hekimlere gönderilebilmesi için ATO'dan gerekli yazılı izinlerin alınmıştır (Ek 1). Araştırmanın uygulanması ve anket formlarının yüz yüze hastalara uygulanabilmesi için Özel Sanatoryum Tıp Merkezi'nden gerekli izinler alınmıştır (Ek 2). Hekim ve hastalara yönelik onam formları ve sorular hazırlanmıştır. Ankara Üniversitesi Rektörlüğü Etik Kurulundan onay alınmıştır (Ek 9).

2.3. Verilerin Toplanması

Araştırmanın verileri 01.10.2020 – 01.03.2021 tarihleri arasında hekimlere ve hastalara uygulanan anket formu ile toplanmıştır. Her iki gruba da anketlerin uygulanması öncesinde aydınlatılmış onam formu imzalatılmıştır. Hekimler İçin Aydınlatılmış Onam Formu (Ek 3) ve Hastalar İçin Aydınlatılmış Onam Formu (Ek 4.). Hekimlerin Demografik Özellikleri ile İlgili Veri Toplama Formu (Ek 5), Hekimlere Yönelik Soru Formu (Ek 6), Hastaların Demografik Özellikleri ile İlgili Veri Toplama Formu (Ek 7) ve Hastalara Yönelik Soru Formu (Ek 8) ile hasta ve hekimlerden veriler toplanmıştır. Anket soruları araştırmacı tarafından oluşturulmuş olup, tez danışmanının ve biyoistatistik uzmanının önerisi doğrultusunda anketlerin son şekli verilmiştir.

Anket formları hekimlere ve hastalara ulaştıktan sonra belirlenen süre içinde hasta ve hekimler tarafından yanıtlanan ve geri dönen formlar anket numaraları verilmek suretiyle MS Office (Excel) ve SPSS (Statistical Software for Social

Sciences, IBM) paket programları kullanılarak bilgisayar ortamına aktarılarak eksik ve hatalı veri girişi yönünden incelenmiştir.

2.4. Verilerin İşlenmesi ve İstatistiksel Değerlendirme

İstatistiksel analizler için IBM SPSS Statistics for Windows, Version 21.0. programı kullanılmıştır. Elde edilen veri setinde, kategorik değişkenler arasındaki ilişkilerin incelenmesi için ki-kare ya da Fisher'in kesin testi uygulanmıştır. Ölçümle elde edilen değişkenler bakımından sürekli değişkenlerin grup ya da sosyo-demografik özelliklere ait kategoriler açısından değerlendirmeye esas olan aracın bir anket olması sebebiyle analizlerin normallik dağılımlarının test edilmeden parametrik olmayan yöntemlerle gerçekleştirilmesi planlanmıştır. Bağımsız iki grubun karşılaştırılmasında parametrik test varsayımlarının sağlanıp sağlanmama durumuna bağlı olarak sırasıyla Student t testi veya Mann-Whitney U testi, bağımsız ikiden fazla grubun karşılaştırılmasında ise Tek Yönlü Varyans Analizi veya Kruskal-Wallis varyans analizi kullanılmıştır. Kategorik değişkenler bakımından ilişki ya da gruplar arası farklılık incelemesinde ki-kare ve Fisher'in exact testi uygulanmıştır.

Anket soruları arasındaki ilişkilerin incelenmesi amacıyla Spearman'ın korelasyon katsayısı ve ilgili ve p değerleri hesaplanarak özetlenmiştir. Sonuçlar, sürekli değişkenler için ortanca (minimum – maksimum) ile kategorik değişkenler için ise frekans dağılımları ve yüzdeler kullanılarak özetlenmiştir. Gerekli tabloların düzenlenmesinin yanında uygun grafiklerle de yüzdeler dağılımlara ilişkin görsel çıktıların sonuçların ifade edilmesinde kullanılması planlanmıştır. Gerekli istatistiksel hipotezlerin test edilmesinde $p < 0,05$ anlamlılık sınırı olarak kabul edilmiştir. Tanımlayıcı istatistik olarak nitel değişkenlerde oran, nicel değişkenlerde ise ortalama±standart sapma veya ortanca (minimum-maksimum) verilmiştir.

Çalışmada gruplarının kategorik değişkene dönüştürülmesi ve gruplar arası karşılaştırma yapılması gerekli görülmüş bu amaçla frekansa dağılımları incelenerek

kategorilere düşen katılımcı sayılarının homojen olmasına göre kategori alt ve üst sınırlarına karar verilmiştir.

Bu nedenle: Hastaların yaşı: 30 yaş altı, 31-40, 41-50 ve 50 yaş üzeri, hekimler 50 yaş altı ve 51 yaş üzeri olarak gruplandırılmıştır.

Yanıt seçeneklerinde 5'li likert yanıt yelpazesine sahip bazı değişkenler için grup karşılaştırmalarına yeterli frekans değerlerine ulaşamayan durumlarda, kategori birleştirmeleri (3'lü likert) ve frekans dağılımlarının değerlendirilmesiyle yapılmıştır.

Hastaların eğitim düzeyleri eğitimi olmayan, ilkokul mezunu ve ortaokul mezunu olanlar ilk grup, lise mezunu olanlar ikinci grup, ön lisans, lisans ve lisansüstü olanlar üçüncü grup olarak üç kategoride değerlendirilmiştir.

Hekimler çalıştıkları kurumlar açısından üç grupta sınıflandırılmıştır. Aile hekimleri, işyeri hekimleri ve özel muayeneler birinci basamak, devlet hastaneleri ve özel hastaneler ikinci basamak, üniversite hastaneleri ve eğitim araştırma hastaneleri üçüncü basamak olarak belirlenmiştir.

Hastaların e-Nabız ile ilgili farkındalıklarını saptamak için anketimizde altı soru oluşturulmuştur (1, 2, 3, 5 ve 6. sorular).

- E-Nabız'ı duydunuz mu? (1. soru)
- Size özel bir e-Nabız sayfanızın olduğunu biliyor musunuz? (2. soru)
- E-Nabız'ı hiç kullandınız mı? (3. soru)
- E-Nabız'ı ne sıklıkla kullanıyorsunuz? (5. soru)
- E-Nabız'dan ne derece memnunsunuz? (6. soru)

Hastaların kişisel verileri ve özerklikleri hakkında farkındalıklarını ortaya koymayı amaçladığımız sorular gruplandırılmıştır. Ankette sorulan sorulardan hastaların kişisel verileri bağlamında özerkliklerine saygı gösterilmesi hakkındaki düşüncelerini sorgulayan beş soru bu amaçla seçilmiştir (7, 10, 14, 15 ve 16. sorular). Yanıtları araştırılan bu sorular aşağıda belirtilmiştir:

-Size sorulmadan tıbbi bilgilerinizin toplanmasından rahatsız olur musunuz? (7. soru)

-Sizce muayene olduğunuz kurum size ait sağlık verilerinizi Sağlık Bakanlığına göndermeye zorunlu tutulabilir mi? (10. soru)

- E-Nabız'daki bazı verilerinizin silinmesi ve unutulmasını isteme hakkınız olması gerektiğini düşünüyor musunuz? (14. soru)

- E-Nabız'daki verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin bir endişe taşıyor musunuz? (15. soru)

- E-Nabız'daki verileriniz sizden izin almadan araştırma amaçlı kullanılabilir mi? (16. soru)

Hasta ile hekim arasında bilgilerin gizli olması, mahremiyet gerektirmesi ve hekimlerin sır saklama yükümlülüğü kadim bir öğretilerdir. Hasta bu anlamda hekime güven duymalıdır ve en mahrem bilgilerini güvenle hekimi ile paylaşmalıdır. Bu kabulden yola çıkarak anket soruları hastaların mahremiyetlerine ve hekime duydukları güvene ilişkin düşüncelerini saptamak açısından gruplandırıldı. Sorular aşağıda belirtildi:

- E-Nabız'daki kişisel bilgilerinizin muayene olduğunuz hekim tarafından görülmeden önce sizden izin alınması gerektiğini düşünüyor musunuz? (8. soru)

- Hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görmeye hakkı olduğunu düşünüyor musunuz? (11. soru)

- E-Nabız'daki kişisel bilgilerinizin başka kişiler (hekimler) tarafından görülmesinin hekim hasta arasındaki sır saklama ilişkisini bozduğunu düşünüyor musunuz? (12. soru)

- E-Nabız'daki kişisel sağlık verileriniz için bir mahremiyet (gizlilik) sınırı olması gerektiğini düşünüyor musunuz? (13. soru)

Özerk birey, kendi yaşamına ilişkin tercihleri serbestçe yapabilen bireydir. Hastaların kişisel verileri özerklik alanlarının bir ögesidir. Kişisel verilerinin korunması hastanın özerkliğine saygı çerçevesinde değerlendirilmelidir. Bu anlamda hekimlerin hastalarının kişisel verilerine ve bu verilerin korunmasına bakış açılarını değerlendirebilmek adına sorular gruplandırılmıştır. Özerkliğe saygı ile ilgili sorular aşağıda belirtilmiştir:

-Bir hekim olarak e-Nabız'daki kişisel bilgilerinizin başkaları tarafından görülmeden önce sizden izin alınması gerektiğini düşünüyor musunuz? (4. soru)

-Muayene ettiğiniz hastanın e-Nabız'ın daki kişisel sağlık verilerine bakmak için, hastadan izin alıyor musunuz? (8. soru)

-Sizce Sağlık Bakanlığı tüm sağlık kuruluşlarını hastalarının verilerini ortak bir havuza göndermeye zorunlu tutabilir mi? (9. soru)

-Hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görmeye hakkı olduğunu düşünüyor musunuz? (10. soru)

-E-Nabız'daki veriler hastadan izin almadan araştırma amaçlı kullanılabilir mi? (15. soru)

-Hastaların e-Nabız'daki toplum sağlığını etkileyebilecek olanlar dışındaki bazı verilerinin, silinmesini ya da unutulmasını isteme hakkı olduğunu düşünüyor musunuz? (13. soru)

-E-Nabız'daki verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin bir endişe taşıyor musunuz? (14. soru)

Hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ile ilgili sorular aşağıda belirtilmiştir:

-Hastalarınızın şikâyet ve muayene bulgularını yazdığınız bölümün e-Nabız'da başka hekimlerce görülmesinden rahatsız olur musunuz? (11. soru)

-E-Nabız'da yazdığınız hasta öykü ve muayene bulgularınızı sansürleyerek mi kaydediyorsunuz? (12. soru)

Hekim e-Nabız sayfasındaki verileri değerlendirip hasta ile ilgili en yararlı sonuca ulaşmaya çalışırken, hastanın özerkliğine saygı kavramını zedeleyebilir. Bu anlamda hekimin yararlılık/özerkliğe saygı ikileminde kalabileceği durumları saptamak adına sorunlar gruplandırılmıştır. Özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi ile ilgili seçilen sorular aşağıda belirtilmiştir:

-E-Nabız'da hastaya ait bilgilerin gizliliğinin korunması, ona fayda sağlayacağı düşünülerek (hastanın takibi sırasında) göz ardı edilebilir mi? (17. soru)

-E-Nabız uygulamasında bulunan verilerin tekrarlayan ve gereksiz tetkiklere sınır koymak için yararlı olduğunu düşünüyor musunuz? (16. soru)

Hastalara ve hekimlere e-Nabız'da kişisel sağlık verilerinizin gizliliğinin korunması hakkında bir öneriniz ya da eklemek istediğiniz bir konu var mı? sorusu yönetilmiştir. Soruyu yanıtlayan hastalara ve hekimlere tartışmada kolaylık olması amacıyla numaralar verilmiştir. Metin içinde Hastalar (Hs), hekimler (Hk) kısaltmalarıyla ve numaralarla tanımlanmıştır.

2.5. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu çalışma Covid-19 pandemisinin başladığı dönemde yapılmıştır. Pandemi öncesi e-Nabız'ı duyan, kullanan hasta sayısı günümüzdeki kadar fazla değildi ve bu durum ilgili verilere yansımıştır. Pandeminin hayatımızla çok iç içe olduğu

günümüzde aşı randevusu, test sonucu öğrenme vb. nedenlerle e-Nabız'ın, bilinirlik ve kullanım oranlarının artmış olduğu söylenebilir. Dolayısı ile bu çalışmanın pandemi hayatımızdan tam olarak çıktıktan sonra ilerleyen yıllarda yeniden yapılması ve bulguların karşılaştırılması ile daha sağlıklı sonuçlara ulaşılabilir.

Hekim ve hasta katılımcıların seçiminde randomizasyon yapılmaması nedeniyle bu araştırmanın sonuçları Ankara'da yaşayan hastalara ya da Ankara'da çalışan hekimlere genellenemez. Ayrıca ATO'ya üye olmayan çok sayıda hekim olması nedeniyle bazı hekimlere hiç ulaşamamıştır. Bu nedenle bu grubun düşünceleri verilere yansımamıştır.



3. BULGULAR

Bu araştırmanın gönüllüleri, Özel Sanatoryum Tıp Merkezine çeşitli gerekçelerle başvuran ve kolaycı örnekleme yöntemi ile seçilen 322 hasta ile farklı uzmanlık alanlarından ve Ankara ili dâhilinde farklı ilçelerde görev yapan, Ankara Tabip Odasına kayıtlı 373 hekimden oluşmaktadır. Araştırmanın bulguları bu nedenle hastalara ait ve hekimlere ait bulgular olmak üzere iki ana başlık altında toplanmıştır.

3.1. Hastalara Ait Bulgular

Araştırmaya katılan 322 hastanın en genci 18, en yaşlısı 83 yaşındadır. Hasta grubundaki katılımcıların yaş ortalaması ise 42'dir (Standart sapma 43,02±14,93).

Hastaların %56,8'i (183 kişi) kadındır. Katılımcı hastaların %1,2'si hiç eğitim almamış olup %22,1'i ilkokul, %13,4'i ortaokul, %29,8'i lise, %29,9'u ise üniversite ve üzeri düzeyde öğrenim düzeyine sahip kişilerdir (Çizelge 3.1).

Çizelge 3.1. Hastaların sosyodemografik özellikleri.

Sosyodemografik Özellik	n	%
18-19	11	3,4
20-29	59	18,3
30-39	59	18,3
40-49	81	25,2
50-59	63	19,6
60-69	31	9,6
70-79	13	4,0
80-89	5	1,6
Toplam	322	100
Ortalama ± SS= 43,02±14,93 En küçük-En büyük değer= 18 -83		

Çizelge 3.1. Devam. Hastaların sosyo-demografik özellikleri.

Cinsiyet	n	%
Kadın	183	56,8
Erkek	139	43,2
Öğrenim durumu		
Yok	4	1,2
İlkokul	71	22
Ortaokul	43	13,4
Lise	96	29,8
Üniversite	108	29,9
Toplam	322	100,0

Araştırmanın hasta grubundaki katılımcılara e-Nabız ile ilgili farkındalıklarını değerlendirmek üzere altı soru yöneltilmiştir. Bu sorulara verilen yanıtlar Çizelge 3.2’de sunulmuştur.

Araştırmaya katılan hastaların çoğunluğu (%84,8 n=273) e-Nabız sistemini duymuştur. E-Nabız duyduğunu söyleyen 273 hastanın daha az bir kısmı (%87,6 n=239) kendilerine ait bir e-Nabız sayfası olduğunu bilmektedir. Bu oran tüm hastalar göz önüne alındığında %74,2 olarak saptanmıştır E-Nabız sistemini kullananlar ise kendisine ait e-Nabız sayfası olduğunu bilen hastaların %80,3’ünü (n=192) oluşturmaktadır ve Bu oran tüm hastalar göz önüne alındığında %59,6 olarak saptanmıştır (Çizelge.3.2).

Çizelge 3.2. Hastaların e-Nabız hakkındaki farkındalıkları.

E-Nabız’la ilgili farkındalık	Yanıt	n	%
E-Nabız’ı duyan	Evet	273	84,8
	Hayır	49	15,2
Kendisinin e-Nabız sayfası olduğunu bilen	Evet	239	87,6
	Hayır	34	12,4
E-Nabız’ı kullanan	Evet	192	80,3
	Hayır	47	19,7
E-Nabız dan memnun olan	Evet	177	92,2
	Hayır	6	3,1
	Kararsız	9	4,7
E-Nabız’a şifre koyan	Kullanmıyor	130	-
	Evet	121	63,0
	Hayır	71	37,0
E-Nabız kullanma sıklığı	Her gün	10	5,2
	Birkaç günde bir	23	12,0
	Haftada bir	24	12,5
	Gerektikçe	135	70,3

Araştırmaya katılan ve e-Nabız sistemini kullandığını belirten hastaların sistemi kullanma amaçları sıklıkla (%97,4) sağlık geçmişlerini görmek içindir. Ayrıca katılımcıların %19,8'i sayfaya veri eklemek, %59,8'i veri paylaşmak %32,8'i hastaneden randevu almak, %27,6'sı ise sağlık kuruluşunu değerlendirmek, %4,7'si 112'yi aramak için e-Nabız sistemini kullandığını belirtmiştir (Çizelge 3.3).

Çizelge 3.3. Hastaların e-Nabız'ı kullanma amaçları.

E-Nabız' ı kullanma amaçları	Yanıt	n	%
Sağlık geçmişi için	Evet	187	97,4
	Hayır	5	2,6
Randevu almak için	Evet	63	32,8
	Hayır	129	67,2
Sağlık kuruluşunu değerlendirmek için	Evet	53	27,6
	Hayır	139	72,4
Veri eklemek için	Evet	38	19,8
	Hayır	154	80,2
Veri paylaşmak için	Evet	114	59,8
	Hayır	78	40,6
112'yi aramak için	Evet	9	4,7
	Hayır	183	95,3

Araştırmada hasta katılımcılara özerkliğe saygı kapsamında beş soru yöneltilmiştir. Katılımcı hastaların yarısından fazlası (%52,8) kendilerine sorulmadan tıbbi bilgilerinin toplanmasından rahatsız olmayacaklarını belirtmiştir. Ayrıca hastaların %65,2'si sağlık verilerinin muayene oldukları kurum tarafından Sağlık Bakanlığına gönderilmesinin zorunlu tutulabileceğini belirtmiştir. Hastaların yarıya yakını ise (%45,7) bazı verilerinin zaman içinde silinmesini isteme hakkı olması gerektiğini düşünmektedir. Hastaların yarısından çoğunun (%51,2) e-Nabız'daki verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin bir endişesi yoktur. Ayrıca hastaların yarıya yakını (%45,7) verilerinin izin almaksızın bilimsel amaçla kullanılmasına da onay vermektedir (Çizelge 3.4).

Çizelge 3.4. Hastaların özerkliğe saygı ile ilgili düşünceleri.

Özerkliğe saygı ile ilgili düşünceler	Yanıt	n	%
Tıbbi bilgilerinin izin alınmadan toplanmasından rahatsız olma durumu	Evet	106	32,9
	Kararsız	46	14,3
	Hayır	170	52,8
Verilerin Sağlık Bakanlığına gönderilmesinin zorunlu tutulması	Evet	210	65,2
	Kararsız	53	16,5
	Hayır	59	18,3
Verilerin silinmesi ve unutulmasını isteme hakkı	Evet	147	45,7
	Kararsız	57	17,7
	Hayır	118	36,7
Verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceği endişesi	Evet	96	29,8
	Kararsız	61	18,9
	Hayır	165	51,2
Verilerin izin alınmadan araştırma amaçlı kullanılması	Evet	147	45,7
	Kararsız	48	14,9
	Hayır	127	39,4

Hastaların yarısından fazlası (%51,6) hekimlerin e-Nabız'daki bilgilerine bakarken izin almalarının gerekmediğini ve büyük çoğunluğu da (%74,9) her türlü sağlık verisini görmeye hakları olduğunu düşünmektedir. Yine hastaların yarısından fazlası (%55,9) kişisel bilgilerinin muayene olduğu hekim dışındaki hekimlerce görülmesinin hekim hasta arasındaki sır saklama ilişkisini bozmayacağını düşünmektedir. Ayrıca, e-Nabız'daki kişisel veriler için bir mahremiyet sınırı olması gerektiğini düşünen hastalar (%47,5), bu sınıra gerek olmadığını düşünen hastalardan (%37,3) daha fazladır. Araştırmaya katılan hastalardan e-Nabız kullananların önemli bir kısmının (%63,0) e-Nabız sayfasına şifre koyduğu da belirlenmiştir (Çizelge 3.5).

Çizelge 3.5. Hastaların hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven ile ilgili düşünceleri.

Hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven ile ilgili düşünceler	Yanıt	n	%
Kişisel bilgilerin muayene olunan hekim tarafından görülmeden önce izin alınması gerektiğini düşünme	Evet	130	8,0
	Kararsız	26	40,4
	Hayır	166	51,6
Hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görmeye hakkı olduğunu düşünme	Evet	241	74,9
	Kararsız	38	11,8
	Hayır	43	13,4
Kişisel bilgilerinin başka hekimler tarafından görülmesinin sır saklama ilişkisini bozacağını düşünme	Evet	88	55,9
	Kararsız	54	16,8
	Hayır	180	27,3
Kişisel sağlık verileri için bir mahremiyet (gizlilik) sınırı olması gerektiğini düşünme	Evet	153	47,5
	Kararsız	120	15,2
	Hayır	49	37,3

Hastaların çoğunluğu (%68,6) e-Nabız'daki verilerin kaydedilmesinin gereksiz tetkik yapılmasını engellediğini düşünmektedir (Çizelge 3.6).

Çizelge 3.6. Hastaların e-Nabız uygulamasının gereksiz tetkik yapılmasını engellediğine dair düşünceleri.

E-Nabız uygulamasının gereksiz tetkik yapılmasını engellediğine dair düşünceler	Yanıt	n	%
Verilerin kaydedilmesinin gereksiz tetkikleri sınırlamada yararlı olduğunu düşünme	Evet	134	69,8
	Kararsız	28	14,6
	Hayır	30	15,6
Toplam		322	100,0

3.2. Hastaların Bazı Sosyodemografik Özelliklerinin E-Nabız ile İlişkisi

Araştırmaya katılan hastaların bazı sosyo-demografik özellikleri ile e-Nabız konusundaki farkındalıkları, özerkliklerine saygı ve hekime güven duyma ve mahremiyetlerine önem verme durumları arasındaki ilişki bu kısımda incelenmektedir.

Hastaların yaş gruplarına göre e-Nabız ile ilgili bilgi düzeyleri incelendiğinde 50 yaş ve üzeri hasta grubunun e-Nabız'dan memnuniyet ve şifre koyma dışındaki tüm soruların yanıtlarında diğer yaş gruplarına göre daha düşük oranlarda olumlu yanıt verdikleri saptanmıştır ($p<0,001$). E-Nabız'a şifre koyan hasta sayısı 30 yaş altındaki grupta daha fazla bulunmuştur ($p<0,001$). E-Nabız'dan memnun olan 50 yaş üzeri grupta en yüksek oranda, 30 yaş grubunda ise en düşük oranda saptanmıştır ($<0,001$) (Çizelge 3.7).

Çizelge 3.7. Hastaların yaş grupları ve e -Nabız ile ilgili bilgi düzeylerinin dağılımı.

E nabız ile ilgili değişkenler /Yaş grubu		<30	31-40	41-50	>50	p
		%	%	%	%	
E-Nabız' ı duyan	Evet	93,5	92,8	93,2	66,7	<0,001
	Hayır	6,5	7,3	6,8	33,3	
Kendisinin e-Nabız sayfası olduğunu bilen	Evet	90,9	78,3	87,8	49,0	<0,001
	Hayır	9,1	21,7	12,2	50,1	
E-Nabız' ı kullanan	Evet	79,2	66,7	71,6	31,4	<0,001
	Hayır	20,8	33,3	28,4	68,6	
E-Nabız' a şifre koyan	Evet	75	60	64,8	63,4	<0,001
	Hayır	25	40	35,2	36,6	
E-Nabız' dan memnun olan	Evet	85,2	97,8	90,6	100	<0,001*
	Karasız	8,2	2,2	5,6	-	
	Hayır	6,6	-	3,8	-	
E-Nabız kullanma sıklığı	Her gün	4,9	-	9,4	6,2	<0,001*
	Birkaç günde bir	11,5	13	13,2	9,4	
	Haftada bir	16,4	10,9	11,3	9,4	
	Gerektikçe	67,2	76,1	66,1	75	

*Fisher'in exact p değerini tüm diğerleri ki-kare p değerlerini gösterir.

Araştırmanın katılımcılarının yaş gruplarına göre özerkliğe saygı açısından sorulan dört soruya verdikleri yanıtların dağılımı arasında istatistiksel olarak fark bulunmamıştır ($p>0,001$). Ancak verilerin izin alınmadan araştırma amaçlı kullanılmasına onay veren hasta grubu 50 yaş üzeri grupta daha fazla bulunmuştur ($p=0,023$) (Çizelge 3.8).

Çizelge 3.8. Hastaların yaş grubu ve özerkliğe saygı ile ilgili yanıtlarının karşılaştırılması.

Yaş grubu/ Özerkliğe saygı		<30	31-40	41-50	>50	p
		%	%	%	%	
Tıbbi bilgilerinin izin alınmadan toplanmasından rahatsız olanlar	Evet	40,3	37,7	36,5	21,6	0,076
	Kararsız	15,6	13,0	16,2	12,7	
	Hayır	44,2	49,3	47,3	65,7	
Verilerin Sağlık Bakanlığına gönderilmeye zorunlu tutulması	Evet	53,2	65,2	68,9	71,6	0,285
	Kararsız	22,1	15,9	6,2	12,7	
	Hayır	24,7	18,8	14,9	15,7	
Verilerin silinmesi ve unutulmasını isteme hakkı	Evet	54,5	55,1	44,6	33,3	0,056
	Kararsız	14,3	13,0	21,6	20,6	
	Hayır	31,2	31,9	33,8	46,1	
Verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceği endişesi	Evet	28,6	37,7	27,0	27,5	0,287
	Kararsız	27,3	13,0	16,2	18,6	
	Hayır	44,2	49,3	56,8	53,9	
Verilerin izin alınmadan araştırma amaçlı kullanılması	Evet	39,0	40,6	39,2	58,8	0,023
	Hayır	19,5	14,5	10,8	14,7	
	Kararsız	41,6	44,9	50,0	26,5	

Kişisel bilgilerinin muayene olduğu hekim tarafından görülmeden önce izin alınması gerektiğini düşünenler, hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görmeye hakkı olduğunu düşünenler ve kişisel bilgilerinin başka hekimler tarafından görülmesinin sır saklama ilişkisini bozacağını düşünenler arasında yaş grupları açısından anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0,001$). Ancak sadece kişisel sağlık verileriniz için bir gizlilik (mahremiyet) sınırı olması gerektiğini düşünüyor musunuz sorusuna verilen yanıtların dağılımları yaş gruplarına göre farklılık göstermiştir ($p=0,004$). Genel olarak 50 yaş üzeri hastalarda tüm diğer gruplardan farklı olarak mahremiyet hassasiyetinin azaldığı saptanmıştır (Çizelge 3.9).

Çizelge 3.9. Hastaların yaş grubu ve hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet), hekime güven durumlarının dağılımı.

Yaş grubu/hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet), hekime güven		<30	31-40	41-50	>50	p
		%	%	%	%	
Kişisel bilgilerinin muayene olduğu hekim tarafından görülmeden önce izin alınması gerektiğini düşünenler	Evet	50,6	37,7	43,2	32,4	0,324
	Kararsız	6,5	10,1	6,8	8,8	
	Hayır	42,9	52,2	50	58,8	
Hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görmeye hakkı olduğunu düşünenler	Evet	71,4	72,5	78,4	76,5	0,433
	Kararsız	14,3	7,2	12,2	12,7	
	Hayır	14,3	20,3	9,4	10,8	
Kişisel bilgilerinin başka hekimler tarafından görülmesinin sır saklama ilişkisini bozacağını düşünenler	Evet	31,2	37,7	21,6	21,6	0,058
	Kararsız	22,1	17,4	17,6	11,7	
	Hayır	46,7	44,9	60,8	66,7	
Kişisel sağlık verileri için bir gizlilik (mahremiyet) sınırı olması gerektiğini düşünenler	Evet	63,6	50,7	44,6	35,3	0,004
	Kararsız	14,3	13,1	20,3	13,7	
	Hayır	22,1	36,2	35,1	51,0	

Hastaların e-Nabız bilgi düzeyleri ile ilgili sorular ve hastaların cinsiyeti arasında yanıtların dağılımları benzer bulunmuştur ($p>0,001$) (Çizelge 3.10).

Çizelge 3.10. Hastaların cinsiyeti ve e- nabız bilgi düzeylerinin dağılımı.

Cinsiyet/e- nabız bilgi düzeyi		Kadın	Erkek	p
		%	%	
E-Nabız' ı duyan	Evet	85,2	84,2	0,876
	Hayır	14,8	15,8	
Kendisinin e-Nabız sayfası olduğunu bilen	Evet	85,2	84,2	0,876
	Hayır	14,8	15,8	
E-Nabız' ı kullanan	Evet	69,8	72,7	0,608
	Hayır	31,2	27,3	
E-Nabız sayfasına şifre koyan	Evet	68,8	57,1	0,200
	Hayır	31,19	42,9	
E-Nabız' dan memnun olan	Evet	89,9	94,0	0,649*
	Kararsız	6,4	3,6	
	Hayır	3,7	2,4	
E-Nabız kullanma sıklığı	Her gün	5,5	4,8	0,964*
	Birkaç günde bir	12,9	10,7	
	Ayda bir	11,9	13,1	
	Gerektikçe	68,8	71,4	

*Fisher'in exact test sonucunu gösterir.

Hastaların özerkliğe saygı ile ilgili sorulara verdikleri yanıtların cinsiyet açısından bir farkı bulunmadığı saptanmıştır ($p>0,001$) (Çizelge 3.11).

Çizelge 3.11. Hastaların cinsiyeti ve özerkliğe saygı ile ilgili soruların dağılımı.

Cinsiyet/özerkliğe saygı		Kadın	Erkek	p
		%	%	
Tıbbi bilgilerinin izin alınmadan toplanmasından rahatsız olanlar	Evet	36,6	28,0	0,488
	Kararsız	14,8	13,7	
	Hayır	48,6	58,3	
Verilerin Sağlık Bakanlığına gönderilmesinin zorunlu tutulması	Evet	60,1	71,9	0,261
	Kararsız	18,6	13,7	
	Hayır	21,3	14,4	
Verilerin silinmesi ve unutulmasını isteme hakkı	Evet	46,5	44,6	0,351
	Kararsız	19,1	15,8	
	Hayır	34,4	39,5	
Verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceği endişesi	Evet	26,8	33,8	0,423
	Kararsız	21,3	15,8	
	Hayır	51,9	50,3	
Verilerin izin alınmadan araştırma amaçlı kullanılması	Evet	42,1	50,4	0,590
	Kararsız	16,9	12,2	
	Hayır	41,0	37,4	
Cinsiyet/özerkliğe saygı		Kadın	Erkek	p
		%	%	
Tıbbi bilgilerinin izin alınmadan toplanmasından rahatsız olanlar	Evet	36,6	28,0	0,488
	Kararsız	14,8	13,7	
	Hayır	48,6	58,3	
Verilerin Sağlık Bakanlığına gönderilmesinin zorunlu tutulması	Evet	60,1	71,9	0,261
	Kararsız	18,6	13,7	
	Hayır	21,3	14,4	
Verilerin silinmesi ve unutulmasını isteme hakkı	Evet	46,5	44,6	0,351
	Kararsız	19,1	15,8	
	Hayır	34,4	39,5	
Verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceği endişesi	Evet	26,8	33,8	0,423
	Kararsız	21,3	15,8	
	Hayır	51,9	50,3	
Verilerin izin alınmadan araştırma amaçlı kullanılması	Evet	42,1	50,4	0,590
	Kararsız	16,9	12,2	
	Hayır	41,0	37,4	

Hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven açısından sorulan sorulara verilen yanıtların cinsiyet açısından dağılımı benzer bulunmuştur ($p>0,001$) (Çizelge 3.12).

Çizelge 3.12. Hastaların cinsiyeti, hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven ile ilgili soruların karşılaştırılması.

Cinsiyet/hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği, (mahremiyet), hekime güven		Kadın	Erkek	p
		%	%	
Kişisel bilgilerinin muayene olduğu hekim tarafından görülmeden önce izin alınması gerektiğini düşünenler	Evet	41,5	38,9	0,870
	Kararsız	7,7	8,6	
	Hayır	50,8	52,5	
Hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görmeye hakkı olduğunu düşünenler	Evet	76,5	72,7	0,732
	Kararsız	10,9	12,9	
	Hayır	12,6	14,4	
Kişisel bilgilerinin başka hekimler tarafından görülmesinin sır saklama ilişkisini bozacağını düşünenler	Evet	27,3	27,3	0,920
	Kararsız	17,5	15,8	
	Hayır	55,2	56,9	
Kişisel sağlık verileri için bir mahremiyet (gizlilik) sınırı olması gerektiğini düşünenler	Evet	49,2	45,3	0,872
	Kararsız	15,3	15,1	
	Hayır	35,5	39,6	

Eğitim düzeyi arttıkça kendine özel bir e-Nabız olduğunu bilen, e-Nabız'ı kullanan ve e-Nabız' a şifre koyan hastaların sayıları artmaktadır ($p<0,001$) (Çizelge 3.13).

Çizelge 3.13. Hastaların eğitim düzeyi ve e-Nabız ile ilgili farkındalıkları.

Eğitim düzeyi/e-Nabız ile ilgili farkındalık		Ortaokul ve altı	Lise	Ön lisans ve üzeri	p
		%	%	%	
Kendisinin e-Nabız sayfası olduğunu bilen	Evet	55,9	74,0	94,4	<0,001
	Hayır	44,1	26,0	5,6	
E-Nabız' ı kullanan	Evet	42,4	57,3	80,6	<0,001
	Hayır	57,6	42,7	19,4	
E-Nabız' dan memnun olan	Evet	98	94,6	87,4	<0,001*
	Kararsız	-	3,6	8,0	
	Hayır	2	1,8	4,6	
E-Nabız' a şifre koyan	Evet	50	58,2	74,4	<0,001*
	Hayır	50	41,8	25,6	
E-Nabız kullanma sıklığı	Her gün	6	1,9	7	<0,001*
	Birkaç günde bir	12	18,9	8,1	
	Haftada bir	14	9,1	13,7	
	Gerektikçe	68	70,1	71,2	

*Fisher'in exact testine ilişkin p değeridir.

Eğitim düzeyi arttıkça, tıbbi bilgilerin sorulmadan toplanmasından rahatsız olan ve izin alınması gerektiğini düşünenlerin sayısı artmaktadır ($p= 0,008$). Hastaların eğitim düzeyi arttıkça verilerin Sağlık Bakanlığına göndermesinin zorunlu tutulmasına olumsuz bakış artmaktadır ($p= 0,006$). Hastaların eğitim düzeyi arttıkça bazı verilerin silinmesi ve unutulmasını isteme hakkının olması gerektiğini düşünenlerin oranı artmaktadır ($p<0,001$). Benzer olarak verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin duyulan endişe eğitim düzeyi arttıkça artmaktadır ($p<0,001$). Verilerin izin alınmadan araştırma amaçlı kullanılması konusunda hastaların eğitim düzeyi açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Ortaokul ve altı eğitim görenlerde verilerim kullanılabilir diyenler, lise eğitimi görenlerde kullanılamaz diyenler daha fazla iken, ön lisans ve üstü eğitim görenlerde kullanılabilir ve kullanılamaz diyenler eşit düzeyde bulunmuştur ($p= 0,18$) (Çizelge 3.14).

Çizelge 3.14. Özerkliğe saygı ile ilgili sorular ve hastaların eğitim düzeylerinin karşılaştırılması.

Eğitim düzeyi/özerkliğe saygı		Ortaokul ve altı	Lise	Ön lisans ve üzeri	p
		%	%	%	
Tıbbi bilgilerinin izin alınmadan toplanmasından rahatsız olanlar	Evet	22,0	36,5	41,6	0,008
	Kararsız	16,1	13,5	13,0	
	Hayır	61,9	50,0	45,4	
Verilerin Sağlık Bakanlığına gönderilmesinin zorunlu tutulması	Evet	68,7	65,6	61,1	0,006
	Kararsız	18,6	17,7	13,0	
	Hayır	12,7	16,7	25,9	
Verilerin silinmesi ve unutulmasını isteme hakkı	Evet	25,4	50,0	63,9	<0,001
	Kararsız	30,5	14,6	6,5	
	Hayır	44,1	35,4	29,7	
Verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceği endişesi	Evet	19,5	21,3	39,8	<0,001
	Kararsız	21,2	20,7	14,8	
	Hayır	59,4	47,9	45,4	
Verilerin izin alınmadan araştırma amaçlı kullanılması	Evet	56,8	35,4	42,6	0,018
	Kararsız	15,3	14,6	14,8	
	Hayır	27,9	50,0	42,6	

Hastaların çoğunluğu eğitim düzeyi arttıkça kişisel bilgilerine bakılmadan önce hekimlerin izin alması gerektiğini düşünmektedir. Benzer olarak eğitim düzeyi arttıkça muayene olduğu hekim dışındaki hekimlerin, kişisel bilgilerini görmesinin sır saklama ilişkisini bozduğunu ve e-Nabız'daki bilgilerin bir mahremiyet sınırı olması gerektiğini düşünen hasta sayısı artmaktadır ($p<0,01$). Hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görmeye hakkı olduğunu düşünüyor musunuz sorusunun yanıtları, eğitim düzeyi açısından farklılık göstermektedir. Lisansüstü grubundaki hastalarda hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görmeye hakkı olmadığını söyleyenlerin oranı diğer iki gruba göre yüksek bulunmuştur ($p= 0,016$) (Çizelge 3.15).

Çizelge 3.15. Hastaların eğitim düzeyi ile hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet), hekime güven ilgili soruların karşılaştırılması.

Eğitim düzeyi/hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği, (mahremiyet), hekime güven		Ortaokul ve altı	Lise	Ön lisans ve üzeri	P
		%	%	%	
Kişisel bilgilerinin muayene olduğu hekim tarafından görülmeden önce izin alınması gerektiğini düşünenler	Evet	30,5	43,8	48,2	<0,001
	Kararsız	11,0	8,3	4,6	
	Hayır	58,5	47,9	47,2	
Hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görmeye hakkı olduğunu düşünenler	Evet	78,8	78,1	67,6	0,016
	Hayır	11,9	12,5	11,1	
	Kararsız	9,3	9,4	21,3	
Kişisel bilgilerinin başka hekimler tarafından görülmesinin sır saklama ilişkisini bozacağını düşünenler	Evet	17,0	29,2	37,1	<0,001
	Kararsız	14,4	18,7	17,5	
	Hayır	68,6	52,1	45,4	
Kişisel sağlık verileri için bir mahremiyet (gizlilik) sınırı olması gerektiğini düşünenler	Evet	33,0	44,7	65,7	<0,001
	Kararsız	17,0	17,7	11,1	
	Hayır	50,0	37,6	23,2	

E-Nabız'ı kullanan hastalar kullanmayan hastalara göre bazı verilerin silinme hakkı olması gerektiğini düşünmektedir ($p<0,01$). E-Nabız kullanan hastalar kullanmayanlara göre sorulmadan tıbbi bilgilerinin toplanmasından daha çok rahatsız olmaktadır ($p<0,002$). E-Nabız'daki verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin endişe duyulması ve e-Nabız'daki verilerin izin almadan

araştırma amaçlı kullanılabilmesi konusunda her iki grubun yanıtları benzer bulunmuştur ($p=0,471$) ($p=0,151$) (Çizelge 3.16).

Çizelge 3.16. Özerkliğe saygı ile ilgili sorular ve yanıtların e-Nabız kullanan ve kullanmayan karşılaştırılması.

