

İNTERNET SAĞLIK SEKTÖRÜNDE GİZLİLİK VE ETİK STANDARTLAR

Dr. Ecz. Sedef ERDAL
İ.Ü. Eczacılık Fakültesi
Farmasötik Teknoloji Anabilim Dalı
serdal@istanbul.edu.tr

Dr. Murat ERDAL
İ.Ü. Siyasal Bilgiler Fakültesi
İşletme Bölümü
merdal@istanbul.edu.tr

1 - Giriş

İnternet, özellikle ABD, Japonya ve Avrupa gibi gelir durumu yüksek, fakat yaşlı nüfusun yoğun olduğu bölgelerde sağlık konusunda yeni imkanlar ve çözüm yolları yaratmaktadır. Teknolojinin ve doğrudan pazarlama (veri tabanı pazarlaması, tele pazarlama, vb.) tekniklerinin gelişimiyle birlikte internet uygulamaları da hız kazanmış, tüketicinin gizliliği ve etik (ahlaki) alanlardaki boşlukların farkına varılmıştır. E-sağlık ticaret potansiyelinin büyümesiyle birlikte sağlık web sitelerinin etik ve gizlilik açısından gündeme gelmeleri kaçınılmaz olmuştur.

İnternette sağlık alanında binlerce web sitesinin kurulması ve dolayısıyla rekabetin şiddetlenmesiyle birlikte bu sitelerin içerisinde yer alan bilgilerin doğruluğu, bütünlüğü, güncelliği ve arkasında olan referanslar kadar tüketici bilgilerini ne yönde toplayıp değerlendirdikleri, ürün ve hizmetlere yönlendirmeler, reklam verenler ve sponsorlarla olan ilişkilerinin kapsamı gibi web site etik ve gizliliği çerçevesinde yer alan birçok konuda eleştiriler ortaya çıkmıştır.

2 – Sağlık Web Site Hizmetleri ve Temel Kapsamı

İnternet sağlık hizmetleri, kullanıcı tarafından sağlık web sitesi üzerinden ulaşılabilen tüm hizmet ve aktivitelerdir. Çok geniş bir kapsamı olan bu hizmet ve faaliyetler arasında; sağlık ürünleri, sağlık hizmetleri ve enformasyonu, sağlık uzmanları ve sağlık planlarına erişim fırsatları, özel sağlık enformasyonu araştırması, kişisel değerlendirme seçenekleri ve

aktiviteleri, bültenler, sohbet odaları (uzmanların katılımıyla veya katılımı olmaksızın)ı vermek mümkündür. Sağlık enformasyonu ve sağlık bakımına kolayca ulaşmaları neticesinde internet insanların kendi sağlıkları ile ilgili karar alma şekillerini değiştirmektedir. Klasik doktor-hasta ve tedavi süreci değişmekte olup bu yeni oluşum sürecinde iletişim teknolojileri ve internetin rolü önem kazanmaktadır.

Tüketicilerin sağlıklı kalmalarına ve sağlıkları ile ilgili karar vermelerine yardımcı olacak, hastalıklardan korunmalarını veya hastalık yönetimini sağlayacak, sağlık hizmet ve ürünleri ile ilgili verecekleri kararları da içeren enformasyona “sağlık enformasyon içeriği” denmektedir. Site içerisinde yer alan sağlık bilgisi; metin, grafik, resim, vb. olabileceği gibi işitsel veya görsel nitelikte olabilir ve etkileşim değerini artırmaya yönelik olarak özel yazılım veya donanım gerektirebilir. Özellikle kullanım için yapılandırılmış belgelerin yanı sıra, sağlık bilgisi içeriği üçüncü şahıslar (bilimsel çalışmalar veya tercüme makaleler) tarafından yazılmış materyali de içerebilmektedir.

www.meslekiyeterlilik.com[©]

