



Fibromiyalji Sendromu ile İlgili Türkiye'deki Bilgi Sunan Web Sitelerinin Okunabilirlik, İçerik ve Kalite Açısından İncelenmesi

Investigating the Websites in Turkey that Providing Information on Fibromyalgia Syndrome by Readability, Content and Quality

© Meryem Otu, © Şerife Karagözoğlu*

Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Hastanesi, Kardiyopulmoner Rehabilitasyon Ünitesi, Sivas, Türkiye

*Sivas Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Esasları Anabilim Dalı, Hemşirelik Bölümü, Sivas, Türkiye

Öz

Amaç: Fibromiyaljili hastalar için internette Türkçe olarak sunulan bilgi kaynaklarının kalitelerini, içeriğini, kullanılabilirliğini ve okunabilirliğini değerlendirmektir.

Gereç ve Yöntem: Tanımlayıcı tipteki çalışmada, fibromiyalji ile ilgili toplam 80 web sitesi dahil edilmiştir. Değerlendirmede Ateşman'ın Flech okunabilirlik formülü, DISCERN kılavuzu ve Web Sitesi Kullanılabilirlik Ölçeği'nden yararlanılmıştır.

Bulgular: Web sitelerinin %28,8'i (23) kurumsal, %2,5'i (2) derneğe ait, %53,8'i (43) kişisel, %3,8'i (3) ticari, %11,3'ü (9) medya organlarına aitti. En çok değinilen semptom %97,5 (78) ile ağrı ve en az değinilen semptom %2,5 (3) ile libido kaybı olmuştur. En çok değinilen tedavi %82,5 (66) ile medikal tedavi ve %76,3 (61) ile egzersiz olmuştur. Web sitelerinin genelinin Ateşman Flech okunabilirlik skorunun medyanı 55,55 [minimum (min): 21, maksimum (maks): 72,4], DISCERN puanı medyanı 30 (min: 20, maks: 56), Web Sitesi Kullanılabilirlik Ölçeği skor medyanı 100 (min: 88, maks: 119) olarak bulunmuştur.

Sonuç: Bu çalışma, FM ile ilgili hastalara bilgi sunan Türkçe web sitelerinin içeriğinin zayıf, kalitesinin düşük, okunabilirliğinin zor, kullanılabilirlik düzeyinin ise yüksek olduğunu ortaya koymuştur.

Anahtar kelimeler: Fibromiyalji, web sitesi, kalite, kullanılabilirlik

Abstract

Objective: To evaluate the websites in Turkey that provide information on fibromyalgia syndrome (FM) by readability, content and quality.

Materials and Methods: A total of 80 websites on fibromyalgia were included in the descriptive study. Ateşman's Flech readability formula, Quality Criteria for Consumer Health Information (DISCERN) guide, website usability scale (WUS) was used in the evaluation.

Results: 28.8% (23) of the websites belong to corporate, 2.5% (2) to the association, 53.8% (43) to personal, 3.8% (3) to commercial, 11.3% (9) to media organs. The most cited symptom was pain at 97.5% (78) and the least mentioned symptom was loss of libido at 2.5% (3). The most cited treatment was medical treatment with 82.5% (66) and exercise with 76.3% (61). The median of the Ateşman Flech readability score of the websites in general was 55.55 [minimum (min): 21, maximum (max): 72.4], the median DISCERN score was 30 (min: 20, max: 56), the WUS score was 100 (min: 88, max: 119) found as.

Conclusion: This study revealed that Turkish websites that provide information to patients about FM have poor content, low site quality, difficult to read, and high usability.

Keywords: Fibromyalgia, website, quality, usability

Giriş

Fibromiyalji sendromu (FM), kronik yaygın ağrı ve ağrı duyarlılığında artış ile seyreden bir hastalıktır. FM'nin nedeni henüz belirlenememiş olmakla birlikte, hastalığın ortaya çıkmasında genetik, çevresel ve immünolojik faktörler ile periferik ve merkezi mekanizmaların rol oynadığı düşünülmektedir.

FM'de yaşanan yaygın ve kronik ağrının aynı zamanda fizyolojik ve psikolojik streslere maruz kalma durumu ile ilişkili olduğu da öne sürülmektedir (1). Kullanılan tanı kriterlerine göre genel popülasyonda FMS prevalansının %2-4 olduğu tahmin edilmektedir ve kadınlarda erkeklerden daha sıklıkla (2). Türkiye'deki FM prevalansı ise kadınlarda %3,6 olarak

bulunmuştur (3). FM'de sağlık hizmetlerinden yararlanma hastalığın şiddeti ile birlikte artmakta ve bu durum da, genel sağlık bakımı harcamalarına yansımaktadır. Dolaylı maliyetler toplam harcamaların çoğunluğunu oluşturmaktadır olup, hastalık süreci düşük üretkenlik, azalan çalışma saatleri, işe devamsızlık, engellilik, işsizlik, erken emekliliği beraberinde getirebilmektedir (4).

FM'nin çok faktörlü karmaşık doğası göz önüne alındığında, uzmanlar genellikle birden fazla faktörü ele alabilen tedavi yaklaşımlarının önemini vurgulamaktadır (5). FM'de tedavinin temel amacı semptomları azaltmak, yaşam kalitesini artırmak, fiziksel fonksiyonu sürdürmek ve iyileşmeyi sağlamak olup, tedavide çoğunlukla farmakolojik ve non-farmakolojik yaklaşımlar birlikte uygulanmaktadır (6). Tedavide multidisipliner yaklaşım, farmakolojik tedavi ile birlikte eğitim, egzersiz ve psikolojik (bilişsel-davranışsal) müdahaleler esastır. Hastalıkla baş etmede eğitim tek başına yeterli olmamakla birlikte, hastalık öz-yönetimini teşvik etmede ve diğer terapötik yaklaşımların etkilerini artırmada önemli bir role sahiptir. FM ile ilgili yanlış anlamaları gidermek, uygun beklentileri belirlemek, FM ve tedavisi hakkında doğru bilgi edinmek ancak nitelikli bir eğitim ile mümkün olabilmektedir (5).