Özerkliğe saygı ve e-Nabız kullanma durumu		Kullanan	Kullanmayan	p
		%	%	
Tıbbi bilgilerinin izin alınmadan toplanmasından rahatsız olanlar	Evet	54,7	32,3	<0,001
	Kararsız	9,9	29,2	
	Hayır	35,4	38,5	
Verilerin Sağlık Bakanlığına gönderilmesinin zorunlu tutulması	Evet	40,6	23,3	<0,002
	Kararsız	13,0	9,2	
	Hayır	46,4	67,5	
Verilerin silinmesi ve unutulmasını isteme hakkı	Evet	37,9	39,2	0,047
	Kararsız	18,6	16,9	
	Hayır	43,5	43,9	
Verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceği endişesi	Evet	32,3	26,2	0,471
	Kararsız	17,7	20,8	
	Hayır	50,0	53,0	
Verilerin izin alınmadan araştırma amaçlı kullanılması	Evet	44,3	47,7	0,151
	Kararsız	12,5	18,5	
	Hayır	43,2	33,8	

E-Nabız'ı kullanan hasta grubunda hekimlerin verilerine bakarken izin alması gerektiğini düşünenler daha fazladır ($p<0,01$). Benzer olarak e-Nabız'daki kişisel sağlık verileri için bir mahremiyet (gizlilik) sınırı olması gerektiğini düşünen hastalar, e-Nabız kullanan grupta daha fazla bulunmuştur ($p=0,047$). Hekimlerin her türlü sağlık verisini görme hakkı ve kişisel bilgilerin başka hekimler tarafından görülmesinin hekim hasta arasındaki sır saklama ilişkisini bozmasıyla ilgili soruların yanıtlarda her iki grup arasında anlamlı bir fark bulunmamaktadır ($p=0,362$) ($p=0,458$) (Çizelge 3.17).

Çizelge 3.17. Hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven ile ilgili sorular ve yanıtların e-Nabız kullanan ve kullanmayan değişkeni ile karşılaştırılması.

Hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven/E-Nabız kullanma durumu		Kullanan	Kullanmayan	
		%	%	p
Kişisel bilgilerinin muayene olduğu hekim tarafından görülmeden önce izin alınması gerektiğini düşünenler	Evet	50,5	25,4	<0,001
	Kararsız	4,7	13,1	
	Hayır	44,8	61,5	
Hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görmeye hakkı olduğunu düşünenler	Evet	75,5	73,9	0,362
	Kararsız	9,9	14,6	
	Hayır	14,6	11,5	
Kişisel bilgilerinin başka hekimler tarafından görülmesinin sır saklama ilişkisini bozacağını düşünenler	Evet	28,7	25,4	0,458
	Kararsız	18,2	14,6	
	Hayır	53,1	60,0	
Kişisel sağlık verileri için bir mahremiyet (gizlilik) sınırı olması gerektiğini düşünenler	Evet	53,1	39,2	0,047
	Kararsız	14,1	16,9	
	Hayır	32,8	43,9	

E-Nabız uygulamasında verilerinizin kaydedilmesinin gereksiz tetkiklere sınır koymak için yararlı olduğunu düşünüyor musunuz? sorusuna verilen yanıtlar her iki grupta da istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır (p= 0,132) (Çizelge 3.18).

Çizelge 3.18. E-Nabız uygulamasında verilerin kaydedilmesinin gereksiz tetkiklere sınır koymak için yararı ile ilgili yanıtın e-Nabız kullanan ve kullanmayan değişkeni açısından karşılaştırılması.

Gereksiz tetkiklere sınır koymak ve e-Nabız kullanma durumu		Kullanan	Kullanmayan	
		%	%	p
Verilerin kaydedilmesinin gereksiz tetkikleri sınırlamada yararlı olduğunu düşünenler	Evet	69,8	45,3	*0,132
	Kararsız	14,6	47,4	
	Hayır	15,6	7,3	

*Fisher'in exact testine ilişkin p değeridir.

Hastalara e-Nabız'da kişisel sağlık verilerinizin gizliliğinin korunması hakkında bir öneriniz ya da eklemek istediğiniz bir konu var mı? Sorusu yönetilmiş hastaların çoğunluğu hayır yok yanıtını vermiş ya da boş bırakmıştır. Hastaların 12'si soruya yanıt yazmıştır. Bu hastaların altısı 31-41 yaş, dördü 41-50 yaş aralığında idi, 30 yaş altı ve 50 yaş üstü birer hasta vardı. Eğitim düzeyi çoğunlukla lisansüstü ve üzerindeki eğitimde (7), ikisi lise, üçü ise ortaokul ve altı eğitimdeydi (Çizelge 3.19).

Çizelge 3.19. E-Nabız’da kişisel sağlık verilerinizin gizliliğinin korunması hakkında hastaların görüş ve önerileri.

	Yaş	Cinsiyet	Eğitim	Yanıt
Hs.1	40	Kadın	Lise	Gizlilik esastır.
Hs.2	39	Erkek	Ön-Lisans	Rahatsızlığımın hekimlerin dışında bilinmesini istemem.
Hs.3	42	Kadın	Lise	Korunmasını isterim. Çünkü hastalığımı kimsenin bilmesini istemem.
Hs.4	38	Kadın	Ortaokul	Gizlilik ilkesinin daha kapsamlı olmasını isterim.
Hs.5	58	Kadın	Lisans	Onam alınmalıdır.
Hs.6	23	Kadın	Lisan üstü	Onam formu gibi etik gerekliliği olan kısa sorularla hastanın onayı alındıktan sonra paylaşma, saklama, araştırma amaçlı kullanılmasının gerekli olduğunu düşünüyorum.
Hs.7	45	Kadın	İlkokul	Belirli sınırların korunması lazım.
Hs.8	32	Erkek	Lisans	Kullanıcı onayı zorunluluğu getirilmesi hasta onayı olmadan bilgi kullanımını kısıtlar.
Hs.9	40	Kadın	İlkokul	Hekim ve şahsım dışında kimsenin bilmesini istemem.
Hs.10	43	Erkek	Lisans	Muayene olduğum doktor dışında gizliliğim korunmalı. Kızım çocukken ateşe bağlı havale geçirdi. İlaç kullanmıyor şimdi. Kızım ileride evlenirken eşinin veya ailesinin bunu bilmesini istemiyorum. Silinmesini istiyorum
Hs.11	40	Kadın	Lisans	Hamilelik kürtaj ve benzer uygulama verilerinin e-Nabız’da yansıtılması kişinin inisiyatifine bırakılmalıdır.
Hs.12	47	Kadın	Lisans üstü	Sistemin eksik ya da aksayan yönleriyle ilgili veri toplanarak geliştirilmesi gerektiğini düşünüyorum.

3.3. Hekimlere Ait Bulgular

Araştırmaya katılan 478 hekimin en genci 25 en yaşlısı 78 yaşındaydı. Hekimlerin %45,2’si kadındı. Hekimlerin %23,8’i pratisyen hekim, %76,2’si uzman hekimdi. Uzman hekimlerin %41,8’i cerrahi tıp, %53,8’i dahili tıp, %4,4’ü temel tıp alanında uzmanlaşmıştı. Hekimlerin %27,6’sı özel hastanede, %16’7’si üniversite hastanesinde, %15,9’u eğitim araştırma hastanesinde, %10,5’i muayenehanede, %8,6’sı işyeri hekimi olarak çalışmaktaydı. Hekimlerin %8,4’ü aile hekimliğinde, %5,4’ü devlet hastanesinde çalışıyordu. Diğer olarak sınıflandırılan grup ise %6,9 idi ve verem savaş dispanseri, kurum hekimi ya da sağlık müdürlüğü ve Sağlık Bakanlığı gibi kurumlarda çalışıyordu (Çizelge 3.20).

Çizelge 3.20. Hekimlerin sosyo-demografik özellikleri.

Sosyodemografik Özellikler	n	%
Uzmanlık alanı		
Cerrahi tıp	152	41,8
Dahili tıp	196	53,8
Temel tıp	16	4,4
Kurum		
Aile hekimi	40	8,4
Devlet hastanesi.	26	5,4
Eğitim araştırma hastanesi	76	15,9
Üniversite	80	16,7
Özel hastane	132	27,6
Muayenehane	50	10,5
İşyeri hek.	41	8,6
Diğer	33	6,9
Yaş grubu		
24-29	18	3,8
30-39	72	15,1
40-49	84	17,6
50-59	184	38,5
60-69	95	19,8
>70	25	5,2
Toplam	478	100,0
Ortalama =34 SS		
Cinsiyet		
Kadın	216	45,2
Erkek	262	54,8
Görev tanımı		
Pratisyen hekim	114	23,8
Uzman. Hekim	364	76,2
Aktif çalışma		
Çalışan	418	87,4
Çalışmayan	60	12,6

Araştırmanın hekim grubundaki katılımcılarına e-Nabız ile ilgili farkındalıklarını değerlendirmek üzere üç soru yöneltilmiştir. Bu sorulara verilen yanıtlar Çizelge 3.21’de sunulmuştur.

Hekimlerin %66,5’i hastalarına ait e-Nabız’ı kullandığını belirtmiştir. Hekimlerin çoğunluğu (%81,4) kişisel e-Nabız sayfalarını kullandıklarını belirtmişlerdi ve %76,9’u e-Nabız’dan memnundu. Hekimlerin %5,8’i hastalarının kişisel sağlık verilerinin gizliliği hakkında kesinlikle duyarlı olduğunu, %51,8’i sadece bazılarının duyarlı olduğunu, %42,4’ü ise duyarsız olduğunu düşünmektedir (Çizelge 3.21).

Çizelge 3.21. Hekimlerin e-Nabız ile ilgili farkındalıkları.

E-Nabız ile ilgili farkındalık	Yanıtlar	n	%
Hastaları için e-Nabız 'ı kullananlar	Evet	318	66,5
	Hayır	160	33,5
E-Nabız'dan memnun olanlar	Evet	243	76,9
	Kararsız	51	16,1
	Hayır	22	7,0
Kendilerine ait e- nabız sisteminizi kullanma	Evet	389	81,4
	Hayır	89	18,6
Hastalarının kişisel sağlık verileri hakkında duyarlı olduğunu düşünme	Evet	18	5,8
	Sadece bazıları duyarlı	162	51,8
	Hayır	133	42,4

Hekimler kişisel e-Nabız sayfalarını sıklıkla gerektikçe kullanmaktadır. Kullanma amaçları daha çok sağlık geçmişini görüntülemek için ve veri eklemek içindir (Çizelge 3.22).

Çizelge 3.22. Hekimlerin kişisel e-Nabız'larını kullanma amaçları ve kullanma sıklığı.

Hastalarının e-Nabız'larını kullanma amaçları ve sıklığı	Yanıtlar	n	%
Hastalarınızın e-Nabız'ı ne sıklıkla kullanıyorsunuz	Her gün	158	49,7
	Birkaç günde bir	60	18,8
	Haftada bir	38	11,9
	Gerektikçe	62	19,5
E-Nabız kullanma amacı			
Kronik hastalıklarını görmek	Hayır	-	-
	Evet	194	100,0
Kullandığı ilaçları görmek	Hayır	-	-
	Evet	203	100,0
Görüntüleme ve laboratuvar verilerini görmek	Hayır	-	-
	Evet	282	100,0
Başka kurumlarda yapılan muayene bulgularını ve tanımlarını görmek	Hayır	-	-
	Evet	211	100,0

Çizelge 3.23. Hekimlerin hastalarının e-Nabız'larını kullanma amaçları ve kullanma sıklığı.

Kişisel e-Nabız kullanma sıklığı	Yanıtlar	n	%
	Her gün	4	1,0
	Birkaç günde bir	7	1,8
	Haftada bir	31	8,0
	Gerektikçe	347	89,2
E-Nabız kullanma amacı			
Sağlık geçmişini görmek	Hayır	-	-
	Evet	130	100,0
Randevu almak/İptal etmek	Hayır	-	-
	Evet	67	100,0
Sağlık kuruluşunu değerlendirmek	Hayır	-	-
	Evet	55	100,0
Veri eklemek	Hayır	-	-
	Evet	93	100,0
Sağlık verilerimi başka kuruluşlardaki sağlık çalışanlarıyla paylaşmak	Hayır	-	-
	Evet	53	100,0

Hekimlerin çoğunluğu hastalarının e-Nabız sayfalarını her gün kullanmaktadır. Hastalarının kullandığı ilaçları, tetkiklerini, başka kurumlarda yapılan muayene bulgularını ve kronik hastalıklarını görmek için e-Nabız sayfasına girmektedirler (Çizelge 3.23).

Hekimlerin uygulanan anketteki sorulara verdiği yanıtlar dört grupta sınıflandırılmıştır. Bu gruplar: Özerkliğe saygı, hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven, özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi ile e-Nabız uygulamasında verilerinin kaydedilmesinin gereksiz tetkik yapılmasını engellemesine ilişkin düşünceleri olarak belirlenmiştir. Bu sınıflandırma üzerinden sorular yaş, cinsiyet, uzman/pratisyen, uzmanlık alanı, çalıştığı kurumu içeren değişkenlerle karşılaştırılmıştır.

Hekimlerin çoğunluğu (%65,3) muayene olduğu meslektaşlarının e-Nabız sayfalarına bakarken izin alması gerektiğini düşünmektedir. Hekimlerin %77,9'u hastalarının e-Nabız'ına bakarken hastadan izin alınması gerektiğini düşündüğünü ifade etmektedir. Verilerin ortak bir havuza göndermeye zorunlu tutulması konusunda hekimlerin çoğunluğu hastadan veya kurumdan izin alınması gerektiğini

düşünmektedir (%74,4). Hekimlerin %67,7'si hastalardan izin almak koşuluyla hekimler her türlü sağlık verisini görebilir derken, %20,2'si sadece kendi alanı ile ilgili olan verileri görebilir demektedir. Hekimlerin %67,5'i bu verilerle bir araştırma yapılırken hastalardan izin alınması gerektiğini, %11,9'u kararsız olduğunu, %20,6 ise böyle bir izine gerek olmadığını söylemiştir. Hekimlerin %39,4'ü hastaların toplum sağlığını etkileyebilecek olanlar dışındaki bazı verilerinin silinmesi hakları olduğunu düşünürken, %39,6'sı kararsız, %21'i böyle bir hakkın olması gerektiğini düşünmediğini belirtmiştir. Hekimlerin çoğunluğu (%58,5) verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin bir endişe taşıırken, %20,6'sı kararsız, %21'i ise böyle bir endişe taşımıyordu (Çizelge 3.24).

Çizelge 3.24. Hekimler ve özerkliğe saygı.

Hekimler ve özerkliğe saygı		n	%
Kişisel verilerin başkaları tarafından görülmeden önce izin alınması	Şifrem var izin veririm bakabilir	129	27,3
	Şifrem yok izin alınmasını beklerim	83	17,5
	Beni muayene eden hekim izin veririm bakabilir	97	20,5
	Beni muayene eden hekim izin almadan bakabilir	103	21,8
	Tüm hekimler izin almadan bakabilir	61	12,9
Verilere bakarken hastadan izin alınması	Evet	156	49,8
	Bazılarından Alıyorum	66	21,1
	Kararsızım	16	5,1
	İzin alınması gerektiğini düşünüyorum ama almıyorum	22	7,0
	Hayır	53	16,9
	Kurumun hakkıdır hastaya sorması gerekmez	11	2,3
Verilerin ortak bir havuza göndermeye zorunlu tutulması	Kesinlikle tutabilir	110	23,3
	Hasta ya da kurumun izin vermesine bağlıdır	202	42,7
	Kurum hastadan izin alıp gönderebilir	150	31,7
	Kurumun hakkıdır hastaya sorması gerekmez	11	2,3
Hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görme hakkı	Evet, ancak hastasının iznini almalıdır	319	67,7
	Hayır	57	12,1
	Sadece kendi alanı ile ilgili verileri görebilir	95	20,2
Verileri izinsiz olarak araştırma amaçlı kullanmak	Evet	97	20,6
	Hayır	318	67,5
	Kararsız	56	11,9
Bazı verilerinin, silinmesini ya da unutulmasını isteme hakkı	Evet	186	39,4
	Kararsızım. Bazı özel durumlara göre bu yanıt değişebilir	187	39,6
	Hayır	99	21,0
Verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılması endişesi	Evet	276	58,5
	Hayır	97	20,5
	Kararsız	99	21,0

Hekimlerin çoğunluğu (%57,2) hastanın takibinde yararlı olacağını düşündüğü için öykü ve muayene bulgularını yazdığı bölümün e-Nabız'da başka hekimlerce görülmesinin sakıncası olmadığını belirtmiştir. Hekimlerin çoğunluğu (%64,8) hastaların bulgularını sansürlemeden kaydettiğini belirtmiştir (Çizelge 3.25).

Çizelge 3.25. Hasta ve hekim arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet).

Hasta ve hekim arasındaki bilgilerin gizliliği(mahremiyet)		n	%
Öykü ve muayene bulgularını yazdığı bölümün e-Nabız' da başka hekimlerce görülmesi	Kesinlikle rahatsız olurum	51	10,9
	Rahatsız olurum ama hastaya yararı olacaksa diğer hekimler bakabilir	117	25,1
	Kararsızım	32	6,9
	Rahatsız olmam. Bunun hastanın takibi için yararı olduğunu düşünüyorum	267	57,2
Hasta öykü ve muayene bulgularını sansürleyerek kaydetme	Evet	30	9,5
	Kısmen sansürleyerek kaydediyorum	37	11,8
	Kararsızım	44	14,0
	Hayır	204	64,8

Hekimlerin %37,5'i hastaya ait bilgilerin gizliliğinin korunmasının, hastaya yarar sağlayacağı düşünülerek (hastanın takibi sırasında) göz ardı edilebilir derken, %38,7'si kararsızdı. Hekimlerin %23,8'i verilerin gizliliği yarar amaçlı da olsa göz ardı edilemez demiştir. Hekimlerin çoğunluğu (%80,) e-Nabız uygulamasında kaydedilen verilerin, tekrarlayan ve gereksiz tetkiklerin engellenmesi için yararlı olduğunu düşünmektedir (Çizelge 3.26).

Çizelge 3.26. Özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi ve sınırlı kaynakların kullanımı.

Özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi		n	%
Hastaya ait bilgilerin gizliliğinin korunmasının göz ardı edilmesi/ hastaya yarar sağlama	Evet	173	37,5
	Kararsızım	110	23,8
	Hayır	179	38,7
Sınırlı kaynakların kullanımı			
E-Nabız uygulamasında toplanan verilerin, tekrarlanan ve gereksiz tetkikleri engellemesi	Evet	380	80,8
	Hayır	54	11,5
	Kararsızım	36	7,7

3.4. Hekimlerin Bazı Sosyodemografik Özelliklerinin E-Nabız ile İlişkisi

Hekimlerin e-Nabız'ı kullanma alışkanlıklarının ve düşüncelerinin yaş, cinsiyet, uzmanlık alanı, çalıştığı kurum gibi değişkenlerden etkileneceği düşüncesinden yola çıkılarak, bu değişkenlerle ilgili karşılaştırmalar aşağıda yapılmıştır.

Kişisel e-Nabız sayfalarını kullanan hekimlerden, 50 yaş altında olanlar, 51 yaş üstünde olanlardan daha fazladır ($p=0,002$). Hekimlerin hastalarının e-Nabız sayfalarını kullanma oranlarında da 50 yaş altında olanlar 51 yaş üstündekilere göre daha fazladır ($p<0,001$). Her iki yaş grubundaki hekimler hastalarının e-Nabız sistemini genellikle her gün kullanmaktadır (Çizelge 3.27).

Çizelge 3.27. Hekimlerin yaşı ve e-Nabız kullanma alışkanlıkları.

Yaş/e-Nabız kullanma alışkanlığı		<50	>51	p
		%	%	
Kişisel, bilgilerini içeren e-Nabız'ı kullanma	Evet	88,5	77,3	0,002
	Hayır	11,5	22,7	
Hastaları için e-Nabız'ı kullanma	Evet	80,5	58,6	<0,001
	Hayır	19,5	41,4	
Hastalarının e-Nabız sayfasını kullanma sıklığı	Her gün	54,7	43,9	0,130
	Birkaç günde bir	20,1	18,5	
	Haftada bir	9,4	14,5	
	Ayda bir	15,8	23,1	

Muayene ettiği hastanın kişisel sağlık verilerine bakmak için, hastalarından izin alan hekimler 51 yaş üzerinde daha fazla iken, bazı hastalardan izin alanlar 50 yaş altındaki hekimlerde daha fazlaydı. Kararsız olanlar ve izin almayanlar çıkarıldığında 50 yaş altı hekimlerin %73'ü, 51 yaş üzeri hekimlerin ise %81,7'si hastadan bir şekilde izin alınması gerektiğini düşünmektedir ($p<0,001$). Sağlık Bakanlığının hastaların tüm verilerinin ortak bir havuza gönderilmesini zorunlu tutmasına onay veren hekimler 50 yaş altında daha fazla iken, kurumun izin vermesi halinde tutulabilir diyen hekimlerin sayısı 51 yaş ve üzerinde daha fazla idi ($p<0,001$). Hekimler hastasının her türlü sağlık verisini görebilir, ancak hastasının

iznini almalıdır diyen hekimlerin sayısı 51 yaş üzeri hekimlerde daha fazla olmakla birlikte, 50 yaş altındaki hekimlerde de yüksek bir oranda idi ($p=0,036$). Her iki yaş grubundaki hekimlerde veriler hastadan izin almadan araştırma amaçlı kullanılamaz diyenlerin oranları yüksekti ($p=0,251$). E-Nabız da hastaya ait bilgilerin gizliliğinin korunması, ona yarar sağlayacağı düşünülerek (hastanın takibi sırasında) göz ardı edilebilir mi sorusuna her iki yaş grubundaki hekimler de benzer olarak evet / hayır yanıtları yakın orandaydı ($p=0,507$). Hastaların bazı verilerinin silinmesi ya da unutulmasının hakkı olduğunu düşünenler 51 yaş üzeri hekimlerde daha fazla iken, 50 yaş altı hekimler çoğunlukla kararsızım yanıtını verdiler ($p<0,01$). E- nabızdaki verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin bir endişe taşıyan hekimlerin oranı 51 yaş üstündeki grupta daha yüksekti ($p<0,01$) (Çizelge 3.28).

Çizelge 3.28. Hekimlerin yaşı ve özerkliğe saygı ile ilgili düşünceleri.

Yaş ve özerkliğe saygı		<50	>51	
		%	%	p
Kişisel sağlık verilerine bakmak için, hastadan izin alma	İzin alıyorum	34,3	61,9	<0,001
	Bazılarından alıyorum	28,5	15,3	
	Kararsızım	5,8	4,5	
	İzin alınmalı ama izin almıyorum	10,2	4,5	
	İzin almam gerekmez	21,2	13,6	
Sağlık Bakanlığının hastaların verilerini ortak bir havuza göndermeye zorunlu tutması	Zorunlu tutamaz	36,6	15,6	<0,001
	Hasta ya da kurum izin vermeli	30,8	49,5	
	Kurum hastadan izin alıp gönderebilir	29,1	33,2	
	Kurumun hakkıdır hastaya sorması gerekmez	3,5	1,7	
Hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görmeye hakkı olması	Evet, ancak hastasının iznini almalıdır	75,0	63,5	0,036
	Hayır	9,9	13,4	
	Sadece kendi alanı ile ilgili olanı görebilir	15,1	23,1	
E-Nabız'daki verilerin hastadan izin almadan araştırma amaçlı kullanılması	Evet	19,2	21,4	0,251
	Hayır	65,7	68,6	
	Kararsızım	15,1	10,0	
Toplum sağlığını etkileyebilecek olanlar dışındaki bazı verilerin silinmesi ya da unutulmasını isteme hakkı	Evet	27,2	46,5	<0,001
	Kararsızım. Bazı özel durumlarda değişebilir	46,2	35,8	
	Hayır	26,6	17,7	
Verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin endişe taşıma	Evet	47,1	65,0	<0,001
	Hayır	30,2	15,0	
	Kararsızım	22,7	20,0	

Hastalarının öykü ve muayene bulgularını yazdığı bölümün e-Nabız’da başka hekimlerce görülmesinden rahatsız olacağını belirten hekimler 51 yaş üzerinde daha fazla iken, “rahatsız olmam, bunun hastanın takibi için yararı olduğunu düşünüyorum” yanıtını verenlerin 50 yaş altında daha fazla olduğu saptanmıştır ($p=0,004$). Her iki hekim grubu da çoğunlukla hasta öykü ve muayene bulgularını sansürlemeden kaydettiklerini belirtmişlerdir ($p=0,088$) (Çizelge 3.29).

Çizelge 3.29. Hekimlerin yaşı ve hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği, (mahremiyet) ve hekime güven ile ilgili düşünceleri.

Yaş/ hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği, (mahremiyet) ve hekime güven		<50	>51	P
		%	%	
Hastalarının öykü ve muayene bulgularını yazdığı bölümün başka hekimlerce görülmesinden rahatsız olunması	Evet	6,5	13,4	0,004
	Evet. Ancak hastaya yararı olacaksa diğer hekimler bakabilir	18,9	28,5	
	Kararsızım	7,1	6,7	
	Hayır. Bunun hastanın takibi için yararı olduğunu düşünüyorum	67,5	51,3	
Hasta öykü ve muayene bulgularını sansürleyerek kaydetme	Kesinlikle sansürleyerek kaydediyorum	7,2	11,4	0,088
	Kısmen sansürleyerek kaydediyorum	7,2	15,3	
	Kararsızım	15,8	12,5	
	Sansürleyerek kaydetmiyorum	69,8	60,8	

Hastaya ait bilgilerin gizliliğinin korunması hastaya yarar sağlayacaksa göz ardı edilebilir mi? Sorusuna hekimlerin verdikleri yanıtlar yaş grupları açısından istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p=0,507$). Her iki yaş grubunda bulunan hekimler e-Nabız’da kayıtlı verilerin gereksiz tetkik yapılmasını engellediğini düşünmektedir ve bu oran 50 yaş altı hekimlerde daha yüksektir ($p=0,032$) (Çizelge 3.30).

Çizelge 3.30. Hekimlerin yaşı ve özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi ile sınırlı kaynakların kullanımına ilişkin düşünceleri.

Yaş/özerkliğe saygı yararlılık ikilemi		<50	>51	p
		%	%	
Hastaya ait bilgilerin gizliliğinin korunmasının göz ardı edilmesi/hastaya yarar	Evet	40,8	35,5	0,57
	Hayır	36,1	40,3	
	Kararsızım	23,1	24,2	
Sınırlı kaynakların kullanımı				
E-nabız uygulamasında toplanan verilerin, tekrarlanan ve gereksiz tetkikleri engellemesi	Evet	87,1	77,3	0,032
	Hayır	7,6	13,7	
	Kararsızım	5,3	9,0	

Hekimlerin cinsiyeti ve e-Nabız kullanma alışkanlıkları arasında bir fark saptanmamıştır (Çizelge 3.31).

Çizelge 3.31. Hekimlerin cinsiyeti ve e-Nabız kullanma alışkanlıkları.

Cinsiyet e-Nabız Kullanma alışkanlığı		Kadın	Erkek	p
		%	%	
Kişisel bilgiler içeren e-Nabız'ı kullanma	Evet	81	81,7	0,853
	Hayır	19	18,3	
Hastalar için e-Nabız'ı kullanma	Evet	63,4	69,1	0,192
	Hayır	36,6	30,9	
Hastanın E-Nabız sayfasını kullanma sıklığı	Her gün	54,1	44,6	0,218
	Birkaç günde bir	15,6	22,0	
	Haftada bir	9,6	14,1	
	Ayda bir	20,7	19,2	

Verilerin hastadan izin almadan araştırma amaçlı kullanılması konusunda kadın hekimlerde “hayır” ve “kararsızım” yanıtı daha fazla iken erkek hekimlerde “evet” yanıtı daha fazlaydı ($p=0,035$). Erkek hekimlerde hastaların toplum sağlığını etkileyebilecek olan verileri dışındaki verilerinin, silinmesini ya da unutulmasını isteme hakkı olması gerektiğini düşünenler daha fazlaydı. Aynı konuda kadın hekimlerde kararsız olanların oranı daha fazla bulundu ($p<0,001$). E-Nabız'daki verilerin hastadan izin almadan araştırma amaçlı kullanılmasına izin verenler erkek hekimlerde daha fazla iken kadın hekimlerde daha az bulundu ($p=0,035$). Diğer sorularda cinsiyet açısından fark bulunmadı (Çizelge 3.32).

Çizelge 3.32. Hekimlerin cinsiyeti ve özerkliğe saygı ile ilgili düşünceleri.

Cinsiyeti ve özerkliğe saygı		Kadın	Erkek	p
		%	%	
Kişisel sağlık verilerine bakmak için, hastadan izin alma	İzin alıyorum	44,8	53,6	0,091
	Bazılarından alıyorum	28,4	15,6	
	Kararsızım	3,7	6,1	
	İzin alınmalı ama izin almıyorum	6,7	7,3	
	İzin almam gerekmez	16,4	17,3	
Sağlık Bakanlığının hastaların verilerini ortak bir havuza göndermeye zorunlu tutması	Zorunlu tutamaz	22,4	23,9	0,766
	Hasta ya da kurum izin vermeli	45,4	40,5	
	Kurum hastadan izin alıp gönderebilir	29,9	33,2	
	Kurumun hakkıdır hastaya sorması gerekmez	2,3	2,3	
Hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görmeye hakkı olması	Evet. Ancak hastasının iznini almalıdır	70,9	65,1	0,114
	Hayır.	13,1	11,2	
	Sadece kendi alanı ile ilgili olanı görebilir	16,0	23,6	
E-Nabız'daki verilerin hastadan izin almadan araştırma amaçlı kullanılması	Evet	15,6	24,6	0,035
	Hayır	70,2	65,4	
	Kararsızım	14,2	10,0	
Toplum sağlığını etkileyebilecek olanlar dışındaki bazı verilerin silinmesi ya da unutulmasını isteme hakkı	Evet	28,8	48,1	<0,001
	Kararsızım. Bazı özel durumlarda değişebilir	49,1	31,9	
	Hayır	22,2	20,0	
Verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin endişe taşınması	Evet	50,9	64,6	0,010
	Hayır	23,6	18,1	
	Kararsızım	25,5	17,3	

Hekimlerin çoğunluğu hastalarının öykü ve muayene bulgularını yazdığı bölümün başka hekimlerce görülmesinden rahatsız değildi ve cinsiyet açısından aralarında bir fark yoktur ($p=0,755$). Hastalarının öykü ve muayene bulgularını sansürleyerek kaydediyor musunuz? sorusuna kadın hekimler daha fazla sayıda “evet” derken erkek hekimlerde kararsız olanlar de daha fazla bulunmuştur ($p=0,088$) (Çizelge 3.33).

Çizelge 3.33. Hekimlerin cinsiyeti ve hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven ile ilgili düşünceleri.

Cinsiyet/hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven		Kadın	Erkek	
		%	%	p
Hastalarının öykü ve muayene bulgularını yazdığı bölümün başka hekimlerce görülmesinden rahatsız olunması	Evet	9,9	11,8	0,755
	Ancak hastaya yararı olacaksa diğer hekimler bakabilir	24,6	25,5	
	Kararsızım	8,0	5,9	
	Hayır, bunun hastanın takibi için yararı olduğunu düşünüyorum	57,5	56,9	
Hasta öykü ve muayene bulgularını sansürleyerek kaydetme	Kesinlikle sansürleyerek kaydediyorum	14,0	6,1	0,088
	Kısmen sansürleyerek kaydediyorum	11,8	11,7	
	Kararsızım	10,3	16,8	
	Sansürleyerek kaydetmiyorum	64,0	65,3	

Hekimlerin cinsiyeti ile özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi açısından sorulan yanıtları açısından bir fark yoktu ($p=0,084$). Hekimlerin sınırlı kaynakların kullanımına ilişkin sorulara verdikleri yanıtların cinsiyet açısından bir fark yoktu ($p=0,06$) (Çizelge 3.34).

Çizelge 3.34. Hekimlerin cinsiyeti ve özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi ile sınırlı kaynakların kullanımına ilişkin düşünceleri.

Cinsiyet/özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi		Kadın	Erkek	p
		%	%	
Hastaya ait bilgilerin gizliliğinin korunmasını göz ardı edilmesi/hastaya yarar sağlama	Evet	39,2	36,0	0,084
	Hayır	33,5	43,1	
	Kararsızım	27,3	20,9	
Sınırlı kaynakların kullanımı				
Verilerin kaydedilmesinin tekrarlayan ve gereksiz tetkikleri engellemesi	Evet	82,4	79,6	0,06
	Hayır	8,1	14,2	
	Kararsızım	9,5	6,2	

Uzman hekimler kendilerinin ve hastalarının kişisel bilgileri için e-Nabız'ı daha fazla kullanmaktadır ($p<0,001$) ($p=0,037$). Hastaları için e-Nabız'ı kullanma sıklığı açısından uzman/pratisyen hekim farkı yoktur ($p=0,343$) (Çizelge 3.35).

Çizelge 3.35. Uzman/Pratisyen hekim e-Nabız kullanma alışkanlıkları.

Uzman/pratisyen/e-Nabız kullanma alışkanlığı		Uzman	Pratisyen	p
		%	%	
Kişisel, bilgilerini içeren e-Nabız'ı kullanma	Evet	94,7	77,2	<0,001
	Hayır	5,3	22,8	
Hastaları için e-Nabız'ı kullanma	Evet	74,6	64,0	0,037
	Hayır	25,4	36,0	
Hastaların e-Nabız sistemini kullanma sıklığı	Her gün	44,4	50,2	0,343
	Birkaç günde bir	25,9	16,9	
	Haftada bir	12,3	12,1	
	Ayda bir	17,3	20,8	

Muayene ettikleri hastaların kişisel sağlık verilerine bakarken izin alınması ($p=0,297$) ve Sağlık Bakanlığının hastalarının verilerini ortak bir havuza göndermeye zorunlu tutması konusunda iki gruptaki hekimlerin düşünceleri arasında fark yoktur ($p=0,291$). Hekimlerin her türlü veriyi görebilmesi ($p=0,875$), verilerin silinmesi hakkı ($p=0,381$), verilerin hastadan izin almadan araştırma amaçlı kullanılması ($p=0,847$) ve hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceği endişesi konusunda her iki grup arasında fark yoktur ($p=0,255$) (Çizelge 3.36).

Çizelge 3.36. Uzman/Pratisyen hekimlerin özerkliğe saygı ile ilgili düşünceleri.

Uzman/Pratisyen hekim/Özerkliğe saygı		Uzman	Pratisyen	p
		%	%	
Kişisel sağlık verilerine bakmak için hastadan izin alma	İzin alıyorum	51,3	45,8	0,297
	Bazılarından alıyorum	18,7	27,7	
	Kararsızım	4,3	7,2	
	İzin alınmalı ama izin almıyorum	7,8	4,8	
	İzin almam gerekmez	17,8	14,5	
Sağlık Bakanlığının hastaların verilerini ortak bir havuza göndermeye zorunlu tutması	Zorunlu tutamaz	21,5	28,8	0,291
	Hasta ya da kurum izin vermeli	44,8	36,0	
	Kurum hastadan izin alıp gönderebilir	31,2	33,3	
	Kurumun hakkıdır hastaya sorması gerekmez	2,5	1,8	
Hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görmeye hakkı olması	Evet, ancak hastasının iznini almalıdır	67,2	69,4	0,875
	Hayır	12,5	10,8	
	Sadece kendi alanı ile ilgili olanı görebilir	20,3	19,8	
E-Nabız'daki verilerin hastadan izin almadan araştırma amaçlı kullanılması	Evet	20,9	19,5	0,847
	Hayır	67,6	67,3	
	Kararsızım	11,5	13,2	
Toplum sağlığını etkileyebilecek olanlar dışındaki bazı verilerin silinmesi ya da unutulmasını isteme hakkı	Evet	40,8	34,8	0,381
	Kararsızım, bazı özel durumlarda değişebilir	39,5	40,2	
	Hayır	19,7	25,0	
Verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin endişe taşınması	Evet	60,4	52,2	0,255
	Hayır	20,1	22,1	
	Kararsızım	19,5	25,7	

Hastalarının muayene bulgularını yazdıkları bölümün e-Nabız'da başka hekimlerce görülmesinden uzman hekimler daha fazla rahatsız olurken, pratisyen hekimlerde kararsız olanlar daha fazladır ($p=0,033$). Her iki gruptaki hekimlerin çoğunluğu hastalarının muayene bulgularını sansürleyerek kaydetmediğini söylemiştir ($p=0,431$) (Çizelge 3.37).

Çizelge 3.37. Uzman/Pratisyen hekimlerin hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven ile ilgili düşünceleri.

Uzman/Pratisyen hekim/hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven		Uzman	Pratisyen	
		%	%	p
Hastalarının öykü ve muayene bulgularını yazdığı bölümün başka hekimlerce görülmesinden rahatsız olunması	Evet	12,3	6,4	0,033
	Evet, ancak hastaya yararı olacaksa diğer hekimler bakabilir	26,1	21,8	
	Kararsızım	5,3	11,8	
	Hayır, bunun hastanın takibi için yararı olduğunu düşünüyorum	56,3	60,0	
Hasta öykü ve muayene bulgularını sansürleyerek kaydetme	Kesinlikle sansürleyerek kaydediyorum	7,8	14,5	0,431
	Kısmen sansürleyerek kaydediyorum	12,1	10,8	
	Kararsızım	13,4	15,7	
	Sansürleyerek kaydetmiyorum	66,7	59,0	

Verilerin gizliliğinin korunmasının hastaya yarar sağlayacağı düşünülerek göz ardı edilebileceği konusunda uzman/pratisyen hekimler açısından bir fark yoktur ($p=0,062$). E-Nabız uygulamasında kaydedilen verilerin, tekrarlayan ve gereksiz tetkikleri engellediği için yararlı olduğunun düşünülmesi konusunda uzman/pratisyen hekim açısından bir fark yoktur ($p=0,109$) (Çizelge 3.38).

Çizelge 3.38. Uzman/Pratisyen hekimlerin ve özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi ile sınırlı kaynakların kullanımına ilişkin düşünceleri.

Uzman/Pratisyen hekim /özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi		Uzman	Pratisyen	
		%	%	p
Hastaya ait bilgilerin gizliliğinin korunmasının göz ardı edilmesi / hastaya yarar	Evet	35,4	44,3	0,109
	Hayır	38,8	38,7	
	Kararsızım	25,8	17,0	
Sınırlı kaynakların kullanımı				
Verilerin kaydedilmesinin tekrarlayan ve gereksiz tetkiklere sınır koyması	Evet	78,6	88,3	0,062
	Hayır	12,5	8,1	
	Kararsızım	8,9	3,6	

Temel tıp alanında çalışan hekimler kendi e-Nabız sayfalarını daha çok kullandıklarını ifade etmişlerdir ($p=0,002$). Hastaları için e-Nabız'ı dahili bölümlerde çalışan hekimler daha fazla kullanmaktadır. Cerrahi bölümlerde çalışan hekimler dahili bölümlerde çalışan hekimlere göre hastalarının e-Nabız sayfasını daha az kullanırken, temel tıp bölümünde çalışan hekimlerin sayfayı kullandığı saptanmıştır ($p<0,001$). Dahili bölümde çalışan hekimlerin çoğunluğu hastalarının e-Nabız sayfalarını her gün kullandığını belirtirken, temel tıp ve cerrahi bölümlerde çalışan hekimler gerektiği zaman kullandıklarını ifade etmişlerdir ($p<0,003$) (Çizelge 3.39).

Çizelge 3.39. Uzmanlık alanı e-Nabız kullanma alışkanlıkları.

Uzmanlık alanı/e-Nabız kullanma alışkanlığı		Cerrahi tıp	Dahili tıp	Temel tıp	p
		%	%	%	
Kişisel bilgilerini içeren e-Nabız'ı kullanma	Evet	76,9	78,0	81,3	0,002
	Hayır	23,1	22,0	18,8	
Hastaları için e-Nabız'ı kullanma	Evet	59,9	71,2	12,5	<0,001
	Hayır	40,1	28,8	87,5	
Hastaları için e-Nabız'ı kullanma sıklığı	Her gün	34,9	59,6	-	0,003*
	Birkaç günde bir	22,1	14,0	-	
	Haftada bir	18,6	8,1	-	
	Gerektiği zaman	24,4	18,4	100,0	

*Fisher exact p değeri.

