

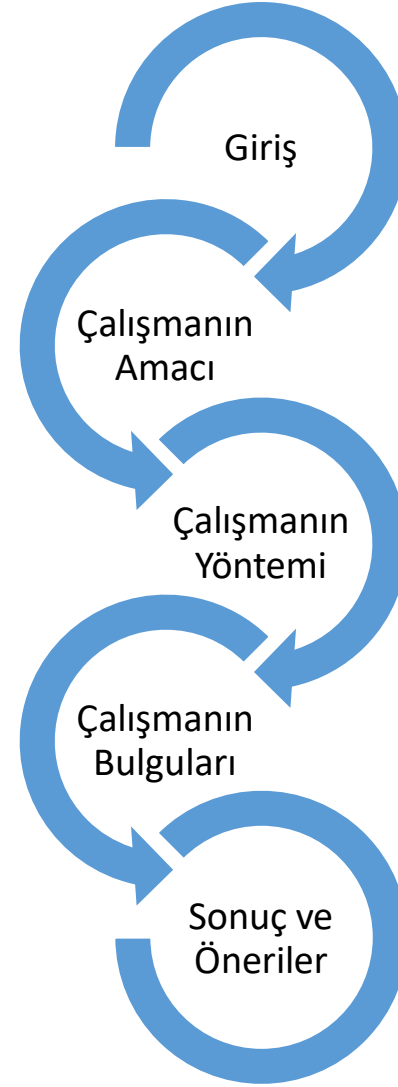


ÇÖLYAK HASTALARININ ETKİN BİLGİ YÖNETİMİNİ OLUMSUZ ETKİLEYEN UNSURLARIN SANAL ÖRGÜTLER BAĞLAMINDA ARAŞTIRILMASI



Murat SAKAL

SUNUM İÇERİĞİ



- Çölyak Hastalığı?
- Sanal Örgütler?
- Etkin Bilgi Yönetimi?

Giriş

- Neden böyle bir çalışma?
- Doktora çalışması
- Çalışmanın amacı; çölyak hastalığı tanısı alan hastaların bilgi iletişim teknolojileri yardımıyla iletişim kurdukları ortamlarda etkin bilgi yönetimine olanak sağlayan bir model önerisinde bulunmak amacıyla gerçekleştirilmiştir.
- Farkındalık yaratma

Çölyak Hastalığı

- Çölyak hastalığı, ince bağırsağın, gluten adlı proteine karşı ömür boyu süren ve kronikleşen alerjisi, hassasiyetidir.
- Buğday, arpa, çavdar ve yulaf gibi tahıllar gluten içerir
- Çölyak hastaları glutenli yiyecekler tükettiklerinde bağırsak mukozasında alerji nedeniyle villus çıkıntıları ve kıvrımları tahrip olarak azalır ve küçülürler. Böylece bağırsak yüzölçümü gittikçe azalır ve alınan gıdalar emilemez hale gelir.
- Beslenme yetersizliği, arkasından da hastalık belirtileri ortaya çıkar

Etkin Bilgi Yönetimi

SORUNLAR

- Sosyal medya ortamlarında yanlış bilgi paylaşımları,
- Bilgi kirliliği,
- Bilginin güncelliği,
- Tekrarlı bilgilerin tutarsızlığı,
- Uzman görüşünden çok deneyimlerin paylaşılmasındaki sorunlar,

ÇÖZÜM ÖNERİSİ

- Bilgi yönetim modeli oluşturma

Sanal Örgütler

- Bilginin analiz edilmesindeki işbirliği
- Hızlı ve etkin bilgi paylaşımı
- Bilginin depolanmasındaki rahatlık
- Bilgiye erişimdeki kolaylık
- Tüm paydaşların bir arada olabildiği bir yapı

Çalışmanın Amacı

Çalışma çölyak hastalığı tanısı almış hasta ve hasta yakınlarının, doğru ve güvenilir bilgiye ulaşım, **hastalıkla mücadele sürecini** mümkün olduğunca aza indirecek bir bilgi yönetim modeli önerisinde bulunacak altyapı çalışmasını içermektedir.