Sağlık hizmetlerinin sunumunda yaşanan değişimler bireylerin sağlıklarıyla ilgili sorumluluklarını artırmıştır. Bu durum sağlık okuryazarlığının farklı bir hali olan e-sağlık okuryazarlığının önem kazanmasına neden olmuştur. E-sağlık okuryazarlığı elektronik kaynaklarda yer alan sağlık bilgilerine yönelik bir kavramdır. Bilgi ve iletişim teknolojilerinin gelişimi sağlık alanındaki bilgi kaynaklarının çeşitlenmesine ve bilgi hizmetlerinin boyut değiştirmesine katkı sağlamıştır. Günümüzde internet kullanımının artmasıyla birlikte bireyler sağlık sorunlarıyla ilgili araştırmalarını internet üzerinden yapmaya başlamıştır (7). İnternet ortamına profesyoneller tarafından sağlığa yönelik hazırlanmış birçok güncel bilgi bulunmaktadır. Ancak uluslararası düzeyde yapılan bazı çalışmalarda fibromiyalji ve kronik ağrı ile ilgili çevrimiçi bilginin kalitesinin genellikle zayıf olduğu ve içeriğin yanlış anlaşılma olasılığını artırabilecek şekillerde sunulduğu da iddia edilmektedir (8-10).

Bireyler fayda sağlamak amacı ile internette sağlık bilgilerini araştırırken, bu davranışları ile zarar görme olasılıklarını da artırabilmektedir. İnternette yer alan sağlık bilgilerinin çelişkili, belirsiz ve yanlış olması ya da bireylerin hiç bilmediği hastalık ve sağlık bilgilerine de erişebilmesi bireylerin sağlık konusundaki kaygı ve endişelerini artırabilmektedir (7). Buna karşın bireylerin kaliteli sağlık okuryazarlığının artması sağlıklı yaşam biçimi davranışları ve yaşam kalitelerinin artmasına katkıda bulunabilmektedir (11). Literatürde uluslararası düzeyde sınırlı sayıda çalışmaya (9,10,12) ulaşılsa da, ülkemizde FM ile ilgili bilgi sağlayan internet sitelerinin kalite ve okunabilirliğine yönelik yapılmış herhangi bir çalışmaya rastlanılamamıştır. Bu bağlamda çalışmamızın amacı FM'li hastalar için internette Türkçe olarak sunulan bilgi kaynaklarını belirlemek, kalitelerini, içeriğini, kullanılabilirliğini ve okunabilirliğini değerlendirmektir.

Gereç ve Yöntem

Ülkemizde FM hakkında bilgi sağlayan web sitelerinin kalite, kullanılabilirlik, içerik ve okunabilirlik açısından analiz edildiği tanımlayıcı nitelikteki bu çalışmada fibromiyalji kelimesi anahtar kelime olarak seçilmiş ve arama fibromiyalji/olarak yapılmıştır. Google (Google.com+Google.com.tr), Yandex (Yandex.com.tr), Bing (Bing.com) ve Yahoo! (Yahoo!.tr.search.yahoo.com) Türkiye'de son bir yıl içerisinde "Statcounter"daki popülerliklerine göre kullanılan arama motorlarıdır (13). Bu arama motorlarındaki fibromiyalji ve kas romatizmasına yönelik bilgi kaynaklarındaki tüm aramalar Kasım 2020'de yapılmıştır.

Önbelleği ile geçmişte boşalttıktan ve bilgisayardaki konumu devre dışı bıraktıktan sonra, başka filtre uygulanmadan bağımsız olarak çevrimiçi bir arama yapılmıştır. Motorların yalnızca araştırmacıların bulunduğu yere yakın web sitelerini görüntülemesini önlemek için GPS devre dışı bırakılmıştır. Genel olarak kullanıcıların, ulaşılan ilk 20 web sitesinden sonra bilgi arayışını sürdürmedikleri öngörüsü ile her bir arama motorundan ulaşılabilen ilk 20 site incelenmek üzere seçilmiştir (9,12). Ek olarak, Türkiye de halihazırda varlık gösteren bir FM derneği olmaması gerekçesi ile diğer ilgili derneklerin (romatoloji, ağrı) web siteleri de taranmıştır.

Dahil Etme Kriterleri

Çalışmaya FM bilgilerinin içeren Türkçe web siteleri dahil edilmiştir.

Dışlama Kriterleri:

- Sağlık profesyoneli için düzenlenmiş siteler,
- Bozuk bağlantılar,
- Yalnızca reklam sunan siteler,
- Sadece PDF, resim veya video biçiminde bilgi sunan web linkleri,
- Abonelik veya ödeme gerektiren siteler,
- İçeriğinde diğer linklerle başka sitelere bağlantı sağlayan siteler çalışma kapsamı dışında tutulmuştur.

