

מידע רפואי ברשת האינטרנט לשרות המטפלים והמטופלים

רות הנדזל

מידע רפואי ברשת האינטרנט לשרות המטפלים והמטופלים ד"ר רות הנדזל



ד"ר גיל גל, רופא משפחה, מתלבט במציאת אבחנה למטופל שלו. מדובר בבחור בשנות ה-30 שלו, בריא בדרך כלל, הסובל לאחרונה מזיהומים תכופים בדרכי הנשימה ובמערכת העכול. הבחור מתלונן גם על חולשה בגפיים ולאחרונה גם נקע את קרסולו ללא הופעת סימני נקיעה אופייניים כמו, נפיחות או אודם באזור הנקע. הרופא אינו מצליח לחבר את כל הסימנים לאבחנה משוערת. בנסיונו הרפואי וכן בחומר השוטף שקרא, לא נתקל ד"ר גל באוסף סימנים דומה.

זהו מקרה של בעיה אבחנתית של מצב רפואי נדיר. ד"ר גל פונה לספרות המקצועית, כלומר מאמרים בכתבי עת רפואיים. בתחומי הרפואה השונים יוצאים לאור למעלה מ-20,000 כתבי עת שוטפים, אלקטרוניים ומודפסים. כתבי עת אלה מאורגנים במאגרי מידע ביבליוגרפיים, שהמפורסם ביניהם הוא מאגר ה-PubMed המיוצר בספרייה הלאומית הרפואית שבמכונים הלאומיים הרפואיים, ה-NIH, בבטסדה שליד וושינגטון. מאגר ה-PubMed מכיל ספרות רפואית מקצועית מעשרות מדינות ושפות, כאשר גם כתבי העת הישראליים, כגון עתון "הרפואה", נכללים בו. הגישה למאגר זה היא באמצעות מינשק ידידותי למשתמש וניתן לערוך בו חיפוש לפי מילות מפתח, שמות מחברים ועוד..

ד"ר גיל גל ערך חיפוש לפי מילות המפתח המתארות את הסימפטומים שאובחנו אצל המטופל ומתוך המאמרים שהתקבלו, הסתבר, שמדובר במחלה של רקמות החיבור, Connective tissue disorders, רקמה הנמצאת במרבית אברי הגוף. לאחר התייעצות עם קבוצת עמיתים אתם נמצא ד"ר גיל גל בקשר שוטף, נקבעה תכנית טיפולית.

The screenshot shows the PubMed website interface. At the top, it says "A service of the U.S. National Library of Medicine and the National Institutes of Health". The search bar contains "PubMed" and "for". Below the search bar, there are options for "Limits", "Preview/Index", "History", "Clipboard", and "Details". The search results show "All: 198032" and "Review: 24064". The first result is "1: No authors listed" with a related article link. The second result is "2: Nguyen BD, Roarke MC, McCullough AE" with a related article link. The interface includes a navigation menu on the left with options like "About Entrez", "Entrez PubMed", and "PubMed Services".

יש מקרים בהם צריך להשתמש במקורות מידע אחרים. דניאלה קשת, אשה בשנות החמישים, סבלה לאחרונה מכאבי ראש חזקים. באמצעי הדמייה נמצא גידול ודניאלה נותחה בדחיפות להוצאת הגידול. לד"ר רות הנדזל, Vol. 14, Num. 2, 2008, SIGTRS - 33

האונקולוג המטפל בה הציע להתחיל בכימותרפיה אולם לאחר התייעצות עם מומחה אחר, הוצע להתחיל בטיפול הקרנתי ורק לאחר מכן לעבור לכימותרפיה. יש כאן מצב של מחלה קשה עם שתי גישות טיפוליות שונות. לאן פונים במצב זה של שתי דעות מקצועיות שונות? מקורות המידע העומדים לרשות המטפלים והמטופלים במצב זה, מסייעים בקבלת החלטה. האתר של המכון לחקר הסרטן, National Cancer Institute, שהוא אחד מהמכונים הלאומיים הרפואיים שהוזכרו קודם, מכיל מידע מקיף וממצה המיועד לרופאים, ובחלקו גם למטופלים ולמתעניינים. המידע המובא עוסק בהיבטים השונים של התחום: מידע על דרכי אבחון, דרכי טיפול, ניסויים קליניים, מידע על טיפולים תומכים כתזונה נכונה ורפואה משלימה, וכל היבט שיכול להיטיב עם המטופלים.

