

Klinik Arařtırmalar Alanında Sosyal Medya Uygulamaları

Dr. Emel Tetik
Sanofi-aventis
Klinik Arařtırma Ünitesi Müdürü



Abstract

It is no secret that more and more people are turning to the internet for health information, earning the moniker “e-patients”. But it’s not just patients who are scouring the internet in search of wellness: over 50% of searches are conducted by friends and family of patients. Given both the prevalence of health-related searches, as well as the power of the information generated, online activities in general and social media in particular must be considered in the development of effective Clinical Trial Recruitment strategies.

Social media is only one element of an effective clinical trial recruitment program. The ideal state is a panoply of “traditional” (and effective) methods such as advertising, physician referral, and direct patient outreach. In this context of a synergistic approach, all the elements are duly amplified. Let’s define what is meant by “social media.” A variety of definitions abounds, but for our purposes, we mean “communities and conversations”: anywhere two-way communication exists. It means we must use technology to:



- Support patients talking about their disease
- Identify influencers who can help inform them
- Syndicate study information so patients can find it readily
- Know which groups, forums and networks matter most
- Develop relationships with top bloggers, social networkers, and forum moderators
- Exploit just-in-time, “sharing” tools such as Facebook and Twitter

Traditional web marketing activities such as banner advertising and patient databases are not new tools in the quest for clinical trial participants, but they remain useful. Still, maximizing these tools requires coupling them with social media outreach to amplify online efforts and target the right patients, saving valuable time and resources. The online clinical trial recruitment models can use a single study website as the beacon of online activity, the hub around which other outreach efforts extend. The site provides IRB-approved information, pre-screening options, study site selection, caregiver resources and a portal for potential investigators to learn more about the trial. As social media activities are layered in, the study website maintains its role as the primary online destination and is a crucial step in connecting with potential study subjects.

exchange

inform

Episode

Klinik ilaç arařtırmalarına katılacak olan gönüllü hastaların bulunması her zaman önemli bir sorun olmuřtur. Özellikle son yıllarda bu sebepten dolayı birçok arařtırmanın ertelendiđi veya katılımcı eksikliđinden dolayı beklemeye alındığı da bilinmektedir. Örneđin, Amerika Birleřik Devletleri'nde (ABD) devam eden yaklaşık 55.000 klinik arařtırma projesinin %80'ninde; hasta dahil etmedeki zorluklar nedeni ile en az 1 ay hasta alım süresinin uzatılmak zorunda kalındığı bildiriliyor. Bu noktada; günümüzde popüler olan internet tanıtımlarının ve sosyal medya uygulamalarının konu ile ilgili önemli kolaylıklar sađlayacağı da anlařılmıř bulunmaktadır.

Son yıllarda sađlık konusunda bilgi edinmek için birçok insan interneti tercih ediyor ve bu tür kullanıcılara "e-hastalar" ismi veriliyor. Aslında sađlıklı yařam arayışı içerisinde internette arařtırma yapanlar sadece hastalar da deđil. Arama yapanların yarısından çođu hasta yakınları ve hasta arkadaşları olarak karřımıza çıkıyor. Ülke-mizde yeterince veri olmamakla birlikte, örneđin ABD'de yetişkinlerin %57'sinin internette arama yaparak güncel sađlıkla ilgili bilgi aldıkları; 18-64 yař aralıđındaki Amerikalıların %52'sinin ve 18-29 yař aralıđındaki Amerikalıların ise %75'inin en az bir sosyal ađ sitesine üye oldukları biliniyor. Tüm dünyada 600 milyon sosyal medya ađ (network) kullanıcısı olduđu rapor edilmekte ve yine bu raporlara göre ülkemiz Avrupa ülkeleri içinde en üst sıralarda yer almakta.

İyi ya da kötü, sosyal ađ siteleri eři benzeri görülmemiř oranda bilgi yayıyor. Aynı zamanda önceden ulařılamayan kitlelere hızlı ulařıma da izin veriyor. Bir anlamda "virüs" benzeri bir yayılma ile bu şekilde tanıtım yapma olanađı günümüzde iletiřim stratejilerine yön vermeye bařladı.