Ölçüm Araçları

Flesch Okunabilirlik Formülü

Web sitelerinin metinlerindeki ortalama kelime ve ortalama cümle uzunlukları belirlendikten sonra Ateşman'ın (14) Türkçe'ye uyarladığı Flesch okunabilirlik formülü kullanılarak her sitenin okunabilirlik sayısı ve okunabilirlik düzeyi belirlenmektedir. Elde edilen Flesch skoru, aşağıdaki sınıflamadan yararlanılarak okuma güçlüğü derecesine ve yaklaşık eğitim düzeyine dönüştürülebilmektedir (14,15) (formülün uygulanaşına araştırmamızın uygulanması bölümünde değinilmiştir) (Tablo 1).

Quality Criteria for Consumer Health Information (DISCERN) Ölçeği

Web sitelerinin güvenilirlik ve bilgi kalitesinin değerlendirilmesinde; Charnock ve ark. (16) tarafından geliştirilmiş, ülkemizde ise Gökdoğan (17) tarafından Türkçeye çevrilmiş olan DISCERN ölçüm aracı kullanılmıştır. Ölçeğin kullanımı ile ilgili açıklama Gökdoğan (17) tarafından ölçek izni alınırken yapılmıştır. Ölçek sağlığa ilgili eğitim materyallerinin güvenilirlik ve bilgi kalitesinin

Tablo 1. Ateşman Flesch skoruna göre okuma güçlüğü seviyesi ve eğitim düzeyleri

Skor	Okuma güçlüğü derecesi	Yaklaşık eğitim düzeyi
90-100	Çok kolay	4. sınıf
80-90	Kolay	5. sınıf
70-80	Hemen hemen kolay	6. sınıf
60-70	Standart	7-8. sınıf
50-60	Hemen hemen zor	Bazı liseler
30-50	Zor	Üniversite
0-30	Çok zor	Üniversite düzeyi ve üstü

değerlendirilmesinde kullanılmaktadır. On altı soruluk kılavuz aynı zamanda web sitelerinin kalitesini değerlendirmek amacıyla da kullanılmaktadır. Kılavuzdaki ilk sekiz soru web sitesinde yer alan bilginin güvenilirliğini; sonraki yedi soru kalitesini ve son bir soru web sitesinin genel değerlendirmesini yapmaktadır. Sorulara 1-5 arası (1: Uygun değil, 5: Uygun) puan verilmektedir. Yanıtların toplanmasıyla kılavuzdan 15-75 aralığında bir puan elde edilmekte, 16. madde ayrı değerlendirilebilmektedir. Genel puan aralığı 16-80'dir ve ölçekten alınan puanların değerlendirilmesi, 16-29: Çok düşük; 30-42: Düşük; 43-55: Orta; 56-68: İyi ve 69-80: Mükemmel olacak şekildedir (12,16-18).

Web Sitesi Kullanılabilirlik Ölçeği (WSKÖ)

Web sitelerinin kullanılabilirliğinin ölçülmesi için Çakmak ve ark. (19) tarafından geliştirilen WSKÖ kullanılmıştır. Ölçek dört alt boyuta sahip (gezinme kolaylığı: 10 soru, tasarım: 7 soru, erişim kolaylığı: 4 soru, kullanım kolaylığı: 4 soru) toplam 25 sorudan oluşmaktadır. Ölçek, maddelerine verilecek cevaplar likert tipi beşli derecelendirme ölçeği ile toplanmaktadır. Ölçek, "Kesinlikle katılıyorum (5)", "Katılıyorum (4)", "Kararsızım (3)", "Katılmıyorum (2)" ve "Kesinlikle katılmıyorum (1)" seçeneklerinden oluşmaktadır. Ölçekteki maddelerin 21'i olumlu 4'ü ise olumsuz maddedir. Ölçekten alınacak en düşük puan 25, en yüksek puan ise 125'tir. Ölçekten alınacak yüksek puan, web sitesinin kullanılabilirliğinin yüksek olduğunu göstermektedir. Web sitesinin genel kullanılabilirlik puanı 25-57 arası "Düşük", 58-92 arası "Orta", 93-125 arası ise "Yüksek" olarak değerlendirilmektedir (19).

Araştırmanın Uygulanması

Çalışmanın içerik incelemesinde ise FM ile ilgili çalışmalar dikkate alınarak, aşağıdaki veriler de her bir web sitesi için kaydedildi (10,12,20):

- Terminoloji (FM'yi tanımlamak için kullanılan terimler),
- Tanı konulurken yapılan işlemlere ilişkin bilgiler (hasta öyküsü, fizik muayene, hassas noktalara dayalı veya semptomatolojiye dayalı tanı, laboratuvar, görüntüleme vb.),
- Semptomlar (FM ile ilişkili semptomlar),
- Hem farmakolojik hem de farmakolojik olmayan tedaviler (tedavi türü) (ilaç tedavisi, hastanın eğitimi, psikoterapi ve egzersiz gibi),

- Tavsiyeler (uyku, yaşam tarzı değişiklikleri, diyet vb.).

Flesch skorunu elde etmek için;

1. Sitedeki yazılı metindeki kelimeler sayıldı. Kısaltmalar ve semboller (örneğin; TV, 17, &, %7) tek hece olarak kabul edildi.
2. Metindeki heceler sayıldı. Kısaltmalar, figürler, semboller ve kombinasyonları tek heceli kelimeler olarak kabul edildi.
3. Metindeki cümleler sayıldı.
4. Her 100 kelimedeki hece sayısı belirlendi. Bunun için sitede yazılı metindeki toplam kelime sayısı ve hece sayısından yararlanıldı.
5. Ortalama cümle uzunluğu hesaplandı. Bunun için kelime sayısı cümle sayısına bölündü.
6. Aşağıdaki formüle göre skor saptandı:

Okunabilirlik sayısı=198,825- [40,175x(hece olarak ortalama sözcük uzunluğu)-2,610x(sözcük olarak ortalama cümle uzunluğu)] (14,15).