3 – Sağlık Web Sitelerinde Gizlilik ve Etik Standartlar

Etik geniş anlamıyla bir kişi veya grubun davranış biçimlerini yöneten moral prensip ve değerler setidir. Yönetimsel ve karar verme sürecinde neyin iyi (doğru) veya neyin kötü (yanlış) olduğunu belirleyen standartlar olarak da tanımlanabilir. İnternet üzerinde etik kavramı ise özellikle birey-web site etkileşimlerinde ortaya çıkan çok boyutlu bir konudur. Bu kapsamda, kişi veya kurumların bilgilerine yasal olmayan yollardan ulaşılması ve bu bilgilerin kullanılması, ürün, enformasyon ve hizmetler içeriğinin olduğundan farklı gösterilmesi ve/veya yönlendirilmesi, bireylerin özellikle de çocuk yaştaki kullanıcıların ahlaki açıdan uygun olmayan sitelerle karşı karşıya gelmesi vb. ön planda yer almaktadır.

Sağlık alanında internet üzerinde ticari faaliyet gösteren işletmeler açısından tüketicilerin güvenini kazanmak en önemli aşamadır. Çünkü tüketiciler site ile paylaştıkları kişisel bilgilerinin ne şekilde kullanılacağı konusunda son derece duyarlıdır [1]. İnternette olduğu kadar internet dışı uygulamalarda da gizlilik ve etik değerlerin zarar görmesinde son dönemde artış gözlenmektedir. Rekabetin her alanda artması işletmeleri hedef tüketicileri ve

hedef pazarı bölümlendirme konusunda hızlı adımlar atmaya itmektedir. Örneğin; Washington Post'da yer alan bir habere göre iki büyük eczane bağımsız bir veri tabanı pazarlama şirketi ile anlaşarak eczanelere gönderilen kişisel mektupları, reçete yenilenmelerinin hatırlatılması ve yeni ilaçlar hakkında bilgilendirme yazılarını farmasötik şirketlerin kullanımına açmıştır. Her iki eczane de programla ilgili yoğun şikayet almış ve durumun ortaya çıkmasından iki gün sonra programı sona erdirmek zorunda kalmışlardır.[2]

Sağlık web sitelerinin güvenilirliği ve popülerliğini artırmak için belirli kar amacı gütmeyen kurumların denetim mekanizmalarından yararlanılmaktadır. Bu denetim mekanizmaları “sağlık etik ve gizlilik kurallar seti” veya “sağlık ilkeleri” gibi çeşitli isimler adı altında bir çerçevede toplanıp, üye olan siteler bu kurallar setine uygun hareket ettiklerini belirtmektedirler.

Internet sağlık sektöründe etik ve gizlilik alanında çalışmalar yapan organizasyonlar arasında; Health on the Net Foundation (HON-www.hon.ch) [3], Health Internet Ethics (Hi-Ethics-www.hiethics.org) [4], Trust-E (www.truste.org) [5], Internet Healthcare Coalition (IHC – www.ihealthcoalition.org) [6], The eHealthcare Association (TeHA - www.ehealthcareassociation.org) [7], American Accreditation Healthcare Commission (www.urac.org) [8] adlı siteler önde gelmektedir.. Sağlık web sitelerinde etik ve gizlilik açısından yüksek standartların oluşmasını arzu eden bu organizasyon ve sitelere üye olan ticari kuruluşlar, yine bu organizasyonlara ait amblem ve logoları kendi siteleri içinde de kullanarak siteye duyulan güven ve itibarı arttırmaktadırlar. İnternette sağlık alanında etik ve gizlilik konusunda yoğun çalışmalarda bulunan aşağıdaki üç örneği vermek yerinde olacaktır.