Araştırma Soruları;

1. Yeni çölyak tanısı almış olan hastalarla iletişim kuramama nedenleri?
2. Yeni çölyak tanısı almış olan hastaların süreci kabul etme/etmeme eğilimleri nelerdir?

Çalışmanın Yöntemi

- 16 çölyak derneği yöneticileri ile görüşme yapıldı.
- Dernek yöneticilerin kendilerinin çölyak tanısı almış olması ya da 1.derceden yakınının çölyak tanısı almış olması elde edilecek verilerin güvenilirliğini arttırmıştır.
- 8 yüz yüze 8 telefonla görüşme yapıldı.
- Çalışma "faktörlere ayırma" esasına göre analiz edilmiştir.
- Sesle kayıt altına alınan verilerin yazılı metin haline gelmesi sağlanmıştır.
- Benzer nitelikli kavramlardan kategoriler oluşturulmuş ve bu kategoriler temalar dâhilinde düzenlenmiştir.

Bulgular

1-Yeni çölyak tanısı almış olan hastalarla iletişim kuramama nedenleri?

Kod	Sıklık	Kategori	Sıklık	Tema	Sıklık
Doktorun yönlendirmemesi	3	Sağlık kurumları ve doktorların sürece olan ilgisizliği	7	Sosyal Faktörler	33
Sağlık müdürlüklerinin ilgisizliği	2				
Dernek – doktor etkileşiminin yetersizliği	2				
Dernek faaliyetlerinin yetersizliği	3	Derneklerin sürece olumsuz katkısı	4		
Derneğin yeterince ortaya çıkmaması	1	Derneklerin olmaması	12		
Derneğin olmaması	12				
Çevresel duyarlılığın azlığı	10	Çevresel duyarlılığın olmaması	10	Kişisel Faktörler	25
Hastanın süreci kabul etmek istememesi	12	Hastayla ilgili içsel motivasyonun yetersizliği	22		
Hastanın kaygısal yapısı	2				
Hastanın özgüven eksikliği	3				
Hastanın süreci yeterince ciddiye almaması	5				
Hastanın arkadaşının olmaması	1	Hastanın kişisel tercihleri	3		
Hastanın yalnız yaşamayı istemesi	2				
Hastanın sosyal medya araçları kullanamaması	12	Online iletişimi kullanamama	25	İletişim Kanalları Kullanmama	25
Hastanın internet kullanmaması	13				
Hastalığın bilinmemesi	13	Bilgi eksikliği	23	Bilgiye Dayalı Faktörler	23
Hastanın hastalıkla ilgili bilgi eksikliği	10				

Bulgular

1-Yeni çölyak tanısı almış olan hastalarla iletişim kuramama nedenleri?

Kod	Sıklık	Kategori	Sıklık	Tema	Sıklık
Doktorun yönlendirmemesi	3	Sağlık kurumları ve doktorların sürece olan ilgisizliği	7	Sosyal Faktörler	33
Sağlık müdürlüklerinin ilgisizliği	2				
Dernek – doktor etkileşiminin yetersizliği	2				
Dernek faaliyetlerinin yetersizliği	3	Derneklerin sürece olumsuz katkısı	4		
Derneğin yeterince ortaya çıkmaması	1				
Derneğin olmaması	12	Derneklerin olmaması	12		
Çevresel duyarlılığın azlığı	10	Çevresel duyarlılığın olmaması	10		
Hastanın süreci kabul etmek istememesi	12	Hastayla ilgili içsel motivasyonun yetersizliği	22	Kişisel Faktörler	25
Hastanın kaygısal yapısı	2				
Hastanın özgüven eksikliği	3				
Hastanın süreci yeterince ciddiye almaması	5				
Hastanın arkadaşının olmaması	1				
Hastanın yalnız yaşamayı istemesi	2	Hastanın kişisel tercihleri	3		
Hastanın sosyal medya araçları kullanamaması	12	Online iletişimi kullanamama	25	İletişim Kanalları Kullanmama	25
Hastanın internet kullanmaması	13				
Hastalığın bilinmemesi	13	Bilgi eksikliği	23	Bilgiye Dayalı Faktörler	23
Hastanın hastalıkla ilgili bilgi eksikliği	10				

Sonuçları "hastaya dayalı ve hastaya dayalı olmayan unsurlar" diye bir adım öteye götürsek; hastaya dayalı olmayan sosyal faktörlerin (33), hastaya dayalı olan faktörlerin diğer temaların toplamı olan (73) olduğu görülebilir.