DISCERN kılavuzu ve WSKÖ her bir web sitesi için madde madde değerlendirilerek elde edilen toplam puan kayıt altına alınmıştır. Değerlendirme, araştırmacıdan araştırmacıya farklılık göstermemesi için tek bir araştırmacı tarafından yapılmıştır.

İstatistiksel Analiz

Toplanan verilerin analizinde Statistical Package for the Social Science (SPSS) 22.0 programından yararlanılmıştır. Verilerin normal dağılıma uygunluğu Kolmogorov-Smirnov testi ile değerlendirildi. Verilerin tanımlayıcı istatistiklerinde medyan, en düşük, en yüksek, frekans ve oran değerleri kullanılmıştır. Normal dağılım göstermeyen gruplarda üç veya daha fazla sayıda grubun ortalamaları arasındaki farklılığın anlamlılığını test etmek için Kruskal-Wallis testi kullanılmıştır. Anlamlılık sınırı olarak p<0,05 kabul edildi.

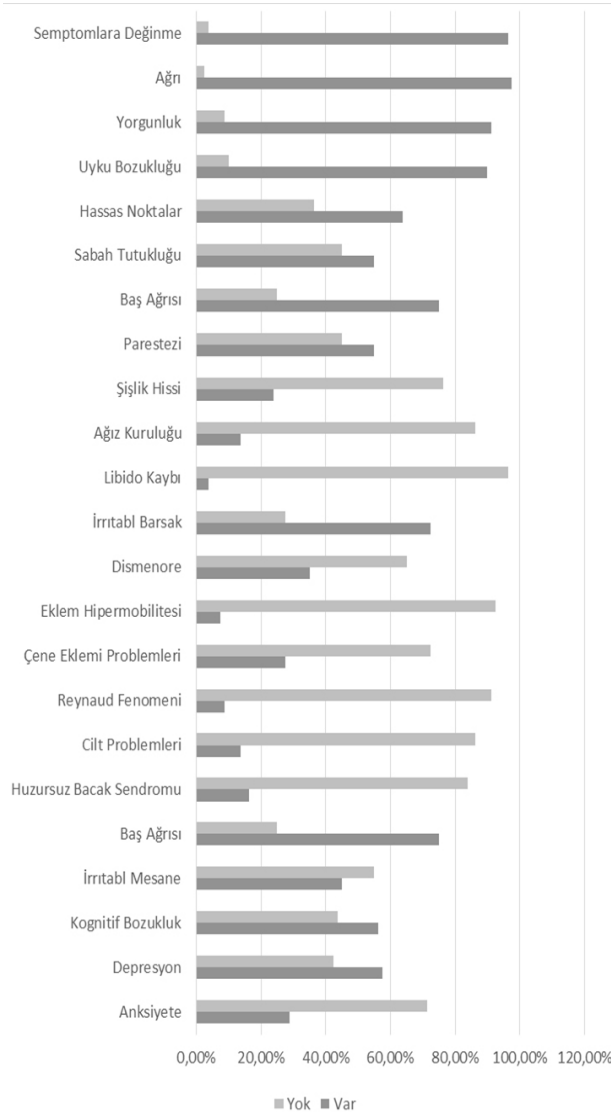
Bulgular

Arama motorları kullanılarak 148 web sitesi incelenmiştir. Çalışmanın dışlama kriterlerini uyguladıktan sonra (bir önceki arama motorundaki aynı site 54, bozuk link olan siteler 5, sadece videodan oluşan siteler 9), her bir arama motorundan birbirinden farklı 20, toplamda 80 web sitesi çalışma için incelemeye alınmıştır. Bu sitelerin %28,8'i (23) kurumsal, %2,5'i (2) derneğe ait, %53,8'i (43) kişisel, %3,8'i (3) ticari, %11,3'ü (9) medya organlarına ait web siteleridir.

Kullanılan içerik bakımından incelendiğinde, web siteleri FM'yi %46,3 (37) ile en çok kas romatizması olarak tanımlamışlardır. Diğer tanımlama ifadeleri ise %17,5 (14) ile kronik ağrı sendromu, %22,5'i (18) yumuşak doku romatizması, %13,8'i (11) diğer tanımlama ifadeleri (kas-iskelet sistemi hastalığı, kronik hastalık vb.) olacak şekildedir. İncelenen web sitelerinin tamamı FM'yi bir hastalık olarak tanımlamıştır.

Şekil 1'de web sitelerinde yer alan FM semptomlarının dağılımı bulunmaktadır. Buna göre %97,5 (78) ile ağrı, %91,3 (73) ile yorgunluk, %90 (72) ile uyku bozukluğu en çok değişen semptomlar olmuştur. En az değişen semptom ise %3,8 (3) ile libido kaybı olmuştur.