Sađlık ile ilgili aramalar göz önüne alındığında hem yaygınlığı, hem de bilgi dađıtım gücü nedeni ile özellikle genel ve sosyal medyadaki aktiviteler; klinik arařtırmalara hasta alım stratejilerinin etkin geliřimi için kullanılabilir önemli araçlardan biri olarak düşünülebilir.

Bu yazıda sosyal medya ile kastettiğimiz şeyin "Kümel" ve aralarında konuřmalar yapılmasına imkan veren ve artık isimleri de oldukça yaygın olarak bilinmeye bařlanan network yapıları olduđunu

söyleyebiliriz; bu ortamlarda iki yönlü iletiřim olanađının varlıđını da hatırlatmakta fayda var.

Son yıllarda klinik arařtırmalara hasta bulunmasını kolaylařtırmak adına, klinik çalışmalarla özgü bilgilerin yer aldığı ve uygun anahtar kelimeler ile kolaylıkla bulunan web siteleri sıkça kullanılmaktadır. Geleneksel web tanıtım aktiviteleri olarak da tanımlayacağımız bu yöntem günümüzde hala klinik arařtırmalara yararlı olmaya devam ediyor. Bu tarz web sitelerinin sosyal medya ile bađlantılı olması ise, tanıtım amaçlı aktivitelerin gücünü artırmakta ve dođru hastayı hedeflemekte, hem zamandan hem de kaynaklardan tasarruf sađlamaktadır.

Sosyal medyanın kullanımı; Sađlık Bakanlıđı ve ilgili Etik Komite onaylı bilgilerin, hastaların çalışmaya alınabilmesi için gerekli dahil etme kriterlerinin, çalışma merkezi seđimi için gerekli olan kriterlerin bilgisinin paylařımını sađlarken; potansiyel arařtırmacıların da çalışmalar hakkında daha fazla bilgi edinmelerini sađlar. Sosyal medya aktivitelerinin, çalışma web sitelerinin varlıđının sürdürülmesindeki rolü vazgeçilmez olup, her türlü çalışma konusu ile katılımcıları hızlı bir şekilde bađlayan çok önemli bir adımdır.

Sosyal medyadaki bazı anahtar aktiviteleri ve bu aktivitelerin hasta alım sürecinin bařlamasında ki pozitif etkileri ařađdaki gibi özetleyebiliriz:

- 1. Hastaların hastalıkları ile ilgili iletiřim kurulması:** Hastaların hastalıklarıyla alakalı iletiřim kurulması, birçok hastanın yařadığı sıkıntılarının iyi anlařıldıđının gösterilmesini, onlar ile bir yakınlık kurulduđunun anlatılmasını sađlar. Aynı hastalıđıya sahip kiřilerin birbirleri ile iletiřim sađlamaları için bir ortam oluřturulması ise hastalar tarafından her zaman çok olumlu karřılanır. Örneđin, romatoid artritli kadınların sanal bir bahçede buluřmasını duyuran bir sosyal medya daveti; kendileri gibi hasta olanları birer birey olarak görmeyi sađlayacağından ve daha sonra onlara ulařmayı da mümkün kılacağından önemli bir araç olarak kullanılabilir.
- 2. Sözü geçen kimselerin katkısı:** Tanınmıř ve sözüne itibar edilen kiřilerin paylařtığı bilgilerin hastalar üzerinde etkili olmasından yola çıkılarak çalışmalara uygun bir savunucu, uz-

man bir kişi/araştırmacı, medikal danışman veya deneyimli bir hastanın iletişime dahil edilmesi, birebir hastalığı ve çalışmayı anlatması; başarıyı artırır.

Twitter; uygulamada karakter sınırlaması olduğu halde (140 karakter) diğer sosyal ağlar arasında ayda milyonlarca kez ziyaret edilmişle 3. sırada yer alıyor. Örneğin, ABD de araştırmacılar güçlü bir "twitter"cı gibi, yürütmekte oldukları çalışmalarına ait web sitelerinin adreslerini vererek çalışmaya katılabilecek potansiyel hastaların çalışma hakkında bilgilere ulaşımını kolaylaştırıyor.