Muayene ettiği hastanın kişisel sağlık verilerine bakmak için hastadan izin alınması konusunda hekimlerin uzmanlık alanları açısından aralarında bir fark yoktu ($p=0,133$). Sağlık Bakanlığının hastaların verilerini ortak bir havuza göndermeye zorunlu tutması konusundaki sorunun yanıtları arasında hekimlerin uzmanlık alanları açısından aralarında bir fark yoktur ($p=0,221$). Hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görmeye hakkı var mı? Sorusunun yanıtları arasında uzmanlık alanları açısından bir fark yoktur ($p=0,093$). Verilerin hastadan izin almadan araştırma amaçlı kullanılmaması konusunda yanıtların uzmanlık alanları açısından bir farkı yoktu ($p=0,734$). Hastaların e-Nabız'daki verilerinden toplum sağlığını etkileyebilecek olanlar dışındakilerin silinmesini ya da unutulmasını isteme hakkı konusunda uzmanlık alanı açısından bir fark yoktu ($p=0,877$). Verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceği endişesi konusunda uzmanlık alanı açısından bir fark yoktur ($p=0,073$) (Çizelge 3.40).

Çizelge 3.40. Uzmanlık alanı/hekimlerin özerkliğe saygı ile ilgili düşünceleri.

Uzmanlık alanı/özerkliğe saygı		Cerrahi Tıp	Dahili Tıp	Temel Tıp	p
		%	%	%	
Toplum sağlığını etkileyebilecek olanlar dışındaki bazı verilerin silinmesi ya da unutulmasını isteme hakkı	Evet	42,5	38,8	37,5	0,877
	Kararsızım, bazı özel durumlarda değişebilir	39,0	40,4	37,5	
	Hayır	18,5	20,7	25,0	
Verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin endişe	Evet	65,3	55,8	68,8	0,073
	Hayır	22,2	20,0	6,3	
	Kararsızım	12,5	24,2	25,0	

Hastalarının öykü ve muayene bulgularının başka hekimler tarafından görülmesinden rahatsız olunması konusunda üç grup arasında fark vardır. Temel tıp grubundaki hekimler rahatsız olacağını, ancak hastanın takibi için yararlı olacaksa bakılabilir yanıtını vermiştir. Hasta yararına olduğu için rahatsız olmam diyen hekimler en yüksek oranda dahili bölümde iken, bunu sırasıyla cerrahi bölüm ve temel tıp bölümündeki hekimler takip etmektedir ($p=0,025$). Hekimlerin çoğunluğu hasta verilerini sansürleyerek kaydetmediğini söylemiştir ve aralarında uzmanlık alanı açısından bir fark yoktur ($p=0,389$) (Çizelge 3.41).

Çizelge 3.41. Uzmanlık alanı/hekimlerin hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven ile ilgili düşünceleri.

Uzmanlık alanı/ hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven		Cerrahi Tıp	Dahili Tıp	Temel Tıp	
		%	%	%	p
Hastalarının öykü ve muayene bulgularını yazdığı bölümün başka hekimlerce görülmesinden rahatsız olunması	Evet	12,6	13,8	-	0,025*
	Evet. Ancak hastaya yararı olacaksa diğer hekimler bakabilir	28,7	21,7	46,7	
	Kararsızım	5,6	4,2	13,3	
	Hayır. Bunun hastanın takibi için yararı olduğunu düşünüyorum	53,1	60,3	40,0	
Hasta öykü ve muayene bulgularını sansürleyerek kaydetme	Kesinlikle sansürleyerek kaydediyorum	2,3	11,1	-	0,389*
	Kısmen sansürleyerek kaydediyorum	13,6	11,9	-	
	Kararsızım	17,0	11,1	50,0	
	Sansürleyerek kaydetmiyorum	67,1	65,9	50,0	

*Fisher exact p değeri.

Verilerin gizliliğinin korunmasının hastanın takibi sırasında yarar sağlayacağı düşünülerek göz ardı edilmesi konusunda uzmanlık alanı açısından bir fark yoktur ($p=0,253$). Temel tıp gurubundaki hekimler e-Nabız uygulamasında kaydedilen verilerin, tekrarlayan ve gereksiz tetkikleri engellemesi konusunda diğer hekimlerden farklı düşünüyordu. Engellediğini düşünenler daha az orandaydı ($p=0,032$) (Çizelge 3.42).

Çizelge 3.42. Hekimlerin uzmanlık alanı ve özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi ile sınırlı kaynakların kullanımına ilişkin düşünceleri.

Uzmanlık alanı ve özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi		Cerrahi Tıp	Dahili Tıp	Temel Tıp	p
		%	%	%	
Hastaya ait bilgilerin gizliliğinin korunmasının göz ardı edilmesi/hastaya yarar	Evet	35,0	35,8	25,0	0,253
	Hayır	42,9	35,8	43,8	
	Kararsızım	22,1	28,4	31,3	
Sınırlı kaynakların kullanımı					
Verilerin kaydedilmesinin tekrarlayan ve gereksiz tetkiklere sınır koyması	Evet	77,1	80,4	56,3	0,032
	Hayır	14,6	10,1	31,2	
	Kararsızım	8,3	9,5	12,5	

E-Nabız'da kaydedilen verilerin gereksiz tetkikleri engellediği konusunda hekimler ve hastalar çoğunlukla “evet” yanıtını vermiştir. Ancak hasta gurubunda kararsız olanlar daha fazla bulunmuştur ($p<0,001$) (Çizelge 3.43).

Çizelge 3.43. Hasta ve hekimlerin verilerin kaydedilmesinin gereksiz tetkiklere sınır koyması açısından düşünceleri.

Gereksiz tetkiklere sınır koyması		Doktor	Hasta	
		%	%	p
E-Nabız uygulamasında verilerin kaydedilmesinin gereksiz tetkikleri engellemesi	Evet	63,2	55,1	<0,001
	Hayır	28,1	6,3	
	Kararsızım	8,7	38,6	

Hekimlerin çalıştığı kurum ile kişisel e-Nabız sayfaları kullanma alışkanlıkları arasında fark yoktur ($p=0,731$). Hekimlerin çalıştığı kurum ile hastalarının e-Nabız sayfalarını kullanma alışkanlıkları arasında fark yoktur ($p=0,119$). İkinci basamakta çalışan hekimlerin diğer kurumlardaki hekimlere göre hastalarının e-Nabız sayfasını daha sık kullandığı bulunmuştur ($p=0,002$) (Çizelge 3.44).

Çizelge 3.44. Hekimlerin çalıştıkları kurum ve e-Nabız kullanma alışkanlıkları.

Hekimlerin çalıştıkları kurum /e-Nabız kullanma alışkanlığı		1.Basamak	2. Basamak	3.Basamak	
		%	%	%	p
Kişisel bilgilerini içeren e-Nabız'ı kullanma	Evet	81,2	78,4	81,9	0,731
	Hayır	18,8	21,6	18,1	
Hastalarınız için e-Nabız'ı kullanma	Evet	64,0	75,2	71,8	0,119
	Hayır	36,0	24,8	28,2	
Hastalarınız için e-Nabız'ı kullanma sıklığı	Her gün	40,8	62,3	40,2	0,002
	Birkaç günde bir	14,4	18,4	21,5	
	Haftada bir	13,2	7,9	16,8	
	Gerektikçe	31,6	11,4	21,5	

Kişisel sağlık verilerine bakmak için, hastadan izin alma konusunda hekimler arasında bir fark yoktur ($p=0,138$). Verilerin ortak bir havuza gönderilmesini zorunlu tutulması konusunda daha çok ikinci basamakta görev yapan hekimler olumsuz görüş bildirmiştir. Birinci basamakta görev yapan ise çoğunlukla hasta ya da kurum izin verirse gönderilebilir yanıtını vermiştir ($p<0,001$). Verilerin hekim hasta ilişkisi

dışında kullanılabileceğine ilişkin tüm hekimler endişeli olmakla birlikte, bu konuda birinci basamakta çalışan hekimlerin diğer hekimlere göre daha fazla endişe taşıdığı saptanmıştır ($p=0,003$). Diğer yanıtlarda üç grup arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır (Çizelge 3.45).

Çizelge 3.45. Hekimlerin çalıştıkları kurum ve özerkliğe saygı ile ilgili düşünceleri.

Hekimlerin çalıştıkları kurum/özerkliğe saygı		1.Basamak	2.Basamak	3.Basamak	p
		%	%	%	
Kişisel sağlık verilerine bakmak için, hastadan izin alma	İzin alıyorum	57,1	52,2	42,1	0,138
	Bazılarından alıyorum	22,1	15,9	26,2	
	Kararsızım	6,5	4,4	3,7	
	İzin alınmalı ama izin almıyorum	2,6	7,1	11,2	
	İzin almam gerekmez	11,7	20,4	16,8	
Sağlık Bakanlığının hastaların verilerini ortak bir havuza göndermeye zorunlu tutması	Zorunlu tutamaz	15,2	28,8	24,2	<0,001*
	Hasta ya da kurum izin vermeli	50,9	37,9	41,6	
	Kurum hastadan izin alıp gönderebilir	31,4	32,0	30,9	
	Kurumun hakkıdır hastaya sorması gerekmez	2,5	1,3	3,3	
Hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görmeye hakkı olması	Evet, ancak hastasının iznini almalıdır	65,2	69,5	66,7	0,793
	Hayır	14,1	9,3	12,9	
	Sadece kendi alanı ile ilgili olanı görebilir	20,7	21,2	20,4	
E-Nabız'daki verilerin hastadan izin almadan araştırma amaçlı kullanılması	Evet	18,9	21,2	19,6	0,653
	Hayır	69,7	68,8	64,9	
	Kararsızım	11,4	10,0	15,5	
Toplum sağlığını etkileyebilecek olanlar dışındaki bazı verilerin silinmesi ya da unutulmasını isteme hakkı	Evet	36,7	43,7	33,8	0,338
	Kararsızım, bazı özel durumlarda değişebilir	44,1	34,4	43,2	
	Hayır	19,2	21,9	23,0	
Verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin endişe taşınması	Evet	70,3	48,7	55,8	0,003
	Hayır	10,7	25,7	25,2	
	Kararsızım	19,0	25,6	19,0	

*Fisher'in exact testine ilişkin p değeridir.

Hastalarının öykü ve muayene bulgularını yazdığı bölümün başka hekimlerce görülmesinden rahatsız olunması konusunda üç gruptaki hekimler arasında bir fark saptanmamıştır ($p=0,088$). Hekimlerin çoğunluğu hasta öykü ve muayene bulgularını sansürleyerek kaydetmediklerini belirtirken bu oran birinci basamakta çalışan hekimlerde en düşük üçüncü basamakta çalışan hekimlerde ise en yüksek oranda bulundu ($p=0,005$) (Çizelge 3.46).

Çizelge 3.46. Hekimlerin çalıştıkları kurum/hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven ile ilgili düşünceleri.

Hekimlerin çalıştıkları kurum/hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet) ve hekime güven		1.Basamak	2.Basamak	3.Basamak	
		%	%	%	p
Hastalarının öykü ve muayene bulgularını yazdığı bölümün başka hekimlerce görülmesinden rahatsız olunması	Evet	15,8	9,5	8,8	0,088
	Evet ancak hastaya yararı olacaksa diğer hekimler bakabilir	28,2	22,3	21,8	
	Kararsızım	9,2	4,6	6,1	
	Hayır, bunun hastanın takibi için yararı olduğunu düşünüyorum	46,8	63,6	63,3	
Hasta öykü ve muayene bulgularını sansürleyerek kaydetme	Kesinlikle sansürleyerek kaydediyorum	19,5	6,0	5,7	0,005
	Kısmen sansürleyerek kaydediyorum	9,1	17,4	8,5	
	Kararsızım	20,8	13,0	11,3	
	Sansürleyerek kaydetmiyorum	50,6	63,6	74,5	

Hekimlerin çalıştıkları kurum ve özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi ile ilgili sorulara verdikleri yanıtlar arasında istatistiksel bir fark yoktur ($p=0,481$). Hekimlerin sınırlı kaynakların kullanımına ilişkin düşünceleri arasında istatistiksel fark yoktur ($p=0,207$) (Çizelge 3.47).

Çizelge 3.47. Hekimlerin çalıştıkları kurum ve özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi ile sınırlı kaynakların kullanımına ilişkin düşünceleri.

Hekimlerin çalıştıkları kurum ve özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi		1.Basamak	2.Basamak	3.Basamak	
		%	%	%	P
Hastaya ait bilgilerin gizliliğinin korunmasını göz ardı edilmesi/hastaya yarar	Evet	33,6	36,0	41,6	0,481
	Hayır	44,5	38,7	33,8	
	Kararsızım	21,9	25,3	24,6	
Sınırlı kaynakların kullanımı					
Verilerin kaydedilmesinin tekrarlayan ve gereksiz tetkiklere engellemesi	Evet	78,2	87,3	77,9	0,207
	Hayır	13,4	8,0	12,0	
	Kararsızım	8,40	4,7	10,1	

Hekimlere sorulan “E-Nabızda kişisel sağlık verilerinin gizliliğinin korunması hakkında bir öneriniz ya da eklemek istediğiniz bir konu var mı?” Sorusunun yanıtları Çizelge 3.48’de gösterilmiştir.

Çizelge 3.48. E-Nabız’da kişisel sağlık verilerinizin gizliliğinin korunması hakkında hekimlerin görüş ve önerileri.

No	Yaş	Cinsiyet	Uzman/ Pratisyen	Uzmanlık alanı	Çalıştığı kurum	Öneriler
Hk.1	50-59	Erkek	Pratisyen	-	1. basamak	Şifreli olmalı
Hk.2	70 üzeri	Kadın	Uzman	Dahili tıp	1. basamak	Hastaya başlangıçta bununla ilgili onamı için sistemde soru yöneltilmeli Böylece tekrarlayan sorgulamalar olmamalı. Doktoruna güvenmezse zaten sorun vardır hastalar doktora karşı kötü niyetli kişilerce yönlendirilebilir.
Hk.3	60-69	Erkek	Uzman	Cerrahi tıp	3. basamak	Özellikli çalışmalar mutlaka izinleri ile kullanılmalı.
Hk.4	30-39	Kadın	Uzman	Dahili tıp	3. basamak	Hekimler hastasının klinik hizmetini daha iyi verebilmek için tüm verilere e-Nabız üzerinden ulaşılabilmesi. Hastanın bilinci kapalı olduğu acil durumlarda, ya da başka merkezlerde araştırılan hastaların tetkiklerini izlemekte faydası olacaktır.
Hk.5	50-59	Kadın	Uzman	Dahili tıp	3. basamak	Artık hastalara sonuçlar ve film CD leri verilmediğinden e nabızdan bakmak dışında seçenek kalmıyor, bence muayene olduğu hekim hastaların tıbbi kayıtlarını görebilmeli.
Hk.6	40-49	Erkek	Uzman	Dahili tıp	3. basamak	Bazı merkezler verileri göndermiyorlar.
Hk.7	60-69	Kadın	Pratisyen	-	1. basamak	Hastaların e-Nabız konusunda bilinçli olmadığını düşünüyorum. Sadece kendi tahlillerini takip edip getiri veya götürüsünden haberdar değiller ben hekim olarak hastanın tedavisini düzenlerken ihtiyacım olan geçmiş tetkiklerine bakarak hasta lehine karar verebiliyorum.
Hk.8	30-39	Erkek	Pratisyen	-	1. basamak	Gerekirse muhtarlar vs. yoluyla e-Nabız sistemi yaygınlaştırılmalı, çünkü bizim gibi sağlık okuryazarlığı sınırlı bir ülkede klinisyen için gerçekten anlamlı veriler sağlayabiliyor. Teşekkürler.
Hk.9	60-69	Kadın	Uzman	Temel tıp	3. basamak	Bireylerin özeline saygı duymak lazım.

Çizelge 3.48. Devam. E-Nabız’da kişisel sağlık verilerinizin gizliliğinin korunması hakkında hekimlerin görüş ve önerileri.

No	Yaş	Cinsiyet	Uzman/ Pratisyen	Uzmanlık alanı	Çalıştığı kurum	Öneriler
Hk.10	40-49	Kadın	Uzman	Dahili tıp	1. basamak	Sistemin eleştirilebilir çok yanı var ancak bu sistem sayesinde tıbbi geçmiş hakkında bilgi sahibi oluyoruz ve sahada bu çok önemli.
Hk.11	50-59	Kadın	Uzman	Dahili tıp	1.basamak	Faydalı ama kişi tarafından denetlenmeli.
Hk.12	50-59	Kadın	Uzman	Dahili tıp	1.basamak	Bazı kurumların tetkikleri gözükmüyor.
Hk.13	60-69	Erkek	Uzman	Dahili tıp	3.basamak	Bireyin izni olmadan bilgileri kullanılmamalı ve erişilebilir olmamalı.
Hk.14	50-59	Kadın	Pratisyen	-	1.basamak	E-Nabız sistemi yeterince bilinmiyor tabip odası halkı bilgilendirmek ve gizlilikle ilgili uyarmalı.
Hk.15	50-59	Erkek	Uzman	Cerrahi tıp	1.basamak	Her hekim izin alarak bakabilmeli.
Hk.16	60-69	Erkek	Uzman	Dahili tıp	1.basamak	Verilerin kullanılmasını kimse kontrol edemez. Birçok tıbbi veriye ulaşılamıyor. Bu veriler kaydedilmeli,ama veriler, hastanın kendisinin taşıyacağı bir kartta kaydedilmiş olmalıdır. İsteyen hekim veriyi hastadan isteyerek geçmiş kayıtlarını görebilir. Merkezi otorite rapor, bulaşıcı hastalık, kullanılan ilaç gibi verileri kayıtlayabilir.
Hk.17	50-59	Erkek	Pratisyen	-	1.basamak	Hastaların bazıları şifre koyuyor. Bakmak istediğimizde kendisinin onayıyla bakıyoruz. Ama bu durum çoğu zaman bilinçsizce oluşturulmuş oluyor. Her ne kadar hastanın tercihinə saygı duysam da zaman kaybı yaşıyoruz. Laboratuvar istemlerinin aşırılığını önleme açısından şahsen ben çok yararlanıyorum. Ancak tüm hekimlerin tetkik isterken e-Nabız’a baktığını düşünmüyorum. Bu zaman kaybı olarak görüldüğü. Gereksiz tetkike bağlı harcamaların önüne geçmek için tedbirler alınmalıdır.
Hk.18	30-39	Erkek	Pratisyen	-	1.basamak	Bence muayene ve reçete sistemleri bile e-Nabız’a entegre edilebilir, hastanın geçmişini görmeden reçete yazmak bile mantıksız.
Hk.19	40-49	Erkek	Pratisyen	-	1.basamak	İyi bir sistem ama çok aleni paylaşılmamalı.
Hk.20	50-59	Kadın	Uzman		3.basamak	Onam alınmalı.

Çizelge 3.48. Devam. E-Nabız’da kişisel sağlık verilerinizin gizliliğinin korunması hakkında hekimlerin görüş ve önerileri.

No	Yaş	Cinsiyet	Uzman/ Pratisyen	Uzmanlık alanı	Çalıştığı kurum	Öneriler
Hk.21	50-59	Kadın	Pratisyen	-	1.basamak	Hastalarının yüzde doksanı kullandığı ilaçları bilmiyor. Son tahlili ne zaman yaptırdı sorusuna “çok oldu” cevabı veriyor, ama bir ay önce tahlil yapılmış. Hangi hastalığıyla ilgili raporu vardır farkında değil. Hangi ilacı kullanıyorsun sorusuna verdiği cevap "orda yazmıyor mu, ben bilmiyorum" şeklinde. Toplumun sağlık okuryazarlığı arttığında e-Nabız’a ihtiyacım olmayabilir.
Hk.22	40-49	Kadın	Uzman	Dahili tıp	2.basamak	Hasta yakınlarının ve hastanın hekimi doğru bilgilendirme ödevi mevcut, hekimler zaten hasta mahremiyetini korumakla kanunen mükellefler ve e-Nabız olmasa da bu sınırı aştıklarında suçlu olurlar. Hekimlerin tıbbi deneyimleri hastalarını takip etmekle olur, ne kadar derine, eskiye ve ileriye bakabilirlerse o kadar iyi hekim olurlar.
Hk.23	40-49	Erkek	Uzman	Temel tıp	3.basamak	Cep telefonu onayı yerine daha hızlı olabilecek bir sistemin Sağlık Bakanlığı hastanelerinde olması daha yararlı olacaktır.
Hk.24	50-59	Erkek	Uzman	Cerrahi tıp	3.basamak	Kişisel veri güvenliği devlet tarafından mutlaka korunmalıdır.
Hk.25	40-49	Kadın	Uzman	Cerrahi tıp	3.basamak	Lab. ve görüntüleme istek tekrarı mutlaka önlenmeli biz bu kadar zengin bir ülke değiliz.
Hk.26	24-29	Erkek	Uzman	Cerrahi tıp	3.basamak	Hastaların doktora özel veri paylaşımı yapabilmeleri daha iyi böylece online hekimliğin önü açılır.

Çizelge 3.48. Devam. E-Nabız’da kişisel sağlık verilerinizin gizliliğinin korunması hakkında hekimlerin görüş ve önerileri.

No	Yaş	Cinsiyet	Uzman/ Pratisyen	Uzmanlık alanı	Çalıştığı kurum	Öneriler
Hk.27	40-49	Kadın	Uzman	Dahili tıp	1.basamak	Kişisel sağlık verilerinin hastanın onayı olmadan görülebilmesi ve paylaşılması çok suistimale açık, rahatlıkla kötü amaçlı kullanılabilir ve paylaşılabilir olduğunu düşündüğüm bir konu.
Hk.28	50-59	Erkek	Uzman	Dahili Tıp	1.basamak	Bilgilendirme açık değil.
Hk.29	60-69	Erkek	Uzman	Dahili Tıp	1.basamak	Görüntülemeler için hekime avantaj sağlasa da hekim hasta ilişkilerinde mahremiyet kayboluyor bence gereksiz bir uygulama.
Hk.30	50-59	Kadın	Uzman	Dahili Tıp	2.basamak	Acil durumlarda tetkiki görmek için izne gerek olmamalı.
Hk.31	50-59	Erkek	Uzman	Dahili Tıp	3.basamak	İzinsiz asla kullanılmamalı. Hasta onayı mutlaka alınmalı.
Hk.32	50-59	Erkek	Uzman	Dahili Tıp	1.basamak	Kesinlikle hastadan izin alınmalı ve sistemin gizliliği konusunda çok sıkı tedbirler alınmalıdır. Hastanın izin verdiği hekim dışında hiçbir kişi ve kuruluş sisteme girememelidir (Mahkeme talimatları hariç).
Hk.33	40-49	Kadın	Uzman	Dahili Tıp	2.basamak	Bir aile hekimi olarak e-Nabız uygulamasının çok faydalı olduğunu düşünüyorum. Hastalar bu bilgilerin erişimine izin vermeme hakkına da sahiptirler, buna da sonuna kadar saygı duyuyorum. Ancak bu durumda hastanın Sağlık durumunu tam olarak değerlendiremeyeceğim için işlemler uzayacak, kendisini sevk etmem, ileri tetkikler istemem gerekecek. Bunu da kabul etmeleri gerekir.
Hk.34	60-69	Erkek	Pratisyen	-	1.basamak	Toplum sağlığı dışındaki her koşulda kişilerin onayı alınmalıdır.
Hk.35	40-49	Erkek	Pratisyen	-	1.basamak	Araştırma için mutlaka kullanılmalı, ülkemiz için kesinlikle gerekli, ancak araştırma için kullanılırken verilerin gizliliği önemli.
Hk.36	30-39	Erkek	Uzman	Cerrahi tıp	2.basamak	Çocuklarımızın sonuçlarını görebileceğimiz bir sekme tanımlanabilir
Hk.37	50-59	Erkek	Pratisyen	-	2.basamak	Araştırma için elbette kullanılmalı, eğitim araştırma için kesinlikle gerekli.

Çizelge 3.48. Devam. E-Nabız’da kişisel sağlık verilerinizin gizliliğinin korunması hakkında hekimlerin görüş ve önerileri.

No	Yaş	Cinsiyet	Uzman/ Pratisyen	Uzmanlık alanı	Çalıştığı kurum	Öneriler
Hk.38	50-59	Erkek	Uzman	Cerrahi tıp	1.basamak	Sıklıkla kullanmama rağmen e-Nabız uygulamasının etik yönünü hiç düşünmemiştim. Bana düşünme ve aslında faydalı gibi görünen sistemlerin uzun vadeli etik sorunları da beraberinde getirebileceğini gösterdiğiniz için teşekkür ederim. Umarım çalışmanız sistemin etik açıklarının kapatılmasında orijin ve referans kaynak olur.
Hk.39	40-49	Erkek	Uzman	Cerrahi tıp	1.basamak	Özellikle yoğun bakım hastalarında hastaya bağlı şifrelemenin kaldırılmasını istiyorum.
Hk.40	60-69	Erkek	Uzman	Dahili tıp	2.basamak	Kişisel bilgiler hastanın elinde bir cüzdana olmalı hasta isterse hekimi ile paylaşmalı.
Hk.41	30-39	Erkek	Uzman	Dahili tıp	1.basamak	Özellikle hastanın kullandığı ilacı yapılan tetkikleri hatırlayamadığı çoğu durumda faydalı buluyorum. Ancak her verinin açık olması benim için de tereddüt oluşturuyor yasal dayanakları gerçekten ne bilmiyorum.
Hk.42	50-59	Erkek	Uzman	Dahili tıp	1.basamak	Hastanın onayının alınması taraftarıyım.
Hk.43	50-59	Erkek	Uzman	Dahili tıp	1.basamak	Geliştirilmelidir. Mesajla hasta ve kişinin aile hekimi e-mail ile bilgilendirilmelidir.
Hk.45	30-39	Erkek	Uzman	Dahili tıp	2.basamak	Big datanın tek bir merkezde toplanmaması gerektiğini düşünüyorum.
Hk.46	50-59	Kadın	Uzman	Dahili tıp	2.basamak	Sistem şifrelemesinin çok iyi yapıp e-Nabız sistemine sızacak tüm olumsuz girişimlerin önlenmesi yeterli olacaktır.
Hk.47	50-59	Erkek	Pratisyen	-	1.basamak	Bilgiler gizli tutulmalı.
Hk.48	60-69	Kadın	Uzman	Dahili tıp	2.basamak	Bu konu hastalık dışında kesinlikle kullanılmamalıdır
Hk.49	50-59	Kadın	Pratisyen	-	2.basamak	Ülkemizde bilgiler herkesin eline geçtiğinden bu konuda ne düşüneceğimi tam bilemiyorum.
Hk.50	70 üzeri	Kadın	Uzman	Dahili tıp	1.basamak	Sadece doktor şifresi ile girilmeli, hasta onayı alınmalı. Sık ulaşma sorunu oluyor, bunlar giderilmeli
Hk.51	30-39	Kadın	Uzman	Dahili tıp	3.basamak	Şifre tercihe bağlı olmamalı, herkesin e nabız verileri şifreli olmalı.

Çizelge 3.48. Devam. E-Nabız’da kişisel sağlık verilerinizin gizliliğinin korunması hakkında hekimlerin görüş ve önerileri.

No	Yaş	Cinsiyet	Uzman/ Pratisyen	Uzmanlık alanı	Çalıştığı kurum	Öneriler
Hk.52	30-39	Erkek	Pratisyen	-	1. basamak	Gizliliğe dikkat edilmeli.
Hk.53	40-49	Kadın	Pratisyen	-	1.basamak	E-nabız uygulamasını faydalı buluyorum. Düzenli kullanıyorum ve memnunum
Hk.54	40-49	Kadın	Pratisyen	-	1.basamak	Bir aile hekimi olarak e-Nabız uygulamasının çok faydalı olduğunu düşünüyorum. Hastalar bu bilgilere erişimine izin vermeme hakkına da sahiptirler ve saygı duyuyorum. Ancak bu durumda hastanın sağlık durumunu tam olarak değerlendiremeyeceğim için işlemler uzayacak, kendisini sevk etmem, ileri tetkikler istemem gerekecek. Bunu da kabul etmeleri gerekir.
Hk.55	50-59	Kadın	Uzman	Dahili tıp	1.basamak	Özel de olsa tüm sağlık kurumlarında yapılan muayene ve tetkiklerin e-Nabız’a girişi sağlanmalı.
Hk.56	50-59	Kadın	Uzman	Dahili tıp	1.basamak	Bazı tetkik sonuçları hiç görünmüyor ve sebebini bilmiyorum. Şifreleme onay iyi bir sistem.
Hk.57	50-59	Kadın	Uzman	Dahili tıp	1.basamak	Güzel bir sistem ancak hasta, kurum ve hekimlerden onay alınarak kurulmalı ve güvenlik açıkları çözülmeli.
Hk.58	40-49	Erkek	Pratisyen	-	1.basamak	Tüm vatandaşlar çeşitli iletişim kanalları ile aydınlatılmalı. Teşekkür ederim.
Hk.59	50-59	Erkek	Pratisyen	-	1.basamak	Sistem çalışmasında sıkıntılar var, yedek sitem derhal devreye girmeli.
Hk.61	50-59	Erkek	Uzman	Cerrahi tıp	3.basamak	Yalnızca hastaların kişisel bilgisayarlarında depolanabilsin, hasta isterse yanında taşır ve istediği durumda görülmesine izin verir. Tıpkı eski kâğıda basılı bilgiler gibi.
Hk.62	30-39	Kadın	Uzman	Dahili tıp	3.basamak	Baktığım hastaların büyük kısmı e nabızdan bile habersiz, ama oğlu kızı ya da bir yakını şifre koymuş. Hangi telefonla şifre konulduğunun bile farkında olmayan kişilerle de karşılaşıyorum.
Hk.63	30-39	Kadın	Pratisyen	-	1.basamak	Hastaların ve sağlık çalışanlarının kişisel menfaatleri için verilerin gizlenmemesi gerektiğini düşünüyorum.

Çizelge 3.48. Devam. E-Nabız’da kişisel sağlık verilerinizin gizliliğinin korunması hakkında hekimlerin görüş ve önerileri.

No	Yaş	Cinsiyet	Uzman/	No	Yaş	Cinsiyet
Hk.64	60-69	Erkek	Uzman	Cerrahi tıp	2.basamak	Gizliliğe dikkat edilmesi gerekir.
Hk.65	50-59	Erkek	Uzman	Dahili tıp	3.basamak	Hasta onayı mutlaka alınmalı.
Hk.66	50-59	Kadın	Pratisyen	-	1.basamak	Sağlık bilgileri doktorun mutlaka ulaşması gereken saklanması saçma olan bilgilerdir.
Hk.67	60-69	Erkek	Uzman	Dahili Tıp	1.basamak	Görüntülemeler için hekime avantaj sağlasa da hekim hasta ilişkilerinde mahremiyet kayboluyor, bence gereksiz bir uygulama.
Hk.68	60-69	Erkek	Uzman	Cerrahi Tıp	1.basamak	Her hastanın kendi belirlediği bir şifre olmalı, sisteme girmek isteyen hekim bu şifre ile girebilmeli, tabii ki şifreyi doktora hasta vermeli.
Hk.69	30-39	Erkek	Pratisyen	-	1.basamak	Daha iyi bir e koruma sistemi...
Hk.70	60-69	Erkek	Uzman	Dahili tıp	3.basamak	Bireyin izni olmadan bilgileri kullanılmamalı ve erişilebilir olmamalı.
Hk.71	50-59	Kadın	Pratisyen	-	1.basamak	Hastalarımın tedavi, tedavi takipleri aşı ve ilaçları düzenlemede çok faydalaniyorum. Sağlık raporu düzenlerken özellikle kullanıyorum.
Hk.72	40-49	Kadın	Uzman	Cerrahi tıp	3.basamak	Kamu yararı önceliklidir
Hk.73	50-59	Kadın	Uzman	Dahli tıp	3. basamak	Onam, saygı, deontolojiye özen gösterilmeli. Radyoloji uzmanı olarak dış merkez konsültasyon iş yükünde belirgin artışa neden olduğu için mutlu değilim. Sistemde ölçüm parametreleri olmadığı için değerlendirmeler yetersiz kalıyor.

4. TARTIŞMA

Hekimler ve hastalar e-Nabız'ı her geçen gün daha fazla kullanmaktadır. Sağlık Bakanlığı Sağlık Bilgi Sistemleri Genel Müdürlüğü'nün son güncellemesinin yapıldığı 09 Haziran 2021 tarihli bildirimine göre hekimlerin, yaklaşık olarak 37 milyon kez e-Nabız'dan hasta geçmişini sorguladığı ve E-Nabız'ın 25 milyonluk bir kullanıcı sayısına ulaştığı belirtilmektedir (SBSGM, 2021).

Özel nitelikli kişisel veri kabul edilen kişisel sağlık verileri her ne kadar Sağlık Bakanlığınca 25 milyonluk kullanıcı sayısı olarak ifade edilse de doğduğu andan itibaren her bir yurttaşın E-Nabız bilgileri bakanlık kayıtlarında bulunmaktadır. Ayrıca geçici kimlik numarası verilen ve sağlık hizmetlerinden yararlanan her sığınmacının da kullanım durumuna bakılmaksızın bir e-Nabız sayfası bulunmakta ve verileri burada toplanmaktadır. “Kişisel Sağlık Verileri Hakkında Yönetmelik” in “Kişisel Sağlık Verilerine Erişim” başlıklı “Üçüncü Bölümü” nün 6. maddesinin üçüncü fıkrasında yer alan “e-Nabız hesabı bulunmayan kişilerin sağlık verilerine ise Kanunun 6 ncı istisnai amaçlarla sınırlı olmak üzere erişilebilir.” cümlesi bu bilgilerin bakanlıkta bulunduğunu ve gerektiğinde erişilebileceğini ifade etmektedir RG 21 Haziran 2019, sayı: 30808.

Türkiye İstatistik Kurumu'nun (TÜİK) Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi verileri uyarınca Türkiye'nin nüfusu 2022 yılında 84 milyon 680 bin 273 kişi olarak belirtilmektedir. Nüfusun üçte birinden az bir kısmının e-Nabız sayfasını kullandığı belirtilse de 2022 verilerine göre 84 milyon 680 bin 273 kişinin e-Nabız verilerinin kaydı bulunmaktadır. Vefat eden kişilerin ve sığınmacıların e-Nabız sayfaları eklendiğinde 100 milyondan fazla kişinin özel nitelikli kişisel verileri konumuzu oluşturmaktadır (TÜİK Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi, 2022).

Teknoloji çağını yaşadığımız bu yüzyılda kişisel veriler yeni bir değer kabul edilmekte ve “kıymetli maden” olarak adlandırılmaktadır. Artık pek çok konuda kurum ve kuruluşların sermayesinin veriler olduğu belirtilmekte ve bu verilerin

işlenip hedeflenen amaçlar ve pazarlar için kullanıldığına dikkat çekilmektedir. “Veri madenciliği” olarak adlandırılan bu yeni iş kolu bir yandan kişilere ve geleceğe dönük yeni imkânlar oluştururken diğer yandan çok kıymetli olan bu verilerin korunması, güvenlik sorunu ve hak ihlalleri gibi yeni tartışma alanları ve ahlaki değer sorunları yaratmaktadır (Doğan, 2019; Taşdelen, 2019 ve Uyarer, 2020,).

Uyarer’in (2020) ve Nadezhda’nın (2009) belirttiği gibi bu verilerin korunması gerektiğini ifade eden yaklaşımlardan biri, kişisel verileri bireylerin mülkiyetinde kabul etmekte ve bunlardan ekonomik olarak yararlanılabileceğini savunmaktadır. Ekonomik hak yaklaşımı olarak kabul edilen bu yaklaşım sıklıkla veri güvenliğinin çok yüksek olmadığı ülkelerde benimsenmekte ve tartışılmaktadır. Çünkü veri güvenliğinin zayıf olduğu bu toplumlarda verilere kolay ulaşım, yeniçağın petrolü olarak tanımlanan bu verilerin mülkiyet hakkı kapsamında değerlendirilmesi gerekliliğini gündeme getirmiştir. Bu nedenle verilerin, kişilerin üzerinde serbestçe tasarrufta bulunabileceği, alıp satabileceği, kiralayabileceği bir hak olması gerektiğine dikkat çekilmektedir.

Sonuçta bu verilerin gerçek sahipleri olan kişiler, konunun boyutları hakkında bilgi sahibi midir? Kişisel verilerinin güvenliği hakkında ne düşünmektedir? endişeleri var mıdır? gibi sorular gündemde yer almakta ve araştırmamızın da temel zeminini oluşturmaktadır. E-Nabız’daki bilgileri kimler görebilmeli? Bu konuda kısıtlamalar ve sınırlar nasıl olmalı? gibi pek çok soru gündemdedir ve bu soruların yanıtları önem taşımaktadır.

Bilişim alanındaki gelişmelerin sağlığa katkılarının olduğu yadsınamaz öte yandan kişisel bilgilerin gizliliği korunması için gerekli önlemler alınmazsa temel etik ilkeler kapsamında sorun oluşturabilir. Sağlık alanında hasta bilgilerinin izinsiz olarak hekim hasta ilişkisi dışında üçüncü kişilerin eline geçmesi ciddi sorunlar yaratabilir.

Tataroğlu’nun (2009) belirttiği gibi e-Devlet uygulamaları toplumu sosyal siyasi, ekonomik, teknolojik ve idari olarak sonuçları tahmin edilemeyecek boyutta

dönüştürmektedir. Pek çok alanda büyük fırsatlar sunan e-devlet uygulamaları kişinin mahremiyeti açısından önemli sakıncalar doğurmaktadır. Bu sakıncalar nedeniyle devlet ve hükümetlerin kişinin mahremiyetini koruması önemlidir. Mahremiyetin ihlaline ilişkin sorunlar özel sektörde yaşanacağı gibi, devletin kişi mahremiyetine yönelik ihlalleri de önemli artış sergilemektedir.

Ay (2008) sağlık alanında elektronik kayıtların karmaşık bir yapıda olduğunu, klinik veri alışverişine izin veren standartlarda eksiklikler bulunduğunu belirtmektedir. Sağlık çalışanlarının sistemden kazanç sağlamaması, özerklik kaygısı ve yasal engeller gibi nedenlerle yaygın olarak kullanılmadığını belirtmektedir. Ayrıca bireysel verilerin güvenliğinin sağlanması ve gizliliğin korunmasının gerekliliğine dikkat çekmektedir.

Hekimler ABD’de elektronik sağlık kayıtlarına bakmak için harcadıkları zamanın ve emeğin ekonomik olarak geri dönüşü olmayacağı konusunda endişelidir. Bu durum sağlıkta performans değerlendirmesi ve bunun hekimlerin ücretlerine yansımaması nedeniyle ülkemizdeki hekimler için de benzer bir endişeyi oluşturabilir. Çünkü e-Nabız’da harcanan zaman hekimlerin daha az hasta bakmasına ve iş yükünün artmasına neden olmaktadır. Sağlık hizmeti sunumunda nitelikten çok niceliğin değerlendirilmesi ve öncelenmesi bu sonuçlara neden olmaktadır (Anderson, 2007; Wynea ve ark., 2011).

Araştırmamızda hastaların ve hekimlerin e-Nabız hakkındaki farkındalıkları incelenmiştir. Araştırmaya katılan hastaların çoğunluğu (%84,8 n=273) e-Nabız sistemini duymuştur. E-Nabız sistemini duymayan hastalar çıkarıldığında, sistemi duyduğunu söyleyen 273 hastanın daha az bir kısmı (%87,6 n=239) kendilerine ait bir e-Nabız sayfası olduğunu bilmektedir. Bu oran tüm hastalar göz önüne alındığında %74,2 olarak saptanmıştır. E-Nabız sistemini kullananlar ise kendisine ait e-Nabız sayfası olduğunu bilen hastaların %80,3’ünü (n=192) oluşturmaktadır. Bu oran tüm hastalar göz önüne alındığında %59,6 olarak saptanmıştır (Çizelge 3.2).

Hekimlerin çoğunluğu (%81,4) kendi kişisel e-Nabız sayfalarını kullandıklarını belirtmişlerdir. Hastalarının e-Nabız sayfalarını kullanan hekimlerin oranı ise %66,5 olarak saptanmıştır (Çizelge 3.21). Hekimlerde e-Nabız farkındalığının hastalara göre daha yüksek olması, sağlık sisteminin içinde olmaları, eğitim seviyelerinin ve teknoloji kullanımlarının daha yüksek olması ile açıklanabilir.