Web sitelerinin %53,8'inde (43) FM tanısının hasta öyküsü, fizik muayene ve benzer semptomlara neden olabilecek diğer hastalıklardan ayırt edici laboratuvar yada radyolojik incelemeler sonucu konulduğu belirtilmiştir. Şekil 2'de web sitelerin değindikleri tedaviler yer almaktadır. Sitelerin %91,3'ünde (73) çeşitli tedavi yaklaşımlarına değinilmiştir. Ayrıca %51,3 (41) ile de tedavide geleneksel ve tamamlayıcı tıp uygulamalarına yer verilmiştir. En çok değinilen tedavi %82,5 (66) ile medikal tedavi ve %76,3 (61) ile egzersiz olmuştur. En çok bahsedilen geleneksel ve tamamlayıcı tıp uygulaması %43,8 (35) ile masaj ve %36,3 (29) ile akupunktur olmuştur. Değinilen tedaviler arasında ise %2,5'er (2) oranla kineziyoterapi ve aromaterapide yer almaktadır (Şekil 2). Web sitelerinin %67,5'inde (54) FM hastaları için herhangi bir tavsiyeye rastlanmaz iken, en çok değinilen tavsiye %5 (4) ile egzersiz yaparken dikkat edilecek noktalar olmuştur. Web sitelerin sadece %3,8'inde (3) değinilen bilgilerin kaynakçasına yer verilmiştir.

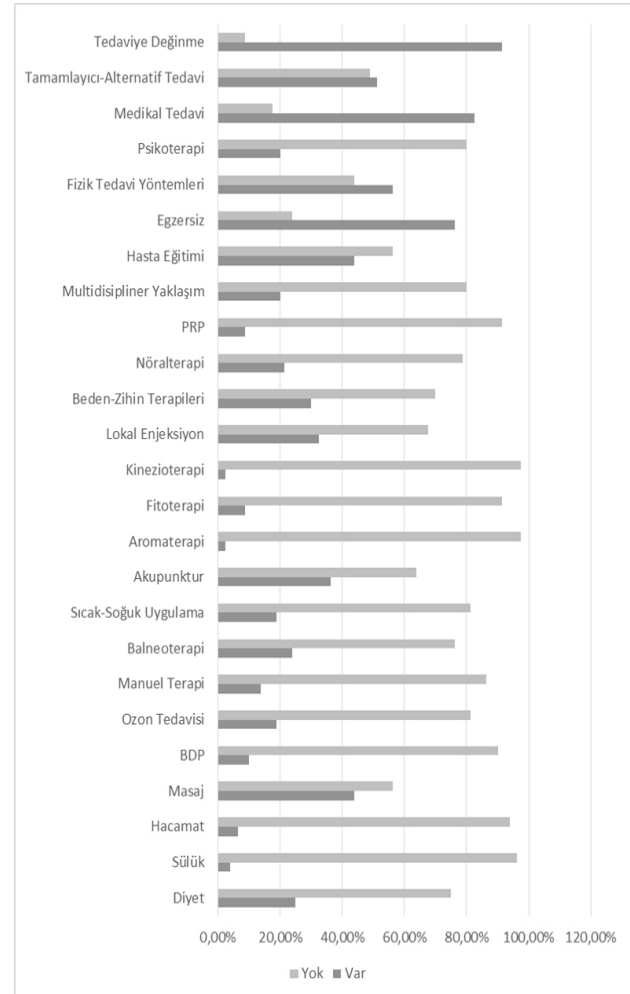


Şekil 1. Web sitelerinde değinilen FM semptomları oranları
FM: Fibromiyalji sendromu

Tablo 2'de web sitelerinin Ateşman okunabilirlik, DISCERN ve WSKÖ puanlarının site türlerine göre karşılaştırmaları yer almaktadır. Buna göre site türleri arasında Ateşman okunabilirlik ve DISCERN puanları açısından istatistiksel olarak fark yoktur ($p=0,486$, $p=0,379$). Ancak site türleri arasında WSKÖ puanlarındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p=0,008$). İkili karşılaştırmalarda ise, bu farkın derneklere ait web sitesinin puan medyanlarından kaynaklandığı görülmüştür ($p<0,05$). Web sitelerinin genelinin Ateşman Flesch okunabilirlik skorunun medyanı 55,55 [minimum (min): 21, maksimum (maks): 72,4], DISCERN puanı medyanı 30 (min: 20, mak: 56), WSKÖ puan medyanı 100 (min: 88, maks: 119) olarak bulunmuştur (Tablo 2).

Tartışma

Bu çalışma FM ile ilgili bilgi veren Türkçe web sitelerinin sağlık okuryazarlığı için kalite, içerik, okunabilirlik ve kullanılabilirlik açısından incelemek için yapılmıştır. İncelenen web sitelerinin okunabilirliği hemen hemen zor, kalite düzeyi düşük, kullanılabilirliği yüksek bulunmuştur.



Şekil 2. Web sitelerinde değinilen FM tedavi oranları
FM: Fibromiyalji sendromu, BDP: Bilişsel Davranışçı Psikoterapi

Tablo 2. Web sitelerinin Ateşman okunabilirlik, DISCERN ve WSKÖ puanlarının site türlerine göre karşılaştırmaları

	Ateşman Flesch okunabilirlik skoru	DISCERN	WSKÖ
	Medyan (min-maks)	Medyan (min-maks)	Medyan (min-maks)
Kurumsal	56,1 (40,70-68,4)	30 (24-56)	103 (92-116)
Derneklere ait	50,1 (43,8-56,4)	40 (30-50)	117,5 (116-119)
Kişisel	53,3 (21-72)	30 (20-55)	96 (88-110)
Ticari	56,4 (55-57,1)	30 (30-33)	103 (100-105)
Medya organları	60,1 (45,1-72,4)	28 (24-40)	98 (88-105)
İstatistiksel sonuç	χ^2 : 3,447 p=0,486	χ^2 = 4,201 p= 0,379	χ^2 : 13,820 p=0,008
Genel	55,55 (21-72,4)	30 (20-56)	100 (88-119)

DISCERN: Quality Criteria for Consumer Health Information, WSKÖ: Web sitesi kullanılabilirlik ölçeği, min: Minimum, maks: Maksimum

FM'de halen belirsiz birçok unsurun bulunması ciddi bir hastalık olarak görülmemesine ya da düşük prestijli bir hastalık olarak kabul edilmesine, hekimlerin FM tanısının meşruiyetini sorgulamasına, hasta deneyimlerinden şüphe duymasına yol açabilmektedir (21,22). Bu çalışmada incelenen web sitelerinin tamamı FM'yi bir hastalık olarak tanımlamıştır. Nitekim FM tanısının konulması ve bir hastalık olarak kabul edilmesi bu hastalarda hastalığıyla baş etmede ilk adım olması açısından önemlidir.