3. Anlık iletişim araçları: Twitter ve Facebook gibi kanallar çalışma bilgilerini paylaşmak için en iyi örnekler. Ayrıca, bu kanallara ulaşmak için taşınabilir araçların ve uygulamaların kullanılması başarıyı artıran faktörlerdendir. Hatta cep telefonuna adapte edilmiş uygulamalar ulaşımı daha da kolaylaştırabilmektedir. Cep telefonlarında hızlı güncellemelerin kolaylıkla sağlanabiliyor olması, hatırlatma mesajlarıyla hastaların çalışma ile sürekli bağlantıda olmaları da başarıyı beraberinde getiriyor.

4. Benzersiz bir dağıtım kanalı: Sosyal medya sitesinden bağlantısı olan ve tek tuş ile güncelleme yapan klinik çalışma web siteleri, kullanım kolaylığı açısından önemlidir. En önemlisi Facebook, LinkedIn ve Myspace üzerinden birçok web kanalı kolaylıkla indirilebilmektedir.

Facebook ve MySpace gibi siteler bir çalışma hakkında sadece bilgi yayılmasını sağlamaz aynı zamanda hedeflenen farklı demografik popülasyona ulaşma kolaylığı da sağlar. Çünkü çalışmalarda karşılaşılan seyahat zorluğu ve araştırma merkezinin uzaklığı hastanın katılımcı olmasında ya da olmamasında önemli birer etkidir.

Sosyal medyada kurallar var mı?

Hastanın çalışmayla ilgili advers olayları kontrolsüz paylaşımını nasıl engellersiniz?

Çalışmayla ilgili olumsuz geri bildirimleri nasıl yönetirsiniz?

Genel olarak bu aktivitelerde temeller şeffaflık ve dürüstlük üzerine kurulmalıdır. Sosyal medyanın amaç doğrultusunda etkili olabilmesi doğru ve mantıklı kullanımla gerçekleşir. Eğer bunu ilaç firmaları bizzat kendileri yapacaklarsa açıkça ticari mesajlaşma çağrıştıran durumların geri tepebilir olduğunu unutmamalıdır. Genel kural olarak, geçerli bir kaynak olmak ve çevrimiçi (*online*) ortamda doğru bilgi sağlamak daha çok ziyaret almakla ödüllendirilir.

Çevrimiçi topluluklarla uzun süreli ilişkiler kurmak, tanıtım ve etkileme konuşmalarının bloglarda, forumlarda yer alması, kolaylıkla doğru bilgiyi sağlaması ve hataların hızlı düzeltilebiliyor olması, rekabet eden çalışmaları diğerlerinden farklı kılar. Bunun sebebi çevrimiçi konuşmaların gerçek zamanlı ve doğal yapısıdır. Diyalogların hızlı yanıt yöntemiyle sağlanması doğru bilgi akışını sağlar.

Sonuç olarak; sosyal ağ sitelerinin etkili bir şekilde çalışabilmesi, söz konusu klinik çalışmalar olduğunda, daha büyük kitlelere ulaşmakla gerçekleşiyor. Hastalarla, hastalıkları hakkında konuşarak onlara destek olmak, onları bilgilendirerek yardım edecek uzman belirlemek ve hem bu kişiler ile hem de kendi aralarında iletişimlerini sağlamak, doğru gruplar, forumlar ve ağların konumlandırılması, başarılı bloggerlar, forum moderatörleri, doğru zamanda doğru "paylaşım" araçlarının kullanımı klinik araştırmalara hasta alımını pozitif etkileyecek en önemli etkenlerdir. Bugüne kadar ülkemizde henüz olmayan ve dünyada örneklerinin az olduğu bilinen bu uygulamalar geleneksel yöntemler ile karşılaştırıldığında bundan sonraki çalışmalarda hasta alım başarısı açısından bizi çok daha iyi bir geleceğin beklediğini gösteriyor.

Kaynaklar

1. Pew Internet & American Life Project, 2009
2. Kaplan T. The Role of Social Media in Clinical Trial Recruitment. Applied Clinical Trials Online. Jan 20, 2010
3. Kazeniac A. Social Networks: Facebook Takes Over Top Spot, Twitter Climbs. 2009