Amerikan Tabipler Birliğine (American Medical Association -AMA) üye 850 hekimle 2008 ile 2009 yılları arasında yapılan çalışmada, hekimlerin elektronik hasta kayıtlarını kullanmak için istekli olduğunu (%42,3), sadece %14'ünün elektronik kayıtları kullandığını, %64'ünün ise hiç kullanmadığı saptanmıştır (Wynia ve ark., 2011). Bizim araştırmamızda hekimlerin elektronik sağlık kayıtlarını daha yüksek oranda kullandığı saptanmıştır. İki çalışma arasındaki fark Wynia ve arkadaşlarının çalışmasının 2011 yılında yapılması ve elektronik hasta kayıtlarının bu yıllarda yaygın olarak kullanılmıyor olması ile açıklanabilir.

Wynia ve arkadaşlarının (2011) çalışmasında kırsal alanda çalışan hekimlerin kentsel alanda çalışanlara göre elektronik hasta kayıtları için daha istekli olduğu belirtilmiştir. Bizim araştırmamızda ise hekimlerin pratisyen/uzman hekim olmaları, uzmanlık alanları ve çalıştıkları kurum açısından değerlendirmeler yapılmıştır. Uzman hekimlerin kişisel e-Nabız sistemlerini pratisyen hekimlere göre daha fazla kullandıkları saptanmıştır ($p<0,001$). Temel tıp alanında çalışan hekimlerin kişisel e-Nabız sistemlerini cerrahi tıp ve dahili tıp alanında çalışan hekimlere göre daha fazla kullandıkları saptanmıştır ($p=0,002$) (Çizelge 3.35). Burada uzman hekimlerin pratisyen hekimlere göre genellikle daha büyük yaşlarda olmasının ve sağlık hizmetlerine daha fazla başvurabileceklerinin etkisinin olduğu düşünülebilir. Temel tıp alanında çalışan hekimlerin hastane kayıtlarına diğer hekimlere göre daha uzak olmaları ve verilerine e-Nabız'dan daha rahat ulaşmaları bir başka neden olarak belirtilebilir. Uzman hekimlerin kişisel e-Nabız kullanma oranı temel tıp alanında çalışan hekimlerin yanıtları nedeniyle yükselmiş olabilir.

Araştırmamızda hastalarının e-Nabız sistemlerini kullanma oranı da uzman hekimlerde pratisyen hekimlere göre daha yüksek olarak saptandı ($p=0,037$). Hastaları için e-Nabız sistemini en fazla dahili tıp bölümünde çalışan hekimlerin kullandığı bunu daha düşük oranda cerrahi tıp alanında çalışan hekimlerin izlediği görüldü. Temel tıp alanında çalışan hekimler ise diğer iki gruptan ağırlıklı olarak düşük bir oranda hastaları için e-Nabız sistemini kullandıklarını belirtti ($p<0,001$) (Çizelge 3.39). Bu üç grup arasındaki fark uzmanlık alanları ile hastaların verilerinin ilişkisi açısından beklenen bir sonuçtur. Temel tıp alanında çalışan hekimlerin daha az hasta görmesi, dahili tıp alanında çalışan hekimlerin daha fazla hasta görmesi ve daha çok tetkik ağırlıklı çalışması bu sonucu açıklayabilir.

Hekimlerin çalıştıkları kurum ve hastalarının e-Nabız sistemlerini kullanma oranları arasında anlamlı bir fark saptanmadı (Çizelge 3.44). Bu sonuç bize araştırmamıza katılan hekimlerin her basamakta e-Nabız sistemini benzer olarak kullandığını göstermektedir.

Hekimlerin hastalarının e-Nabız sayfalarını kullanmaları sağlık hizmetlerinin işleyişi gereği giderek artmaktadır. Birinci basamaktaki hekimler, özellikle aile hekimleri hastalarının ikinci ve üçüncü basamaktaki tetkik tanı ve tedavilerini görebilmek, sağlık raporu, ehliyet raporu gibi raporları düzenlemek için hastalarının e-Nabız sayfasına girmektedirler. Bu raporları almak isteyen hastaların, kronik hastalıkları olup olmadığını değerlendirip, gerekirse ikinci basamağa sevk etmektedirler. İkinci ve üçüncü basamaktaki hekimler ise hastaların daha önceki tetkik sonuçlarını görmek, yeni tetkik sonuçlarıyla karşılaştırmak, kullandığı ilacını bilmeyen hastanın ilaçlarını öğrenebilmek gibi pek çok nedenle giderek yaygınlaşan bir oranda e-Nabız'ı kullanmaktadır. Hekimlerin hastalarının e-Nabız'ını en çok hangi gerekçelerle kullandıklarını, hastalarının tanı ve tedavilerinin takibinde sistemin yeterli olup olmadığını araştıran çalışmalara gereksinim olduğunu söyleyebiliriz.

Çalışmamızda birinci basamaktaki hekimlerin %81,2 ikinci basamaktaki hekimlerin %78,4 üçüncü basamaktaki hekimlerin ise %81,9 oranında hastalarının e-

Nabız sistemini kullandıkları saptanmıştır. Anderson (2007) birinci basamak sağlık alanında çalışan hekimlerin elektronik sağlık kaydı kullanma oranını ABD’de %17, Kanada’da %14, Avusturalya’da %25, Yeni Zelanda’da %52, İngiltere’de %59 olarak bildirmiştir. Bu oranlar bizim çalışmamızın sonuçlarından daha düşük bulunmuştur. Ancak bu bulgular 2007 yılına ait olup Covid-19 pandemisi öncesine aittir.

Hastalarımızın önemli bir kısmı (%97,4) e-Nabız’ı gerektiğinde (ayda bir ya da daha az) kullandığını ifade etti (Çizelge 3.2). Ayrıca katılımcıların %59,8’i sağlık verilerini paylaşmak, %32,8’i hastaneden randevu almak, %27,6’sı ise sağlık kuruluşunu değerlendirmek için e-Nabız sistemini kullandığını belirtti (Çizelge 3.3).

Çalışmaya katılan hekimler ise kişisel e-Nabız sayfalarını sıklıkla gerektiğinde kullandıklarını belirttiler. Kullanma amaçları daha çok sağlık geçmişini görüntülemek ve veri eklemek içindi (Çizelge 3.22). Hekimlerin çoğunluğu hastalarının e-Nabız sayfalarını her gün kullanmaktadır. Kullanma amaçları, hastalarının ilaçlarını, tetkiklerini, başka kurumlarda yapılan muayene bulgularını ve kronik hastalıklarını görmekti (Çizelge 3.23). Hekimlerin hastalarının e-Nabız sayfalarını düzenli olarak kullandıkları saptanmıştır. Bu bulgular hekimlerin e-Nabız sistemini kullanmakta istekli olduklarını göstermektedir.

Hastalarının e-Nabız sayfalarını kullanma sıklığı açısından uzman hekim ve pratisyen hekimler arasında bir fark yoktu ($p=0,343$) (Çizelge 3.35). Dahili tıp bölümünde çalışan hekimler hastalarının e-Nabız sayfalarını genellikle her gün kullandıklarını belirtti ve bu diğer gruplara göre daha yüksek oranda saptandı ($p=0,003$) (Çizelge 3.39). İkinci basamakta çalışan hekimler birinci ve üçüncü basamakta çalışan hekimlere göre hastalarının e-Nabız sistemini daha sıklıkla ve her gün kullanmaktadır ($p=0,002$) (Çizelge.3.44).

Ülkemizde hastalar sıklıkla birinci basamak sağlık hizmetlerini atlayıp sevk zinciri olmadan ikinci basamak hastanelere başvurmaktadır (Çiçek Gümüş ve Güngörmüş, 2020). Bütüncül olarak yakınmalarını tek bir hekim muayenesi ile

çözememekte aynı gün veya kısa bir zaman dilimi içinde birkaç farklı alandan hekime muayene olmaktadır. İkinci basamakta çalışan hekimler hastalara yapılan tetkikleri ve yazılan reçeteleri görebilmek için (özellikle kısa süre önce farklı bir hastanede tetkik tedavi yapıldı ise) sıklıkla e-Nabız sistemini kullanmaktadır. Kuşkusuz hekimlik mesleğinde bütüncül yaklaşımdan uzaklaşıp, aşırı uzmanlaşmanın da bu sonuçta etkisi oldukça belirleyici olduğunu söyleyebiliriz. İkinci basamak hekimlerinin e-nabız sistemini daha sık kullanmalarında bunların etkisi olduğu düşünülebilir.

Demir'in (2017) Medipol Üniversitesi'nde 442 öğrenci (%52,3'ü sağlık bilimleri ile ilgili eğitim veren fakültelerde eğitim almaktadır) ile yaptığı sağlık bilgi sistemleri ve e-Nabız sistemine ilişkin farkındalık ve kullanım düzeylerini belirleyen yüksek lisans tezi çalışmasında katılımcıların %6,3'ü e-Nabız sistemini ayda bir, %5,7'si daha nadir kullandığını, %10,2'si sağlık geçmişini görüntülemek, %2,9'u randevu almak iptal etmek, %1,8'i gittiği sağlık kuruluşlarından aldığı hizmeti değerlendirip yorumlamak, %0,9'u sağlık verilerini başka kuruluşlardaki sağlık çalışanlarıyla paylaşmak için kullandığını belirtmektedir. Yorulmaz ve arkadaşlarının (2018) çalışmalarında katılımcıların %12,7'si sağlık geçmişini görüntülemek, %4,4'ü randevu almak iptal etmek, %4,1'i gittiği sağlık kuruluşlarından aldığı hizmeti değerlendirip yorumlamak, %1,8'i sağlık verilerini başka kuruluşlardaki sağlık çalışanlarıyla paylaşmak için kullandığını belirtmektedir. Yeşiltaş'ın (2018) çalışmasında katılımcıların %34'ü e-Nabız'ı tahlil sonuçlarını görmek, %23,4'ü randevu almak, %17'si geçmiş verilere ulaşmak, %12,8'i ilaç hatırlatmaları ve %12,8'i diğer nedenler için kullandığını belirtmektedir. Soysal ve Yalçın'ın (2019) çalışmalarında öğrencilerin %29,7'si e- Nabız'ı ayda bir ya da daha nadir kullandığını belirtirken, %14'ü sağlık geçmişini görüntülemek, %6,7'si randevu almak iptal etmek, %6,7'si aldığı sağlık hizmetini değerlendirip yorumlamak, %4,7'si sağlık verilerini başka kurumlarla paylaşmak için e-Nabız'ı kullandığını belirtmektedir.

Bizim sonuçlarımızın oranlarının yüksek olması e-Nabız'ı kullanan hastaların yanıtlarının göz önüne alınmasıdır. Diğer çalışmalarda kullanan ve kullanmayan

katılımcılar içinde toptan bir değerlendirme yapıldığı için büyük bir yüzdesi hiç kullanmadım yanıtını vermiş ve e-Nabız'ı kullanan hastaların oranı bizim çalışmamızdan daha düşük saptanmıştır.

Demir'in (2017) çalışmasında öğrencilerinin, %50,7'si e-Nabız'ı duyduklarını ancak %8,4'ü e-Nabız'ı kullandığını belirtmiştir. Ekiyor ve Çetin'in (2017) Ankara 2. Bölge Kamu Hastaneleri Birliği'ne bağlı bir hastaneden hizmet alanlar ile bu hastanedeki sağlık çalışanlarını kapsayan 273 kişi ile yaptıkları çalışmada, sağlık hizmeti alan hastaların %51,1'i e-Nabız uygulamasından haberdar olduklarını, %28'i ise e-Nabız'ı kullandıklarını belirtmiştir. Sağlık çalışanlarının ise %71,2'sinin e-Nabız uygulamasından haberdar olduklarını, %18,2'sinin ise e-Nabız'ı kullandıklarını belirtmiştir. Yeşiltaş'ın (2018) Kastamonu Daday ilçesinde yaşayan 207 kişi ile yüz yüze görüşerek yaptığı çalışmada, katılımcıların %37,9'unun e-Nabızdan haberdar olduğu ve bu katılımcıların %49,4'ünün uygulamayı kullandığı bildirilmiştir. Yorulmaz ve arkadaşlarının (2018) Konya'da yaşayan 288 kişi ile yaptıkları çalışmada, katılımcıların %49,7'si e-Nabız sistemini duyduklarını, %14,9'u e-Nabız Sistemini kullandıklarını belirtmişlerdir. Ketenci ve arkadaşlarının (2021) İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesinde 906 sağlık çalışanını kapsayan araştırmalarında çalışanların %68,9'unun e-Nabız uygulamasından haberdar olduğu, haberdar olanların %48,8'inin de e-Nabız uygulamasını kullandıkları belirtmiştir.

Yukarıdaki tüm çalışmalar Covid-19 pandemisi öncesi e-Nabız uygulamasının bilinirliğinin fazla olmadığı yıllarda ve bir kısmı hasta olmayan katılımcılar ile yapılmıştır. Bizim verilerimiz Covid-19 pandemisinin yaşandığı dönemde, hastalar ve hekimler ile yapılan bir çalışmanın sonucudur. Pandemi sürecinde e-Nabız'ın bilinirliği ve kullanılma sıklığı arttığı için bizim çalışmamızın sonuçları yukarıdaki çalışmaların sonuçlardan daha yüksek oranda bulundu. Covid-19 pandemisi döneminde kişilerin aşı yaptırma hakkının sorgulanması ve aşı randevusu alması e-Nabız sayfası aracılığı ile yönlendirildi. Ayrıca filyasyon ekipleri tarafından karantinaya alınan kişiler test sonuçlarını e-Nabız uygulamasından takip etmeleri için bilgilendirildiler. Bu süreç Covid-19 pandemisi döneminde e-Nabız'ın

bilinirliğini oldukça arttırdığı düşünülebilir. Bu nedenle bugün e-Nabız'ı bilen ve kullanan hasta sayısının çok daha fazla olduğu öngörülebilir.

Çalışmamızda e-Nabız kullanan hastaların %63'ü sayfalarına şifre koyduğunu belirtti (Çizelge 3.2). E-Nabız kullanımında şifre konulması hasta ve hekim ilişkisinde veri güvenliği ve mahremiyet için gerekli olsa da verilere ulaşmak gerektiğinde zaman kaybettirici ve engelleyici bir rol oynamaktadır. Hastaların e-Nabız sayfalarına şifre koymaları sağlık verilerine izinsiz ulaşılmasını istememe ve bunun için gerekli önlemi alma çabası olarak değerlendirilebilir. Hastaların yarısından fazlası (%51,6) hekimlerin e-Nabız'daki bilgilerine bakarken kendilerinden izin almalarının gerekmediğini ve büyük çoğunluğu da (%74,9) hekimlerin her türlü sağlık verisini görmeye hakları olduğunu düşünmektedir. (Çizelge 3.5). E-Nabız sayfalarına şifre koyan hastaların oranı kişisel verilerine bakılırken izin alınmasını isteyenlerin oranına yakın bulunmuştur. Hekimler her türlü sağlık verisini görebilir diyen hastaların oranı ise şifre koyan hastalardan daha fazladır. Bu durum hastaların şifre koyarken çok bilinçli olmadığına göstergesi olarak değerlendirilebilir ve hastaların bunu bilinçli bir seçim mi yoksa düşünülmeden bir alışkanlık sonucu şifre koyma durumu mu olduğu tartışmalıdır. Anket sorularını yanıtlarken hastaların e-Nabız sayfalarını açmak için belirledikleri şifre ile hekimlerin sayfalarına girmesi için oluşturulan şifreyi karıştırdıklarına sıklıkla rastlanmıştır.

Bu konuda öneriler kısmına kendi görüşünü yazan bir hekimin yorumu da benzerdi ve hastaların şifre koymasının bilinçli olmadığını belirtmişti:

“Hastaların bazıları şifre koyuyor. Bakmak istediğimizde kendisinin onayıyla bakıyoruz. Ama bu durum çoğu zaman bilinçsizce oluşturulmuş oluyor. Her ne kadar hastanın tercihine saygı duysam da zaman kaybı yaşıyoruz. Laboratuvar istemlerinin aşırılığını önleme açısından şahsen ben çok yararlanıyorum”. Hk. 17

E-Nabız sayfasını kullanmaya başlarken kullanıcının verilerini kimlerin görebileceğine karar vermesi istenmektedir. E-Nabız'ın paylaşım ayarlarında

kullanıcıya sunulan dört seçenekten (verilerimi aile hekimim görsün, beni muayene eden hekim görsün, muayene olduğum hastanedeki tüm hekimler görsün, Sağlık Bakanlığındaki tüm hekimler görsün), uygun gördüklerini seçmesi istenmektedir. Kullanıcıların çoğunluğu başlangıçta bu seçme hakkının farkında olmadıkları için bir seçim yapmamaktadırlar. Ancak süreç içinde aile hekimi ya da muayene oldukları hekimlerde verilerine ulaşma sıkıntısı yaşayınca bu konudaki farkındalıkları artmakta ve seçenekleri değerlendirmektedirler. Yaşlı hasta gurubu ya da teknolojiden uzak olan bir grup hasta ise e-Nabız'ı daha genç yakınlarının yardımıyla kullanmaktadır. Bu hastaların e-Nabız sayfasına şifre konulduğunda, hekim sayfalarına ulaşmak istediğinde hastanın hekime izin vermesi gerekmektedir. Hekim hastanın telefonuna SMS (Short Message Service) gönderimini tıklamakta, kullanılan telefona giden SMS'deki şifreyi hekim hastae söyleyince hastanın sayfasına girme hakkı doğmaktadır. Ancak şifre gönderimi için tanımlanan telefon özellikle yaşlı hastaların kendi telefonu olmayıp sıklıkla sayfayı düzenleyen yakınının telefonu olmaktadır. Bu durum hekim hasta ilişkisine bir engel olarak yansımaktadır. Hastanın e-Nabız sayfasına ulaşabilmek ve olası sorunları ortadan kaldırmak için sıklıkla şifre kaldırılmaktadır. Covid-19 pandemisi döneminde daha sık kullanılmaya başlanan E-Nabız, hekim hasta iletişimini kolaylaştırmak açısından pek çok kişi tarafından şifresiz hale getirildi. Covid-19 pandemisi sonrası günümüzde e-Nabız'ın hastalar tarafından sık kullanılır olduğunu ve daha az ve nadir olarak şifre konulduğu görülmektedir. Çalışmamız günümüzde yapılsaydı verilerin daha farklı olabileceğini söyleyebiliriz.

Turna'nın (2021) yılında 18 yaşından büyük 700 Türk Vatandaşı ile yaptığı çalışmada pandemi öncesi e-Nabız sisteminden hiç hizmet almayan katılımcıların oranı %17,5 iken pandemi sürecinde %7,3'e düştüğünü, Covid-19 pandemisinin e-Nabız farkındalığını artırdığını saptamıştır. Turna'nın bu saptaması bizim bu konudaki görüşümüzle paralellik göstermektedir.

Çalışmamızda e-Nabız'ı kullanan hastaların %92,2'si, hekimlerin ise %76,9'u sistemden memnun olduğunu belirtti (Çizelge 3.2, Çizelge 3.21). Demir'in (2017) çalışmasında katılımcıların %7,5'i e-Nabızdan memnun olduğu, %2,7'si memnun

olmadığı ve %89,8'inin hiç kullanmadığı için yorum yapmadığı saptanmıştır. Demir'in çalışmasında sağlık bilimleri ile ilgili fakültelerde okuyan öğrencilerin diğer fakültelerdeki öğrencilere göre e-Nabız'dan daha memnun oldukları saptanmış bu fark sistemi kullanma durumlarıyla açıklanmıştır. Yorulmaz ve arkadaşlarının (2018) çalışmasında e-Nabız'ı kullanan kişilerin %5,6'sı çok memnun, %8,7'si memnun, %0,3'ünün ise memnun olmadığı tespit edilmiştir. Soysal ve Yalçın'ın (2019) çalışmasında, katılımcıların %20,7'sinin uygulamadan memnun olduğu, %2,7'sinin memnun olmadığı, %76,7'sinin ise hiç kullanmadığı için yorum yapmadığı saptanmıştır. Ketenci ile arkadaşlarının (2021) çalışmalarında da katılımcıların %78,3'ü e-Nabız uygulamasını faydalı bulduğunu ve %77,9'u doğru bir uygulama olduğunu belirtmişlerdir.

Bizim çalışmamızda da memnuniyet bazı hekimler tarafından anket formunda öneriler kısmında yazılı olarak belirtilmiştir:

“Bir aile hekimi olarak e-nabız uygulamasının çok faydalı olduğunu düşünüyorum. Hastalar bu bilgilere erişimine izin vermeme hakkına da sahiptirler, buna da sonuna kadar saygı duyuyorum. Ancak bu durumda hastanın sağlık durumunu tam olarak değerlendiremeyeceğim için işlemler uzayacak, kendisini sevk etmem, ileri tetkikler istemem gerekecek. Bunu da kabul etmeleri gerekir.”
Hk.33

“E-nabız uygulamasını faydalı buluyorum. Düzenli kullanıyorum ve memnunum.” Hk.53

“Takipleri aşı ve ilaçları düzenlemede çok faydalaniyorum. Sağlık raporu düzenlerken özellikle kullanıyorum.” Hk. 71

E-Nabız uygulamasının bilinirliği arttıkça ilerleyen yıllarda memnuniyetin arttığı söylenebilir. Çalışmamızda memnuniyet oranı bu nedenle diğer çalışmalara

göre daha yüksek bulunmuştur ve Ketenci ile arkadaşlarının (2021) çalışmalarının sonuçları da bu değerlendirmemizi desteklemektedir. Hastalar ve hekimlerin e-Nabız hakkında ayrıntılı bilgilendirilmelerinden sonra e-Nabız memnuniyeti hakkında ayrıntılı bir çalışmanın yapılmasının sayfanın kullanımındaki yararlar, aksaklıklar ve endişeler konusunda yol gösterici olabileceği düşünülebilir.

Çalışmamızda hastaların ve hekimlerin e-Nabız bilgi düzeyi ve cinsiyetleri arasında yanıtların dağılımları benzer bulundu (Çizelge 3.10, Çizelge 3.31). Yeşiltaş'ın (2018) çalışmasında katılımcıların e-Nabız kullanımları ile cinsiyetleri arasında anlamlı fark bulunmadı. Ketenci ve arkadaşlarının (2021) çalışmasında kadınların erkeklere göre e-Nabız uygulamasını daha fazla kullandıkları görülmektedir. Çalışmada bu durumun nedeni kadınların erkeklere göre sağlık ve estetik kaygılarının daha fazla olması olarak belirtilmiştir. AMA'nın çalışmasında kadın doktorların elektronik hasta kayıtlarını kullanmakta erkek meslektaşlarına göre daha az istekli (%34'e karşı %46) olduğu saptanmış ve bu durum mantıksız olarak değerlendirilmiştir (Wynia ve ark., 2011).

Çalışmamızda hastaların yaş gruplarına göre e-Nabız'ı duyan, kendisine ait bir sayfa olduğunu bilen ve bu sayfayı kullananlar arasındaki ilişki incelendiğinde, e-Nabız ile ilgili en az farkındalığı olan yaş grubunun 51 yaş ve üzeri olduğu görülmüştür. Turna'nın (2021) araştırmasındaki bulgular da benzer nitelikte ve 50 yaş üzerinin sistemi kullanmakta zorlandığını belirtmektedir.

Araştırmamızda 51 yaş üzeri grubu ile daha genç katılımcılar arasında e-Nabız'ı duyma durumu açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır ($p<0,001$). E-Nabız sisteminden memnun olan hasta grubu ise 51 yaş üzerinde %100 bulunurken, en düşük memnuniyet 30 yaş altında %85,2 olarak saptanmıştır ($p<0,001$). Hastalar e-Nabız sayfalarını genellikle gerektikçe kullanmaktadırlar (Çizelge 3.7). Bu sonuçlarda gençlerin teknoloji ile daha iç içe olmalarının, sistemin aksaklıklarını ve sakıncalarını daha iyi fark etmelerinin etkisi olduğu kanısındayız. İşe giriş, sağlık raporları, ehliyet başvurusu gibi durumlarda kişisel verilerinin karşılığında çıkmasından çekindiklerini gözlemlediğimizi belirtebiliriz. Ayrıca

etiketlenme korkusunun da gençlerde daha fazla olduğunu düşünebiliriz. Daha yaşlı nüfusta ise kronik hastalıkların çok olması nedeniyle tetkiklerini değişik hastanelerde yaptırmalarına rağmen her hastaneden kolayca ulaşılması, kullandıkları ilaçları ve ilaç raporlarını hekimin görmesinin kişinin işini kolaylaştırmasının etkisi olduğu düşünülebilir. Yine de %100 memnuniyetin bu yaş grubunda e-Nabız'ın pek çok uygulamasının tam kavranamamasından kaynaklandığını söylenebiliriz.

Hekim grubunda da kişisel e-Nabız sayfalarını kullananlar 50 yaş altında olanlarda daha fazlaydı. Bu fark genellikle teknolojik yeniliklere daha açık olan ve daha iyi kullanan genç gruplarda beklenen bir sonuçtur. Her iki yaş grubu hekimler genellikle her gün hastalarının e-Nabız sistemini kullanmaktaydı (Çizelge 3.27).

Yeşiltaş (2018) çalışmasında yaş grupları arasında bir fark saptanmamıştır. Ketenci ve arkadaşlarının (2021) çalışmasında 18-25 yaş grubunun diğer yaş gruplarına göre e-Nabız'ı duyma oranlarının daha fazla olduğu saptanmış ve bu durum teknolojiyi kullanmaya daha yatkın olmaları ile açıklanmıştır. Aynı çalışmada 26-35 yaş grubundaki katılımcıların diğer yaş gruplarına göre daha fazla e-Nabız'ı kullandıkları saptanmıştır. Bu bulgular bizim çalışmamızın bulgularını desteklemektedir.

Çalışmamızda katılımcıların eğitim düzeyi arttıkça kendilerine ait özel bir e-Nabız olduğunu bilen, e-Nabız'ı kullanan ve e-Nabız'a şifre koyan hastaların sayıları artmaktadır (Çizelge 3.13). Yeşiltaş'ın (2018) çalışmasında da katılımcıların e-Nabız kullanım ortalamaları ile eğitim durumları arasında çalışmamıza benzer şekilde anlamlı fark bulunmuştur. Ketenci ve arkadaşlarının (2021) çalışmasında eğitim düzeyi arttıkça e-Nabız'dan haberdar olma durumunun arttığı saptanmıştır. Aynı çalışmada ön lisans eğitimi grubun diğer eğitimli gruplardan daha fazla e-Nabız kullandıkları görülmektedir. Bu durumun ön lisans eğitimi grubun çalışma alanlarının radyoloji gibi sağlıkla ilişkili ya da bilgi sistemleri gibi tanı ve tetkik birimlerinde görevli olmalarından kaynaklanabileceğini belirtmişlerdir. Hastaların eğitim düzeyi arttıkça e-Nabız ile ilgili farkındalıklarının, bilgi düzeylerinin, e-

Nabız'ı kullanan ve şifre koyanların artmasının beklenen bir sonuç olduğunu düşünebiliriz.

Kişisel sağlık verilerinin gizliliği ve korunması gerekliliği sağlık hizmeti sunumunun her aşamasında karşımıza çıkmaktadır. Bu aşamalar hastanın muayene olmak için randevu almasından başlayarak, sağlık kuruluşuna başvuru, muayene odasına giriş, muayene bulgularının ve tetkik, tedavi bulgularının kaydedilmesini içermektedir. Bilinç sahibi olan ve sorumlu birey olarak kabul edilen kişi, kendisine ait özel nitelikli veriler olan sağlık verilerinin sorumluluğunu alabilmeli ve bu verilerin toplanmasından kullanılmasına kadar her aşamasında yönetebilmelidir. Bu nedenle sağlıkla ilgili her türlü veriyi hasta özerkliği kapsamında değerlendirmek gerekmektedir. Hastanın özerkliğine saygı ilkesi kapsamında kişisel sağlık verilerinin gizliliğinin korunması ve saygı duyulması önemlidir.

Oğuz ve arkadaşlarının (2015) belirttiği gibi özerklik yalnızca hastanın kendi sağlığı ve bedeniyle ilgili kararlarını kapsamayıp, sağlık alanındaki çok yönlü ve çok özneli ilişkiler nedeniyle hekimleri, hasta yakınlarını ve diğer üçüncü kişileri de kapsayan bir terim olmuştur. Bu terim Arda ve Şahinoğlu Pelin'in (1995) belirttiği gibi tıp mesleğinin uygulamasında, hasta hakları, insan hakları, vatandaş hakları, hatta tüketici hakları kavramlarının tıbbı yansıyan görünümü olarak değerlendirilebilir.

Özerklik kişisel bir karar verme yetisi olmakla birlikte, sağlık hizmetlerinde özellikle toplumun kültürel yapısıyla da ilişkilidir. Hekim, sağlık hizmeti alan kişiyle ilişkisi sırasında sıklıkla bilgi veren, bazı kararlarda yönlendiren, verileri paylaşan, hatta bazen karar veren olarak yer almaktadır. Baykara ve Şahinoğlu'nun (2013) işaret ettiği gibi sağlık sektöründe hizmet sunanlar ile hizmeti alanlar arasındaki bilgi dengesizliği bilinen bir gerçektir. Hekim, hastaya hangi tedavinin daha iyi geleceği konusunda, hastaya göre daha fazla bilgi sahibidir. Bu nedenle özerklik, sağlık hizmeti alan kişi ile hizmeti veren gurubun karşılıklı katılımı ile oluşan geniş bir alanı içermektedir.

Veri sahibi olan hastanın, verilerine erişim (bilgi edinme), silme (unutulma) ve işlemeyi sınırlama hakkı, veri taşınabilirliği hakkı, itiraz hakkı, otomatik kararların konusu olmama hakkı gibi hakları vardır. Erişim hakkı ise, bu hakların en önemlilerinden birisidir. Ayrıca hastaların kendi tıbbi kayıtlarını inceleme hakkı vardır. Hassas veri olarak değerlendirilen kayıtlarına erişen kişileri, erişme gerekçesini ve erişim zamanını bilme hakkı vardır. Verileri üçüncü kişilere aktarılmışsa bunların kimler olduğunu öğrenme hakkı vardır (Gülhan, 2022).

Olca ve Can (2014) elektronik sağlık kaydında kişisel sağlık verilerinin gerçek sahibinin kişi olduğunu belirtmektedir. Bu bağlamda sağlık hizmeti veren kurum ya da hekimin kişisel sağlık verilerinin üzerinde “sahip olma” hakkının olmadığını ifade etmektedir. Sağlık hizmetinin kişinin doğrudan kendi ödemesi sonucu veya vergilendirme yöntemi ile almış olduğu bir hizmet olduğunu, her iki durumda da kurumsal hakların kişisel hakların önüne geçmemesi gerektiğini belirtmektedir. Tüm sağlık kurumlarının ve ilgili personelin kişisel hakları tanıma, destekleme ve kişilerin mahremiyetini sağlama konusunda sorumlulukları olduğuna işaret etmektedir.

Bu bağlamda hastalarımızın ve hekimlerin özerkliğe saygı konusundaki düşüncelerini yansıtan yanıtlar incelenerek yorumlandı. Hastaların yarısından fazlası (%52,8) kendilerine sorulmadan tıbbi bilgilerinin toplanmasından rahatsız olmayacaklarını belirtti (Çizelge 3.4). Verilen yanıtlar arasında hastaların cinsiyeti açısından bir farkı yoktu ($p=0,488$) (Çizelge 3.11). Benzer olarak hastaların yaş grupları arasında da anlamlı bir fark bulunmadı ($p=0,076$) (Çizelge 3.12). Ancak yaşın artmasına bağlı olarak verilerinin izinsiz olarak toplanmasından rahatsız olmayanların oranı artmaktadır. Bu durum sağlık hizmeti almanın yaşla birlikte artması ve e-Nabız’ı kullanmanın hastaların işini kolaylaştırması nedeniyle olabilir.

Eğitim düzeyi arttıkça, tıbbi bilgilerinin sorulmadan toplanmasından rahatsız olan ve izin alınması gerektiğini düşünen hastaların sayısı artmaktadır ($p=0,008$) (Çizelge 3.14). Çalışmamızda ön lisans ve üzeri hastaların diğer eğitim gruplarındaki hastalara göre daha yüksek oranda verilerinin izin alınmadan toplanmasından

rahatsız olurum yanıtını verdiği saptandı. Bu sonuç, grubun teknolojiyi daha fazla kullanması ve kişisel verilerin önemini kavraması, kişisel bilgilerin farklı amaçlarla kullanılabileceği hakkındaki farkındalıklarının yüksek olması ile açıklanabilir. Ancak bu grupta bile rahatsız olurum/olmam yanıtını verenlerin oranı yakın değerdeydi ve rahatsız olmayanların oranı daha yüksekti. E-Nabız kullanımının sağlık hizmeti alırken hastaya sağladığı kolaylığın burada da etkili olduğu düşünülebilir. Ayrıca yüksek eğitim seviyesindeki hastalarda bile verilerin özerkliklerinin bir parçası olduğu ve toplanması için kendilerinden izin alınması konusunda yeterli bilincin oluşmadığı söylenebilir.

KVK Kanunu'nun kişisel verilerin işleme şartlarını tanımlayan beşinci maddesinde: "Kişisel veriler ilgili kişinin açık rızası olmaksızın işlenemez" hükmü yer almaktadır. Burada verilerin toplanma aşamasında kişiden izin alınması zorunluluğu vurgulanmıştır (RG, 7 Nisan 2016, sayı: 29677).

E-Nabız kullanan hastalar kullanmayan hastalara göre, kendilerine sorulmadan tıbbi bilgilerinin toplanmasından ($p<0,001$) rahatsız olacaklarını belirtmişlerdir (Çizelge 3.16). İstatistiksel olarak anlamlı olan bu fark e-Nabız kullanan hastaların kullanmayan hastalara göre kişisel verilerinin içeriğinin ve değerinin kısmen farkında olması ile açıklanabilir. Çünkü e-Nabız kullanan hastaların da %45,3'ü kararsızım veya zorunlu tutulabilir yanıtını vermiştir.

Çalışmamızda hastaların %65,2'si sağlık verilerinin muayene oldukları kurum tarafından Sağlık Bakanlığına gönderilmesinin zorunlu tutulabileceğini belirtti (Çizelge 3.4). Elde edilen yanıtlar arasında hastaların cinsiyeti açısından bir farkı yoktu ($p=0,261$) (Çizelge 3.11). Benzer olarak hastaların yaş grupları arasında da anlamlı bir fark bulunamadı ($p=0,285$) (Çizelge 3.8). Hastaların eğitim düzeyi arttıkça verilerinin Sağlık Bakanlığına gönderilmesinin zorunlu tutulmasını onaylamayanların oranı artmaktadır ($p=0,006$) (Çizelge 3.14). Bu soruda ön lisans ve üzerinde eğitim alan hastalar diğer gruplara göre daha yüksek oranda verilerin Sağlık Bakanlığına gönderilmesi zorunlu tutulamaz yanıtı verdiler. Ancak bu grubun içinde de zorunlu tutulabilir diyenler yüksek orandaydı. Tüm eğitim seviyelerindeki

hastaların çoğunluğunun verilerin Sağlık Bakanlığına gönderilmesini onayladığı tespit edildi. Bu sonucun hastaların devlet kurumlarına güven duyduklarını ifade ettiğini söyleyebiliriz.

Sağlık verilerinin muayene oldukları kurumlarca Sağlık Bakanlığına gönderilmesinin zorunlu tutulmasını onaylayan hastalar e-Nabız sistemini kullanan hastalarda kullanmayan hastalara göre daha fazla idi ($p<0,002$) (Çizelge 3.16). Hastalar bir yandan kendilerine sorulmadan tıbbi bilgilerinin toplanmasından rahatsız olurken diğer yandan devlete gönderilmesini onaylanmaktadır Burada ortaya çıkan çelişkili durum hastaların konuyu tam kavrayamadığından kaynaklanabilir. Aynı zamanda anketin yapıldığı kurumun özel sağlık kuruluşu olması ve hastaların özel sağlık kuruluşlarının e-Nabız sistemi üzerinden devlet tarafından denetlendiği düşünceleri önemli bir etken olabilir. Taşpınar'ın (2015) belirttiği gibi e-Devlet uygulamalarının benimsenip yaygınlaşabilmesi için vatandaşların geleneksel devlet yapılanmasına duydukları güvenle eşdeğer ve hatta daha ileri düzeyde bir güvene ihtiyaç vardır. Vatandaşların devletin yaptığı uygulamaları çok sorgulamadan benimsemek eğiliminde olduğu ve bunun e-Nabız uygulamaları için de geçerli olduğu söylenebilir.

Anketin sonunda ek önerilerde bulunan hastaların en çok vurguladıkları konu “verilerinin gizliliğinin korunması” olarak saptandı:

“Gizlilik ilkesinin daha kapsamlı olmasını isterim” Hs.4

“Gizlilik esastır”. Hs.1

“Hekim ve şahsım dışında kimsenin bilmesini istemem.” Hs.9

“Korunmasını isterim. Çünkü hastalığımı kimsenin bilmesini istemem.” H.3

Elektronik veri toplama ve sunma, bilgi toplumuna hızla geiş olan bu süreçte devletin, hastaların, saėlık hizmeti sunucularının (saėlık kuruluřları hekimler ve diėer bileřenler) iřini pek ok anlamda hızlandıran kolaylařtıran ve gnlk uygulamada pek ok anlamda seeneėi olmayan bir sistemdir. nk hastaya artık tetkik, reete gibi uygulamalarda hibir belge verilmemekte, tm veriler sadece elektronik ortamda grlebilmektedir.

Ancak verilerin toplanması, kullanılması, depolanması gibi her ařamada veri gvenliėinin kt amala kullanılmasını engelleyen mekanizmalar olmalıdır. Kiřisel veriler iin veri sahibinin onayı ve gvenlik aısından garanti verilmesi insan hakları baėlamında nemlidir ve uygulamanın olmazsa olmazları arasındadır. Diėer yandan bu veriler hastalar iin saėlık hizmetleri alırlarken hayatlarını kolaylařtırmaktadır. Bylece tetkiklerini, sonularını, tanılarını dosya olarak tařımak, hekime sunmak zorunluluėundan ve sorumluluėundan kurtarmaktadır. Bu nedenle verilerinin toplanmasını zerkliklerine mdahale olarak deėerlendirmemekte ve saėlık hizmeti alırken iřlerinin kolaylařmasını tercih etmektedirler.

Ayrıca bu veriler sadece hastalara ait deėildir ve hekimlerin tanı, epikriz, tedavi ve hastaya iliřkin yorumlarını yazdıkları alanları da iermektedir. Bu nedenle hekim hasta arasında sır saklama iliřkisini bozabileceėi tartıřması dıřında hekimlerin tedavi yaklařımları gibi kiřisel verilerinin de toplandıėı bir alandır. Sonuta hasta ile ilgili hekimin yazdıėı verilerin, hekimlerin zerkliėine saygı kapsamında deėerlendirilmesi gerekmektedir. Kiřisel verilerin gizliliėi genellikle “hasta verileri” kapsamında deėerlendirilirken “hekimlerin yazdıėı veriler” gz ardı edilmektedir. Saėlık ile ilgili kiřisel verilerde veri sahibi zne, yalnızca hasta deėildir, hekimin de bu verilerin bir kısmının sahibi olduėu ve zne olması gerektiėine dikkat ekilmelidir. Ayrıca hekimler de dahil olmak zere tm kullanıcılar arka planda bu verilerin kimler tarafından grldėn kesin olarak bilememektedir.