PDQ (Physician Data Query) הוא מאגר פרטוקולים לטיפול במחלות ממאירות שונות. במאגר זה ניתנות ההגדרות האבחנתיות והפרטוקולים לטיפול לכל אחת מהמחלות. פרטוקולים אלו הם סיכום של החלטות רופאים בוועדות מקצועיות המרכזות את הניסיון הקליני כל אחד בתחום מומחיות אונקולוגי מסוים. היות שהגידול ממנו סובלת דניאלה הוא בעל ממאירות גבוהה וסכויי ההחלמה נמוכים, אין פרטוקול טיפולי שהוא מוסכם כפרטוקול לטיפול מועדף. לכן, במצב זה מובאים מספר פרטוקולים ניסויים. בשיקול דעת המתבסס על מצב הבריאות הכללי והסמנים הגנטיים של דניאלה, הוחלט לצרפה לטיפול, שבו ניתנות הקרנות במינון גבוה. הפרטוקולים הניסויים אף הם מובאים במאגר זה, וכן כל המידע הגנטי הקשור בנושא.

The screenshot shows the National Cancer Institute website. The main header includes the NCI logo, the text 'National Cancer Institute U.S. National Institutes of Health | www.cancer.gov', and a search bar. Below the header is a navigation menu with items like 'NCI Home', 'Cancer Topics', 'Clinical Trials', 'Cancer Statistics', 'Research & Funding', 'News', and 'About NCI'. The main content area is titled 'Adult Brain Tumors Treatment (PDQ®)' and has tabs for 'Patient Version', 'Health Professional Version', and 'En español'. The 'Health Professional Version' is selected. The page is dated 'Last Modified: 11/02/2007'. The main heading is 'Mixed Gliomas'. Below it, there is a 'Purpose of This PDQ Summary' section, followed by a 'General Information' section with a 'Classification' subsection. The 'Classification' section contains text about mixed gliomas and a note about evidence levels. Below this is a 'Standard treatment options:' section with two numbered options: '1. Surgery plus radiation therapy.' and '2. Surgery plus radiation therapy plus chemotherapy.'. There is also a 'Treatment options under clinical evaluation:' section with a bulleted list of clinical trial candidates. At the bottom, there is a link to 'Information about ongoing clinical trials is available from the NCI Web site'. The browser address bar shows 'http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/levels-evidence-adult-treatment/HealthProfessional' and the system tray shows the time as 12:33.

משה מרום פנה לרופא המשפחה בגלל הרגשת חולשה, חום גבוה ושיעול. הרופא המטפל חשב על אבחנה שכיחה של מחלה זיהומית ונתן לו טיפול אנטיביוטי וסירופ נגד שיעול. הטיפול עזר למשה, חומו ירד והשיעול נרגע. אולם לאחר 10 ימים הורע מצבו הבריאותי של משה ואותן תופעות שטופלו חזרו. משה החל לדאג וחפש מידע על מצבו באינטרנט. כהרגלו פנה למנוע החיפוש הפופולרי גוגל וכתב את המילים "חום שיעול חולשה". למרות הניסוח הממוקד של הנושא התקבלו כ-10,000 תוצאות, שהיו בליל של מידע ממקורות שונים: דיונים בקהילות רפואיות שונות, כתבות רפואיות בעתונות היומית, הרבה מידע מאתרי רפואה משלימה ואפילו שאלות מתוך בחינת גמר לרופאים ברפואה פנימית. במצבו זה, המידע שהעלה משה לא סייע לו ואך הגביר את חרדתו. משה חזר לרופא המטפל, ששלח אותו לבדיקות, מאחר שהתמונה הרפואית הייתה אופיינית כאבחנה מبدלת לגידול או לשחפת. עם קבלת תוצאות הבדיקות האבחנה לגידול אומתה ומשה קבל את הטיפול הרפואי הנדרש.

במקרה זה חיפוש המידע לא תרם אבל במצבים רבים אחרים ניתן למצוא מידע. אנשים מחפשים מידע ברשת במגוון גדול של מצבים. לדוגמה: כאשר מתעורר אצלם חשד לבעיה רפואית בגין מחושים, או כאשר הם נחשפים למידע רפואי במדיה, או לאחר קבלת אבחנה או המלצה לטיפול מרופא.