Web sitelerine göre FM'nin en çok değinilen semptomları ağrı, yorgunluk ve uyku bozukluğudur. Ağrı FM tanısının konulmasında olmazsa olmaz bir belirti olmakla birlikte, yorgunluk ve uyku bozukluğu da oldukça sık yaşanan semptomlar arasındadır (5,10,23). Ancak diğer görülen FM belirtileri hakkında verilen bilgilerin web sitelerinde yer alması değişkenlik göstermektedir. Ayrıca diğer farklı sağlık problemlerinde de görülebilecek benzer semptomların tanı sırasındaki tetkiklerle dışlanması, hastalar için yeterince açık bir biçimde değinilmemiştir. Bu durum FM hakkında bilgi arayan bireyin herhangi bir semptomu hastalığına bağlamasına ya da tam tersi farklı sorunlarının bulunduğunu düşünmesine neden olabilir. Günümüzde fibromiyaljinin kesin tedavisi bulunmamakla birlikte tedavide hastanın semptomlarının hafifletilmesi ve yaşam kalitesinin artırılması hedeflenmektedir. Bu nedenle, hasta eğitimi ile fibromiyaljinin yönetimine hasta katılımının sağlanması, uygulanan tedavi yöntemlerinin başarısı için özellikle önerilmektedir (6,20,24). Bununla birlikte ilgili web sitelerinde tüm potansiyel semptomların hassasiyetle raporlanması, hastaların semptom kontrolü ve yaşam kalitesi için önemli bir yere sahiptir. Nitekim web sitelerinde libido kaybı en az değinilen bir semptom olmasına rağmen, FM'de yaygın olarak görülebilmekte ve ağrı, yorgunluk, uyku bozukluğu, anksiyete gibi diğer semptomlardan oldukça fazla etkilenebilmektedir (25,26). Çoğunlukla hastaların konuşmaktan çekindiği bir semptom olan libido kaybının FM ile ilişkisine web sitelerinde gereken ağırlıkta yer verilmesinin önemli olduğu kanaatindeyiz.

Web sitelerinde FM'ye yönelik güncel geçerli olan medikal tedavi ve egzersizlerden yüksek oranda bahsedilirken, hasta eğitimi, sağlıklı beslenme ve multidisipliner yaklaşımdan

daha az bahsedilmektedir. Ayrıca henüz bilimsel olarak tam kanıtlanmamış olduğu belirtilmeden, birçok tedavi yönteminden de web sitelerinde bahsedildiği görülmektedir. Halbuki güncel kılavuzlarda, FM hastalarında henüz yeterli bilimsel kanıt elde edilememiş olan tamamlayıcı veya yenilikçi tedavi yöntemlerinin uygulanması önerilmemektedir (6,20,27).

Web sitelerinin %43,8'inde tedavide hasta eğitimi vurgulanmışken, sitelerin çoğunluğunda (%67,5) tedavi, uyku hijyeni, yaşam tarzı değişikliği vb. ile ilgili önerilere rastlanmamıştır. Oysa FM'de hasta eğitimi tedavinin ilk basamağı olarak kabul edilmekte olup, hasta eğitiminin ağrı (28-30), anksiyete (29,30), yaşam kalitesi (28,29) üzerine olumlu etkileri çalışmalarla da gösterilmiştir. Bu bağlamda bireyselleştirilme ihtiyacı olmayan sağlıklı beslenme, uyku hijyeni, doğal yollardan D vitamini alımı, enerji koruma gibi konuların web sitelerinde daha çok yer almasının hastaların tedaviye uyum oranlarını artırarak, yaşam tarzı değişikliğine katkı sağlayabileceği düşünülmektedir.

Web sitelerinin genelinin Ateşman Flesch okunabilirlik skorunun medyanı 55,55 ile (50-60 hemen hemen zor) sadece bazı liselerin anlayabileceği düzeyde kalmıştır. Türkiye'de 2018-2019 dönemi ortalama eğitim süresi 8,2 yıl olarak açıklanmıştır (31). 8,2 yıl bile lise seviyesinin altında kalırken, web sitelerinin okunabilirlik seviyesinin sadece bazı lise düzeyinde olması, okunabilirliğin FM hastaları için uygun olmadığını göstermektedir.