Diėer yandan e-Nabız uygulamasının olmadıėı dnemlerde hastaların verileri dosyalarda toplanmakta ve hastanelerin arřivinde saklanmaktaydı. Hastanın verileri arřiv alıřanlarının gzetimindeydi ve hekim hastae dosyasını bu arřivlerden alıp

sunuyordu. Hastalar verilerini dosyalamak için fotokopi çekirtmekte, yedeklemeye çalışmakta başka bir hastanedeki doktoruna götürmek zorunda kalabilmekteydi. Ayrıca bu dosyalarda tüm hastalıkları muayene eden hekimlerin notları bir arada yer almaktaydı. Bu sistemde de tüm hekimler birbirlerinin notlarını görebilmekteydi. Sadece bazı özel görüşmeler ve notlar hekime ya da çalıştığı bölüme ait özel dosyalarda arşivleniyordu. Sonuçta bu uygulamada da kişisel verilerin gizliliğinin sağlıklı bir şekilde korunduğu söylemek çok kolay değildir.

E-Nabız sisteminde bir tetkikin üzerine tıklandığında, grafik halinde geçmişe dönük aylar ve yıllar içinde değişimini kolaylıkla izlenebilmektedir. Bu hekim için hastanın geçmişe dönük değerlerinin değişim sürecini görebilmesi açısından büyük kolaylık sağlamaktadır. Eski sistemde bunun gibi işlemler için tüm dosyanın taranıp araştırılması gerekiyordu. Ayrıca hastaların sonuçları laboratuvarın masasında birikmekte oradan alınabilmekteydi ve çok daha açık, gizliliği sağlayamayan bir düzenekti. Çoğu zaman hastanın bir yakını sonuçlarını alabilmekteydi. E-Nabız sistemiyle birlikte hasta kendi şifresiyle tüm sonuçları hastaneye gitmeden takip edebilmektedir. Bu anlamda eski sisteminin de kişisel verilerin gizliliği, hasta özerkliğine saygı, hekim hasta ilişkisinde sır saklanması açısından çok güvenilir ve geçerli olduğu söylenemez.

Eski sistemin artık hayatımızdan çıktığını ifade eden bir hekimin yorumu aşağıdaki gibidir:

“Artık hastalara sonuçlar ve film CD leri verilmediğinden e-nabızdan bakmak dışında seçenek kalmıyor bence muayene olduğu hekim hastaların tıbbi kayıtlarını görebilmeli” Hk.5

Bir başka hekim bu konuda eski sisteme benzeyen bir öneri sunmuştur:

“Yalnızca hastaların kişisel bilgisayarlarında depolanabilsin, hasta isterse yanında taşır ve istediği durumda görülmesine izin verir. Tıpkı eski kâğıda basılı bilgiler gibi.” Hk.61

“Verilerin kullanılmasını kimse kontrol edemez. Birçok tıbbi veriye ulaşılamıyor. Bu veriler kaydedilmeli, ama veriler, hastanın kendisinin taşıyacağı bir kartta kaydedilmiş olmalıdır. İsteyen hekim veriyi hastadan isteyerek geçmiş kayıtlarını görebilir. Merkezi otorite rapor, bulaşıcı hastalık, kullanılan ilaç gibi verileri kayıtlayabilir.” Hk.16

Çalışmamızda hekimlerin çoğunluğu (%65,3) muayene olduğu meslektaşlarının e-Nabız sayfalarına bakarken izin alması gerektiğini düşünmektedir. Verilerin ortak bir havuza göndermeye zorunlu tutulması konusunda hekimlerin %42,7’si hastadan veya kurumdan izin alınması gerektiğini düşünürken, %31,7’si kurumun mutlaka hastadan izin alması gerektiğini belirtmektedir (Çizelge 3.24). Hekimlerin verileri ortak havuza gönderilmesinin zorunlu tutulmasında hasta veya kurumdan izin alınması gerektiğini belirtmeleri, özel nitelikli kişisel veriler olan sağlık verilerinin hastaya olduğu kadar kuruma da ait olduğunu düşündüklerine işaret etmektedir. Hekimlerin %67,7’si hastalardan izin almak koşuluyla hekimlerin hastaların her türlü sağlık verisini görebileceğini düşünmektedir (Çizelge 3.24).

Özerkliğe saygı konusunda sorulan sorulara verdikleri yanıtlar hekimlerin hastalara göre konu hakkında daha fazla duyarlı olduğu ve farkındalıklarının yüksek olduğunu göstermiştir. Burada e-Nabız’ı kendi verileri ve hasta verileri için aktif kullanmalarının rol oynadığı düşünülebilir. Öneriler kısmına yorumlarını yazan hekimler en çok sistemin gizliliğinin korunması, hastalardan onay alınması ve izinsiz kullanılmaması gerekliliğine yapmışlardır. Bu konuda bazı hekimlerin etik duyarlılığının yüksek olduğunu, etik ilkelere özenli davrandıklarını söyleyebiliriz. Hekimlerin bu konuya ilişkin yorumları aşağıda belirtilmiştir:

“Kesinlikle hastadan izin alınmalı ve sistemin gizliliği konusunda çok sıkı tedbirler alınmalıdır. Hastanın izin verdiği hekim dışında hiçbir kişi ve kuruluş sisteme girememelidir (Mahkeme talimatları hariç).” Hk.32

“Toplum sağlığı dışındaki her koşulda kişilerin onayı alınmalıdır”. Hk.34

*“İzinsiz asla kullanılmamalı. Hasta onayı mutlaka alınmalı”.
Hk.31*

Hekimlerin çoğunluğu kişisel sağlık verileri ile ilgili her aşamada izin alınması gerektiğini düşünmelerine rağmen uygulamada bu çok mümkün olmamaktadır. Sağlık sistemi uygulamaları içinde yetersiz zaman sürecinde, hastayı muayene eden hekimin, kullandığı ilacı, yaptırdığı tetkik ve tedavileri bilmeyen hastaya “izin vererseniz kişisel verilerinize bakabilir miyim” biçiminde bir yaklaşımı çok da olanaklı değildir. Çoğu zaman hasta e-Nabız sayfasına şifre koyduğu için hekim hastanın verilerine bakarken SMS gönderip şifreyi istemek durumunda kalmakta ve bu şartlarda bile izin alınamamaktadır. Çoğu zaman hastanın hekimden beklentisi de hekimin e-Nabız’a bakıp ilacının ya da raporunun bitip bitmediğini saptaması, başka hastanede yaptırdığı tetkikleri görmesi ve bilgi vermesidir. Sonuçta işleyen sistemin gereği her iki tarafın beklentisi de olabildiğince hızlıca sonuca gitmek olmaktadır.

Hastanın şifre koyması uygulamada hekimin iş yükünü artırıp zaman kaybına sebep olurken kendi verilerinin kullanılması gerekliliğini de hekime yüklemektedir. Ankette öneriler bölümüne düşüncelerini yazan bir hekim, şifre koyan hastalar yoruyor ve zaman kaybettiriyor yorumu yaparken, bir diğer hekim yoğun bakım gibi hastanın bilinç durumu nedeni ile iletişim kurmanın zor olduğu bölümlerde şifrenin kaldırılmasını önermiştir. Bunun yanı sıra bir diğer hekim, şifrenin zorunlu olmasını önermiştir. Bir başka hekim hastalar ilaçlarını raporlarını vb. bilse e-Nabız’a gerek olmayacağını belirtmiştir. E-Nabız sadece ilaç, hastalık, rapor verilerini sunan bir

sistem değildir. Çok fazla bilgi barındıran, bazen hastanın kendi sisteminde göremediği sadece hekimlerin görebildiği alanları olan kapsamlı bir sistemdir. Bu konuda hekimlerin kişisel düşünceleri aşağıda yer almaktadır:

“Baktığım hastaların büyük kısmı e-Nabızdan bile habersiz ama oğlu kızı ya da bir yakını şifre koymuş. Hangi telefonla şifre konulduğunun bile farkında olmayan kişilerle de karşılaşıyorum. Eski tetkiklerine bakmak için şifre koyan yaşlılar beni çok uğraştırıyor ve zaman kaybediyorum.” Hk.62

“Özellikle yoğun bakım hastalarında hastaya bağlı şifrelemenin kaldırılmasını istiyorum.” Hk.39

“Acil durumlarda tetkiki görmek için izne gerek olmamalı.” Hk.30

“Hasta yakınlarının ve hastanın hekimi doğru bilgilendirme ödevi mevcut. Hekimler zaten hasta mahremiyetini korumakla kanunen mükellefler ve e-Nabız olmasa da bu sınırı aştıklarında suçlu olurlar. Hekimlerin tıbbi deneyimleri hastalarını takip etmekle olur, ne kadar derine, eskiye ve ileriye bakabilirlerse o kadar iyi hekim olurlar.” Hk.22

“Cep telefonu onayı yerine daha hızlı olabilecek bir sistemin Sağlık Bakanlığı hastanelerinde olması daha yararlı olacaktır.” Hk.23

“Bence muayene ve reçete sistemleri bile e-Nabız’a entegre edilebilir, hastanın geçmişini görmeden reçete yazmak bile mantıksız.” Hk.18

“Şifre tercihe bağlı olmamalı herkesin e nabız verileri şifreli olmalı” Hk.51

E-Nabız konusunda hekimler genellikle memnun olduklarını ifade etseler de bu memnuniyetin genellikle hastaların verilerine eksiksiz ve kolay ulaşmalarının sonucu olduğunu söyleyebiliriz. Bazı hekimler öneriler kısmında verilere ulaşma sıkıntısı ile ilgili yorumlarını ifade etmişlerdir. Hekimlerin amacı hastanın verilerini en kapsamlı şekilde değerlendirip hasta yararına kullanmaktır. E-Nabız uygulaması da bu ihtiyacın karşılanması amacıyla kullanılmaktadır. Ancak kısa bir süre sonra hasta yararına görünen bu sistemin paternalistik hekimliği destekleyen bir işleyişe dönüştüğünü söyleyebiliriz. E- Nabız uygulaması sağlık okuryazarlığı oldukça düşük olan, kendisi ile ilgili pek çok sağlık konusunun sorumluluğunu hekime yükleyen hastaları daha da pasif hale getirerek en basit ilacının adını bile bilme yükümlülüğünden kurtarmaktadır. Hekim adeta çocuğuna ait her bilgiyi bilen, kontrol eden, en iyiyi seçen, sunan ebeveyn konumuna yerleşmektedir. Günümüz hekim hasta ilişkisinde paternalistik hekimliğe eleştiri getirilip karşılıklı bilgi alışverişine dayalı bir ilişki önerilmektedir. Hasta ve hekim, aynı amacı gerçekleştirmeye çalışan bir ekibin iki öznesidir. Her iki öznenin amacı da hastanın iyileşmesi, sorunun çözülmesi, daha sağlıklı bir yaşam sürmesi için sağlığının korunup geliştirilmesidir. Hastaların hem kişisel verilerinin ve mahremiyetin korunması hem de bu karşılıklı ilişkide gerçek özne olarak yer alması açısından tüm verilerinin sorumluluğunu alan ve bilen bireyler olması gerekmektedir. Son yıllarda yoğun ve ayrıntılı bir şekilde hayatımıza giren hasta haklarından da bu amaçlanmalıdır.

“Hastaların yüzde doksanı kullandığı ilaçları bilmiyor. Son tahlili ne zaman yaptırdı sorusuna çok oldu cevabı veriyor ama bir ay önce tahlil yapılmış. Hangi hastalığıyla ilgili raporu vardır farkında değil. Hangi ilacı kullanıyorsun sorusuna verdiği cevap "orda yazmıyor mu, ben bilmiyorum" şeklinde. Toplumun sağlık okuryazarlığı arttığında e-Nabız'a ihtiyacım olmayabilir??” Hk.21

Tözün ve Sözman'ın (2015) belirttiğine göre sağlık okuryazarlığı düzeyi tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de yetersiz düzeydedir. Çağdaş sağlık anlayışının dünyada ve ülkemizde egemen olabilmesi, sağlığın korunması ve geliştirilmesi çabalarının başarıya ulaşabilmesi için toplumca sağlık okuryazarlığı düzeyini geliştirmek için çalışmak zorunluluğu vardır. Sağlık Bakanlığı, 2013-2017 stratejik planında Türkiye'nin sağlık okuryazarlığı düzeyini 2017'de %50'ye, 2023'te %100'e ulaştırmayı hedefleri içerisine koymuştur. Bu hedefin başarıldığını söylemek güç görünmektedir.

Sağlık verileri özel nitelikli kişisel veridir ve güvenliğinin sağlanması için her aşamada özenli olarak dikkat gösterilmelidir. Veri güvenliğinin ihlal edilmesi nedeniyle hastaların hukuki haklarını aradıkları başvurular giderek artmaktadır. Örnek olarak 2011 yılında bir hastanın özel bir sağlık kuruluşunda izin alınmadan sağlık verilerine erişildiğine ilişkin açtığı dava gösterilebilir.

Bu vakada hasta: *“Kendi e-Nabız sayfasına girdiğinde, hastanede çalışan bir hekimin iki farklı tarihte kendisinden izin almadan e-Nabız sayfasına girdiğini ve tüm verilerine erişildiğini fark ettiği belirtmiştir. Hasta bu hekime muayene olmadığı halde sağlık verilerine erişilmesinin 6698 sayılı KVK Kanunu'na aykırı olduğu ifade etmiştir. Hekim dışı sağlık personelinin de verilerine izinsiz eriştiğini manevi olarak zarara uğradığını söylemiştir. Hasta sağlık verilerine hukuka aykırı olarak erişimin nedeninin araştırılmasını, hukuka aykırı işlenen veri var ise bunların yok edilmesini, hukuka aykırı olarak sağlık verilerine erişen hekim hakkında gerekli adli ve disiplin sürecinin başlatılmasını ve manevi olarak zararının giderilmesini talep etmiştir”* (KVKK, içerik:7074).

Bu konuda özel hastanenin savunması ise: *“Konu ile ilgili tüm eğitimler verildi. Buna rağmen hekimin sekreterinin daha önce çok samimi olduğu ilgili kişinin bilgilerine yanında çalıştığı hekimin hasta muayene ettiği sırada baktığı ancak bu bilgileri hiç kimse ile paylaşmadığı beyanından anlaşıldı. Personele disiplin yaptırımı uygulandı. Hekimler ve sekreterler başta olmak üzere tüm personelin uyarıldığı”* ifade edilmiştir. Sonuçta verilen kararda 6698 sayılı KVK Kanunu'nda

veri sorumlusunun hekim olduğunun belirtildiğine işaret edilerek, hekimin sekreterinin e-Nabız sistemine girerek ilgili kişinin sağlık verilerine eriştiği vurgulanmıştır. Bu erişimin hukuka aykırı olduğu belirtilerek kişisel verilerin güvenliğine ilişkin gerekli tedbirlerin alınmadığına karar verilmiştir. Sonuç olarak ilgili kanunun gereği olarak veri sorumlusu hakkında idari para cezası uygulanmasına hükmedilmiştir (KVKK, içerik:7074).

Bu örnekte görüldüğü gibi hekimler e-Nabız sistemini kullanırken pek çok hukuki sorun ile karşılaşabilirler. Hasta yoğunluğunun yüksek olduğu günümüz sağlık sisteminde yukarıdaki sorun her hekimin başına gelebilir. Hekimler e-Nabız sistemine girerken hastadan izin almak zorundadırlar. Hasta e-Nabız sayfasının erişim seçeneklerinde beni muayene eden hekim verilerimi görsün seçeneğini işaretlediğinde hekim sayfaya izin verilmiş ön kabulü ile girebilir. Ancak günde 50’den fazla hastanın bakıldığı bir sistemde, hekim “sekreteri olmadan bu iş yükünü nasıl karşılayabilir” sorusu gündeme gelmelidir. Hekimlerin %49,8’i hastanın verilerine bakarken kesinlikle izin aldığını belirtirken, %50,1’i bazılarında alıyorum, kararsızım, izin alınması gerektiğini düşünüyorum ama almıyorum ya da izin almıyorum yanıtını vermiştir (Çizelge 3.2.14). Bu konuda hekimlerin detaylı bir bilgilendirmeye gereksinimi olduğu açıktır. Bir yandan hekimin bilgisayarında kendi sağlıkları ile ilgili her veriyi görmesini isteyen hastaların baskısı, öte yandan yoğun iş temposu nedeniyle hekim hasta ilişkisine sekreterler gibi konuyla doğrudan ilişkili olmayan yardımcı sağlık personelinin katılma zorunluluğu, veri sorumlusu olarak görülen hekimler üzerinde ciddi bir tehdit barındırmaktadır. Hasta beni muayene eden hekim verilerimi görsün onayını verdiyse hekimin izin almasına gerek olmadığı düşünülebilir. Sadece şifre koyan hastalara tanıılarını desteklemek için eski verilerini görmesi gerektiğini anlatabilir ve şifreyi isteyebilir.

Hastaların yarıya yakını (%45,7) verilerinin izin almaksızın bilimsel amaçla kullanılmasına onay verirken, %14,9’u kararsız, %39,4’ü ise kendilerinden izin alınması gerektiğini düşünmektedir (Çizelge 3.4). Yanıtlar arasında hastaların cinsiyeti açısından bir fark yoktur ($p=0,590$) (Çizelge 3.11). Araştırma yapılırken hastalardan izin alınması ile ilgili sorunun yanıtı yaş gruplarına göre incelendiğinde

51 yaş ve üzeri daha yaşlı diyebileceğimiz hasta grubunun diğer yaş gruplarından farklı olarak daha yüksek oranda izin verdiği görülmektedir ($p=0,023$) (Çizelge 3.8). Genç ve yaşlı diyebileceğimiz bu yaş grupları arasındaki farkın genç yaş grubunda verilerinin görülme endişesi ve etiketlenme korkusundan kaynaklandığı düşünülebilir. İleri yaşlardaki ya da bu yaşlara yakın hastaların verilerinin araştırma amaçlı kullanılmasına izin vermelerinde, özellikle belli yaştan sonra ortaya çıkan hastalıkların araştırılması ve tedavi olanaklarının bulunabilmesi ve hastalıklara çare olabilme düşüncesinin rol oynadığı düşünülebilir. Genç hastaların kişisel verilerinin önemi hakkında daha bilinçli olduğu söylenebilir. Ancak 50 yaş altındaki hasta gruplarının tümünde kararsız olanların oranlarının oldukça yüksek olması, kişisel verilerin değeri ve bu konuda ortaya çıkabilecek sorunlar hakkında bilgilerinin net olmadığı sonucuna işaret etmektedir. Öneriler kısmına yorumlarını yazan hekimler araştırma amaçlı gizlilik korunarak kullanılabileceğini/ asla kullanılamayacağını belirtmektedirler.

Araştırma yapılırken kendilerinden izin alınması ile ilgili sorunun yanıtı incelendiğinde hastaların eğitim düzeyi açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır. Ortaokul ve altı eğitimi olan hastalarda bilimsel amaçlı kullanılabilir diyenler, lise eğitimi alanlarda kullanılamaz diyenler fazla iken, ön lisans ve üzeri eğitim alanlarda kullanılabilir ve kullanılamaz diyenler eşit seviyede bulundu ($p=0,18$) (Çizelge 3.14). Bu sonuçlarda görüldüğü gibi eğitim düzeyi arttıkça araştırma yapılırken izin alınmasının istenmesi beklenen bir sonuçtur. Ön lisans ve üzeri eğitim alanlarda hastaların verileri ile bilimsel çalışma yapılması için izin alınsın/alınmasın diyenlerin eşit seviyede bulunması çok da beklenen bir sonuç değildir. Bu eğitim grubundan beklenen bilimsel çalışmalardaki etik değerler gereği hastalardan izin alınarak çalışma yapılmasını isteyenlerin daha yüksek oranda olmasıdır. Bu grubun bir yandan bilimsel çalışmanın önemini farkında olduğunu, ancak araştırma yapmak ve yayımlamak gibi akademik kaygıları gereği hastanın özerkliğine saygının ikinci plana düşmesi olarak değerlendirilebilir.

Hekimlerin %67,5'i bu verilerle bir araştırma yapılırken hastalardan izin alınması gerektiğini, %11,9'u kararsız olduğunu, %20,6'sı ise böyle bir izine gerek

olmadığını söylemiştir (Çizelge 3.24). Hekimlerde araştırma yapılırken hastalardan izin alınması gerektiğini söyleyenlerin oranının yüksek olmasına rağmen %32,5’inin “kararsızım” ya da “izne gerek yok” demesi düşündürücüdür. Çünkü hastaya ait verilerin izin alınmadan kullanılması etik açıdan doğru değildir ve bilimsel çalışma yapan her hekimin hastalardan onam alması gerektiğini bilmesi gerekmektedir. Burada hem hasta hem kurum hem de ikisinden birden izin alınmalı mıdır? sorusu tartışılmalıdır. Verilerin gerçek sahibi olan hasta(lar) dan onam alınması araştırma etiği ve Helsinki Bildirgesi açısından zorunludur (Helsinki Bildirgesi, 1964). Ayrıca verilerin toplandığı kurumdan da izin alınması da araştırma etiği açısından gereklidir. Bu veriler toplanırken anonim hale getirilerek ve hastanın kimliği saklanarak izin verildiğine ait genel bir onam alınabilir. Bilimsel çalışmalar hekimlik mesleğinin temelinde yer alan bir eylemdir. Akademik kariyer için yayın yapılması ve puan alınması gerekliliğinin zorlayıcı koşulları göz önüne alındığında çok zengin bir veri kaynağı olan e-Nabız araştırma yapmak isteyen hekimlere sınırsız olanaklar sunmakta ve etik kurul izinleri ya da hastadan alınması gereken izinler sınırlayıcı ve gereksiz olarak değerlendirilebilir. Kuşkusuz bu durum etik değerlerle örtüşmemektedir. Günümüz akademik çalışmalarında bu tür ihlal denemeleriyle karşılaşılabilen ancak etik kurulların varlığı bu sakıncaların bir nebze de olsa engelleyici olabilmektedir.

Toplanan verilerle araştırma yapılması konusunda öneriler kısmına yorum yapan hekimlerin ifadeleri aşağıda belirtilmiştir:

“Araştırma için mutlaka kullanılmalı, ülkemiz için kesinlikle gerekli, ancak araştırma için kullanılırken verilerin gizliliği önemli.”
HK.35

“Araştırma için elbette kullanılmalı, eğitim araştırma için kesinlikle gerekli.” Hk.37

KVK Kanunu’nun 28. maddesinde: “Kişisel verilerin resmi istatistik ile anonim hâle getirilmek suretiyle araştırma, planlama ve istatistik gibi amaçlarla

işlenebilir.” Aynı Kanunun (c) bendinde:”Kişisel verilerin... özel hayatın gizliliğini veya kişilik haklarını ihlal etmemek ya da suç teşkil etmemek kaydıyla, ...bilimsel amaçlarla ya da ifade özgürlüğü kapsamında işlenebilir.” hükmü yer almaktadır. (KVK Kanunu, 2016).

Kişisel Sağlık Verileri Hakkındaki Yönetmeliğin Bilimsel Amaçlarla İşleme başlığını içeren 16. maddesinde: “KVK Kanununun 28. maddesinin birinci fıkrasının (b) bendine dayanarak” veri sorumlusu tarafından anonim hâle getirilen kişisel sağlık verileri ile bilimsel çalışma yapılabilir.” ifadesi bulunmaktadır (RG, 21 Haziran 2019, sayı:30808).

Bu verilerle araştırma yapmak isteyen araştırmacıların kapsamı niteliği de açık değildir. Örneğin e-Nabız’a hekim dışı sağlık personelleri girebilirmi? sorusu sorulmalıdır. Sağlık personeli olmayan başka araştırmacılar e-Nabız’ı kullanabilirmi? Kişisel Sağlık Verileri Hakkındaki Yönetmeliğin Açık Sağlık Verisi başlığını içeren 17. maddesinde, “verilerin mahremiyeti ve güvenliğine ilişkin düzenlemelere dikkat edilerek şeffaflığı ve hesap verilebilirliği sağlamak amacıyla sağlık politikalarına yön vermek, sağlık alanında yapılacak bilimsel araştırmalara destek olmak ve sağlığa ilişkin ürün ve hizmetlerin geliştirilmesini sağlamak amaçlarıyla, bu konuya özel olarak tahsis edilen bir internet sitesi üzerinden herkesin erişimine açılmasına ilişkin usûl ve esaslar bakanlıkça belirlenir” açıklamaları yer almaktadır. Pek çok anlamda zengin olan bu veriler iyi veya kötü niyetli her türlü araştırma için cazip bir ortam sunmaktadır.

Gökçay ve Arda’nın (2019) belirttiği gibi KVK Kanunu’nda bireylere kendilerine ait veriler üzerinde karar verme yetkisi tanımlanmaktadır. Bilimsel araştırmalarda kullanılacak kişisel veriler için, veri sahibinin aydınlatılmış onamı gerekmektedir. Aydınlatılmış onam, insan araştırmaları için temel bir gerekliliktir ve bu gerekliliğin tarihsel kökenleri Nuremberg Kodu ve Helsinki Bildirgesi’ne dayanmaktadır. Tıp etiği ilkeleri açısından onam alınması veri sahibinin özerkliğine saygı duyulması açısından vazgeçilmezdir. Bu onamı almak özellikle retrospektif çalışmalar yapılırken kolay olmamaktadır. Bilimsel araştırma amaçlı kullanılacak

kişisel veriler için de “aydınlatılmış onam” alınması gerektiğine dair kanun ve klinik araştırmalar yönetmeliğinde açık ifadeler bulunmamaktadır. Ancak, araştırma etik kurulları bu konuda sorumluluk üstlenmekte ve kişisel sağlık verisi kullanılacak araştırma içeriklerinde, veri sahibi gönüllü kişilerden “aydınlatılmış onam”ın alınıp alınmadığını denetlemektedirler.

Araştırmamızın öneriler kısmında yorum yapan bir hekimin görüşü de bu yöndedir:

“Hastaya başlangıçta bununla ilgili onamı için sistemde soru yöneltmeli. Böylece tekrarlayan sorgulamalar olmamalı. Doktoruna güvenmezse zaten sorun vardır. Hastalar doktora karşı kötü niyetli kişilerce yönlendirilebilir.” Hk.2

Çalışmamızda kişisel sağlık verilerinin izin alınmadan araştırma amaçlı kullanılması konusunda hastaların çekinceleri olduğu, bu konuda hekimlerin de üçte ikisinin izin alınması gerektiğini düşündükleri görülmektedir. Ancak hekimlerin üçte birinin “kararsızım” ya da “izin alınmasına gerek yok” demesi ise düşündürücüdür. Araştırma ve yayın etiği konusunda hekimlerin tümünün bilgi sahibi olması ve bu bilgiler ışığında bilimsel araştırma ve yayınları yapmalarının önemini tıp eğitiminin her aşamasında vurgulamak gerekir.

Hastaların yarıya yakını (%45,7) bazı verilerinin zaman içinde silinmesini isteme hakkı olması gerektiğini düşünmektedir. Bu hakkın olması gerektiğini düşünmeyenler ise %36,7’dir (Çizelge 3.4). Cinsiyet grupları arasında verilerin silinme hakkı konusundaki düşünceler arasında bir fark bulunmadı ($p=0,423$) (Çizelge 3.11). Yaş grupları açısından silinme hakkı olsun diyen hastalar genç yaş gruplarında daha fazlaydı ancak bu farkın istatistiksel olarak anlamı yoktu ($p=0,056$) (Çizelge 3.8). Hastaların eğitim düzeyi arttıkça bazı verilerin silinmesi ve unutulmasını isteme hakkının olması gerektiğini düşünenlerin oranı artmaktadır ve en yüksek oran ön lisans ve üzeri eğitim alan gruptadır ($p<0,001$) (Çizelge 3.14). Genç yaş grupta etiketlenme kaygısının, verilerinin işe giriş sağlık raporu ve ehliyet

raporu gibi belgeler almaları gerektiğinde karşılarına çıkma endişesinin verilen yanıtı etkilediği söylenebilir. Eğitim artıkça bazı verilerin silinmeden kalmasının yaratacağı sakıncaların farkında olunması verilen yanıtı belirlemektedir. Örneğin hasta tüberküloz geçirmiş ama sekel kalmamış, çocuk yaşlarda febril konvüzyon geçirmiş ancak sekel kalmamış ise olasılıkla ileriki yaşamında bu hastalıklara ait bir problem yaşamayacaktır. Bu durumda hasta kişisel sağlık verileri içerisinde geçirdiği bu hastalıkların yer almamasını ve bunların silinmesini isteyebilir. Ankete katılan bir hastanın bu konudaki yorumu aşağıdadır:

“Muayene olduğum doktor dışında gizliliğim korunmalı. Kızım çocukken ateşe bağlı havale geçirdi. İlaç kullanmıyor şimdi. Kızım ilerde evlenirken eşinin veya ailesinin bunu bilmesini istemiyorum. Silinmesini istiyorum.” Hs.10

Verilerinin silinmesini isteme hakları olması konusunda e-Nabız’ı kullanan ve kullanmayan hastalar arasında bir fark saptanmıştır ($p=0,047$) (Çizelge.3.17). Bu sorunun yanıtlarında her iki grubun oranları yakın değerlerdeydi. Silinme hakkı olması konusunda e-Nabız’ı kullanan hastalarda, kararsızların oranı diğer gruba göre daha fazlaydı. Bu sonuç e-Nabız’ı kullanan hasta grubunun verilerinin sağlık hizmeti alınması sırasındaki önemini fark etmeleri ancak silinen verilerin bu hizmeti aksatabileceği endişesi taşımaları olarak değerlendirilebilir.

Hekimlerin ise %39,4’ü hastaların toplum sağlığını etkileyebilecek olanlar dışındaki bazı verilerinin silinmesi hakları olduğunu düşünürken, %39,6’sı kararsız, %21’i böyle bir hakkın olmaması gerektiğini belirtmiştir (Çizelge 3.24). Hastalarının verilerinin silinme hakkı olması konusunda olumlu/olumsuz ve kararsız kalan hekimlerin oranları birbirine yakın bulundu. Bu yaklaşım hekimlerin, hastalara ait geçmiş verilerinin bir yandan tanı ve tedavi planlarında değerli olması, diğer yandan hastanın özel bilgilerinin kontrol hakkı olması gerektiği ikilemi arasında kalmaları olarak yorumlanabilir. Ayrıca bu durum paternalistik tutumlu hekimler ile hasta odaklı hekimlerin yaklaşım farkı olarak değerlendirilebilir.

Özerkliğe saygı hekimlik mesleği etik ilkelerinin temel ilkelerinden birisidir. Ancak toplum sağlığını tehdit eden bulaşıcı hastalıklar gibi bazı hastalıklarda, özerkliğe saygı ilkesi toplum yararı adına ihmal edilebilmektedir. Hekimler hastaları ile ilgili karar verirken bir ilkeyi öne çıkarırken diğerini ihmal etmek zorunda kalabilir ki bu oldukça tartışmalı bir durumdur. Karşılaşılan etik sorunlarının çözümünde hekim her bir vakayı kendi içinde değerlendirerek özerkliğe saygıyı ya da toplum yararını ön planda tutabilir. Kuşkusuz hekimin seçim yaparken eylemin amacı doğrultusunda feda edilen ilkelere en az zararı verecek şekilde tercih yapmalıdır. Etik ilkenin seçiminde gerçekçi nedenler bulunmalı, başka bir seçenek olasılığı irdelenmelidir (Genç Kuzuca, 2016).

KVK Kanunu'nun kişisel verilerin silinmesi, yok edilmesi veya anonim hâle getirilmesi başlıklı bölümünde bu verilerin silinmesine ve yok edilmesine ilişkin hükümler belirtilmiştir. Kanunun 7. madde birinci fıkrasında, “Bu Kanun ve ilgili diğer kanun hükümlerine uygun olarak işlenmiş olmasına rağmen, işlenmesini gerektiren sebeplerin ortadan kalkması hâlinde kişisel veriler resen veya ilgili kişinin talebi üzerine veri sorumlusu tarafından silinir, yok edilir veya anonim hâle getirilir.” hükmü yer almaktadır. Aynı maddenin üçüncü fıkrasında “Kişisel verilerin silinmesine, yok edilmesine veya anonim hâle getirilmesine ilişkin usul ve esaslar yönetmelikle düzenlenir.” hükmü yer almaktadır (RG, 7 Nisan 2006, sayı:29677). TCK'nin 138. Maddesi kişisel verilerin belirtilen süreler içinde silinmesinin ihlal edilmesine ilişkin cezai uygulamayı belirlemiştir. Bu kanuna göre “Kanunların belirlediği sürelerin geçmiş olmasına karşın verileri sistem içinde yok etmekle yükümlü olanlara görevlerini yerine getirmediklerinde altı aydan bir yıla kadar hapis cezası verilir” (RG,12 Ekim 2004, sayı: 25611).

Kişisel sağlık verilerinin imha edilmesi konusu “Kişisel Sağlık Verileri Hakkındaki Yönetmelik” te ele alınmıştır. Yönetmeliğin 14. maddesinde: “ Kişisel verilerin imha edilmesinde, Kanunun 7 nci maddesi ile Kurum tarafından hazırlanarak 28/10/2017 tarihli ve 30224 sayılı Resmî Gazete’de yayımlanan Kişisel Verilerin Silinmesi, Yok Edilmesi veya Anonim Hale Gerilmesi Hakkında Yönetmelik

hükümlerine riayet edilir” denilerek silinme hakkına açıklık getirmiştir (RG, 21 Haziran 2019, sayı: 30808).

Hastaların bazı verileri yanlış girilmiş olabilir. Bu veriler sağlık ve ehliyet raporlarının alımında hastaların karşısına çıkmaktadır ve pek çok hasta bu verilerin silinmesi veya düzeltilmesi için Sağlık Bakanlığına veya Sağlık Müdürlüklerine başvurmaktadır. E-Nabız sayfasında hastaların bazı bilgilerini silme ya da gizleme hakkı olduğu belirtilmiş, bu bilgilerin nasıl silineceği madde madde tanımlanmıştır.

Çalışmamızda hastaların yarısından çoğunun (%51,2) e-Nabız’daki verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin bir endişesi bulunmadı (Çizelge 3.4). Yanıtlar arasında hastaların cinsiyeti açısından da bir fark bulunmadı ($p=0,423$) (Çizelge 3.11). Aynı sonuç hastaların yaş grupları açısından da geçerliydi ve anlamlı bir fark bulunmadı ($p=0,287$) (Çizelge 3.8). Verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin taşınan endişe yukardaki tüm soruların yanıtlarına benzer olarak hastaların eğitim düzeyi arttıkça artıyordu ($p<0,001$) (Çizelge 3.14). Ön lisans ve üzeri eğitim grubunda diğer gruplara göre daha yüksek oranda verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceği endişesi vardır. Buna rağmen diğer gruplarda düşük oranda olsa da endişe taşımayanların oranları, endişe taşıyanlardan daha yüksektir. Bu grupta karasızların oranı diğer gruplara göre daha düşüktü. Bu sonuç eğitim seviyesinin artmasıyla birlikte verilerin gizliliğinin korunmasına ilişkin kaygının arttığını göstermektedir. Ancak yüksek eğitim alan grupta bile verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin bir kaygı taşımayanlar daha yüksek oranda saptandı. Bu verilerin başka amaçlarla kullanılabileceği konusunda yüksek eğitimli grubun bile çok da bilinçli olmadıklarına işaret etmektedir.

Tüm bu bulgular hastaların kişisel sağlık verilerinin önemi hakkında çok da bilinçli olmadığını göstermektedir. Bu savımızı hekimlere hastalarının e-Nabız sistemindeki kişisel sağlık verilerinin gizliliği hakkındaki düşüncelerini sorduğumuz soruların yanıtları da desteklemektedir. Hekimlerin %5,8’i hastalarının kişisel sağlık verilerinin gizliliği hakkında kesinlikle duyarlı olduğunu, %51,8’i sadece bazılarının

duyarlı olduğunu %42,4'ü ise hiç duyarlı olmadıklarını düşünmektedir (Çizelge 3.21).

Öneriler kısmında bir hekim bu konudaki düşüncesini şöyle belirtmiştir:

“Hastaların e-Nabız konusunda bilinçli olmadığını düşünüyorum. Sadece kendi tahlillerini takip edip, getiri veya götürüsünden haberdar değiller. Ben hekim olarak hastanın tedavisini düzenlerken ihtiyacım olan geçmiş tetkiklerine bakarak hasta lehine karar verebiliyorum.” Hk.7

Hekimlerin çoğunluğu (%58,5) verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin bir endişe taşıırken %21'i kararsızdı, %20,5'i ise böyle bir endişe taşımıyordu (Çizelge 3.24). Bu veriler toplumda eğitim düzeyi yüksek, e-Nabız'ı ve teknolojik gelişmeleri takip eden grupta olan hekimlerin de olayın çok da farkında olmadıklarını gösterdiğini söyleyebiliriz. Hekimlerin hekim hasta ilişkisindeki etik duyarlılığının daha yüksek olması beklenmelidir.

Araştırmamızda bir hekimin konu ile ilgili yorumu aşağıdaki gibidir:

“Sıklıkla kullanmama rağmen e-Nabız uygulamasının etik yönünü hiç düşünmemiştim. Bana düşünme ve aslında faydalı gibi görünen sistemlerin uzun vadeli etik sorunları da beraberinde getirebileceğini gösterdiğiniz için teşekkür ederim. Umarım çalışmanız sistemin etik açıklarının kapatılmasında orijin ve referans kaynak olur”

Veri ihlali konusunda haberler sıklıkla gündeme gelmektedir. KVK Kanunu'nun 12. maddesinde, “İşlenen kişisel verilerin kanuni olmayan yollarla başkaları tarafından elde edilmesi hâlinde, veri sorumlusu bu durumu en kısa sürede ilgisine ve Kurula bildirir. Kurul, gerekmesi hâlinde bu durumu, kendi internet

sitesinde ya da uygun göreceği başka bir yöntemle ilan edebilir.” hükmü bulunmaktadır. KVKK’nın sitesinde kanunun bu maddesine dayanarak zaman zaman veri ihlaline ilişkin açıklamalar yer almaktadır. Örnek olarak sitenin 24 Mart 2022 tarihli duyurusunda sağlık hizmetleri sunan bir kurumun veri sorumlusu tarafından kuruma 15 ve 16 Mart 2022 tarihleri arasında veri ihlali olduğunu ve bunu şirkete e-posta ile bildirildiği ifade edilmektedir. Bu bildirimde, ihlalden etkilenen tahmini kişi sayısının 500.000 ve tahmini kayıt sayısının 2.500.000 olduğu bilgilerine yer verilmiştir (KVKK, 7199 /Kamuoyu-Duyurusu). Verileri ihlal eden bu kişilerin şirkete e-posta ile yaptıkları bu hukuksuz eylemi bildirmeleri verilerin kötü kullanımı ve bir tür şantaj olması açısından dikkat çekicidir.

KVKK’nın sitesinde bir Genetik ve Nadir Hastalıklar Tanı Araştırma ve Uygulama merkezinin kurumlarında veri ihlali olduğunu bildirdiğini yayınlamıştır. İşten ayrılan bir bilgi işlem çalışanının, yetkilerini kötüye kullandığı belirtildi. Söz konusu çalışanın işten çıkmadan önce yetkilerini kullanarak verileri kopyaladığı ifade edilen bildirimde, ihlalden etkilenen kişiler arasında çalışanlar, kullanıcılar, hastalar ve çocuklar olduğu kaydedildi. Verileri ihlal edilen kişi sayısının yaklaşık 10.000 olduğu ifade edildi (KVKK, 6991/Kamuoyu-Duyurusu).

Yine KVKK sitesinde bir özel hastanede verilerin siber saldırıya uğradığı ve yaklaşık 2.000.000 kişinin verilerinin etkilendiği belirtilmiştir. Kuşkusuz bu veriler e-Nabız sistemi içindeki veriler değildir ancak tüm elektronik sağlık kayıtlarının bu tür saldırılara maruz kalabileceklerinin göstermesi açısından önemlidir (KVKK, 7523/Kamuoyu-Duyurusu).