3.1 - Health on the Net Foundation (HON – www.hon.ch)

Health on the Net Foundation (HON) 1995 yılında kurulmuş İsviçre kökenli uluslararası bir organizasyondur. Kar amacı gütmeyen bu vakfın temel amacı sağlık konusunda uzman olmayan insanlara ve medikal alanda pratik hayatın içinde olan kullanıcılara rehberlik etmektir. Vakıf sağlık web site girişimcilerine, internet üzerinde medikal ve sağlık konularında yayınlanan “enformasyonun niteliği ve etik” çerçevede destek olmaktadır. Vakfın sağlık web siteleriyle ilgili “etik ve gizlilik” konusunda oluşturmuş olduğu değerler ve kurallar seti bulunmaktadır. Vakfın amblem ve logosunun bulunduğu sağlık web

siteleri (örneğin Drkoop, Inova Health System, Online Pharmaceutical Providers Association, vb.) nin kabul ettiği ve uymak zorunda olduğu “sağlık etik ve gizlilik kriterleri” aşağıdaki gibidir:

1. Otorite

Sitede sunulan her türlü medikal bilgi ya da genel sağlık bilgisi, enformasyonun belli bir bölümünün medikal kaynaklı olmayan uzman bir kişi veya organizasyondan sağlandığını belirten, bir beyan yer almadığı sürece, yalnızca deneyimli ve kalifiye profesyonel elemanlar tarafından verilecektir.

2. Tamamlayıcılık

Siteden sağlanan sağlık bilgisi, site ziyaretçisi, hasta, hasta yakınları ile doktoru arasındaki ilişkinin yerine geçmesi için değil, temel doktor-hasta sağlık ilişkisini desteklemek için sunulmaktadır.

3. Gizlilik

Medikal / sağlık web sitesi ziyaretçisi ya da hastalarına ait kişisel bilgilerin gizliliği, kimlikleri de dahil olmak üzere site tarafından saygı görmektedir. Sağlık web sitesi sahip ve yöneticileri, yayınlanan, medikal / sağlık enformasyonunun mahremiyetine ait yasal ihtiyaçların gerektirdiği şekilde bu sorumluluk ve şerefi üzerine almaktadır.

4. Yorum / Atıf

Sitede yer alan sağlık bilgisi, bilginin kaynağı olan açık referanslar tarafından desteklenmelidir ve bilgi kaynağına özel bağlantılarla erişim sağlanmasına çalışılmalıdır. Sağlık web sitesine ait sayfaların son güncelleştirilme tarihi, örn. sayfanın en altında açıkça görüntülenmelidir.

5. Doğrulama

Spesifik bir tedavinin yararı veya performansına ait iddialar ve ticari ürün veya hizmetlere ait her türlü bilgi, yukarıda dördüncü maddede ana hatlarının belirlendiği şekilde açık ve kabul edilebilir kanıtlarla desteklenmelidir.

6. Yazarlarda Şeffaflık

Web sitesinin tasarımcıları, daha fazla bilgi veya destek arayan ziyaretçiler için bağlantı kurabilecekleri adresler sağlayacaklardır. Site editörü adreslerde yer alan, bilgi kaynağı olarak kullanılacak uzman kişilerin elektronik posta adreslerini açıkça web sitesi üzerinden sunmalıdır.

7. Sponsorlarda Şeffaflık

Web sitesinin sponsorları, destekleyicileri, para bağışında bulunan, ayrıca hizmet ya da belge sağlayan ticari veya ticari olmayan organizasyonların kimlikleri de dahil olmak üzere, açıkça şeffaf bir şekilde tanımlanmalıdır.

8. Reklam Ve Yazı İşleri Politikasında Dürüstlük

Site içerisinde yer alan reklam finansal kaynak olarak kullanılıyorsa bu açıkça belirtilecektir. Web sitesi sahipleri tarafından benimsenmiş reklam politikasının özet tanımı sitede görüntülenecektir. Reklam ya da diğer promosyon materyali izleyicilere sunulacaktır ve reklam ile siteyi yöneten kurum tarafından yaratılan orijinal materyal arasındaki fark kolay anlaşılır kılınacaktır.