Web sitelerinin güvenilirlik ve bilgi kalitesi DISCERN ile ölçülmüştür. Web sitelerinin genelinin 30 DISCERN skoru ile düşük kategoride değerlendirilmiştir. Bu çalışmada web sitelerinin %45'i (36) çok düşük, %51,3'ü (41) düşük, %2,5'i (2) orta ve %1,1'ü (1) iyi kalitede değerlendirilmiştir. Cheneguın ve ark. (12) İspanyolca web sitelerinde yaptıkları çalışmada fibromiyalji ile ilgili web sitelerinin çoğunluğunun kalitesini çok düşük olarak belirlemişlerdir (12). Basavakumar ve ark. (10) tarafından İngiltere'de FM ile ilgili çevrimiçi bilgi sunan web sitelerinin doğru, eksiksiz ve erişilebilir bilgi sunması açısından incelendiği başka bir çalışmada ise web sitelerinin kalitesi farklı bir ölçüm aracı ile değerlendirilmiş ve yine sitelerin genelinin bilgi kalitesi düşük bulunmuştur (10). Daraz ve ark. (9) ise çalışmaları ile çevrimiçi fibromiyalji bilgi kaynaklarının, düşük kaliteye ve zayıf

okunabilirliğe sahip olduğunu belirtmişlerdir. Farklı ülkelerde yapılmış olsalar da bu çalışmaların sonuçları bizim çalışma sonuçlarımız ile benzerlik göstermektedir.

Çalışmamızda web sitelerinin 100 WSKÖ skoru ile kullanılabilirlik düzeyi yüksek olarak bulunmuştur. Literatürdeki FM web siteleri ile yapılan diğer çalışmalarda, sitelerin kullanılabilirlik açısından değerlendirilmesi sadece bir ölçeğin alt parametresi olarak erişim kolaylığına değinilmiştir (12). O yüzden kullanılabilirlik açısından bulgularımız diğer çalışmalarla karşılaştırılmamıştır. Kendi içinde değerlendirildiğinde ise, incelenen web sitelerinin tamamında, site sadece FM ile ilgili değildir. FM ile ilgili bilgi, site içerisinde tek bir sayfada sunulmuştur. Bu durum genel itibarı ile web sitelerinin kullanılabilirlik açısından gezinme ve kullanım kolaylığının değerlendirilmesini etkilemiştir.

Bu çalışmaya ait sonuçlar web sitelerinin incelendiği tarih aralığı ile sınırlıdır. Gelecekte başka tarihlerde sitelerin güncellenmesi ile elde edilen sonuçlar farklılık gösterebilir. Bu çalışmada tedavilere yönelik belirtilen yüzdeler tedavilerin geçerliliği ile ilgili değildir. Çalışmada yer alan tedavilerin kanıt düzeyleri farklılık gösterebilmektedir. İncelenen web sitelerinin tamamında sitenin sadece FM ile ilgili olmaması ve bilginin site içerisinde tek bir sayfada sunulması da çalışmanın sınırlılıkları arasındadır. Bu durum genel itibarı ile web sitelerinin kullanılabilirlik açısından değerlendirilmesini etkilemiştir.

Sonuç

Sonuç olarak bu çalışma, FM ile ilgili hastalara bilgi sunan Türkçe web sitelerinin içeriğinin zayıf, site kalitesinin düşük, okunabilirliğinin zor, kullanılabilirlik düzeyinin ise yüksek olduğunu ortaya koymuştur. Bu bağlamda ülkemizde FM ile çevrimiçi bilgi hazırlık süreçlerinde bu çalışmanın ortaya koyduğu sonuçlardan yararlanılması önerilmektedir. Bulgularımız doğrultusunda Türkçe web sitelerinde yer alan FM bilgi içeriğinin görsel ayrıntılarla zenginleştirilmesi, güncel FM bilgilerine daha ayrıntılı yer verilmesi, okunabilirlik ve kullanılabilirlik açısından FM hastalarının seviyelerinin dikkate alınması ve güncel tavsiyelere daha ayrıntılı yer verilmesi gerektiğini düşünmekteyiz. Böylelikle bilgi edinmek için bu web sitelerini kullanan bireylerde hastalık algılarının değişebileceği, hastalıkla baş etme ve karar verme süreçlerine destek olunabileceği öngörülmektedir.

Etik

Etik Kurul Onayı: Çalışma insan ya da hayvanlar üzerinde yapılmadığı için onay alınmamıştır.

Hasta Onayı: Çalışma hasta onamı gerektirmemektedir.

Hakem Değerlendirmesi: Editörler kurulu dışında olan kişiler tarafından değerlendirilmiştir.

Yazarlık Katkıları

Cerrahi ve Medikal Uygulama: M.O., Ş.K., Konsept: M.O., Dizayn: M.O., Ş.K., Veri Toplama veya İşleme: M.O., Analiz veya Yorumlama: M.O., Ş.K., Literatür Arama: M.O. Yazan: M.O., Ş.K.,

Çıkar Çatışması: Yazarlar tarafından çıkar çatışması bildirilmemiştir.

Finansal Destek: Yazarlar bu çalışma için herhangi bir finansal destek almadıklarını bildirmişlerdir.