Dülger (2019 b) SGK’nın kişisel sağlık verilerini satış konusu ettiğini bildirmiştir. Bu konu ile ilgili dava açıldığını ve sağlık verilerinin ticari bir nesneye dönüşmesine ilişkin mahkeme kararının kesinleştiğini, Yargıtay tarafından onandığını ifade etmiştir. Dülger kişisel verilerin korunması ve depolanması konusunda mahremiyet ihlalinin, tüm kişisel sağlık verilerini elinde bulunduran ve devlete ait bir kurum tarafından bunun gerçekleştirilmesinin oldukça vahim ve irdelenmesi gereken bir konu olduğunu ifade etmektedir. Yukarıdaki bu örneğin,

kişisel sağlık verilerinin korunmadığını gösterdiğini belirtmektedir. Kişisel sağlık verilerinin farklı amaçlarla kullanılabileceğine dikkat çeken Dülger'e (2019 b) göre, kişinin hangi hastalığa sahip olduğunu bilen özel sağlık kuruluşları ticari amaçlarla bu kişilere ulaşmaya çalışabilir. Ayrıca kişilerin kullandıkları ilaçları bilen ilaç firmaları, bu bilgileri ticari faaliyetlerinde kullanabilir. Yine bu bilgiler tıbbi cihaz satan firmaların ve sigorta şirketlerinin eline geçtiğinde farklı amaçlarla kullanılabilir.

Eroğlu'nun (2018) belirttiği bilgi teknolojilerinin gelişmesi ile elektronik kayıtların kullanılmaya başlanması mahremiyete (gizlilik) ilişkin tanımlarda ve düşüncelerde değişimlere neden olmuştur. Daha önce bedensel gizlilik ile ilişkilendirilen mahremiyet kavramı, kişisel verilerin gizliliği kapsamında da ele alınmaya başlanmıştır. Bilgi mahremiyeti (gizliliği) olarak tanımlanan bu durum kişisel verilerin toplanması, depolanması ve işlenmesini de kapsayan oldukça geniş bir konudur.

Arslan ve Demir'in (2017) üniversite öğrencileriyle mobil sağlığın kullanımı üzerine yaptıkları çalışmalarda katılımcıların çoğunluğu sistemi güvenli bulduklarını ve kolay bir kullanımı olduğunu belirtmiştir. Mobil iletişim teknolojilerinin sunduğu imkanların oldukça geniş olduğunu, gelişmekte olan ülkeler ve Türkiye'nin bu imkanlardan faydalanmaları gerektiğini ifade etmişlerdir. Yaşlanan nüfusun artan sağlık ihtiyaçlarının, kronik hastalıklarla mücadelede ve sağlık hizmeti maliyetlerinin düşürülmesinde bu imkanların kullanılabileceğini ve Sağlık Bakanlığı düzeyinde uygulanması gerektiğini düşünmektedirler.

Eroğlu'nun (2018) Hacettepe Üniversitesinde Bilgi ve Belge Yönetimi öğrencileri ile yaptığı bir çalışmada öğrencilerin üçte birinden fazlası, kamu kurumları ve bankaların kişisel verilerini koruyamadığını düşünmektedir. Öğrencilerin yarıya yakınının veri güvenliği açısından en çok belirsizlik yaşadıkları kurum olarak sağlık kurumlarına işaret etmişlerdir. Bu bulgu özellikle bilgi ve belge yönetimi bölümü gibi konunun eğitimini alan öğrencilerin sonucu olması açısından düşündürücüdür.

Atalay’ın (2021) belirttiği gibi kişisel sağlık verilerinin işlenmesi, toplanması ve korunması konusunda mahremiyeti sağlamak önemlidir. Mahremiyetin sağlanmasında kişisel verilerin sahibi olan bireylere ve bu verileri işleyen, toplayan kurum ve kuruluşlara büyük sorumluluk düşmektedir. Kişisel veriler bireylerin mahrem alanını da kapsadığından bu verilerin ihlali aynı zamanda mahremiyet ihlalidir. Verilerin korunmasına ilişkin ihlallerin gündeme gelmesi bireylerin kurumlara ve devlete olan güvenini ciddi bir şekilde sarsmakta ve toplumu politik, ekonomik ve sosyal yönden etkilemektedir.

Sağlık hizmetleri sunumunda hekim hasta ilişkisi açısından mahremiyet ilkesi tıp etiği açısından önemli bir konudur. Hekim hasta ilişkisinde karşılıklı güven oluşmasının temel öğelerinden birisini hastanın mahremiyet hakkına saygı oluşturmaktadır. Hasta, sağlığı için başkalarıyla paylaşmayacağı pek çok özel bilgisini muayene olduğu hekime açıklar. Hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği, sır saklama hekimlik mesleğinin ilk zamanlarından itibaren temel bir ahlaki öğreti olarak benimsenmiş ve aynı zamanda hekim antlarına girmiş kadim bir öğretilerdir.

Altundış’e (2016) göre kişinin özel hayatının bir parçası olan sır alanı, kendi rızası ile paylaştığı kişiler dışında üçüncü kişilerden gizlediği bilgileri içermektedir. Tıp hukukunda hekimler açısından “sır saklama yükümlülüğü” tanımlanan bu konu hekime sorumluluk yüklemektedir.

Yüksel’in (2003) belirttiği gibi e-Nabız sistemi meslek mensuplarının sır saklama ödevini ihmal edip daha çok kurumların bilgileri işlemesi, saklaması gibi konularla ilgilenmektedir. Mahremiyetin korunması yalnızca hukuki düzenlemelerle sağlanamadığı gibi kişilerin hem psikolojik hem de toplumsal yaşamını derinden ilgilendiren sosyolojik bir olgudur. Mahremiyetin sağlanmasının etik boyutu en az hukuki boyutu kadar önemlidir. Sert’in (2008.:s 19) belirttiği gibi sağlık hizmetlerinde mahremiyet hakkı “hastaya ait bilgilerin gizli tutulması” ve beden mahremiyetine saygı gösterilmesi” gibi iki ana başlıkta ele alınabilir.

İzgi'nin (2014) belirttiği gibi hastaya ait olan bu bilgiler aitlik-mülkiyet ilişkileri bağlamında değerlendirilebilir ve bilgilerin korunması temelde sağlık çalışanlarının sorumluluğundadır. Bu konu sağlık çalışanlarının sorumluluğunda olmasına rağmen hastaların mahremiyetinin korunmasına devletin sorumluluğu mutlaka eklenmelidir. Devletin sorumluluğu sağlanamazsa bu konuda ihlal yaşanacağı gerçeği göz ardı edilmemelidir.

Ay'a (2008) göre sağlık hizmetlerinde mahremiyet sadece hastanın hizmet aldığı an ile sınırlı olmayıp, bu hizmeti aldığı bu süreçteki kişiye ait tüm sağlık verilerini de kapsamaktadır.

Hastaların da hekimler ile paylaştıkları bilgilerinin ve verilerinin mahremiyetinin sağlanması konusunda sorumluluk almaları gerektiği açıktır. Hastalar, özellikle sağlık alanındaki özel nitelikli kişisel verilerinin değerinin farkında olmaları ve bu verilerin gizliliğinin korunması konusundaki hassasiyetlerini ifade etmelidirler. Bunun için hastaların bazı verilerini bilmeleri ve hekimle muayene sırasında paylaşmaları önemlidir. Oysa uygulamada tam tersi bir tutum izlenmekte ve hastalar hekimleri tüm verilerini bilmekle sorumlu tutmaktadırlar.

Siegler (1982) sır saklama kavramının hekimler ve hastalar tarafından geleneksel olarak anlaşıldığı anlamı ile artık var olmadığını savunmaktadır. "Hippokrates'ten bu yana, hekimle ilgili tüm ant ve yasalarda yer alan bu tarihi etik ilke artık eskimiş, yıpranmış ve yararsız hale gelmiştir." yorumunda bulunmuştur. Siegler'in bu çıkışı, artık sır saklama ve kişisel verilerin saklanması konusunda daha farklı bir yorum yapmak gerekliliğine işaret etmektedir ve günümüzde tıpta gizlilik ilkesinin artık önemini kaybettiği vurgulanmaktadır. Bu kavramın eskimiş ve yıpranmış bir kavram olarak kabul edilmeye başlandığını ve tıpta gizlilik ilkesinin çözüm olmaktan çıktığını hatta bazen sorun olarak doktorların önüne geldiğini belirtmektedir. Bazen hasta bilgilerinin gizliliğinin hastanın en iyi sağlık hizmetini almasını engelleyebileceğini, tek bir hekimin kontrolünde olan hasta bilgilerinin çok maliyetli olabileceğini ileri sürmektedir. Ayrıca bu kontrolün farklı uzmanlık alanlarındaki hekimlerin bu bilgilere ulaşması gerektiğinde engellenmiş olabileceğini

söylemektedir. Ancak farklı uzmanlık alanlarındaki hekimler bu bilgilere ulaştıklarında hastaya daha fazla yardımcı olabilirler. Çözüm olarak hastalar bilgilerin ne kadarının gizlenmesi gerektiği konusunda bilgilendirilerek bu bilgilerin doğru kişilerin erişimine açılabilceğini savunmaktadır. Gizlilik konusunda daha fazla ısrar etmenin bazen faydadan çok hastaya zarar verebileceği vurgusunu yapmaktadır.

Günümüzde artan iş yükü ve teknoloji nedeniyle hekim hasta ilişkisinde sır saklama yükümlülüğünün sağlanması zorlaşmaktadır. Hekim hasta ilişkisinde güven hastanın özne olarak saygı görmesiyle mümkündür ve bu hekimin sır saklama yükümlülüğüne yansır. Özellikle hastalara ait bilgilerin dijital ortamda saklanması sırasında gerekli önlemler alınmalıdır (Zeytin, 2006).

Artık tüm dünyada ve ülkemizde hasta kayıtları elektronik olarak tutulmaktadır. Bilişim alanındaki gelişmelerin sağlığa katkıları yadsınamaz ancak gerekli önlemler alınmazsa özellikle kişisel bilgilerin mahremiyetinin korunması günümüzün teknolojik gelişmeleri çerçevesinde önemli bir sorun olarak yer almaktadır.

E-Devlet süreci bir toplumu, tüm boyutlarıyla, (sosyal siyasi, ekonomik teknolojik, idari) dönüştürmektedir. Bu dönüşümün sonuçlarını ise özenli tahminler dışında kestirmek mümkün değildir. Demokrasinin gelişmesi açısından oldukça büyük fırsatlar sunan e-devlet süreci, kişi mahremiyeti bakımından çok önemli sakıncalar da doğurmaktadır. Mahremiyet ise devlet ve birey ilişkilerinde önemli bir sorun alanı karşımıza çıkmaktadır. Bilgi ve iletişim teknolojileri gibi muazzam güç kaynaklarının cazibesi karşısında devlet ve hükümetlerin kişi mahremiyetini korunması demokrasi açısından yaşamsal önem kazanmaktadır. Mahremiyet sorunları özel sektörde yaşanacağı gibi, devletin kişi mahremiyetine yönelik ihlalleri de önemli artış sergilemektedir

Dedeoğlu'nun (2014) belirttiği yaşamın her alanında kullanılan, vazgeçilemez nitelik kazanmış olan bilişim teknolojilerini özgürlük, mahremiyet ve demokrasi

değerleri üzerinde tartışmamız gerekmektedir. Birbirleriyle iç içe geçen bu değerler ekonomik, kültürel, siyasi sonuçlar üretmekte hem olumlu hem de olumsuz etkiler oluşturabilmektedir. Çünkü bir yandan elektronik hasta kayıtlarının işlenmesi ve saklanması ilişkin teknolojik standartlar gelişirken diğer yandan açıkları yakalamak bilgi ve veri ihlalini oluşturmak adına da kötü amaçlı çabalar da hızla oluşturulmaktadır. Sağlık alanında hasta bilgilerinin ilgili olmayan kişilerin eline geçmesi önemli bir sorundur. Bu konuda hangi bilgileri, kimler nasıl görecektir, kısıtlamalar ve sınırlar nasıl olacak gibi birçok yanıt bekleyen soru vardır. Bunların yanıtlarında e-Nabız kullanımı sürecinde bazı önemli aşamalar kaydedilse de hala çözüm bekleyen açık alanlar bulunmaktadır.

Avaner'in (2018) belirttiği gibi kişisel verilerin korunmasındaki etik sorunlar en çok sağlık alanında göze çarpmaktadır. Sağlık hizmeti uygulamalarında bilgiye teknoloji yoluyla hızlı ulaşım günümüz koşullarında yadsınamaz önemdedir. Bununla birlikte bu bilgilerin hızlı ve kolay ulaşılır olması mahremiyet ihlallerini gündeme getirmektedir. Bu ihlalleri engellemek için üst düzey önlemler alınmalıdır ve sağlık hizmeti sunucuları için hastanın mahremiyetini korumak ahlaki bir görevdir. Hastaların tıbbi bilgilerine erişiminin hekim açısından olabildiğince kolaylaştırıldığı bu sistem, bilgilerin korunması için üst düzey tedbir alınmasını gerektirmektedir. Bu tedbirlerin hasta ile hekim arasındaki ilişkide sağlanması gerektiği gibi, sağlık hizmeti verilen kuruluşlarca da uygulanan bilgi güvenliği politikalarında da gözetilmesi gerekmektedir. Bilgi güvenliğini sağlamak teknolojik önlemlerle mümkündür. Mahremiyet kişiye göre değişmeyen, kişilerin araç olmadığı genel bir ahlak yasasına ulaşmakla mümkün olacaktır. Sağlık hizmeti verenlerin etik duyarlılığının gelişmesi bunun hukuki metinlere yansımaya da neden olabilecektir. Bunu sağlamak için ise toplum sağlığını, insanı ve değerlerini merkeze alan doğru politikalar geliştirmek, uygulamak, bilimselliğe ve eğitime önem vermek gerekmektedir.

İleri ve Uludağ'ın (2017) belirttiği gibi kurumların kendi açıklarını ve hatalarını içeriden görebilmeleri ve düzeltebilmeleri çok zordur. Mahremiyetin ve bilgi güvenliğinin son derece önemli olduğu e-Nabız'ın, tarafsız ve bilgi güvenliği

yönetimi konusunda uzman kuruluşlar tarafından denetlenmesi uygun olacaktır. Bu denetimin toplumla paylaşılması da gerekmektedir. Böylece e-Nabız uygulamasına karşı toplumda gerekli güven oluşabilir.

Çalışmamızda hastaya ait bilgilerin gizliliği, hekim hasta arasındaki bilgilerin kaydedilmesinin sır saklama ilişkisini ve mahremiyeti ihlal edip etmediğine ilişkin hasta ve hekimlerin bakış açıları incelenmiştir. Bu anlamda sorulan sorulara verilen yanıtlar incelenerek hasta ve hekimlerin sır saklama yükümlülüğü ve mahremiyet alanındaki duyarlılıkları ve yaklaşımları araştırılmıştır. Hastaya ait bilgilerin gizli tutulması temelinde bir tartışma yürütülmüştür.

Hastaların yarısından fazlası (%55,9) kişisel bilgilerinin muayene olduğu hekim dışındaki hekimlerce görülmesinin hekim hasta sır saklama ilişkisini bozacağını düşünmektedir. Ayrıca e-Nabız'daki kişisel veriler için bir mahremiyet sınırı olması gerektiğini düşünen hastalar (%47,5) bu sınıra gerek olmadığını düşünen hastalardan (%37,3) daha fazla bulundu (Çizelge 3.5).

Bu oranlar hastaların yarısından fazlasının ya da yarıya yakınının hekimle paylaştıkları bilgileri için sır saklanması ve mahremiyeti konusunda endişeleri olduğunu göstermektedir. Sağlık sisteminin artık tamamen elektronik olarak kaydedilip tüm verilerin bilgisayarda görüldüğü günümüzde bu durum, hastaların hekimlerine rahatsızlıkları ile ilgili mahrem olarak düşündükleri bazı yakınmaları açıkça söylemelerini engelleyerek tanı konulması aşamasında sorunlara neden olabilir. Uygulamada sıklıkla hasta yoğunluğu ve yetersiz zamana bağlı olarak hastanın muayene sayfasında yer alan hikâyesi, şikâyeti, bulgular, tedavi-sonuç, uyarı ve öneriler, hastalığın klinik seyri, hasta geçmişi, eski tedavi bilgileri gibi alanlar çoğu zaman boş bırakılmakta ve kısaca şikâyeti yazılmaktadır. Bazı bölümler ve bazı özellikli hastalığı olan hastalar hariç, genel uygulamada hastanın muayenesine ait bir bulgu yazılmamaktadır. Genel anlamda neyin sır bilgi olması gerektiği kişiden kişiye değişebilmektedir. Örneğin hasta hastaneye başvurusunun ve muayene olduğu bilgisinin bile sır olması gerektiğini düşünebilir. Bunun için hasta, muayene olurken e-Nabız sayfasında ekranda ismim/soy ismim görünmesin kısmını

işaretleyerek sadece baş harflerinin görünmesini sağlayabilir. Kadın doğum, üroloji, nöroloji, psikiyatri muayene ve bulguları, tedavi ve sonuçları ve bazı cerrahi girişimler gibi sayısız örnek verilebilecek durumlarda sır saklanması gereği olabilir. Bu hastalar için özel bir gizlilik içeren farklı kayıt türleri geliştirilebilir.

Elde ettiğimiz bulgular hastaların hekimlere güven duygusunun yüksek olduğunu göstermektedir. Hastaların yaklaşımını, hekim geniş bir çerçeveden tüm verilerini, eski/yeni muayene ve tetkiklerini incelesin, sağlığı için en iyi kararı verebilsin olarak değerlendirebiliriz. Ancak yine de bir mahremiyet sınırı olması gerektiğini ve mahremiyete ilişkin endişe taşıdıklarını da ortaya koydukları dikkat çekmektedir. Hastalar sisteme kaydedilmesini istemedikleri ve toplum sağlığını ilgilendirmeyen verilerini (bulaşıcı hastalık gibi) sisteme kaydedilmemesini isteyebilmelidir. Araştırmada öneri sunan bir hasta buna vurgu yapmıştır:

“Hamilelik kürtaj ve benzer uygulama verilerinin e-Nabız’a yansıtılması kişinin inisiyatifine bırakılmalıdır.” H. 11

Kişisel bilgilerinin muayene olduğu hekim tarafından görülmeden önce izin alınması gerektiğini düşünenler ve hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görmeye hakkı olduğunu düşünenler arasında yaş grupları açısından anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Kişisel bilgilerinin başka hekimler tarafından görülmesinin sır saklama ilişkisini bozacağını düşünenler arasında da yaş grupları açısından anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0,001$) (Çizelge 3.9).

Ancak sadece “kişisel sağlık verileriniz için bir gizlilik (mahremiyet) sınırı olması gerektiğini düşünüyor musunuz” sorusuna verilen yanıtların dağılımları yaş gruplarına göre farklılık göstermiştir ($p=0,004$). Genel olarak 50 yaş üzeri hastalarda tüm diğer gruplardan farklı olarak mahremiyet sınırının olması gerektiğini düşünmeyen hastalar daha fazla bulundu (Çizelge 3.9). Bu sonuçların da işaret ettiği gibi belli bir yaş grubu üzerinde hastalıklarının daha fazla olduğunu düşünebileceğimiz hasta gurubunda mahremiyet hassasiyetinin azaldığı ve bu hassasiyetin 30 yaş altı grupta en fazla olduğu saptandı. Bu bulgulardan genç grup

hastaların verilerinin anlamının, değerin ve farklı amaçlarla kullanılabileceğinin farkında oldukları ve etiketlenme korkusunun daha çok öne çıktığını söyleyebiliriz.

Hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği, (mahremiyet) ve hekime güven açısından sorulan sorulara verilen yanıtların cinsiyet açısından dağılımı benzer bulundu ($p>0,001$) (Çizelge 3.12).

Eğitim düzeyi arttıkça, kişisel bilgilerine bakılacağı zaman hekimlerin kendilerinden izin alınması gerektiğini, muayene olduğu hekim dışındaki hekimlerin kişisel bilgilerini görmesinin hekim hasta arasındaki sır saklama ilişkisini bozduğunu ve e-Nabızdaki bilgilerin bir mahremiyet sınırı olması gerektiğini düşünen hastaların sayısı artmaktadır ($p<0,01$). Ön lisans ve üzerindeki gruptaki hastalarda mahremiyet hassasiyeti diğer iki gruba göre yüksek olsa da kendi içinde evet ve hayır yanıtları birbirine yakın bulundu. Bu grup sadece bir mahremiyet sınırı olmalı mı sorusuna yüksek oranda evet yanıtını verdi ($p= 0,016$) (Çizelge 3.15). Bu bulgular yüksek eğitim seviyesinde olan hastaların da hekim hasta ilişkisinde tutulan kayıtlarda hekime ve e-Nabız sistemine kısmi bir güvenin olduğunu göstermekle birlikte, bir mahremiyet sınırının olması konusunda düşüncelerinin daha net olduğuna işaret etmektedir.

E-Nabız'ı kullanan ve kullanmayan hasta grubunda hekimlerin her türlü sağlık verisini görme hakkı ve kişisel bilgilerin başka hekimler tarafından görülmesinin hekim hasta arasındaki sır saklama ilişkisini bozması konularındaki yanıtları arasında fark yoktu ($p=0,362$) ($p=0,458$). E-Nabız'ı kullanan hasta grubunda kullanmayan gruba göre hekimlerin verilerine bakarken izin alması gerektiğini düşünenler daha fazla bulundu ($p<0,01$).

E-Nabız'daki kişisel sağlık verileri için bir mahremiyet (gizlilik) sınırı olması gerektiğini düşünen hastalar, e-Nabız kullanan grupta daha fazladır ($p=0,047$) (Çizelge 3.17). Bu durum e-Nabız kullanan hastaların kullanmayanlara göre e-Nabız sayfasında gördükleri problemlerin farkında oldukları anlamında yorumlanabilir. E-Nabız'ı kullansın veya kullanmasın her iki grupta da hastalar, hekimlerin verilerine

bakmalarının sađlıkları iin gerekli olduđu dűşüncesini taşımakta olduklarını söyleyebiliriz.

Hekimlerin çođunluđu (%57,2) hastanın takibinde yararlı olacağını düşündüđu iin öykü ve muayene bulgularını yazdığı bölümün e-Nabız’da başka hekimlerce görölmesinden rahatsız olmadığını belirtmiştir. Kesinlikle rahatsız olurum, rahatsız olurum ancak hasta yararı olacaksa başka hekimler bakabilir ya da kararsızım diyen hekimlerin oranının %42,8 olması ise hiç azımsanamayacak bir sonuçtur (izelge 3.25). Bu bulguyu hekimlerin bir yandan hastalarının mahremiyetine önem verirken diđer yanda hastanın yararını gözetmeleri olarak deđerlendirebiliriz. Hekimler mahremiyet ve yararlılık ikilemi arasında ikilemde kaldıklarını söyleyebiliriz. Bazı bölümlerde örneğin psikiyatride, hekim hasta ile ilgili bulgularını kaydettiği sayfayı sadece kendisi görebilmektedir. Bir başka psikiyatri hekimi bile bu sayfayı görememektedir. E-Nabız uygulamasında bu tür önlemlerin yer aldığı bilinmektedir. Ancak her bir uzmanlık alanı iin bu söylenemez.

Hekimlerin cinsiyet aısından öykü ve muayene bulgularını yazdığı bölümün başka hekimlerce görölmesinden rahatsız olan/olmayanlar arasında bir fark saptanmadı ($p=0,755$) (izelge 3.32).

Hastalarının öykü ve muayene bulgularını yazdığı bölümün e-Nabız’da başka hekimlerce görölmesinden rahatsız olacağını belirten hekimler 51 yaşı üzerinde daha fazla iken, “rahatsız olmam, bunun hastanın takibi iin yararı olduğunu düşünüyorum” yanıtını verenlerin 50 yaşı altında daha fazla olduğu saptandı ($p=0,004$). Ancak her iki grupta da muayene bulgularının başka hekimlerce görölmesinin sakıncası olmadığını söyleyenlerin oranı yüksekti (izelge 3.29). Daha yaşı hekim grubunun farklı olması ise aralarında eski sistem ile alışan yaşı daha büyük hekimlerin yer alması ile açıklanabilir. Bu grupta paternalistik hekimlik anlayışının korunduđunu söyleyebiliriz.

Hastalarının öykü ve muayene bulgularının başka hekimler tarafından görülmesinden rahatsız olunması konusunda cerrahi tıp, dahili tıp ve temel tıp alanında çalışan üç grup hekim arasında fark vardı. Temel tıp grubundaki hekimlerden rahatsız olduğunu söyleyenler %0,0 bulunmuşken, rahatsız olacağını ancak hastanın takibi için yararlı olacaksa bakılabilir yanıtını verenler 46,7 ve kararsız olduğunu söyleyenler %13,3 bulunmuştur. Bu oranlar diğer iki grupta rahatsız olan ve kararsız olanların üzerinde saptandı (Çizelge 3.41).

Genellikle hastalarının muayene olmadığı, tetkiklerinin yapıldığı bu bölümlerde çalışan hekimler için bu sonuç şaşırtıcıdır. Herhangi bir hekimin istemiyle olmayan, hastanın kendi istemiyle yaptırdığı bazı tetkiklerin sadece tetkiki yapan hekimin sorumluluğunda kalması gerektiği burada örnek olarak verilebilir. Bilindiği gibi özel muayenehane ve laboratuvarlardaki veriler de Sağlık Bakanlığına gönderilmektedir. Özel bir laboratuvar da HIV testi yaptıran kişi bunun kendisi ve hekim dışında kimsenin öğrenmemesini isteyebilir. Özel bir merkezde yaptırtmasının sebeplerinden biri kayda geçmesin, sır olarak kalsın olabilir. Bu örnekteki gibi durumlar temel tıp alanındaki hekimlerin kararsız ve hastanın takibi için yararı varsa bakılabilir diyen hekimlerin yanıtlarını etkilemiş olabilir.

Hastalarının muayene bulgularını yazdıkları bölümün e-Nabız'da başka hekimlerce görülmesinden uzman hekimler daha fazla rahatsız olurken, pratisyen hekimlerde kararsız olanlar daha fazlaydı ($p=0,033$). Bu konuda da hangi uzmanlık dalındaki hekimlerin muayene bulgularının başka hekimlerce görülmesinden rahatsızlık duyduklarını saptayan bir çalışma sağlıklı bir sonuç verebilir. Her iki gruptaki hekimlerin çoğunluğu hastalarının muayene bulgularını sansürleyerek kaydetmediğini söylemişti ($p=0,431$) (Çizelge 3.37).

“Hastalarının öykü ve muayene bulgularının başka hekimler tarafından görülmesinden hastanın yararına olduğu için rahatsız olmam” diyen hekimler en yüksek oranda dahili bölümde iken bunu sırasıyla cerrahi bölüm ve temel tıp bölümündeki hekimler takip etmektedir ($p=0,025$) (Çizelge 3.41). Dahili alanda çalışan hekimlerin çoğunlukla kendi uzmanlık branşlarının yanı sıra başka dahili

uzmanlık branşlarıyla ortak hasta grubuna hitap etmeleri bu sonucu açıklayabilir. Çünkü hekim hastaya bütüncül yaklaşmamaktadır ve her hekim kendi uzmanlık branşıyla ilgili olarak hastaya yaklaşmaktadır. Bu nedenle ve hastanın diğer sorunlarını başka uzmanlık branşındaki meslektaşlarının veri ve bulgularıyla izleyebilmektedir.

Hastalarının öykü ve muayene bulgularını yazdığı bölümün başka hekimlerce görülmesinden rahatsız olunması konusunda birinci, ikinci ve üçüncü basamakta çalışan hekimler arasında bir fark saptanmadı ($p=0,088$). Hekimlerin çoğunluğu hasta öykü ve muayene bulgularını sansürleyerek kaydetmediklerini belirtirken bu oran birinci basamakta çalışan hekimlerde en düşük üçüncü basamakta çalışan hekimlerde ise en yüksek oranda bulundu ve bu istatistiksel olarak anlamlıydı ($p=0,005$) (Çizelge 3.46). Birinci basamak hekimleri istisna durumlar olsa da çoğunlukla hastaların daha genel yakınmalarıyla karşılaşmaktadır. Hastalar özellikle yakınmaları için ikinci basamaktaki uzman hekimleri ya da çoğunluğu üçüncü basamakta görev yapan dal branşlarını tercih etmektedir. Uzmanlık branşı genel branşlardan ayrılıp özelleştikçe başvuran hastaların yakınmaları da daha spesifik olmaktadır. Bu nedenle hekimlerin sansürleyerek kaydetmeyi tercih ettikleri öykü ve muayene bulgularına üçüncü basamak sağlık hizmetlerinde daha çok rastlanması beklenen bir sonuçtur.

Hekimlerin çoğunluğu (%64,8) hastaların bulgularını sansürlemeden kaydettiğini belirtmiştir (Çizelge 3.25). Hekimlerin yaş grubu ve mahremiyet hassasiyetine ilişkin sorularda her iki hekim grubu da çoğunlukla hasta öykü ve muayene bulgularını sansürlemeden kaydettiklerini belirtmişlerdir ($p=0,088$). Genellikle sansürlemeden kaydettiklerini söylediler de 51 yaş ve üzeri hekimlerde kesinlikle sansürleyerek kaydedenler ve kısmen sansürleyenlerin oranı %26,7 saptandı ve oran 50 yaş altı hekimlerden daha yüksekti (Çizelge 3.29).

“Hastalarının öykü ve muayene bulgularını sansürleyerek kaydediyor musunuz” sorusuna kadın hekimler daha fazla sayıda evet derken erkek hekimlerde kararsız olanlar daha fazla bulundu ve bu fark istatistiksel olarak anlamlı değildi (0,088) (Çizelge 3.33).

“Sansürleyerek kaydediyorum” diyen kadın ve erkek hekimlerin, 50 yaş altı ve 51 yaş üzeri hekimlerin hangi uzmanlık dalında çalıştıklarının belirlendiği başka bir çalışma bu konuda yol gösterici olabilir. Planlanacak yeni çalışmada “neleri sansürlüyorsunuz” gibi daha açık ve net sorularla, hangi konularda mahremiyetin ön plana geçtiği belirlenebilir.

Hekimlerin çoğunluğu hasta verilerini sansürleyerek kaydetmediğini söylemişti, aralarında uzmanlık alanı açısından bir fark yoktu ($p=0,389$) (Çizelge 3.41).

Oğuz ve arkadaşlarının (2005) belirttiği gibi sağlık için kullanılacak kaynaklar sınırlıdır. Bu kaynakların sınırlı olması, kaynakların belirlenmesi, kullanılması gibi alanlarda değer sorunlarının ortaya çıkmasına neden olur. Adalet kuramları, etik ilkeler, mevzuat, toplumsal ve kurumsal öncelikler, baskı gruplarının yönlendirmeleri sınırlı kaynakların nasıl dağıtılacağı konusunda etkili olmaktadır. İleri tetkiklerin gereksiz kullanımı, planlamanın akılcı yapılmaması aynı zamanda adil paylaşım sorununu da ortaya çıkarmaktadır.

E-Nabız uygulamasının belki de en önemli yararlarından biri hastaların tüm tetkik, muayene ve tedavi sonuçlarının bir arada bulunabilmesidir. Hekim hastaların daha önce yaptırdığı tetkikleri ya da kullandığı ilaçları eksiksiz olarak sistemden görebilmekte, gereksiz yere tekrar istemek zorunda kalmamaktadır. Hatta sistem üzerinde hekimin gözünden kaçabilen tetkikler için sistem uyarı verebilmektedir. Bu uyarı istenen tetkik için planlanan makul bir süre ile belirlenmektedir. Örneğin birkaç gün önce istenen biyokimya tetkiki tekrar istendiğinde hekime birkaç gün önceki tetkik hatırlatılmakta, tekrar isteyip istememe seçeneği sunulmaktadır. Özellikle bilgisayarlı tomografi isteminde hekimin önüne daha önceki bir tarihte bu tetkik yapılmış uyarısı gelmektedir. Hekimden tetkiki görüntülemesi tekrar istemesi halinde gerekçe yazması istenmektedir. Tüm bu önlemler tetkiklerin gereksiz yere tekrarlanmasını engellemektedir.

Hastaların çoğunluğu (%68,6) e-Nabız'daki verilerin kaydedilmesinin gereksiz tetkik yapılmasını engellediğini düşünmektedir (Çizelge 3.6). E-Nabız'ı kullanan ve kullanmayan hastaların verilerin kaydedilmesinin gereksiz tetkik yapılmasını engellediğini bu konusundaki düşünceleri arasında bir fark yoktu ($p=0,132$) (Çizelge 3.18). Hastalar uygulamada en çok bu sorunun yanıtını yaşayarak görmektedirler. Çünkü farklı sağlık kuruluşlarında yakın zamanda yaptırdıkları tetkiklerini muayene oldukları hekim kolayca görmek ve hastalar aynı tetkikleri tekrar yaptırmak zorunda kalmamaktadır. Bu durum hem hastaya hem de hekime zaman kazandırmakta, hastayı tekrar tetkik yaptırma sıkıntısından kurtarmaktadır. Ayrıca sağlık harcamaları konusunda tasarruf sağlaması da önemlidir.

Hekimlerin %80,8'i e-Nabız uygulamasında verilerin kaydedilmesinin gereksiz tetkik yapılmasını engellediğini düşünmektedir. Kararsız olanlar %7,7 gereksiz tetkik yapılmasını engellemediğini düşünenler ise %11,5 olarak saptanmıştır. (Çizelge 3.26). Hekimlerin büyük çoğunluğunun e-Nabız'da kaydedilen verilerin gereksiz tetkik istenmesini engellediğini düşünmelerinin uygulamada bu sonucu gözlemlmeleri nedeniyle olduğu söylenebilir.

Hekimlerin sınırlı kaynakların kullanımına ilişkin sorulara verdikleri yanıtların cinsiyetleri açısından bir farkı yoktu ($p=0,06$) (Çizelge 3.34). Her iki yaş grubunda bulunan hekimler e-Nabız'da kayıtlı verilerin gereksiz tetkik yapılmasını engellediğini düşünmektedir ve bu oran 50 yaş altı hekimlerde daha yüksektir ($p=0,032$) (Çizelge 3.30). Elli yaş altı hekimlerin e-Nabız uygulamasını daha fazla kullandıkları göz önüne alındığında yapılan işlemleri daha fazla görebildikleri için bu beklenen bir sonuçtur.

Uzman hekim/pratisyen hekim arasında verilerin kaydedilmesinin gereksiz tetkik yapılmasını engellediğine ilişkin düşünceleri arasında istatistiksel bir fark yoktu ($p=0,062$). Buna karşın pratisyen hekimler daha yüksek oranda, e-Nabız uygulamasının gereksiz tetkik yapılmasını engellediğini düşündüklerini belirttiler (Çizelge 3.38). Bu yanıt pratisyen hekimlerin daha genç yaşlarda olmaları ve

hastanın sonuçlarına birinci basamaktan hastanın sonuçlarına bakmaları nedeniyle olduğu söylenebilir.

Temel tıp gurubundaki hekimler e-Nabız uygulamasında kaydedilen verilerin, tekrarlayan ve gereksiz tetkikleri engellemesi konusunda diğer hekimlerden farklı düşünüyordu. Engellediğini düşünenler daha az orandaydı ($p=0,032$) (Çizelge 3.42). Bu grup hekimin daha çok tetkiklerin yapıldığı alanda çalışması, gereksiz tetkik istenmesine kendi alanlarından baktığı söylenebilir. Türkiye bir yılda yapılan manyetik rezonans görüntüleme (MR) ve bilgisayarlı tomografi (BT) sayısı dünya ülkeleri içinde ilk sırada yer almaktadır. MR oranı binde 140 ile üçüncü sırada, BT oranı ise binde 270 ile ikinci sırada yer almaktadır (Sağlık İstatistikleri, 2020).

E-Nabız'da kaydedilen verilerin gereksiz tetkikleri engellediği konusunda hekimler ve hastalar çoğunlukla “evet” yanıtını vermiştir. Ancak hasta gurubunda kararsız olanlar daha fazla bulunmuştur ($p<0,001$) (Çizelge 3.43). Hekimlerin e-Nabız'ın gereksiz tetkikleri engellediği konusundaki düşüncelerinin hastalara göre daha olumlu olması uygulamadaki deneyimlerinin sonucuna işaret ederken hastaların konu ile ilgili bilgi eksikliği ya da tetkiklerinin tekrar yapılabilmesini isteme arzuları olabileceği ile açıklanabilir.

Ketenci ve arkadaşlarının (2021) çalışmasında katılımcıların %50,5'i e-Nabız uygulamasının kullanımının Türkiye'deki sağlık harcamalarını azaltacağını düşünürken, %4,8'i harcamaların artacağını, %11,4'ü ise harcamaların aynı kalacağını belirtmiştir. Karahisar'ın (2018) yaptığı çalışmada ise katılımcıların %44,7'sinin e-Nabız uygulamasının kullanımı ile Türkiye'deki sağlık harcamalarının azalabileceğini, %32,7'si değişim göstermeyeceğini belirtmiştir. Her iki çalışmada da sağlık çalışanları e-Nabız uygulamasının sağlık harcamalarını azaltacağını ifade etmişlerdir. Bizim çalışmamızda hem hekimlerin hem de hastaların e-Nabız uygulamasının kullanımının gereksiz tetkik yapılmasını engellediğini düşünenlerin oranı daha fazla bulunmuştur.

Eysenbach (2001) e-sağlığın sağlık hizmetlerinde verimliliği artırmayı ve maliyeti düşürmeyi vaat ettiğini belirtmektedir. Tekrarlanan gereksiz tanı ve tedavi uygulamalarından kaçınılması ve hastaların katılımı ile sağlık kuruluşları arasında gelişen iletişimin bunu sağlayacağını ifade etmektedir.

Boogerd ve arkadaşları (2015) e-sağlıkla ilgili raporları içeren makalelerin son 10 yılda arttığını, e-sağlığın tıp bilişimi, halk sağlığı, iş dünyası gibi bileşenleri olduğunu belirtmektedir. E-sağlık uygulamalarının küresel bir teknoloji olduğunu sağlık hizmetlerini yerel, bölgesel ve dünya çapında iyileştirmek için yeni bir alan olduğunu belirtmektedir.

Kılıç (2017) göre Hollanda’da e-sağlık sisteminin daha çok birinci basamakta kullanıldığını belirtmektedir. Bu sistem sayesinde sağlık harcamalarında %50’ye varan oranlarda tasarruf sağlanıp hasta bekleme süreleri azalmış ve hizmete ulaşım kolaylaşmıştır.

E-Nabız uygulaması geliştikçe ve kullanımı yaygınlaştıkça sağlık harcamalarının azalmasına katkıda bulunacağı düşüncesindeyiz. Ancak e-Nabız sisteminin de bir ekonomik maliyeti olduğunu unutmamak gerekir. Bu kadar büyük veriyi toplamak, aktarmak, saklamak ve korumak bir maliyet oluşturmaktadır. Bunun yanı sıra bu verilerin her aşamasında çalışan personelin düzenli eğitimi ve istihdamı da ayrıca bir mali yük getirmektedir.

ABD’de 15 yıldan daha uzun bir sürede elektronik sağlık kayıt sistemi için harcanacak paranın 371 milyar dolar, hekimlerin uyumu için harcanacak paranın 142 milyar dolar olacağı tahmin edilmektedir (Anderson, 2007).

Ömürbek ve Altın Gül’ ün (2009) belirttiğine göre hastanelerde kullanılan elektronik sistemlerin en büyük sorunlarından birisi teknolojik yapının hızla demode olmasıdır. Bu nedenle hastanelerin sürekli yeni gelişen bilgi teknolojisini kullanabilecek eğitilmiş personel bulmak hem de yeni teknolojinin maliyetini

karşlamak açısından zorlandığını belirtmektedir. Çalışanların değişime karşı direnci de bir başka sorundur.