קבלת מידע נוסף חשובה להם כהתיעצות נוספת. לרוב יחפשו אנשים באמצעות מנוע החיפוש גוגל ויכתבו מילה או צרף של מילים. אם החיפוש נעשה טרם קבלת אבחנה כמו בדוגמה שלנו, במקרה של משה, הרי יחפשו לפי הסימפטומים. אם יש אבחנה החיפוש כמובן יהיה ממקוד ומדויק ובהתאם לכך התוצאות. לרוב יתקבלו אלפי תשובות על כל שאלה. מרבית האנשים עוברים רק על הרשומות המופיעות ב-3 הדפים הראשונים. כיצד לבחר את התשובות ה"טובות"?

יצרני המידע באים מסקטורים שונים: גופים ממשלתיים כמשרד הבריאות, גופים צבוריים כגון אגודים רפואיים מקצועיים, קופות החולים או עמותות, גופים פרטיים כתעשיית התרופות, משווקים של מוצרים רפואיים ובעלי ענין אחרים. את שיוך הגורם בעל האתר נוכל לזהות בכתובת האתר (URL).

כתובות האתר שבהן סיומת edu או ac מורות על מוסד אקדמי, כתובת של מוסד ממשלתי מסומן gov, ארגונים ב-org, וחברות פרטיות ב-co. התייחסות לסיומות שבכתובת האתר חשובה לשיקול אמינות המידע באתר.

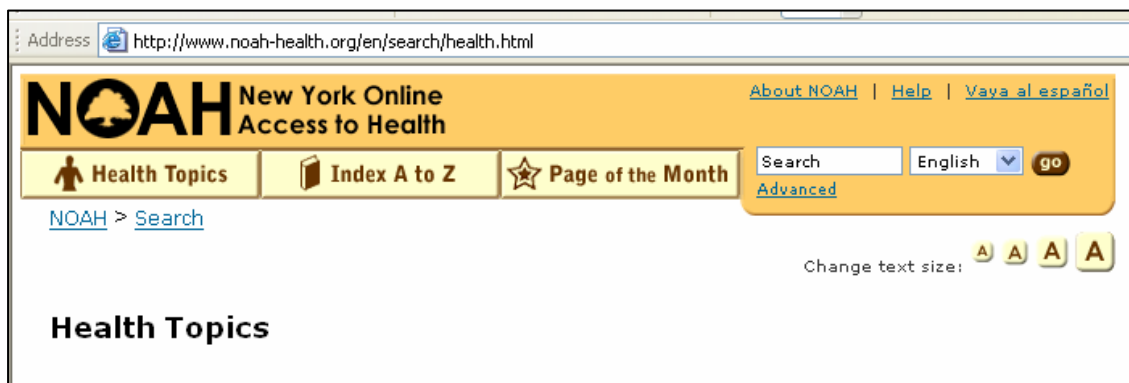
בתחום האתרים הרפואיים, כמו בתחומים רבים אחרים, קיימים סטנדרטים של איכות אליהם מתחייבים האתרים. סטנדרטים אלו נוסחו על ידי עמותה אמריקאית בעלת הכרה עולמית. עמותה זו הגדירה מספר קריטריונים המחייבים את האחראים לתוכן של האתרים.

מבין הקריטריונים נציין כמה:
"סמכות - כל עצה רפואית או בריאותית שאתר זה מספר או מפרסם ניתנת אך ורק על ידי מומחה מוסמך ומנוסה מתחום הרפואה, אלא אם כן מוצהר בצורה מפורשת שהעצה המוצעת הינה מאדם או מארגון אשר אינם מוסמכים רפואית.
"שמירת סודיות - אתר זה מכבד את עיקרון שמירת סודיות המידע הנוגע למטופל/מבקר באתר בנושאי רפואה/בריאות, כולל מידע בנוגע לזהותו. בעלי האתר עצמם ערבים לכבד את כל דרישות החוק בנוגע לשמירת סודיות המידע הרפואי או הבריאותי בארץ ובמדינה בה האתר ואתרי הראי ממוקמים.
"שקיפות אודות חסויות - מקורות מימון האתר יצוינו באופן מפורש, כולל זהות הגופים המסחריים והלא מסחריים שתרמו במימון, במתן שרותים או בחומרים לאתר."