Kaynaklar

1. Kocak I, Hizmetli S, Tas A, Karadağ A, Zontul C, Silig Y. High levels of cathepsin S and cystatin C in patients with fibromyalgia syndrome. *Int J Rheum Dis* 2020;23:966-9.
2. Galvez-Sánchez CM, Reyes Del Paso GA. Diagnostic Criteria for Fibromyalgia: Critical Review and Future Perspectives. *J Clin Med* 2020;9:1219.
3. On A. The role of fibromyalgia in rheumatic diseases. *Ege Journal of Medicine* 2019;58((Suppl 1):38-42.
4. Skaer TL. Fibromyalgia: Disease Synopsis, Medication Cost Effectiveness and Economic Burden. *Pharmacoeconomics* 2014;32:457-66.
5. Okifuji A, Gao J, Bokar C, Hare B. Management of fibromyalgia syndrome in 2016. *Pain Manag* 2016;6:383-400.
6. Evci D, Ketenci A, Sindel D. The Turkish Society of Physical Medicine and Rehabilitation (TSPMR) guideline recommendations for the management of fibromyalgia syndrome. *Turk J Phys Med Rehabil* 2019;65:111-23.
7. Deniz S. Bireylerin E-Sağlık Okuryazarlığı ve Siberkondri Düzeylerinin İncelenmesi. *İnsan & İnsan* 2020;7:84-96.
8. Washington TA, Fanciullo GJ, Sorensen JA, Baird JC. Quality of chronic pain websites. *Pain Med* 2008;9:994-1000.
9. Daraz L, Macdermid JC, Wilkins S, Gibson J, Shaw L. The quality of websites addressing fibromyalgia: an assessment of quality and readability using standardised tools. *BMJ Open* 2011;1:e000152.
10. Basavakumar D, Flegg M, Eccles J, Ghezzi P. Accuracy, completeness and accessibility of online information on fibromyalgia. *Rheumatol Int* 2019;39:735-42.
11. Öztürk YE, Kıracı R, Kavuncu B. Sağlık Okuryazarlığı ve Öz Yeterlilik Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. 2nd International Social and Educational Sciences Symposium; 2018 October 22-24; Konya, TURKEY; 2018. p.195-207.
12. Alioshkin Cheneguina A, Salvat Salvat I, Romay Barrero H, Torres Lacomba M. How good is online information on fibromyalgia? An analysis of quality and readability of websites on fibromyalgia in Spanish. *BMJ Open* 2020;10:e037065.
13. Search Engine Host Market Share in Turkey. URL: <https://gs.statcounter.com/search-engine-host-market-share/all/turkey> Accessed November 02, 2020.
14. Ateşman E. Türkçede okunabilirliğin ölçülmesi. *Dil Dergisi* 1997;58:171-4.
15. Kaya N, Kaya H. Hemşireler tarafından geliştirilen yazılı hasta eğitim materyallerinin okunabilirliğinin saptanması. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2008;11:1-6.
16. Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. DISCERN: An instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol Community Health* 1999;53:105-11.
17. Gökdöğün F. Yazılı materyallerin kalitesinin gözden geçirilmesi. *Onkoloji Hemşireliği Derneği Bülteni* 2003;8-16.
18. Uğurlu Z, Akgün HS. Sağlık kurumlarına başvuran hastaların sağlık okuryazarlığının ve kullanılan eğitim materyallerinin sağlık okuryazarlığına uygunluğunun değerlendirilmesi. *Mersin Univ Sağlık Bilim Derg* 2019;12:96-106.
19. Çakmak EK, Güneş E, Tahsin M. Web sitesi kullanılabilirlik ölçeğinin geliştirilmesi: Geçerlik, güvenilirlik analizi ve uygulama sonuçları. *Pagem Journal of Education and Instruction* 2011;1:31-40.
20. Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Derneği. *Fibromiyalji Tanı ve Tedavi Önerileri*. İstanbul: Yelken Basım; 2018.
21. Briones-Vozmediano E, Öhman A, Goicolea I, Vives-Cases C. "The complaining women": health professionals' perceptions on

- patients with fibromyalgia in Spain. *Disabil Rehabil* 2018;40:1679-85.
22. Homma M, Ishikawa H, Kiuchi T. Illness perceptions and negative responses from medical professionals in patients with fibromyalgia: Association with patient satisfaction and number of hospital visits. *Patient Educ Couns* 2018;101:532-40.
 23. İnanıcı F. Fibroyalji Sendromu. İçinde: Beyazova M, Kutsal YG, editörler. *Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon*. 2. Baskı. Ankara: Ayrıntı Basımevi; 2011. ss. 2365-91.
 24. Martins MR, Gritti CC, dos Santos Junior R, de Araújo MC, Dias LC, Foss MH, et al. Randomized controlled trial of a therapeutic intervention group in patients with fibromyalgia syndrome. *Rev Bras Reumatol* 2014;54:179-84.
 25. Amasyali AS, Taştaban E, Amasyali SY, Turan Y, Kazan E, Sari E, et al. Effects of low sleep quality on sexual function, in women with fibromyalgia. *Int J Impot Res* 2016;28:46-9.
 26. Hayta E, Mert DG. Potential Risk Factors Increasing the Severity of Sexual Dysfunction in Women with Fibromyalgia. *Sex Disabil* 2017;35:147-55.
 27. Thieme K, Mathys M, Turk DC. Evidenced-Based Guidelines on the Treatment of Fibromyalgia Patients: Are They Consistent and If Not, Why Not? Have Effective Psychological Treatments Been Overlooked? *J Pain* 2017;18:747-56.
 28. Elizagaray-Garcia I, Muriante-Gonzalez J, Gil-Martinez A. Education for patients with fibromyalgia. A systematic review of randomised clinical trials. *Rev Neurol* 2016;62:49-60.
 29. Conversano C, Poli A, Ciacchini R, Hitchcott P, Bazzichi L, Gemignani A. A psychoeducational intervention is a treatment for fibromyalgia syndrome. *Clin Exp Rheumatol* 2019;37(Suppl 116):98-104.
 30. García-Ríos MC, Navarro-Ledesma S, Tapia-Haro RM, Toledano-Moreno S, Casas-Barragán A, Correa-Rodríguez M, et al. Effectiveness of health education in patients with fibromyalgia: a systematic review. *Eur J Phys Rehabil Med* 2019;55:301-13.
 31. EĞİTİM-SEN. 2018-2019 Eğitim Öğretim Yılında Eğitimin Durumu Raporu. Available from URL: <https://egitimsen.org.tr/2018-2019-egitim-ogretim-yilinda-egitimin-durumu-raporu/> Accessed November 02, 2020.