Tüm bu tartışmalarımız sonucunda hastaların sağlık verilerinin gizliliğinin hastaların özerkliğine ve mahremiyetine saygı anlamındaki önemi ortaya konuldu. Sağlık hizmeti sunumunda e-Nabız sistemi içindeki verilerin hasta ve hekimlerin işlerini pek çok anlamda kolaylaştırdığı yadsınamaz. Ancak bazı durumlarda hekim hastanın özerkliğine saygı ve hasta yararı arasında etik ikilem yaşayabilir ve birini tercih etmekte zorlanabilir. Bu durum hekim hasta ilişkisinde en çok karşılaşılan ve çatışan ikilemdir. Önerileri kısmına konu ile ilgili yaşadığı ikilemi ve endişesini ifade eden bir hekimin yorumu aşağıdaki gibidir:

“Özellikle hastanın kullandığı ilacı yapılan tetkikleri hatırlayamadığı çoğu durumda faydalı buluyorum. Ancak her verinin açık olması benim için de tereddüt oluşturuyor, yasal dayanakları gerçekten ne bilmiyorum.” Hk.41

Hekimlerin %37,5'i hastaya ait bilgilerin gizliliğinin korunmasının hastaya yararı için gerekirse göz ardı edilebileceğini belirtmiştir. Bu konuda “kararsızım” diyen hekimler %23,8 “göz ardı edilemez” diyen hekimlerin oranı ise %38,7 olarak saptanmıştır (Çizelge 3.26).

“Hastaya ait bilgilerin gizliliğinin korunması hastaya yarar sağlayacaksa göz ardı edilebilir mi?” sorusuna hekimlerin verdikleri yanıtlar, yaş grupları açısından istatistiksel olarak anlamlı değildi ($p=0,507$) (Çizelge 3.30) Hekimlerin cinsiyeti ile özerkliğe saygı/yararlılık ikilemi açısından soruların yanıtları arasında bir fark yoktu ($p=0,084$) (Çizelge 3.34).

Verilerin gizliliğinin korunmasının hastaya yarar sağlayacağı düşünülerek göz ardı edilebileceği konusunda uzman/pratisyen hekimler açısından bir fark yoktu ($p=0,062$) (Çizelge 3.38). Verilerin gizliliğinin korunmasının hastanın takibi

sırasında yarar sağlayacağı düşünülerek göz ardı edilmesi konusunda uzmanlık alanı açısından bir fark yoktu ($p=0,253$) (Çizelge 3.42).

“Hastaya ait bilgilerin gizliliğinin korunması hastanın yararı düşünülerek göz ardı edilebilir” diyen hekimlerle edilemez diyen hekimler ve kararsız olan hekimler benzer oranlarda saptanmıştır. Bu bulgu hekimler arasında paternalistik hekimlik düşüncesinin ve hasta özerkliğini önceleme düşüncesinin eşit oranda yer aldığını gösterdiğini söyleyebiliriz. Kuşkusuz paternalistik düşüncede hekim hastanın yararını ön planda tutarak özerkliğini göz ardı edebilir, sınırlayabilir.

Atıcı'nın (2007) tanımladığı gibi günümüzde paternalistik hekim-hasta ilişkisi benimsenmemektedir, ancak her bir ilişki modelinin uygulanabilirliği hastanın kişiliğine, eğitim düzeyine, yeterliliğine, anlama kapasitesine göre değişebilir. Çoğu zaman paternalistik hekimlikle hastaya yararlı olma/zarar vermeme ilkeleri birlikte yer alır. Hastanın özerkliğinin bazı durumlarda göz ardı edilebileceğine ilişkin etik tartışmalar her zaman gündemde olmaktadır. HIV pozitif hastanın partnerine sonucun bildirilmesinin ya da bildirilmemesi bu tartışmalardan birisidir. Bir yandan hekim hastasının sırrını saklama yükümlülüğü altında bulunurken diğer yandan hastalığın bir başka insana bulaştırılabileceği ihtimalini yok saymak durumunda kalma ikilemi de yaşamaktadır.

5. SONUÇ ve ÖNERİLER

Tez çalışmamızda teknolojik gelişimlerin bir sonucu olarak hızla hayatımıza giren e-sağlık uygulamalarının büyük bir parçası olan e-Nabız sistemi ile hasta ve hekimlerin bu sisteme yaklaşımları incelenmiştir. Sağlık profesyonellerine ve kullanıcılarına geniş bir veri sunan bu sistemin güvenliği ve verilerin gizliliğine ilişkin konular tartışılmıştır. Dijital teknoloji nedeniyle değişen hekim hasta ilişkileri, hekimin sır saklama yükümlüğü, hastaların mahremiyetinin korunması ve özerkliklerine saygı konuları irdelenerek araştırılmıştır.

Ülkemizde sağlık sistemi hızla elektronik hizmet veren uygulamalara entegre olmuştur ve e-Nabız sistemi ile diğer pek çok e-sağlık uygulaması yaşama geçirilmiştir. Kuşkusuz e-Nabız bu sistemler içinde en çok verinin toplandığı, milyonlarca insanın çeşitli amaçlarla kullandığı bir uygulamadır. E-Nabız uygulamasının hastalara, hekimlere sağlık politikası uygulayıcılarına ve daha pek çok alana son derece yararlı ve geniş olanaklar sunan bir sistem olduğu tartışılmaz bir gerçekliktir. Çağımızın işleyişi gereği artık e-uygulamalar bir tercih değil zorunluluk haline gelmiştir.

Araştırmamızda hastaların büyük çoğunluğunun e-Nabız sistemini duyduğu ve yarıdan fazlasının sistemi kullandığı saptanmıştır. Hastalar e-Nabız sistemini çeşitli amaçlarla kullansalar da sistemin muayene olmak için gittikleri hekime kendileri hakkında tüm verileri sunduğunu düşünmektedirler. Bu sistemin e-Nabız sistemi olup/olmadığı hakkında çok bilinçli olmadıkları, sistem hakkındaki bilgilerinin yeterli olmadığı araştırmamız sonrasında düşünülmektedir. Araştırmamızdaki gönüllü hekimlerin kendi e-Nabız sayfalarını yüksek oranda kullandıkları saptandı. Bu sonuçlarda Covid-19 pandemisinin olumlu etkisi olduğu ve e-Nabız sisteminin bilinirliğini ve kullanımını artırdığı düşünüldü.

Araştırmamıza katılan hekimlerin hastalarının e-Nabız sayfalarını %66,5 oranında kullandığı görüldü ve bu oldukça yüksek bir orandır. Hastalarının e-Nabız

sayfalarını 51 yaş altındaki hekimlerin (%88,5) daha fazla kullandıkları saptandı. Hastaları için e-Nabız kullanan hekimler arasında dahili uzmanlık alanlarında çalışan hekimler en yüksek oranda bulundu. Araştırmamızda birinci, ikinci ve üçüncü basamakta çalışan hekimlerin e-Nabız kullanma oranları arasında fark yoktur ve genellikle her gün e-Nabız sayfasını kullandıkları saptandı. Çalışmamız hekimlerin e-Nabız sistemine kolaylıkla entegre olduğunu göstermektedir.

Çalışmamızda e-Nabız'ı kullanan hastaların ve hekimlerin yüksek oranlarda sistemden memnun olduğu saptandı. Hasta grubunda en düşük memnuniyet 30 yaş altındaki hastalarda saptandı. E-nabız sistemi hekim ve hastalar tarafından olumlu karşılanmış ve benimsenmiştir. E-Nabız hekimlere hastalarını değerlendirirken çok geniş bir veri tabanı sunmakta ve bu durum tanı ve tedaviyi kolaylaştırırken hekime zaman kazandırmaktadır.

Araştırmamızda hekimlerin hastalarının e-Nabız'larını en çok görüntüleme ile laboratuvar bulgularını, başka hastanelerde yaptırdıkları muayene ve tanılarını görmek için kullandıkları saptanmıştır. E-nabız sisteminin sunduğu verilerde geriye dönük grafikler şeklinde hastanın sonuçları hekime sunulmaktadır. Bunun gibi örneklerle e-Nabız hekimlere daha ayrıntılı ve verimli kullanabilecekleri olanaklar sunmaktadır. Hekimlerin hastalarının e-Nabız'ını en çok hangi gerekçelerle kullandıkları, hastalarının tanı ve tedavilerinin takibinde sistemin yeterli olup olmadığını araştıran çalışmalara gereksinim olduğunu söyleyebiliriz.

Hastaların eğitim düzeyi arttıkça e-Nabız ile ilgili farkındalıklarının arttığı saptandı. Hastaların eğitim düzeyinin artmasıyla ilgili olarak verilerinin izin alınmadan toplanmasından ve izin alınmadan e-Nabız sayfasına girilmesinden rahatsız olanların sayısının arttığı saptandı. Eğitim düzeyi yüksek olan hastalarda, bazı verilerinin silinmesi ve unutulmasını isteme hakkının olması gerektiğini ve bu verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin endişeli olduklarını söyleyenler daha fazlaydı. Eğitimin önemi pek çok konuda olduğu gibi çalışmamızda da bulgularımıza yansımaktadır. Ancak yine de tüm eğitim seviyelerindeki hastaların çoğunluğunun verilerinin Sağlık Bakanlığına gönderilmesini onayladığı tespit edildi.

Yüksek eğitim seviyesinde olan hastaların da hekim hasta ilişkisinde tutulan kayıtlarda hekime ve e-Nabız sistemine kısmi bir güvenin olduğunu saptandı. Ancak bir mahremiyet sınırının olması konusundaki düşüncelerinin diğer eğitim gruplarına göre daha net olduğu belirlendi.

Hastaların %52,8'i kendilerine sorulmadan tıbbi bilgilerinin toplanmasından rahatsız olmadıklarını, %65,2'si sağlık verilerinin muayene oldukları kurum tarafından Sağlık Bakanlığına gönderilmesinin zorunlu tutulabileceğini, %45,7'si bazı verilerinin zaman içinde silinmesini isteme hakkı olması gerektiğini düşündükleri saptandı.

Çalışmamızda hastaların yarısından fazlasının e-Nabız'daki verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin bir endişes taşımadığı saptandı. Hastaların yarısından fazlasının ise kişisel bilgilerinin muayene olduğu hekim dışındaki hekimlerce görülmesinin hekim hasta sır saklama ilişkisini bozacağını düşündüğü belirlendi. E-Nabız sistemini kullanan hasta grubunun kullanmayan gruba göre özerklik ve mahremiyetle ilgili sorulardaki farkındalıklarının daha fazla olduğu saptandı. Ancak bu gruptaki hastaların da farkındalıkla ilgili yanıtları genel olarak çok yüksek oranlarda değildi. Buna karşın anketin sonunda ek önerilerde bulunan az sayıda hastaların en çok vurguladıkları konu ise “verilerinin gizliliğinin korunması” olarak saptanmıştır. Tüm bu bulgular hastaların kişisel sağlık verilerinin önemi ve farklı alanlarda kullanılabileceği hakkında çok da bilinçli olmadığını gösterir yöndedir.

Verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin bir endişe taşıyan hekimler %58,5, kararsız ve endişe taşımayanlar %41,5 bulundu. Bu bulgulara göre hekimlerin azımsanamayacak bir grubunun, verilerin başka amaçlarla kullanılabileceğinin farkında olmadığını söyleyebiliriz. Ancak genel anlamda hekimlerin e-Nabız farkındalığı hastalara göre daha yüksek seviyededir.

Hekimlerin %42,7'si verilerin ortak bir havuza göndermeye zorunlu tutulması konusunda hastadan veya kurumdan izin alınması gerektiğini düşünürken, %31,7'si

kurumun mutlaka hastadan izin alması gerektiğini belirtmektedir. Çalışmamızda hekimlerin kişisel sağlık verileri ile ilgili karar vericinin hasta olması gerektiği konusundaki farkındalıklarının yüksek olduğu saptandı.

Hekimlerin %49,8'i hastanın verilerine bakarken kesinlikle izin aldığını belirtirken, %50,1'i bazılarında alıyorum, kararsızım, izin alınması gerektiğini düşünüyorum ama almıyorum ya da izin almıyorum yanıtını verdi. Uygulanan sağlık sistemi içinde hekimin e-Nabız sistemine girerken hastadan izin alması hasta muayenesi sırasında gereksiz bir zaman kaybına neden olmakta hatta bazen hekimler teknolojik yetersizlikler nedeniyle hasta bilgilerine ulaşamamaktadır. Hasta şifre koymadıysa hekime sayfasına girme iznini vermiş kabul edilmelidir.

Hekimlerin çoğunluğunun (%57,2) hastanın takibinde yararlı olacağını düşündüğü için öykü ve muayene bulgularını yazdığı bölümün e-Nabız'da başka hekimlerce görülmesinden rahatsız olmadığı saptandı. Kesinlikle rahatsız olurum, rahatsız olurum ancak hasta yararı olacaksa başka hekimler bakabilir ya da kararsızım diyen hekimlerin oranının %42,8 olması ise hiç azımsanamayacak bir sonuç olduğu söylenebilir. Hekimlerin çoğunluğunun hastalarının muayene bulgularını sansürlemeden kaydettiği saptandı. Hekimlerin sır saklama yükümlülüğü ile hasta yararı ikilemi arasında kaldığı düşünüldü. Oysa e-Nabız'da hem hekimlerin otosansürü hem de sistemin sansürü gerekmektedir.

E-Nabızdaki veriler sadece hastalara ait değildir ve hekimlerin tanı, epikriz, tedavi ve hastaya ilişkin yorumlarını yazdıkları alanları da içermektedir ve hekimlerin tedavi yaklaşımları gibi kişisel verilerinin de toplandığı bir alandır. Sonuçta hasta ile ilgili hekimin yazdığı veriler, hekimlerin de özerkliğine saygı kapsamında değerlendirilmelidir. Veri sahibi özne sadece hasta değildir. Özellikle hekimlerin verilerini de içeren bazı araştırma konularında bu konuya dikkat edilmelidir. Hekimlerin hastaların ve veri toplayan kurumların arka planda bu verilerin kimler tarafından görüldüğü konusunda aydınlatılması gerekmektedir.

Hekimlerin %39,4'i hastaların toplum sađlığını etkileyebilecek olanlar dıřındaki bazı verilerinin silinmesi hakları olduđunu dıřınırken, %39,6'sı kararsız, %21'i bđyle bir hakkın olmaması gerektiđini belirtti. Hekimlerin hasta őzerkliđi ve toplum yararı arasında bir bđlünme yařadıkları belirlendi.

Çalıřmamızda hastaya ait bilgilerin gizliliđinin korunması hastanın yararı dıřınılarak göz ardı edilebilir diyen hekimler ile edilemez diyen hekimler ve kararsız olan hekimler benzer oranlarda saptandı. Paternalistik dıřınce yaklařımını benimseyen hekim, diđer yaklařımları benimseyen hekimlere göre hastanın ve toplumun yararını daha fazla ön planda tutabilir. Yine paternalistik yaklařımı olan hekimler őzerkliđini göz ardı edebilir ya da sınırlayabilir. Bu bulgu hekimler arasında paternalistik hekimlik dıřıncesinin ve hasta őzerkliđini őnceleme dıřıncesinin eřit oranda yer aldıđını göstermektedir. Çalıřmamızın sonularına göre hekimler e-Nabız sisteminde hastaların verilerinin gizliliđi konusunda kısmen duyarlı olarak saptandı. Hasta hekim sır saklama yükümlölüđü konusunda duyarlılıđı artırmak ve hekimlerin ikilem yařamaması için tıp eđitiminin her ařamasında örneklerle etiđe iliřkin eđitim verilmelidir.

Hastaların yarıya yakını verilerinin izin almaksızın bilimsel amala kullanılabileceđini belirtirtirken, %54,3'ü ise kararsız ya da izin alınması gerektiđini dıřınmaktadır. Yař grubu 51 ve üzeri olan hastalarda bilimsel arařtırma için izin alınmasını dıřınmeyenler diđer gruplardan daha fazla bulundu. Bu yař ilerledike daha ok kronik hastalıđa sahip olma hastaların bilimsel arařtırmalar konusunda esnek olduđunu dıřındırdı. Hekimlerin ise %67,5'inin bu verilerle bir arařtırma yapılırken hastalardan izin alınması gerektiđini, %11,9'u kararsız olduđunu, %20,6'sı ise bđyle bir izine gerek olmadıđını sđylediđi saptandı. Hekimlerde arařtırma yapılırken hastalardan izin alınması gerektiđini sđyleyenlerin oranının yüksek olmasına rađmen %32,5'inin kararsız ya da izne gerek yok demesi ise dıřındırıcı bulundu. Hekimlerin bu konudaki etik ilkeleri bilmesi ve arařtırma yapılırken anonim hale getirilse de veri sahibi őzneden izin alınması gerektiđini savunması beklenir. Bu nedenle tıp eđitiminde bilimsel arařtırma ve arařtırma etiđine iliřkin eđitim verilmesi gerektiđini sđyleyebiliriz. Bu eđitim sadece tek bir dönemde deđil

tıp eğitiminin tüm aşamalarında örneklerle vurgulanarak yapılmalı ve doğru tutum geliştirmek hedeflenmelidir.

Hekimlerin %80,8'i ve hastaların %68,6'sı e-Nabız uygulamasında verilerin kaydedilmesinin gereksiz tetkik yapılmasını engellediğini düşünmektedir. E-Nabız'da hastaya ait eski ve yeni tüm verilerin görülmesi gereksiz tetkik yapılmasını ve gereksiz ilaç kullanımı engelleyebilir. E-Nabız sınırlı kaynaklara sahip sağlık sistemi içinde bu kaynakların daha akılcı kullanımını sağlayabilir. Diğer yandan tüm sağlık kuruluşlarında bu hizmetin alt yapısının kurulması ve işleyişinin sağlanmasının da oldukça yüksek bir maliyeti olduğu da unutulmamalıdır.

E-Nabız uygulamasındaki verilerin güvenliğinin sağlanmasındaki sorumluluğun en önemli basamağını verilerin toplandığı Sağlık Bakanlığı, dolayısıyla devlet oluşturmaktadır. Sorumlu olarak sayılabilecek diğer basamaklar sırası ile SGK, özel hastaneler, devlet hastaneleri, özel poliklinikler, özel laboratuvarlar, muayenahaneler ve hekimlerdir. Kuşkusuz hastalar da bu basamakta yer almakta ve verilerinin kontrolü ve gizliliğini sağlamakla ilgili sorumluluk ve yükümlülükleri bulunmaktadır.

Günümüzde hekim hasta ilişkisinin boyutu değişmiş olsa da sır saklama ve verilerin gizliliği aynı önemi taşımaktadır. Hangi bilgilerin sır olması gerektiği kişiye göre değişebileceği gibi bazen hastanın hekime başvurusunun bile bilinmesi mahrem ve sır sayılabilir. Teknolojinin böyle yoğun bir biçimde kullanılması ise sır saklamada daha dikkatli ve özenli olmayı, güvenlik olanaklarını daha yetkin hale getirmeyi zorunlu kılmaktadır. Ancak hastaya ait verilerin eski uygulamada dosyalarda toplandığı dönemde, veriler bu kadar kolay ulaşılabilir olmasa da güvenliğinin daha iyi olduğunu söylemek zordur. Arşivde dosyayı saklayan, dosyayı alıp hekime götüren görevlilerin veri gizliliğine ne kadar dikkat ettikleri bilinmeyen bir alandır. E- Nabız kısmen de olsa sayfaya giren kurum ve kişilerin saptanmasını yapıp hastaya bildirdiği için gizlilik açısından tercih edilebilir bir sitemdir. Ayrıca e-Nabız hastayı tüm verilerinin fotokopisini alıp saklama zorunluluğundan kurtarmaktadır. Hastanın hastalık ve tetkik geçmişini görmek için dosyayı inceleyen

hekim kendisine ait olmayan ve diğer hekimlerin yazdığı bilgilere yine kolayca ulaşabildiği için eski sistemde benzer sakıncaları içermektedir ve daha iyi olduğunu söylemek zordur.

E-Nabız sisteminde kişisel verileri toplanacak olan tüm hastalardan onam kesinlikle alınmalıdır. Ancak bu onam standart tek bir metin halinde genel bir onam değil, konunun özünü kapsayan, kişiye özgün anlaşılabilir nitelikte bir onam olmalıdır.

E-Nabız sayfasını kullanmayan, onam alınmayan/vermeyen hastaların sağlık verileri ortak bir havuzda toplanmamalıdır. Ancak hasta e-Nabız kullanmaya karar verirse onam alındıktan ve e- Nabız sayfasını açtıktan sonra veriler toplanmalıdır.

Hasta e-Nabız sayfasını kullanıma açmaya karar verdiğinde kısa ve net yanıtları olan sorularla sayfanın ve hastanın sınırları belirlenebilir. Hizmet aldığınız her sağlık kuruluşunda sağlık ile ilgili verileriniz e-Nabız için toplansın mı? Bu konuda kısıtlamanız var mı? gibi çeşitlendirilebilecek sorularla ve sunulan açık seçeneklerle sistem veri toplanması konusunda bireysel olarak planlanabilir. Örneğin hasta, verilerinin göndermesini istediği/istemediği sağlık kuruluşlarını seçebilir.

Hekimler için sadece kendilerine özgü kayıt sitemi geliştirilebilir ve bazı özel durumlarda hekim hastasına ilişkin verileri burada saklayabilir.

Hastalara kişisel verilerinin anonimleştirilerek bilimsel çalışmalarda kullanılabileceğine ilişkin izin vermeleri için ayrı bir onam sunulmalı ve sadece onam veren hastaların verileri araştırmalarda kullanılmalıdır. Araştırma için kullanılacak veri sahibi hastalara elektronik ortamda araştırmanın konusu ile ilgili bilgi verilerek daha özelleştirilmiş onamlar alınabilir. Bu özelleştirilmiş onamlar verilerin silinme hakkı, e-Nabız'ın dondurulma hakkı gibi konuları da kapsamalıdır.

Veriler kişilerin özerkliğinin bir parçasıdır ve ticari amaçla kullanılamaz, üçüncü kişilere satılamaz. Kişisel sağlık verilerinin öznesi olan bireylere bu verilerin önemini hangi amaçlarla kullanılabileceğini anlatan eğitimler, medya ve kamu spotlarıyla sık sık ulaştırılabilir. Özel hastaneler ya da devlet hastaneleri Sağlık Bakanlığına tüm verileri göndermeye zorunlu tutulmamalı, verilerin gönderilmesi kesinlikle hastanın onayı doğrultusunda olmalıdır.

Verilerle ilgili araştırma yapılırken hasta ve kurumun ikisinden de izin alınmalıdır. Bu durum araştırma etiği açısından gereklidir. Araştırmalar için çok zengin içerik sunan e-Nabız'ı kimlerin araştırma yapmak için kullanabileceği ve açık ve net bir şekilde belirlenmelidir. E-Nabız'daki veriler anonim hale getirilse bile araştırma etiği açısından kuralları ayrıntıları ile tarif edilmeli ve uygulanmalıdır.

Sadece kişisel sağlık verileri değil tüm sağlık hizmetlerini kullanmaları sırasında çok önemli bir kavram olan sağlık okuryazarlığı, okul öncesi eğitiminden başlayarak eğitimin her aşamasında öğretilmelidir. Toplumun sağlık okuryazarlığı düzeyini arttırmak, yurttaşların kendi sağlık sorunlarının her aşamasında sorumlulukları ve hakları için farkındalıklarını artıracaktır. Sorumluluk sahibi olmak ve hak aramak birbirini destekleyen iki tutumdur.

E-Nabız ile ilgili hekimlere ayrıntılı bir eğitim verilmelidir. Ayrıca kişisel sağlık verileri işlenmesi hakkındaki kanun ile ilgili hekimlere eğitim verilmeli, karşılaşılabilecekleri hukuki sorunlarla ilgili olarak hekimler bilgilendirilmelidir.

E-Nabız sisteminin kullanımında hastaların uygulama ile ilgili istek ve düşüncelerine ışık tutacak, sistem uygulayıcılarına yol gösterecek bilimsel araştırmalar desteklenmelidir.

Araştırma etiği konusunda hekimlerin tümünün bilgi sahibi olması ve bu bilgiler ışığında bilimsel araştırma ve yayınları yapmalarının önemi tıp eğitiminin her aşamasında vurgulanmalıdır.

ÖZET

Kişisel Sağlık Verilerinin Gizliliği: Ankara İlinde Bir Grup Hasta ve Hekimin E-Nabız uygulaması Hakkındaki Bilgi ve Yaklaşımlarının Etik Açısından Değerlendirilmesi

Bu çalışmada e-Nabız uygulamasında ortaya çıkan kişisel sağlık verilerin gizliliğine ilişkin aksaklıkların etik açıdan irdelenmesi, etik ikilemlere dikkat çekilmesi, hekim ve hastaların e-Nabız kullanımında kişisel verilerin gizliliği hakkındaki bilgi ve yaklaşımlarının ortaya konulması amaçlanmıştır.

Anket çalışması olarak uygulanan araştırmada gönüllüleri, Özel Sanatoryum Tıp Merkezi'ndeki hastalar ve farklı uzmanlık alanlarından görev yapan, Ankara Tabip Odası'na kayıtlı hekimler olmak üzere iki grup oluşturmuştur. Çalışmada kullanılacak hasta grubunun seçimi için kolaycı örnekleme (convenience sampling) metodu kullanılmıştır. İstatistiksel analizler için IBM SPSS Statistics for Windows, Version 21.0. programı kullanılmıştır. Elde edilen veri setinde, kategorik değişkenler arasındaki ilişkilerin incelenmesi adına ki-kare ya da Fisher'in kesin testi uygulanmıştır.

Çalışmamızda hasta ve hekimlerin e-Nabız sistemi ile kişisel verileri hakkındaki farkındalıkları, hekim hasta arasındaki bilgilerin gizliliği (mahremiyet), özerklik ile ilgili düşünceleri araştırıldı. E-Nabız kullanan hekimlerin özerkliğe saygı ile yararlılık ilkesi arasında kalarak ikilem yaşadıklarındaki düşünceleri tartışıldı. E-Nabız uygulamasının gereksiz tetkik yapılmasını engellediğine ilişkin hekim ve hastaların düşünceleri araştırıldı.

E-Nabız uygulaması hastalara, hekimlere sağlık politikası uygulayıcılarına ve daha pek çok alana son derece yararlı ve geniş olanaklar sunan bir sistemdir. Çağımızın işleyişi gereği artık e-uygulamalar bir tercih değil zorunluluk haline gelmiştir.

E-Nabız sistemini kullanan hastaların çoğunluğunun sistemden memnun olduğu ancak kişisel verileri hakkında çok bilinçli olmadıkları saptandı. Hastaların eğitim düzeyi arttıkça e-Nabız ile ilgili farkındalıkları artmaktaydı. Hastaların çoğunluğunun verilerinin toplanması ve kullanılması konusunda bir endişe taşımadıkları belirlendi. Hastaların çoğunun e-Nabız sistemindeki verilerin hasta hekim ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin bir endişesinin olmadığı ancak bu veriler kaydedilirken bir mahremiyet sınırı olması gerektiğini düşündükleri saptandı.

E-Nabız sistemini kullanan hekimlerin çoğunluğunun sistemden memnun olduğu belirlendi. Hekimlerin çoğunluğu, hastalarının e-Nabız sistemine bakarken izin alınması gerektiğini; hastanın takibinde yararlı olacağını düşündüğü için öykü ve muayene bulgularını yazdıkları bölümün e-Nabız'da başka hekimlerce görülmesinden rahatsız olmadıklarını belirtti. Hekimlerin bir yandan hastalarının mahremiyetine önem verirken diğer yanda hastanın yararını gözettikleri ve mahremiyet ve yararlılık ikilemi arasında kaldıkları saptandı.

E-Nabız'da kayıtlı veriler aynı zamanda hekimlerin de kendi bulgularını kaydettikleri verilerdir ve bu verilerin izinsiz kullanılması hekimlerin de özerkliğin ihlalidir.

E-Nabız uygulaması geliştikçe ve kullanımı yaygınlaştıkça sağlık harcamalarının azalmasına katkıda bulunacağını ancak e-Nabız sisteminin bir ekonomik maliyeti olduğunu unutmamak gerekir.

Anahtar Sözcükler: E-Nabız, kişisel verilerin korunması, hekim hasta ilişkisi, sır saklama, özerkliğe saygı, mahremiyet.

SUMMARY

Confidentiality of Personal Health Data: An Ethical Evaluation of the Knowledge and Approaches of Patients and Doctors in Ankara Regarding the E-Pulse Application

The objective of this study is to investigate the ethical issues concerning the privacy of personal health data that arise from the use of the e-Pulse application. The study aims to shed light on ethical dilemmas, as well as to uncover the knowledge and approaches of both doctors and patients regarding the protection of personal data in the use of e-Pulse.

This survey-based study recruited volunteers from two distinct groups: patients at the Private Sanatorium Medical Centre and registered doctors from the Ankara Medical Chamber, working in various specialties. The patient group was selected using the convenience sampling method. Statistical analysis was conducted using IBM SPSS Statistics for Windows, Version 21.0. The obtained dataset was analysed using either chi-square or Fisher's exact test to explore the relationships between categorical variables.

The study investigated the level of awareness among patients and doctors regarding the e-Pulse system and the privacy of their personal data, as well as their opinions on autonomy. Furthermore, the study discussed the views of doctors when they faced a dilemma between respecting the principle of autonomy and the principle of usefulness. Additionally, the opinions of doctors and patients on the e-Pulse application's ability to prevent unnecessary examinations were examined.

The e-Pulse application provides patients, doctors, and health policy practitioners with a wide range of useful and extensive opportunities. In today's world, e-applications have become a necessity rather than a choice due to the functioning of our age.

The study found that the majority of patients using the e-Pulse system were satisfied with the system, although they were not very conscious of their personal data. As the education level of the patients increased, their awareness of e-Pulse also increased. The study also revealed that most patients did not have any concerns about the collection and use of their data. However, they expressed the need for privacy limits when recording their data in the e-Pulse system and had concerns about the possible use of their data outside of the patient-doctor relationship.

The study found that the majority of doctors using the e-Pulse system were satisfied with the system. Most doctors believed that permission should be obtained when accessing their patients' e-Pulse system. They also expressed that they were not concerned about other doctors viewing the section where they wrote the patient's history and examination findings on e-Pulse as it would be useful in the patient's follow-up. The study revealed that doctors valued their patients' privacy while also prioritizing their patients' benefit, leading to a dilemma between privacy and usefulness.

The data recorded in E-Pulse is also the data that doctors record their own findings, and unauthorized use of these data is a violation of the autonomy of doctors.

As the e-Pulse application continues to develop and its use becomes more widespread, it should not be overlooked that it could contribute to the reduction of health expenditures. However, it is important to note that the e-Pulse system comes with an economic cost."

Keywords: E-Nabiz, protection of personal data, doctor-patient relationship, confidentiality, respect for autonomy, privacy.

KAYNAKLAR

- AKINCI AN (2017). Avrupa Birliği Genel Veri Koruma Tüzüğü'nün getirdiği yenilikler ve Türk Hukuku bakımından değerlendirilmesi çalışma raporu 6. T.C. Kalkınma Bakanlığı. Erişim Adresi: [\[http://www.bilgitoplumu.gov.tr/wpcontent/uploads/2017/07/AB_Veri_Koruma_Tuzugu.pdf\]](http://www.bilgitoplumu.gov.tr/wpcontent/uploads/2017/07/AB_Veri_Koruma_Tuzugu.pdf). Erişim Tarihi: 27.01.2022.
- ALTUNDİŞ M (2016). Tıbbi kişisel verilerin tutulması ve korunması yükümlülüğü ve idarenin bu yükümlülüğünü yerine getirmemesinden doğan sorumluluğu. *Türkiye Adalet Akademisi Dergisi*, 7(28): 313-351.
- ANDERSON JG (2007). Social, Ethical and Legal Barriers to E-health. *International journal of medical informatics*, 76: 480-483
- ARDA B, ŞAHİNOĞLU PELİN S (1995). “Tıbbi etik: tanımı, içeriği, yöntemi ve başlıca konuları”. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*, 48: 323-335.
- ARSLAN HD, DEMİR H (2017). Üniversite öğrencilerinin mobil sağlık ve kişisel sağlık kaydı yönetimine ilişkin görüşleri. *Aksaray Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 9(2): 17-36.
- ATALAY N (2021). Mahremiyet kapsamında kişisel sağlık verilerinin korunması ve depolanması. *Journal of Academic Perspective on Social Studies*, 1: 01-20.
- ATICI E (2007) Hasta- hekim ilişkisi kavramı. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 33(1): 45-50.
- AVANER E (2008). Mahremiyet nedir? Mahremiyetin sağlık hizmetleri penceresinden görünürlüğü nasıldır? What is privacy? How is the visibility of privacy from the health services window? *Türkiye Biyoetik Dergisi*, 5(3): 110.
- Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi (1950). Erişim Adresi: [\[https://www.echr.coe.int/documents/convention_tur.pdf\]](https://www.echr.coe.int/documents/convention_tur.pdf). Erişim Tarihi: 18.02.2022.
- AY F (2008). Elektronik hasta kayıtları: güvenlik, etik ve yasal sorunlar. *Anadolu Üniversitesi Bilim ve Teknoloji Dergisi Anadolu University Journal Of Science And Technology*, 2: 165-175.
- AYDIN E (2006) Tıp Etiği. Güneş Kitabevi. 1. Baskı. Ankara.
- BEAUCHAMP T L, CHILDRRESS J F (1994). Principles of Biomedical Ethics Oxford University Press. Fourth Edition. New York.

BOOGERD EA, ARTS T, ENGELEN LJ, VAN DE BELT TH (2015) “What is e-Health”: Time for an Update? *JMIR Res Protoc*, 12; **4**(1): 29.

BAYKARA ZG, ŞAHİNOĞLU S (2013). Hemşirelikte mesleki özerlik kavramının incelenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, **16**(3): 176-181.

CAN N (2020). Hasta Mahremiyeti Hakkı. *TBB Dergisi*, **147**: 183-219.

CEVİZCİ A (2011). Felsefe Sözlüğü. Say Yayınları.1.Baskı. İstanbul.

ÇİÇEK GÜMÜŞ E, GÜNGÖRMÜŞ Z (2020). İkinci basamak sağlık hizmetlerine başvuru yapan hastaların birinci basamak sağlık hizmetlerini kullanma durumlarının belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, **23**(1): 119-126.

Danıştay 15. Dairesi 2015/2900 sayılı karar. Erişim Adresi: [https://karararama.danistay.gov.tr]. Erişim Tarihi: 16.01.2022.

Danıştay 15. Dairesi 2018/844 sayılı karar. Erişim Adresi: [https://karararama.danistay.gov.tr]. Erişim Tarihi: 17.01.2022.

Danıştay 15. Dairesi 2018/1490 sayılı karar. Erişim Adresi: [https://karararama.danistay.gov.tr]. Erişim Tarihi: 17.01.2022.

Danıştay 10. Dairesi 2019/7264 sayılı karar. Erişim Adresi: [https://karararama.danistay.gov.tr]. Erişim Tarihi: 16.01.2022.

Danıştay10. Dairesi 2019/7254 sayılı karar. Erişim Adresi: [https://karararama.danistay.gov.tr]. Erişim Tarihi: 16.01.2022.

Danıştay10. Dairesi 2021/2698 sayılı karar. Erişim Adresi: [https://karararama.danistay.gov.tr]. Erişim Tarihi: 16.02.2022.

DEDEOĞLU SG (2014). Özgürlük, mahremiyet, demokrasinin değeri ve bilişim toplumunda maruz kaldığı tehditler. *Journal of Yaşar University*, **34**: 5887-5897.

DEMİR R (2017). Medipol Üniversitesi Öğrencilerinin Sağlık Bilgi Sistemleri ve E-Nabız Sistemine İlişkin Farkındalık ve Kullanım Düzeylerinin Belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Medipol Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

DOĞAN D (2019). Kişisel verilerin korunmasında veri madenciliği etkisi: Online mahremiyetin sonunda mıyız, LL.M.11Leibniz Üniversitesi, Hannover/ Strathclyde Üniversitesi, Glasgow-IT&IP Law Marmara Üniversitesi, Hukuk Fakültesi. Erişim Adresi: [https://studylibtr.com/doc/1885425/kişisel-verilerin-korunmasında-veri-madenciliği-etkisi.326237254]. Erişim Tarihi: 17.03.2022.

- DÜLGER MV (2018). İnsan hakları ve temel hak ve özgürlükler bağlamında kişisel verilerin korunması. *Journal of İstanbul Medipol University School of Law*, 5(1):43-80
- DÜLGER MV (2019a). Kişisel Verilerin Korunması Hukuku, Hukuk Akademisi.3.Baskı. İstanbul.
- DÜLGER MV (2019b). Sgk'nın Kişisel Sağlık Verilerini Satış Konusu Haline Getirmiş Olmasına İlişkin Mahkeme Kararının Kesinleşmesi Üzerine: Kişisel Sağlık Verileri Satılabilir mi? Erişim Adresi: [<https://www.hukukihaber.net/kisisel-saglik-verilerisatilabilir-mi-makale,5723>]. Erişim Tarihi: 2.4.2023.
- Dünya Hekimler Birliği Sağlıkla İlgili Veri tabanlarına İlişkin Bildirge, 2002. Erişim Adresi: [<https://www.ttb.org.tr/TD/TD109/23.php>]. Erişim Tarihi: 15.04.2023.
- EKİYOR A, ÇETİN A (2017). Sağlık hizmeti sunumunda ve sosyal pazarlama kapsamında e-nabız uygulamasının bilinirliği, *Uluslararası Sağlık Yönetimi ve Stratejileri Araştırma Dergisi*, 3(1): 88-103.
- Elektronik Sağlık Kaydı, 2014:
Erişim Adresi: [<https://dijitalhastane.saglik.gov.tr/TR,4874/ehr-electronic-health-record---esk-elektronik-saglik-kaydi.html>]. Erişim Tarihi: 15.02.2021.
- EMANUEL EJ, EMANUEL LL (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 1992, **267**(16): 2221-6.
- e-Nabız. Erişim Adresi: [<https://enabiz.gov.tr/>]. Erişim Tarihi: 15.02.2021.
- e-Nabız tarihçesi. Erişim Adresi: [<https://www.enabizsistemi.com/e-nabiz-tarihcesi/>]. Erişim Tarihi: 15.02.2021.
- e-Nabız gizlilik portalı. Erişim Adresi: [<https://enabiz.gov.tr/Gizlilik/Index>]. Erişim Tarihi: 15.02.2021.
- e-Nabız. Sigorta paylaşım kodu-hakkında duyuru (2022). Erişim Adresi: [<https://e-saglik.gov.tr/TR,89579/e-Nabız-sigorta-paylasim-kodu-hakkinda-duyuru.html>]. Erişim Tarihi: 30.06.2022
- ERGÜL O, KONTACI E, AKGÜN DP (2020). Güncel ve Notlu 1982 Anayasası. Savaş Yayınevi. 8. Baskı. Ankara.
- EROĞLU Ş. (2018). Dijital yaşamda mahremiyet (gizlilik) kavramı ve kişisel veriler: Hacettepe Üniversitesi bilgi ve belge yönetimi bölümü öğrencilerinin mahremiyet ve kişisel veri algılarının analizi. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*, 35 (2):130-15.