3.2 - Health Internet Ethics (www.hiethics.org)

Hi-Ethics, Kasım 2000 tarihinde kurulmuş internet sağlık etiği konusunda faaliyet gösteren kar amacı gütmeyen bir organizasyondur. Hi-Ethics organizasyonunun ana amaçlarını aşağıdaki gibi görmek mümkündür :

- Yüksek kalite ve etik standartları yansıtan internet sağlık hizmetleri,
- Güvenilir ve güncelleştirilmiş sağlık enformasyonu sağlanması,
- Sağlık web sitelerinde yer alan reklamlar, reklam verenler ve sponsorlarla site ilişkisi kapsamı hakkında açıklamalarda bulunulması,
- Sitede yer alan sağlık bilgisinin içeriğinin hazırlanmasında destek veren kurumların tanıtılması,
- Kişisel enformasyonu özel ve gizli tutulmasının yanında her türlü kişisel sağlık enformasyonu için özel önlemlerin kullanılması,
- Tüketicilerin Hi-Ethics prensipleri ve bu prensipler çerçevesinde hareket eden web siteleri hakkında bilinçlendirilmesi.

Hi-Ethics organizasyonuna üye olan sağlık web siteleri (örneğin; Web MD, AmericasDoctor, Healthwise vb.) Hi-Ethics tarafından belirlenmiş olan sağlık etik kurallarını da kabul etmiş sayılmaktadır. Hi-Ethics üyeleri için belirlenmiş ve ondört maddeden oluşan ilkeler seti aşağıdaki gibidir :

www.meslekiyeterlilik.com®

1. Gizlilik Politikası

Hi-Ethics üyeleri tüketiciler için bulması, okuması ve anlaması kolay bir gizlilik politikasını benimseyecektir. Gizlilik politikası;

- A. Kullanıcılar kendilerine ait bilginin toplanması veya kullanılması, site tarafından toplanan bütün bilgilerin ne şekilde kullanılacağı, sağlık web sitesinde toplanan kişisel enformasyondan hangilerine gerekirse üçüncü şahıslarla erişim sağlanacağı gibi konuları içeren enformasyondan bilgilendirme-haberdar edilme olanağına sahip olmalıdır.
- B. Tüketicilere, onlardan toplanan kişisel bilgilerin üçüncü şahıslara aktarılması konusunda razı olmaları önerildiğinde kabul etme veya reddetme hakkını tanınacaktır.
- C. Kişisel bilgilerin kötüye kullanımını engellemek için güvenlik süreçleri uygulanacağına dair söz verilecektir.

D. Gerektiğinde, kişisel enformasyonun düzeltilmesi veya silinmesi için kullanıcılardan izin istenmelidir. Diğer bilgilerdeki herhangi bir deęişiklięin etkilerinin tanımlanması için kullanıcılara belirli prosedürler çerçevesinde yol gösterilmelidir.

2. Sağlıkla İlgili Kişisel Bilgilerin Gizliliğinin Korunmasını Artırmak

- A. Sağlıkla ilgili toplanan kişisel bilgileri, ancak kullanıcılar izin verdiği sürece veya kullanıcının izin verdiği amaca yönelik olarak kullanmak gerekmektedir.
- B. Sağlıkla ilgili kişisel enformasyon tüketicinin rızası olmadan ilgili olmayan üçüncü şahıslara veya ilgili olmayan amaçlara yönelik olarak açığa çıkartılmayacaktır.
- C. Gizlilik politikası çerçevesinde toplanan sağlıkla ilgili kişisel enformasyonun kullanımını etkileyecek herhangi belirgin bir deęişiklik yapıldığı takdirde, kullanıcılara bilgi verilecektir. Enformasyon, kullanıcıların rızası olmadığı sürece yapılan belirgin deęişikliği esas alarak kullanılmayacaktır. Gizlilik politikası dahilinde tüketicilerin kişisel bilgilerini etkilemeyecek belirgin olmayan deęişiklikler de gerçekleştirilebilmektedir. Bu tür deęişiklikler web sitesinde yayınlanacaktır.