Burada **hasta** iletişim kurma konusunda en önemli ayaktır.

Bulgular

2-Yeni Çölyak Tanısı Almış Hastaların Süreci Kabul Etmemelerine Sebep Unsurlar

Kod	Sıklık	Kategori	Sıklık	Tema	Sıklık
Derneklerin olumsuz katkısı	1	Derneklerin Etkisi	31	Çevresel Faktörlerin Tehdidi	59
Hastanın derneğe hiç gelmemesi	12				
Bir kere geldikten sonra derneğe uğramaması	4				
Hastanın dernek faaliyetlerinde bulunmaması	2				
Derneğin yeterince ortaya çıkmaması	2				
Derneğin olmaması	10				
Aile baskısı	4	Aile Etkisi	10	İçsel Faktörlere Dayalı Tehditler	41
Bilinçsiz aile ortamı	6	Çevresel Tehdit	10		
Bilinçsiz çevre ortamı	10				
Diyetisyenin pasif yönlendirmesi	5	Sağlık Kurum Tehdidi	8		
Doktorun sadece tanı koyması ve yönlendirme yapmaması	3				
Konuya karşı olan bilgisizlik	13	Kişisel Sorunlar	23		
Hastanın yalnız yaşaması	1				
Diyeti uygun şekilde yürütememesi	7				
Hastanın asosyal yaşam biçimi	2				
Süreci ciddiye almaması	6			Hasta Sorunları	18
Hastalıkla baş edememe kaygısı	2				
Hastanın kaygısal yapısı	2				
Hastanın özgüvensiz durumu	5				
Kendini ötekileştirme güdüsü	3	Sosyal Medya Tehdidi	13		
Sosyal medyadan aldığı bilgiler	6				
Sosyal medya mesajlarının etkisi	7				
İnternette aldığı bilgiler	3			İnternet Tehdidi	5
İnternette okuduğu makalelerin tutarsızlığı	2				

Sonuç ve Öneriler

- Doktor → Tanı koyan ; Beslenme uzmanı → Hastayı yönlendiren
STK'lar (Çölyak dernekleri vs.) → Hastayı toplumla bütünleyen, eğiten, hastalık sürecini aza indiren bir işbirlikçi
- Çölyak dernekleri temel faaliyetleri içinde birbiriyle benzer rahatsızlıkları olan hastaları bir araya toplayarak aslında aynı dili konuşabilmelerini sağlamaktır. Kişi kendiyle aynı durumda bulunan insanların olduğu bir ortamda hastalığı inkâr etme sürecinden yaşam biçimine döndürme sürecine daha hızlı bir şekilde geçiş yapabilir.

Sonuç ve Öneriler

- Dernekler sosyal toplumlarda bireylerle devlet arasında bağı kuran, sorunları taşıyan ve sonuçları yine topluma duyuran misyona sahip olmaları sebebiyle de özellikle çölyak hastalığının sadece çölyak hastalığından muzdarip hasta veya hasta yakınının dışında çölyak hastalığının ne olduğu konusunda fikri olmayan kimseler üzerinde farkındalık yaratıcı çalışmalarda bulunurlar.
- İnternet ortamında örgütlenen çölyak hastaları, uzmanlar, dernekler, devlet vs. gibi unsurların günümüzde etkin kullanılan bilgi ve iletişim teknolojilerinde Wiig (1994) bilgi yönetim çevriminde yer alan bilgi inşa etme, bilgi analiz etme, bilgiyi yeniden yapılandırma ve sentez, bilgiyi sınıflandırma ve modelleme ve bilgiyi örgütleme adımlarıyla doğru bir model ortaya konabilir.

Sonuç ve Öneriler

- Çölyak federasyonu
- Glutensiz beslenme
- Çölyak farkındalığı



Teşekkürler....

Murat Sakal
murat@mu.edu.tr