- EYSENBACH G (2001). What is e-health? *J Med Internet Res*, 3(2):20. Erişim Adresi: [https://www.jmir.org/2001/2/e20/]. Erişim Tarihi:01.04.2023.
- FRAWLEY JW, PIATETSKY SP, and CHRISTOPHER JM (1992). Knowledge discovery in databases: An overview. *AI Magazine*, 13: 3.
- GENÇ KUZUCA İ (2016). Tüberküloz Hastasında Doğrudan Gözetimli Tedavi (DGT) Uygulamasında Karşılaşılan Etik İkilemler. *Turkish Journal of Bioethics*, 3(3): 165-172.
- GÖKÇAY B. ARDA B (2019) Kişisel sağlık verilerinin korunması kapsamında sağlık araştırmalarında etik bakış. Ethical overview of health research with regard to the protection of personal health data. *Turk Kardiyol Dern Ars*, 47(3): 218-227.
- GÖZLER K (2018). Hukukun Temel Kavramları. Ekin Kitabevi Yayınları.18 Baskı. Bursa.
- GÜLER E, EBY G (2015). Akıllı Ekranlarda Mobil Sağlık Uygulamaları. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(3): 45-51.
- GÜLHAN O (2022). Kişisel sağlık verileri kapsamında veri öznesinin erişim hakkı. *Uluslararası Akademik Birikim Dergisi*, 5: 273-284.
- Helsinki Declaration. June, 1964. Available at: https://www. wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethicalprinciples-for-medical-research-involving-human-subjects/. Accessed November 30, 2018.
- İLERİ YY, ULUDAĞ A (2017). E-Nabız Uygulamasının Yönetim Bilişim Sistemleri ve Hasta Mahremiyeti Açısından Değerlendirilmesi. *Usaysad Derg*, 3(3):318-325.
- İLGİLİ Ö, ŞAHİNOĞLU S, ACIDUMAN A, TUZCU K, ŞEMS Ş (2016) İslam Dünyasında Hekim Andı Uygulaması ve Hipokrat Andı'nın İzleri. *Lokman Hekim Dergisi-Lokman Hekim Journal*, 3:137-149.
- İZGİ MC (2014). Mahremiyet kavramı bağlamında kişisel sağlık verileri. *Türkiye Biyoetik Dergisi*, 1(1): 25-37.
- KADIOĞLU F ve KADIOĞLU S (2001). Klinik Uygulamalarda Etik Karar Verme Süreci. Klinik Etik. Ed: ERDEMİR D A, OĞUZ Y, ELÇİOĞLU Ö, DOĞAN H. İstanbul, Nobel Kitabevleri.
- KARAHİSAR T (2018). E-Nabız Uygulamasının Sağlık Profesyonelleri Tarafından Kullanımı: İstanbul Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesinde Görevli Doktorlar Üzerine Bir Araştırma. H. Keskin (Editör), 5. Uluslararası Sosyal Beşerî ve İdari Bilimler Sempozyumu (ss. 521- 540). Erişim Adresi: [https://www.academia.edu/38398482/E_NABIZ_UYGULAMASININ_SAĞLIK_P

ROFESYONELLERİ_TARAFINDAN_KULLANIMI_İSTANBUL_OKMEYDANI
_EĞİTİM_VE_ARAŞTIRMA_HASTANESİNDE_GÖREVLİ_DOKTORLAR_ÜZ
ERİNE_BİR_ARAŞTIRMA]

KARATAŞ M, ATAÇ A, UÇAR M, KANTARCI MN (2010). HIV pozitif kişilerin eşlerine hastalığı bildirme (me) nin yasal ve etik açıdan değerlendirilmesi. *Journal of Turgut Ozal Medical Center*, **17**(3): 215-222.

KETENCİ PG, BÜYÜK SA, BALCI ZA, ÖZTEKİN Ö, GÜNER S, GÖKTAŞ Ö, GÖKSEL MM (2021) E-Nabız uygulamasının bilinirliği: Bir üniversite eğitim araştırma hastanesi örneği *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, **24**(1): 63-80.

KILIÇ T (2017). E-sağlık, iyi uygulama örneği: Hollanda. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, **6**(3): 203-217.

Kişisel Verilerin Korunması Kanunu'na ilişkin uygulama rehberi (2019). KVKK Yayınları No:1.Erişim Adresi: [<https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/2030/Rehberler>]. Erişim Tarihi:24.1.2022.

Kişisel Verileri Koruma Kurumu (2022). Kişisel Verilerin Korunması Alanında Uluslararası ve Ulusal Düzenlemeler. Erişim Adresi: [<https://kvkk.gov.tr/Yayinlar/26/01/2022>]. Erişim tarihi 26.01.2022

Kişisel Verileri Koruma Kurulu (2018). kişisel verilerin korunması kanununa ilişkin uygulama rehberi. Erişim Adresi: [<https://www.kvkk.gov.tr/SharedFolderServer/CMSFiles/41784a70-2bac-4e4a-830f-35c628468646.PDF>].

KLUGE EHW (2004). Informed consent and the security of the electronic health record (EHR): some policy considerations. *International Journal of Medical Informatics*, **73**: 229-234.

KVKK (2019). Kişisel Verilerin Korunması Alanında Uluslararası ve Ulusal Düzenlemeler. Erişim Adresi: [<https://kvkk.gov.tr/SharedFolderServer/CMSFiles/3a7934b6-406e-4911-a94d-795293aa0e3d.pdf>]. Erişim Tarihi: 18.06.2022.

KVKK, 6991/Kamuoyu-Duyurusu.

Erişim Adresi: [<https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/6991/Kamuoyu-Duyurusu-Veri-Ihlali-Bildirimi-INTERGEN-Genetik-ve-Nadir-Hastaliklar-Tani-Arastirma-Uygulama-MerkeziYonca-Saglik-Hizmetleri-Ltd-Sti>]. Erişim Tarihi: 25.03.2023.

KVKK, İçerik: 7074.

Erişim Adresi: [<https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/7074/-Ilgili-kisinin-talebi-ya-da-rizasi-olmaksizin-ozel-bir-hastane-calisani-hekim-tarafindan-e-nabiz-sistemine-erisim-saglanmasi-hakkinda-Kisisel-Verileri-Koruma-Kurulunun-21-09-2021-tarihli-ve-2021-962-sayili-Karari>]. Erişim tarihi 26.03.2023.

KVKK, 7199/Kamuoyu-Duyurusu.

Erişim Adresi: [<https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/7199/Kamuoyu-Duyurusu-Veri-Ihlali-Bildirimi-Yonca-Saglik-Hizmetleri-Ltd-Sti>]. Erişim Tarihi: 25.03.2023.

KVKK, 7523 /Kamuoyu-Duyurusu.

Erişim Adresi: [<https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/7523/Kamuoyu-Duyurusu-Veri-Ihlali-Bildirimi-Reon-Saglik-Hizmetleri-Ins-Tur-San-ve-Tic-A-S-Ozel-Aktif-Hastanesi-l>]. Erişim Tarihi: 25.03.2023

KOYUNCUGİL A, ÖZGÜLBAŞ N (2009). Veri madenciliği: Tıp ve sağlık hizmetlerinde kullanımı ve uygulamaları. *Bilişim Teknolojileri Dergisi*, 2: 21-32.

NADEZHDA P (2009). “Property rights in personal data: learning from the American discourse” *Computer Law & Security*, 25(6): 507-521. Erişim Adresi [<https://ssrn.com/abstract=1554341>]. Erişim Tarihi: 05. 02. 2019.

OĞUZ YN, TEPE H, ÖRNEK BÜKEN N, KIRIMSOY KUCUR D (2005). Biyoetik Terimleri Sözlüğü. Türkiye Felsefe Kurumu. 1.Baskı. Ankara.

OLCA, E, CAN Ö (2014). Ulusal ve uluslararası yönetmeliklerde kişisel sağlık verisi mahremiyetinin korunması. *Uluslararası Bilgi Güvenliği ve Kriptoloji Konferansı*, 71(76), 17-18. Erişim Adresi: [https://www.researchgate.net/profile/Emre-Atlier-Olca/publication/328782662_Ulusal_ve_Uluslararası_Yonetmeliklerde_Kisisel_Saglik_Verisi_Mahremiyetinin_Korunmasi/links]. Erişim Tarihi: 07.04.2023.

ORHAN S, GÜMÜŞ M, KIZILKAYA E (2021). Türkiye'de sağlık bilgi sistemi. *Journal Of Social, Humanities and Administrative Sciences*, 7(39): 645-653.

ÖMÜRBEK N, ALTIN GÜL F (2009). Sağlık Bilişim Sistemlerinin uygulamasına ilişkin bir araştırma: İzmir örneği. *SDÜ Fen Edebiyat Fakültesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 19: 211-232.

RG, 31 Ocak 1953, sayı: 6023).

Erişim Adresi: [<https://www.resmigazete.gov.tr/arsiv/6023.pdf>]. Erişim Tarihi: 22.02.2023.

RG, 19 Mart 1954, sayı: 8662.

Erişim Adresi: [<https://www.resmigazete.gov.tr/arsiv/8662.pdf>]. Erişim Tarihi: 18.02.2022.

(RG,19 Şubat 1960, sayı:10436.

Erişim Adresi: [<https://www.resmigazete.gov.tr/arsiv/10436.pdf>]. Erişim Tarihi: 18.02.2022.

RG, 7 Mayıs 1987, sayı:19461.

- Eriřim Adresi: [<https://www.resmigazete.gov.tr/arsiv/19461.pdf>]. Eriřim Tarihi: 21.03.2022.
- RG,12 Ekim 2004, sayı: 25611.
Eriřim Adresi: [<https://www.resmigazete.gov.tr/arsiv/25611.pdf>]. Eriřim Tarihi: 24.04.2023.
- RG, 7 Nisan 2016, sayı: 29677.
Eriřim Adresi: [<https://www.resmigazete.gov.tr/arsiv/29677.pdf>]. Eriřim Tarihi: 10.04.2023.
- RG, 20 Ekim 2016, sayı: 29863.
Eriřim Adresi: [<https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2016/10/20161020-1.htm>]
Eriřim Tarihi: 22.04.2022.
- RG 21 Haziran 2019, sayı: 30808.
Eriřim Adresi: [<https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/06/20190621-3.htm>].
Eriřim Tarihi:10.04.2023.
- Saęlıkteknoloji: (24/07/2020). Teletıp, Telesaęlık Nedir? Eriřim Adresi: [<https://www.saglikteknoloji.com/category/telesaglik/>]. Eriřim Tarihi:18.02.2022.
- Saęlık Bakanlığı Genelgeler (2015). Eriřim Adresi: [<https://www.saglik.gov.tr/TR,10535/genelgeler.html>]. Eriřim Tarihi: 18.02.2022.
- Saęlık Bakanlığı Kiřisel Saęlık verileri hakkında yonetmelik (2019).
Eriřim Adresi: [<https://www.saglik.gov.tr/TR,28791/kisisel-saglik-verileri-hakkinda-yonetmelik.html>]. Eriřim Tarihi: 18.02.2022.
- Saęlık istatistikleri (2020). Eriřim Adresi: [<https://www.saglik.gov.tr/TR,84930/saglik-istatistikleri-yilliklari.html>]. Eriřim Tarihi: 28.03.2023.
- Saęlik.gov.tr. Eriřim Adresi: [<https://www.saglik.gov.tr/TR,1261/mehmet-muezzinoglu-e-nabiz-sistemini-tanitti.html>]. Eriřim Tarihi: 24.04.2023.
- SBSGM (Saęlık Bakanlığı Saęlık Bilgi Sistemleri Genel M¼d¼rl¼ę¼) (2022). Eriřim Adresi: [<https://sbsgm.saglik.gov.tr/Eklenti/608/0/enabizgenelgeepdf.pdf>]. Eriřim Tarihi: 27.01.2022.
- SBSGM (2021) (Saęlık Bakanlığı Saęlık Bilgi Sistemleri Genel M¼d¼rl¼ę¼). Eriřim Adresi: [<https://sbsgm.saglik.gov.tr/TR,73567/her-4-kisiden-biri-e-nabiz-kullaniyor.html>]. Eriřim Tarihi: 27.01.2022.
- SERT G (2008). Tıp Etięi ve Mahremiyet Hakkı. Babil Yayınları. 1. Baskı. İstanbul.
- SHAW T, MCGREGOR D, BRUNNER M, KEEP M, JANSSEN A, BARNET S (2017). What is e-health? Development of a conceptual model fore health: Qualitative study with key informants. *J Med Internet Res*, **19**(10): 324.

- SIEGLER M (1982). Confidentiality in medicine a decrepit concept. *The New England Journal of Medicine*, **9**:1518-1521.
- SOYSAL A, YALÇIN T (2019). Bazı demografik değişkenlere göre e-nabız sisteminin kullanımı: Öğrenciler üzerinde bir araştırma. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, **6**(3):180-188.
- ŞAHİNOĞLU S, ACIDUMAN A, ALTINAY CEBECİ S, GÖKÇEOĞLU KAYA E, ÖRS Y (2001). Tıbbi Etiğin Sağlık Kavramı Temelinde Tartışılması. ARDA B, AKDUR R, AYDIN E (Eds). II. Ulusal Tıbbi Etik Kongresi Bildiri Kitabı. Türkiye Biyoetik Derneği Yayınları. Ankara.
- TAŞDELEN DA (2019). Veri madenciliğinin tıp ve sağlık hizmetlerinde uygulamaları. Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi. Ankara 2019. Erişim Adresi: [<https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezSorguSonucYeni.jsp>]. Erişim Tarihi: 27.01.2022.
- TAŞPINAR Y (2012). E-Devlet Güven İlişkisi Üzerine Bir Alan Araştırması. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Kamu Yönetimi ABD Yüksek Lisans Tezi.
- TATAROĞLU M (2009). “E-Devlet’te kullanılan gözetim ve kayıt teknolojilerinin mahremiyet üzerinde etkileri”. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, **18**: 95-120.
- T.C. Sağlık Bakanlığı Teletıp Sistemi (2022). Erişim Adresi: [<http://www.saglikteknoloji.com/teletip-telesaglik-nedir>]. Erişim tarihi: 24/01/2022.
- TEZCAN C (2016). Sağlığa yenilikçi bir bakış açısı: Mobil sağlık. Yayın No: TUSİAD-T 2016/03/575[Internet]. Erişim Adresi: [<https://tusiad.org/tr/yayinlar/raporlar/item/8676-dunya-ornekleri-isiginda-turkiyede-mobil-saglik>]. Erişim tarihi: 20.06.2020.
- TOYGAR ŞA (2018). E-sağlık uygulamaları. *Yasama Dergisi*, **37**:101/103.
- TTB Duyurular. (27.02.2018). TTB, e-Nabız sisteminde hekimlerin puanlanması uygulamasının kaldırılmasını istedi Erişim Adresi: [https://www.ttb.org.tr/arsiv_duyuru.php]. Erişim tarihi: 22.04.2022.
- TTB Duyurular: (03.12.2018). Danıştay kişisel sağlık verilerinin toplanmasına dair yönetmeliğin yürütmesini bir kez daha durdurdu. Erişim Adresi: [https://www.ttb.org.tr/arsiv_duyuru.php]. Erişim tarihi: 12.05.2022.
- TTB. Duyurular. (13.09.2019). E-Nabız Çöktü. Erişim Adresi: [https://www.ttb.org.tr/haber_goster.php?Guid=881a7a9a-d60e-11e9-a633-39749bad91cd]. Erişim Tarihi: 20.06.2020.

TTB Duyuru arşivi. (05.01.2021). Teletıp Uygulamalarına Yönelik Türk Tabipleri Birliği Etik Kurulu Görüşü. Erişim Adresi: [https://www.ttb.org.tr/arsiv_duyuru.php]. Erişim tarihi: 12.05.2022.

TTB Hekimlik Mesleği Etik Kualları, 2022). Erişim Adresi: [https://www.ttb.org.tr/kutuphane/h_etikkural.pdf]. Erişim tarihi: 22.02.2023

TTB-64706799 Konu: Muayene Bilgi Yönetim Sistemi Enteg. Erişim Adresi: [<https://www.ttb.org.tr/userfiles/files/kisisel-bilgiler-sb-yazisi.pdf>]. Erişim tarihi: 12.05.2022.

TÖZÜN M, SÖZMEN MK (2015). Halk sağlığı bakışı ile sağlık okuryazarlığı. *Smyrna Tıp Dergisi*, 2: 48-56.

TURN A (2021). *COVID-19 pandemisi sürecinde e-Nabız kullanımı* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. İstanbul.

TÜİK Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi, 2022. Erişim Adresi: [<https://data.tuik.gov.tr/Kategori/GetKategori?p=nufus-ve-demografi-109&dil=1>]. Erişim Tarihi:21.02.2023.

UYARER GS (2020). Kişisel Verilerin Korunması Kanunu ve Türk Ceza Kanunu kapsamında kişisel verilerin korunması. Seçkin Akademik ve Mesleki yayınlar. 2. Baskı. Ankara.

VEATCH RM (1997). Medical Ethics. Jones and Bartlett Publishers. Second Edition. Sudbury, Massachusetts.

WHO (2010). Telemedicine. Opportunities and developments in member states. Erişim Adresi: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44497/9789241564144_eng.pdf (who.int)]. Erişim Tarihi: 26/11/2021.

WYNIA MK, TORRES GW, LEMIEUX J (2011). Many physicians are willing to use patients' electronic personal health records, but doctors differ by location, gender, and practice. *Health Affairs*: 30(2): 266-273.

YEŞİLTAŞ A (2018). E-nabız uygulamasının kullanımını etkileyen faktörler. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, 5(4): 290-295.

YÜKSEL M (2003). "Mahremiyet hakkı ve sosyo-tarihsel gelişimi". *Ankara Üniversitesi SBF Dergisi*, 58:181-213.

YORULMAZ M, ODACI Ş, AKKAN M (2018). Dijital sađlık ve e-Nabız Farkındalık düzeyi belirleme çalışması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal ve Teknik Araştırmalar Dergisi*, **16**: 1-11.

ZEYTİN Z (2006). Hekimin sır saklama yükümlülüğü. *Türkiye Klinikleri J Med Ethics*, **14**: 77-82.



EKLER

Ek-1. Ankara Tabip Odası İzin Belgesi



2600/2020

19 Ekim 2020

Sn. Prof. Dr. Serap Şahinoğlu Kuş
AÜTF Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı
Sıhhiye/Ankara

Sayın Dr. Kuş,

Odamıza yapmış olduğunuz başvurunuz Yönetim Kurulumuzca değerlendirilmiş bulunmaktadır. "Kişisel Sağlık Verilerinin Gizliliği: Ankara İlinde Bir Grup Hasta ve Hekimin E-Nabız Uygulaması Hakkındaki Bilgi ve Yaklaşımlarının Etik Açısından Değerlendirilmesi" başlıklı doktora tez çalışması için Odamıza kayıtlı hekimlere elektronik ortamda uygulanmasına Yönetim Kurulu olarak onay verilmiş bulunmaktadır.

Üyelerimizin kişisel verileri gizli kalmak kaydı ile elektronik ortamda anket uygulanabileceğini bildirir, çalışmalarınızda başarılar dileriz.

Saygılarımızla.

Mithatpaşa Cad. 62/18 Kızılay 06420 ANKARA
Tel: 0 (312) 418 87 00 (Pbx)
Fax: 0 (312) 418 77 94
E-posta: ato@ato.org.tr
<http://www.ato.org.tr>

Ek-2. Özel Sanatoryum Tıp Merkezi İzin Formu

**ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
TIP TARİHİ VE ETİK ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA**

Anabilim Dalınız Öğretim Üyesi Prof. Dr. Serap ŞAHİNOĞLU KUŞ' un danışmalığında Uz. Dr. Arş. Gör. İlknur GENÇ KUZUCA tarafından yürütülecek olan “KİŞİSEL SAĞLIK VERİLERİNİN GİZLİLİĞİ: ANKARA İLİNDE BİR GRUP HASTA VE HEKİMİN E-NABİZ UYGULAMASI HAKKINDAKİ BİLGİ VE YAKLAŞIMLARININ ETİK AÇIDAN DEĞERLENDİRİLMESİ” başlıklı doktora tez çalışmasının anketinin tıp merkezi hastalarımıza yapılabilmesi için gerekli onay verilmiştir.

Ek-3. Hekimler İçin Aydınlatılmış Onam Formu

Araştırmanın adı: Kişisel Sağlık Verilerinin Gizliliği: Ankara İlinde Bir Grup Hasta ve Hekimin E-Nabız Uygulaması Hakkındaki Bilgi ve Yaklaşımlarının Etik Açısından Değerlendirilmesi

Sayın gönüllü, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Tıp tarihi ve Etik Anabilim Dalı doktora programı kapsamında planlanmış olan yukarıda adı yazılı araştırmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunuyorsunuz. Bu araştırmada yer almayı kabul etmeden önce, araştırmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme çerçevesinde özgürce vermeniz gerekmektedir. Anketi yanıtlamanız yaklaşık üç dakika sürmektedir. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da başladıktan sonra yarıda bırakabilirsiniz. Araştırmadan çekilmeniz halinde, sizinle ilgili veriler kullanılmayacaktır. Araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde kişisel bilgileriniz ve veri toplama formlarına vereceğiniz yanıtlar gizli tutulacak, sadece bu çalışmadaki bilimsel amaçlar için kullanılacaktır. Araştırmaya katılmanız durumunda size bir ödeme yapılmayacak, sizden ya da sosyal güvenlik kurumunuzdan herhangi bir ücret talep edilmeyecektir. Araştırma Ankara Tabip Odasına kayıtlı hekimlere uygulanacaktır ve 373 kişilik bir örneklem büyüklüğü uygun bulunmuştur.

Bu çalışmada e-Nabız uygulamasında ortaya çıkan kişisel verilerin gizliliğine ilişkin aksaklıkların etik açıdan irdelenmesi ve hekimlerin e-Nabız kullanımında kendilerinin ve hastalarının kişisel sağlık verilerinin gizliliği hakkındaki bilgi, farkındalık ve yaklaşımlarını ortaya koymak amaçlanmaktadır. Hekim hasta arasında bilgilerin gizliliğinin ihlalinin önüne geçmek için duyarlılık oluşturmak ve öneriler ortaya koymak hedeflenmektedir.

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllülere verilmesi gereken bilgileri içeren metni okudum. Bu koşullar altında, araştırma kapsamında elde edilen şahsıma ait bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını, gizlilik kurallarına uyulmak kaydıyla sunulmasını ve yayınlanmasını, hiçbir baskı ve zorlama altında kalmaksızın, kendi özgür irademle kabul ettiğimi beyan ederim.

Katılımcı

Araştırmacı

Araştırmacı

Onaylıyorum

Adı, Soyadı:

Adı, Soyadı:

Onaylamıyorum

Uzm. Dr. İlknur Genç Kuzuca

Prof. Dr. Serap Şahinoğlu

Ek-4. Hastalar İçin Aydınlatılmış Onam Formu

Araştırmanın adı: Kişisel Sağlık Verilerinin Gizliliği: Ankara İlinde Bir Grup Hasta ve Hekimin E-Nabız Uygulaması Hakkındaki Bilgi ve Yaklaşımlarının Etik Açısından Değerlendirilmesi

Sayın gönüllü, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı doktora programı kapsamında planlanmış olan yukarıda adı yazılı araştırmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunuyorsunuz. Bu araştırmada yer almayı kabul etmeden önce, araştırmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme çerçevesinde özgürce vermeniz gerekmektedir. Anketi yanıtlamak yaklaşık üç dakika sürecektir. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da başladıktan sonra yarıda bırakabilirsiniz. Araştırmadan çekilmeniz halinde, sizinle ilgili veriler kullanılmayacaktır. Araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde kişisel bilgileriniz ve veri toplama formlarına vereceğiniz yanıtlar gizli tutulacak, sadece bu çalışma için bilimsel amaçla kullanılacaktır. Sizden elde edilen tüm bilgiler gizli tutulacak, araştırma yayınlandığında da kimlik bilgilerinizin gizliliği korunacaktır. Araştırmaya katılmanız durumunda size bir ödeme yapılmayacak, sizden ya da sosyal güvenlik kurumunuzdan herhangi bir ücret talep edilmeyecektir.

Araştırma Özel Sanatoryum Tıp Merkezine 01.10.2020 – 01.01.2021 tarihleri arasında başvuran hastalara uygulanacaktır. Üç yüz yirmi iki kişilik bir örneklem büyüklüğü uygun bulunmuştur. Bu çalışmanın amacı hastaların e-Nabız kullanımı ve e-Nabızdaki kişisel bilgilerinin gizliliği konusundaki düşüncelerini ve davranışlarını ortaya koymaktır. Aşağıdaki bilgileri lütfen dikkatlice okuyunuz, sorularınız olursa sorunuz ve açık yanıtlar isteyiniz.

Katılımcının beyanı

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllülere verilmesi gereken bilgileri içeren metni okudum. Bu koşullar altında, araştırma kapsamında elde edilen şahsıma ait bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını, gizlilik kurallarına uyulmak kaydıyla sunulmasını ve yayınlanmasını, hiçbir baskı ve zorlama altında kalmaksızın, kendi özgür irademle kabul ettiğimi beyan ederim.

Katılımcının

Araştırmacı

Araştırmacı

Adı, Soyadı:

Adı, Soyadı:

Adı, Soyadı:

İmza:

Uzm. Dr. İlknur Genç Kuzuca

Prof. Dr. Serap Şahinoğlu

Ek-5. Hekimlerin Demografik Özellikleri ile İlgili Veri Toplama Formu

1-Yaşınız: ()

2- Cinsiyetiniz: Kadın () b) Erkek ()

3-Görev tanımınız:

a) Pratisyen hekim ()

b) Uzman hekim ()

4-Uzmanlık alanınız ()

5- Halen aktif çalışıyor musunuz?

a) Evet ()

b) Hayır ()

6-Çalıştığınız kurum:

a) Aile hekimliği ()

b) Devlet Hastanesi ()

c) Eğitim Araştırma Hastanesi ()

d) Üniversite Hastanesi (...)

e) Özel Hastane veya Özel Tıp Merkezi ()

f) Muayenehane ()

g) Diğer (.....)

Ek-6. Hekimlere Yönelik Soru Formu

1-Kişisel (kendi sağlık bilgilerinizi içeren) e nabız sisteminizi kullanıyor musunuz?

a) Evet ()

b) Hayır ()

Cevabınız hayır ise 5. Soruya geçiniz

2-Kişisel olan e-Nabız sisteminizi ne amaçla kullanıyorsunuz? (Birden fazla seçenek işaretlenebilir).

a) Sağlık geçmişimi görüntülemek için. ()

b) Hastanelerden randevu almak/iptal etmek için. ()

c) Gittiğim sağlık kuruluşlarında aldığım hizmeti değerlendirip yorumlamak için. ()

d) Veri ekleme alanından tansiyon, kan şekeri, nabız, ağırlık bilgilerimi düzenlemek için. ()

e) Sağlık verilerimi başka kuruluşlardaki sağlık çalışanlarıyla paylaşmak için. ()

f) diğer (.....)

3-Kişisel olan e-Nabız sistemini ne sıklıkla kullanıyorsunuz?

a) Her gün ()

b) Birkaç günde bir ()

c) Haftada bir ()

d) Gereklikçe ()

4-Bir hekim olarak e-Nabızdaki kişisel bilgilerinizin başkaları tarafından görülmeden önce sizden izin alınması gerektiğini düşünüyor musunuz?

a) Evet. E- nabız sayfama şifre belirledim ve ben izin veririm bakılabilir. ()

b) Evet. E- nabız sayfama şifre belirlemedim ama bakmak için benden izin almasını beklerim. ()

c)Evet. Beni muayene eden hekim ben izin veririm bakabilir. ()

d)Hayır. Beni muayene eden hekim benden izin almadan bakabilir. ()

e) Hayır. Tüm hekimler benden izin almadan bakabilirler. ()

5-Hastalarınız için e-Nabız sistemini hiç kullandınız mı?

a) Evet ()

b) Hayır ()

Cevabınız hayır ise 9.soruya geçiniz.

6-Hastalarınızın e-Nabız sistemini ne amaçla kullanıyorsunuz? (Birden fazla seçenek işaretlenebilir)

a) Kronik hastalıklarını görmek için. ()

b) Kullandığı ilaçları görmek için. ()

c) Görüntüleme verilerini, laboratuvar verilerini görmek için. ()

d) Patoloji sonuçlarını görmek için. ()

e) Başka kurumlarda yapılan muayene bulgularını ve tanılarını görmek için. ()

f) Diğer. (.....)

7-Hastalarınızın e-Nabız sistemini ne sıklıkla kullanıyorsunuz?

- a) Her gün ()
- b) Birkaç günde bir ()
- c) Haftada bir ()
- d) Ayda bir ()

8-Muayene ettiğiniz hastanın e-Nabız sistemindeki kişisel sağlık verilerine bakmak için, hastadan izin alıyor musunuz?

- a) Kesinlikle izin alıyorum. ()
- b) Bazı hastalardan izin alıyorum. ()
- c) Kararsızım. ()
- d) İzin alınması gerektiğini düşünüyorum, ama izin almıyorum. ()
- e) İzin alınması gerektiğini düşünmüyorum ve kesinlikle izin almıyorum. ()

9-Sizce Sağlık Bakanlığı tüm sağlık kuruluşlarını hastalarının verilerini ortak bir havuza göndermeye zorunlu tutabilir mi?

- a) Kesinlikle zorunlu tutulabilir. Bu Sağlık Bakanlığı'nın yetkisi dahilindedir. ()
- b) Kesinlikle zorunlu tutamaz. Bu hastanın ya da sağlık kuruluşunun yetki vermesine bağlıdır. ()
- c) Sağlık kuruluşları hastasından izin alındıktan sonra verilerini bakanlığa gönderebilir. Bu verilerin paylaşımı hastanın kararına bağlıdır. ()
- d) Sağlık kuruluşlarının kendi yaptıkları tetkik ve muayene sonucunu gönderip göndermeme hakkı vardır. Hastalarına sormaları gerekmez. ()

10-Hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görmeye hakkı olduğunu düşünüyor musunuz?

- a) Evet. Uzmanlık alanlarından bağımsız olarak tüm hekimler, muayene ettiği hastasının her türlü sağlık verisini görebilir. ()
- b) Hayır. Uzmanlık alanlarından bağımsız olarak tüm hekimler, muayene ettiği hastasının her türlü sağlık verisini göremez. ()
- c) Hekimler, muayene ettiği hastasının sadece kendi alanı ile ilgili sağlık verisini görebilir. ()

11- Hastalarınızın şikâyet ve muayene bulgularını yazdığınız bölümün e-Nabızda başka hekimlerce görülmesinden rahatsız olur musunuz?

- a) Kesinlikle rahatsız olurum, yazdıklarımı sadece ben görmeliyim. ()
- b) Rahatsız olurum ama hastaya yararı olacaksa bakması gerekebilir. ()
- c) Kararsızım ()
- d) Rahatsız olmam. Bunun hastanın takibi için yararı olduğunu düşünüyorum. ()

12- E-Nabızda yazdığınız hasta öykü ve muayene bulgularınızı sansürleyerek mi kaydediyorsunuz?

- a) Kesinlikle sansürleyerek kaydediyorum. Çünkü bazı bilgiler hasta ve hekimi arasında sır olarak kalmalı. ()
- b) Kısmen sansürleyerek kaydediyorum. ()
- c) Kararsızım. ()

d) Sansürleyerek kaydetmiyorum. Çünkü diğer hekimlere hastanın tanı ve takibi için bu bilgiler gerekebilir. ()

e) Kesinlikle sansürleyerek kaydetmiyorum. Hekimler arasında gizli bilgi olmaz. ()

13- Hastanın e-Nabızdaki bazı verilerinin silinmesini ya da unutulmasını isteme hakkı olduğunu düşünüyor musunuz?

a) Hastaların verilerinin silinmesini ya da unutulmasını isteme hakkı olduğunu kesinlikle düşünüyorum. ()

b) Kararsızım. ()

c) Hastaların verilerinin silinmesini ya da unutulmasını isteme hakkı olduğunu kesinlikle düşünmüyorum. ()

14-E- nabızdaki verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin bir endişe taşıyor musunuz?

a) Kesinlikle bir endişe taşıyorum. ()

b) Bir endişe taşıyorum. ()

c) Kararsızım. ()

d) Bir endişe taşımıyorum. ()

e) Kesinlikle bir endişe taşımıyorum. ()

15- E-Nabızdaki veriler hastadan izin almadan araştırma amaçlı kullanılabilir mi?

a) Araştırma amaçlı kullanılabilir. ()

b) Kararsızım. ()

c) Araştırma amaçlı kullanılamaz. ()

16-E-Nabız uygulamasında bulunan verilerin tekrarlayan ve gereksiz tetkiklere sınır koymak için yararlı olduğunu düşünüyor musunuz?

a) Yararlı olduğunu düşünüyorum. ()

b) Kararsızım. ()

c) Yararlı olduğunu düşünmüyorum. ()

17- E-Nabız sisteminde kişisel sağlık verilerinin gizliliği, verilerin hasta takibinde hastaya faydaları nedeni ile göz ardı edilebilir mi?

a) Kesinlikle göz ardı edilebilir. ()

b) Göz ardı edilebilir. ()

c) Kararsızım. ()

d) Göz ardı edilemez. ()

e) Kesinlikle göz ardı edilemez. ()

18- Hastalarınızın kendi kişisel sağlık verilerinin gizliliği hakkında duyarlı ve bilinçli olduklarını gözlemliyor musunuz?

a) Kesinlikle gözlemliyorum. Çok duyarlılar. ()

b) Sadece bazıları duyarlı ve şifre koymuşlar. ()

c) Kararsızım. ()

d) Gözlemlemiyorum, hiç duyarlı değil. ()

e) Kesinlikle gözlemlemiyorum. Çoğunluğu e-Nabız'dan haberi bile değil. ()

19 -E-Nabız sitesinden ne derece memnunsunuz?

- a) Çok memnunum. ()
- b) Memnunum. ()
- c) Kararsızım. ()
- d) Memnun değilim. ()
- e) Kesinlikle memnun değilim. ()
- f) Hiç kullanmadığım için yorum yapamıyorum. ()

20- E-Nabızda kişisel sağlık verilerinin gizliliğinin korunması hakkında bir öneriniz ya da eklemek istediğiniz bir konu var mı?



Ek-7. Hastaların Demografik Özellikleri ile İlgili Veri Toplama Formu

1-Yaşınız:

2- Cinsiyetiniz: a) Kadın () b) Erkek ()

3-Eğitim Durumunuz:

İlkokul () Ortaokul () Lise () Ön lisans () Lisans () Lisansüstü ()



Ek-8. Hastalara Yönelik Soru Formu

1-E-Nabız sistemini duydunuz mu?

a) Evet () b) Hayır ()

2- Size özel bir e-Nabız sayfanızın olduğunu biliyor musunuz?

a) Evet () b) Hayır ()

3- E-Nabız sistemini hiç kullandınız mı?

a) Evet () b) Hayır ()

4-E-Nabız sistemini ne amaçla kullanıyorsunuz? (Birden fazla seçenek işaretlenebilir)

a) Sağlık geçmişimi görüntülemek için ()

b) Randevu almak/iptal etmek için ()

c) Gittiğim sağlık kuruluşlarında aldığım hizmeti değerlendirip yorumlamak için ()

d) Veri ekleme alanından tansiyon, kan şekeri, nabız, ağırlık bilgilerimi değiştirmek için ()

e) Sağlık verilerimi başka kuruluşlardaki sağlık çalışanlarıyla paylaşmak için ()

f) 112 Acil çağrı butonunu kullanmak için ()

g) Diğer ()

5. E-Nabız sistemini ne sıklıkla kullanıyorsunuz?

a) Her gün ()

b) Birkaç günde bir ()

c) Haftada bir ()

d) Ayda bir ()

6. E-Nabız siteminden ne derece memnunsunuz?

a) Çok memnunum ()

b) Memnunum ()

c) Kararsızım

d) Memnun değilim

e) Hiç memnun değilim ()

d) Hiç kullanmadığım için yorum yapamıyorum ()

7- Size sorulmadan tıbbi bilgilerinizin toplanmasından rahatsızlık olur musunuz?

a) Kesinlikle rahatsız olurum ()

b) Rahatsız olurum ()

c) Kararsızım ()

d) Rahatsız olmam ()

e) Kesinlikle rahatsız olmam ()

8-E-Nabızdaki kişisel bilgilerinizin muayene olduğunuz hekim tarafından görülmeden önce sizden izin alması gerektiğini düşünüyor musunuz?

- a) Kesinlikle düşünüyorum ()
- b) Düşünüyorum ()
- c) Kararsızım ()
- d) Düşünmüyorum ()
- e) Kesinlikle düşünmüyorum ()

9- E-Nabız sayfanıza sizden izinsiz girilmemesi için şifre koydunuz mu?

- a) Evet () b) Hayır ()

10- Sizce özel hastaneler ya da devlet hastaneleri sağlık bakanlığına tüm verileri göndermeye zorunlu tutulabilir mi?

- a) Kesinlikle zorunlu tutulabilir ()
- b) Zorunlu tutulabilir ()
- c) Kararsızım ()
- d) Zorunlu tutulamaz ()
- e) Kesinlikle zorunlu tutulamaz ()

11-Hekimlerin hastanın her türlü sağlık verisini görmeye hakkı olduğunu düşünüyor musunuz?

- a) Kesinlikle düşünüyorum ()
- b) Düşünüyorum ()
- c) Kararsızım ()
- d) Düşünmüyorum ()
- e) Kesinlikle düşünmüyorum ()

12-E- nabızdaki kişisel bilgilerinizin başka kişiler (hekimler) tarafından görülmesinin hekim hasta arasındaki sır saklama ilişkisini bozduğunu düşünüyor musunuz?

- a) Kesinlikle düşünüyorum ()
- b) Düşünüyorum ()
- c) Kararsızım ()
- d) Düşünmüyorum ()
- e) Kesinlikle düşünmüyorum ()

13-E-Nabızdaki kişisel verileriniz için bir mahremiyet (gizlilik) sınırı olması gerektiğini düşünüyor musunuz?

- a) Kesinlikle düşünüyorum ()
- b) Düşünüyorum ()
- c) Kararsızım ()
- d) Düşünmüyorum ()
- e) Kesinlikle düşünmüyorum ()

14-Bazı verilerin e-Nabız sistemine (dolayısıyla medulla sistemine) işlenmemesi, hasta ve hekim arasında gizli kalması gerektiğini düşünüyor musunuz?

- a) Kesinlikle düşünüyorum ()
- b) Düşünüyorum ()
- c) Kararsızım ()
- d) Düşünmüyorum ()
- e) Kesinlikle düşünmüyorum ()

15- E-Nabızdaki bazı verilerinizin silinmesi ve unutulmasını isteme hakkınız olması gerektiğini düşünüyor musunuz

- a) Kesinlikle düşünüyorum ()
- b) Düşünüyorum ()
- c) Kararsızım ()
- d) Düşünmüyorum ()
- e) Kesinlikle düşünmüyorum ()

16 -E- nabızdaki verilerin hekim hasta ilişkisi dışında kullanılabileceğine ilişkin bir endişe taşıyor musunuz?

- a) Kesinlikle bir endişe taşıyorum ()
- b) Bir endişe taşıyorum ()
- c) Kararsızım ()
- d) Bir endişe taşımıyorum ()
- e) Kesinlikle bir endişe taşımıyorum ()

17- E-Nabızdaki verilerinizin sizden izin almadan araştırma amaçlı kullanılabilir mi?

- a) Kesinlikle araştırma amaçlı kullanılabilir ()
- b) Araştırma amaçlı kullanılabilir ()
- c) Kararsızım ()
- d) Araştırma amaçlı kullanılamaz ()
- e) Kesinlikle araştırma amaçlı kullanılamaz ()

18- E-Nabız uygulamasında verilerinin gereksiz tetkiklere sınır koymak için yararlı olduğunu düşünüyor musunuz?

- a) Kesinlikle düşünüyorum ()
- b) Düşünüyorum ()
- c) Kararsızım ()
- d) Düşünmüyorum ()
- e) Kesinlikle düşünmüyorum ()

19- E-Nabız uygulamasındaki hekim değerlendirme bölümünün hizmet kalitesine olumlu etkisi olduğunu düşünüyor musunuz?

- a) Kesinlikle düşünüyorum ()
- b) Düşünüyorum ()
- c) Kararsızım ()
- d) Düşünmüyorum ()
- e) Kesinlikle düşünmüyorum ()

20- E-Nabızda kişisel verilerin gizliliğinin korunması hakkında bir öneriniz ya da eklemek istediğiniz bir konu var mı? (.....)



Ek-9. Etik Kurul Kararı



T.C
ANKARA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Etik Kurulu Başkanlığı

Sayı : 56786525-050.04.04 / 75524
Konu : Etik Kurul Kararı Hakkında

03.11.2020

Sayın Dr. Arş. Gör. İlknur GENÇ KUZUCA
Sağlık Bilimleri Enstitüsü

İlgi: 28/07/2020 tarihli başvurunuz.

"Kişisel Sağlık Verilerinin Gizliliği: Ankara İlinde Bir Grup Hasta ve Hekimin E-Nabız Uygulaması Hakkındaki Bilgi ve Yaklaşımlarının Etik Açısından Değerlendirilmesi" başlıklı doktora teziniz ile ilgili olarak Ankara Üniversitesi Etik Kurulunun 30/10/2020 tarihli toplantısında alınan 16/227 sayılı kararın bir örneği ilişikte gönderilmektedir.

Bilgilerinizi saygılarımla rica ederim.

Prof. Dr. Ercan BAYAZITLI
Rektör a.
Rektör Yardımcısı

EKLER:
Karar Örneği (1 sayfa)