3. Üçüncü Şahıslarla Olan İlişkilerde Tüketicinin Gizliliğini Korumak

- A. Üçüncü şahıslar site üzerinden sağlıkla ilgili kişisel bilgiye ulaştıkları takdirde, onlarla olan anlaşmalar yine bu prensipler çerçevesinde olacaktır. Üçüncü şahısların bilgiye erişimi ve kullanımını için tüketicinin de izni gerekmektedir.
- B. Üçüncü şahıslarla ilişki olan durumlarda, tüketicilere site üzerinden kişisel enformasyonlara ulaşıldığına dair bilgi verecek prosedürler benimsenecektir.
- C. Üçüncü şahıslar tarafından kişisel bilginin ifşasını engelleyecek uygun önlemler alınacaktır, bilginin açığa çıkması söz konusu olduğu ve bundan haberdar olduğu takdirde bu durumu ortadan kaldıracak adımlar atılacaktır.

D. Kişisel olmayan bilgiler, bu bilgilerin kime ait olduklarının ortaya çıkarılmasında kullanılmayacağına dair söz alınmadıkça, site üzerinden üçüncü şahıslara verilmeyecektir.

4. Mülkiyet ve Finansal Sponsorlukların Açıklanması

Hi-Ethics veya destek verilen sağlık web sitesiyle gerçek finansal bağlantısı olanların ve para ya da diğer yönden yardım eden kişi/kurumların kimlikleri açıklanacaktır

- A. İşletilen sağlık web sitesinin kime ait olduğu açıkça belirtilecektir.
- B. Şirket üzerinde % 10 veya daha fazla mülkiyet hakkı olanlar bildirilecektir. Şirketin yıllık gelirinin % 10 veya daha fazlasını yansıtan finansal katkının kimden kaynaklandığı belirtilecektir (finansal ilişkiden kastedilen sponsor olarak tanımlanmamış kişilerden sağlanan hem nakit hem de her türlü hizmet veya materyallerdir).

5. Üçüncü Şahıslar Tarafından Sponsorluğu Yapılan Reklam ve Sağlık Bilgisinin Saptanması

- A. Sağlık web sitelerinin yapılandırılmasında, reklam ile sağlık bilgisi içeriğinin karışmasını önlenecektir. Site içerisinde yer alan reklam, gerekli kelimeler, tasarım ya da yerleşim biçimi kullanılarak, sağlık bilgisi içeriğinden belirgin şekilde ayrılacaktır.
- B. Ticari sponsorlarla sağlık bilgisi içeriği arasındaki ilişkiler açıklanacaktır. Sponsorun sağlık web sitesinde yer alan sağlık bilgisinin seçimi ve hazırlanması ile ilişkisi, sağlık bilgisi içeriği veya internet sağlık hizmetlerindeki her marka ile olan ilişkisi duyurulacaktır.
- C. Tüketicilere, bulmaları, okumaları ve anlamaları kolay olacak şekilde, reklam ve sağlık bilgisi içeriğine sponsor katkısının kabul edildiğine dair politikalar sunulacaktır.

Bu politikaların kapsamında;

- sağlık web sitesinde, reklam ve ticari sponsor kaynaklı sağlık bilgisi içeriğinin nasıl saptandığı,

- reklam ve sponsorluğu yapılan sağlık enformasyonunun içeriği ile ilgili olarak üçüncü şahıslardan ne şekilde gelir sağlandığı (reklam gelirleri, tüketicilere yapılan satışlardan alınan komisyonlar, tüketicilerin diğer sitelere bağlantı kurmak için kullanıldığı bağlantılardan alınan kira, kullanıcılar hakkındaki bilgilerin transferi veya kullanımından alınan gelirler),
- reklamı veya sponsorluğu yapılan sağlık bilgisi içeriğinin tüketicilere hedeflendirilip hedeflendirilmediği,
- tüketiciye tavsiyede bulunmak için diğer web sitelerine bağlantılar verip verilmediği veya diğer şirketlere ait logo ya da markaların kullanıp kullanılmadığı yer almaktadır.

6. Tutundurma Faaliyetleri, İndirimler, Bedava Seçenekler veya Hizmetler

Sağlık web sitesi üzerinden tutundurma faaliyetleri, bedava veya iskontolu ürünler sağlanırken geçerli olan hukuk kurallarına uyulacaktır.

7. Sağlık Bilgisi İçeriğinin Kalitesi

- A. Kabul edilebilir bir desteği olmadıkça tedavi edici fayda iddialarında bulunulmayacak ve yanlış bilgiler aktarılmayacaktır.
- B. Herhangi bir şekilde yanlış bilgi içerdiği düşünülen, etkisiz ya da tehlikeli ürünlerin promosyonunu yapan reklam veya sponsorluklar kabul edilmeyecektir.
- C. Tüketicilerin rahat bulabileceği, okuyabileceği ve anlayabileceği, editör gözetiminden geçmiş bir politika var olacaktır. Sağlık web sitesinde yayınlanan (kaynağı Hi-Ethics olan veya olmayan) sağlık bilgisi içeriğinin kalitesinin değerlendirilmesinde kullanılan prosedürler açıklanacaktır.

8. Otorite ve Sorumluluk

- A. Sponsor ilişkisi veya başka bir destekleme türüne dayanarak verilen sağlık enformasyon içeriği her şekilde açıklanacaktır. Sponsorun tanımlanmasının yanında, ticari sponsor ve sağlık bilgisi içeriği arasındaki ilişki de tanımlanacaktır.

- B. Üçüncü şahıslardan kopyalanan sağlık bilgisi içeriğine ait yazar, kaynak, tarih veya son güncelleştirilme tarihi açık bir biçimde belirtilecektir.
- C. Sağlık bilgisi içeriği klinik bir deney veya bilimsel araştırmanın sonucu olarak sunulduğunda, gerçek yazarların kimler olduğunu açıklanacaktır.
- D. Tüketicilerin kullanması için sağlık bilgisi içeriği hazırlandığında, tüketiciler, ilgili otoriteler ve onların nitelikleri, yazım politikası ve varsa uzmanların denetim süreçleriyle ilgili bilgilendirilecektir.
- E. Sağlık bilgisi içeriğinin tarihi veya son güncelleştirilme tarihi belirtilecektir.
- F. İçerik politikası doğrultusunda sağlık otoritelerinin siteyle olan finansal ve diğer ilişkileri tüketicilerin kolay bulabileceği, okuyabileceği ve anlayabileceği şekilde açıklanacaktır.

9. Öz Değerlendirme Seçeneklerinin Kaynak ve Geçerliliğinin Açıklanması

- A. Öz değerlendirme seçeneği sunulduğu takdirde, kaynağı ve işletilmesindeki bilimsel esaslar uygun şekilde açıklanacaktır
- B. Aynı zamanda, öz değerlendirme seçeneklerinin nasıl sürdürüldüğü, biçimsel değerlendirme süreçleri, tarihleri ya da en son güncelleştirilme tarihleri de dahil olmak üzere belirtecektir.

10. Profesyonellik

- A. Sağlık uzmanları, sağlık web sitelerini profesyonel sağlık bakımına yönelik kullandıkları takdirde, geleneksel mesleki etik kurallar internet üzerinde de devam etmelidir. Ancak bu etik kurallar tüketici ile uzman arasındaki her etkileşim açısından uygulanabilirlik taşımamaktadır. Sağlık web siteleri tüketicilere, dikkat çekici ve uygun enformasyonu, mesleğinin etik standartları ile kuşatılmış bir sağlık uzmanıyla etkileşimleri olsun ya da olmasın, anlayabilecekleri şekilde sağlamak durumundadır.
- B. İnternet sağlık hizmetleri, sağlık uzmanlarının internet üzerinde online çevreye ait profesyonel etik prensiplere bağlı olmalarını sağlayacak şekilde yapılandırılacaktır.

3.3 - Trust-E (www.truste.org)

1996 yılında “güven” konusunda verilen bir seminerde Electronic Frontier Foundation (EFF)’ın üst düzey yöneticisi olan Lori Fena’nın aklına gelen “gizlilik değerleri” aynı seminere katılan Portland Software adlı şirketten Charles Jennings’in görüşleriyle birleşince Trust-E kavramı doğmuş oldu. 1996 Ekim’inden sonra internet üzerinde faaliyet gösteren şirketlerin belirli gizlilik değerlerine uyması ile ilgili bir çerçeve oluşturarak bunun ilk pilot uygulamalarına başlandı. “Gizlilik Teminat Programı” adı altında yürütülen bu program internet üzerinde en tanınmış gizlilik çerçevesidir. Diğer taraftan Aralık 2000 tarihinden itibaren ise Hi-Ethics organizasyonu ile birlikte ondört maddeden oluşan sağlık internet etik ilkeleri “E-Sağlık Teminat Programı (E-Health Seal Program)” adı altında yürürlüğe kondu.

Trust-E’nin hedefleri; internet üzerinde kullanıcıların kişisel bilgilerini korumak, web sitelerine standardize ve maliyet etkinliği sağlayan çözümler üreterek, hem sitenin iş modelini memnunluk verecek seviyeye getirmek hem de tüketicilerin kişisel enformasyonlarını net ortamında paylaşımındaki endişelerini ortadan kaldırmaktır. Bu temel hedeflerinin yanında Trust-E’nin bir diğer hedefi de internet endüstrisinin kendi kendini başarılı bir şekilde denetim altında tuttuğunu devletin ilgili ünite ve kurumlarına göstermektir.

Internet üzerinde yer alan bir site belirli bir güvenlik ve gizlilik ilkesine bağlı olarak hareket ediyorsa, kullanıcılarını belirli konularda aydınlatmak durumundadır. Trust – E bir gizlilik taahhüdüdür. Bu taahhüt kapsamında web sitesinin gizlilik politikasının oluşturulması ve yürürlüğe sokulması ile kişisel bilgi (bir kişiyi tanımlayan, bağlantı kurulmasını sağlayan, yerini-adresini gösteren enformasyon vb.) nin toplanması ve kullanılması ile ilgili açıklamaların yayınlanması gerekmektedir. Bunun yanında kullanıcılara, kişisel enformasyon kullanımı ile ilgili “seçim ve izin verme hakkı” tanınması sağlanmalıdır. Ayrıca “veri güvenliği ve kalitesi” ile “erişim ölçütleri” konularında sürekli güncelleştirmelerin yapıldığı belirtilmektedir.

Trust-E markasını taşıyan web siteleri “gizlilik ve güvenlik” kapsamında;

1. Kullanıcılar üzerinden siteye aktarılan kişisel ve/veya üçüncü şahıslara ait bilginin kapsamı

2. Kullanıcılara ait bilgilerin bir araya getirilmesinde görevli olan organizasyonun kimliği
 3. Kullanıcılara ait bilgilerin kullanılış biçimi
 4. Toplanan enformasyonun hangi kişi ve/veya kurumla paylaşıldığı
 5. Enformasyonun bir araya getirilmesi, kullanılışı ve dağıtımı ile ilgili hangi seçeneklere ulaşılabileceği
 6. Toplanan enformasyonun kaybı, kötüye kullanımı veya değiştirilmesiyle ilgili güvenlik prosedürlerinin çeşidi
 7. Enformasyonda yer alabilecek herhangi bir hatanın nasıl düzeltilebileceği
- konularında ilgili kullanıcıları bilgilendirmek ve aydınlatmak durumundadır.

Sonuç

İnternet üzerinden toplanmış ve bir bireye ait olduğu belli olan kişisel enformasyonu kapsamında, isim-soyisim, şehir, elektronik posta adresi, telefon numarası, kredi kartı bilgileri ya da spesifik olarak o kişi ile fiziksel veya internet üzerinden bağlantı kurulmasına olanak veren diğer bilgiler bulunmaktadır. Sağlıkla ilgili kişisel enformasyon ise, sağlık alanı, kategorileri, soruları ve kanıtlarının bileşimi olan kişisel bilgilerdir ve kişilerin sağlık web sitelerindeki aktivitelerinin ve etkileşimlerinin bir sonucudur. Etkileşim düzeyleri içerisinde, o kişinin sağlıkla ilgili verdiği kararları veya olası sonuçları iyileştirecek noktaya ulaşmasını sağlayan sağlık kayıt ve site abone formlarının önemli bir payı bulunmaktadır. Bu formlar sayesinde çeşitli modül veya menüler yardımıyla kişilere ait özel kimlik veya sağlık bilgilerine ulaşılmaktadır.

İnternet kullanıcılarına ait bilgi türlerinin ticari faaliyette bulunan kişi ve kurumlar açısından stratejik bir önemi vardır. Bireylere ait kimlik ve sağlık bilgileri ile birçok ürün ve/veya hizmetin geliştirilmesi, hedef tüketicilerin tespiti, onlara yönelik pazarlama-satış plan ve programlarının hazırlanması, maliyetlerin düşürülmesi, zamandan tasarruf sağlanması, rakiplerden bir adım önde olma gibi faktörler yardımıyla büyük rekabet avantajı elde edilmektedir. Bundan dolayı sağlıkla ilgili olarak interneti kullanan herkes; hasta ve hasta yakınları, sağlık uzmanları, doktorlar, araştırmacılar, sağlık ürünü ve hizmeti üreten veya satan girişimciler, işletme sahip ve yöneticileri internet üzerinde sağlık bakımı açısından

güvenli bir ortam yaratılması konusunda bir araya gelmek ve bir standarda ulaşmak durumundadırlar. Sağlık enformasyon, ürün ve hizmetleri, sağlık açısından fayda sağlama

potansiyeli olduğu kadar zarar verme potansiyeline de sahiptirler. Öyleyse internet üzerinde sağlık konusunda faaliyet gösteren tüm web siteleri; doğru ve yüksek kalitede içerik sağlamalı, kullanıcıların gizliliğini korumalı, sağlık etik standartlarına uyarak ticari faaliyette bulunmalı ve profesyonel hizmetleri en iyi koşullarda sağlamalıdır. Bunun yanında web sitelerinde internet sağlık etik ve gizlilik prensiplerinin oluşmasına katkıda bulunmuş organizasyonlarla birlikte hareket etmelidirler. Çünkü, girdikleri sağlık web sitelerinde etik ve gizlilik konusunda ilkeleri olan kar amacı gütmeyen denetim kurumlarının markasını gören kullanıcılar bu siteleri daha güvenli ve daha rahat hareket ettikleri yerler olarak tanımlamaktadırlar.

YARARLANILAN KAYNAKLAR

- [1] Ethics Survey of Consumer Attitudes About Health Web Sites, Second Edition, <http://www.iftf.org>, Erişim Tarihi : 5.6.2001
- [2]Culnan, Mary J., Milberg, Sandra J., “Consumer Privacy”, Information Privacy: Looking Forward, Looking Back, Georgetown University Press, Washington, 1999.
- [3] Health on the Net Foundation, <http://www.hon.ch>, Erişim Tarihi : 8.7.2001.
- [4] Health Internet Ethics, <http://www.hiethics.org>, Erişim Tarihi : 8.7.2001
- [5] Trust-E, <http://www.truste.org>, Erişim Tarihi : 16.5.2001.
- [6] Internet Healthcare Coalition, <http://www.ihealthcoalition.org>, Erişim Tarihi: 9.7.2001.
- [7] The eHealthcare Association <http://www.ehealthcareassociation.org>, Erişim Tarihi: 9.2.2001.
- [8] American Accreditation Healthcare Commission, <http://www.urac.org>, Erişim Tarihi: 11.7.2001.