אתרים רפואיים בארה"ב ומחוצה לה העומדים בקריטריונים שנקבעו מקבלים את תו התקן של העמותה.



כאשר נכנסים לאתרים רפואיים חשוב לבדוק אם הם עומדים בקריטריונים אלה ואם הם מצויינים בתו התקן, שכן חשוב, שהקוד האתי הזה יאומץ על ידי כולם. אם נבדוק את האתרים הרפואיים הישראליים, לא כולם יעמדו בקריטריונים שנקבעו, וחבל שאין נותנים את הדעת על כך.
יש לציין שמרבית האתרים הרפואיים הישראליים אינם משקיעים מאמץ כדי לאפשר נגישות לאוכלוסיות בעלות צרכים מיוחדים. לדוגמה, לאפשר לכבדי ראייה לבחור את גודל האות לקריאה. דבר זה ראוי לשיפור.



ברשת ניתן למצוא גם אתרים של קהילות וירטואליות או פורומים. בין המחפשים מידע ברשת יש המעוניינים להשתייך לקהילה וירטואלית בתחום הענין הרפואי האישי שלהם. בין הקהילות יש קהילות מונחות והשאלות מופנות למנחה הקהילה, שהוא לרב מומחה בתחום הנושא. יש לבדק כאמור את אמינות הגוף אליו משויכת הקהילה ועל ידי כך לדעת מהי סמכותו של המנחה.
יש אתרים אליהם אפשר להרשם ולקבל לכתובת הדאר האלקטרוני את חדשות האתר בכל פעם שהאתר מתעדכן כגון עתון החדשות Mayo clinic. עתון זה מביא בכל עדכון שלו כתבות בנושאים שונים. לדוגמה, אחד העתונים האחרונים עוסק בסוכרת ומביא הנחיות להיבטים השונים של המחלה.

אוכלוסיית הרופאים והעוסקים במקצועות הטיפולים, משתמשים במידע באינטרנט כבר בשלב הלמודים ובמהלך הקריירה שלהם. מתוך למוד דפוסי השימוש במידע של הרופאים ניתן למקד את דרכי אתור המידע שלהם לפי צרכים במצבים שונים.
חיפוש ממוקד: כאשר מתעוררת בעיה מקצועית שיש לפתור כגון: האם קיימות אינטראקציות בין שתי תרופות שרושמים למטופל? יפנה הרופא למאגרים של מידע תרופתי כ- micromedex. שם ימצא הרופא תשובה לשאלה זו ולשאלות הקשורות בתופעות לוואי של תרופות, מינון ועוד.

בשאלות קליניות ירצה הרופא לעיין בדוחות של מחקרים שיטתיים הנמצאים במאגרים העוסקים ברפואה מבוססת ראיות כגון Cochrane. בתחום הרפואי קיימים עשרות רבות של מאגרי מידע באיכויות גבוהות המטפלים במקורות רפואיים מדעיים.

מעקב שיטתי: הרופא מעיין באופן שיטתי בכתבי עת מקצועיים בנושאי העיסוק שלו. גישה יעילה במעקב זה מתאפשרת על ידי תוכנות שפותחו כדי לענות על צרכי חיפוש ספציפיים. לדוגמה, תוכנה TdNet שפותחה בארץ. תוכנה זו מנהלת את אוסף כתבי העת האלקטרוניים, ומאפשרת לרופא לקבל את תוכן הענינים של הפרסומים החדשים על ידי הגדרת הנושאים בהם הוא מעונין. אותה פעולה ניתן לעשות במאגרי המידע השונים כגון PubMed ולקבל את העדכונים בנושאים מוגדרים. מידע שוטף מתקבל גם באמצעות אתרים שונים. הרופא עוקב אחרי חדשות המגיעות אליו בדיוור ישיר מאתר ההסתדרות הרפואית העוסק בסוגיות מרכזיות של מקצועות הרפואה.

אתר משרד הבריאות מאפשר שיוט קל ונוח בין הנושאים השונים והרבים בהם הוא עוסק. המידע מיועד למטפלים ולמטופלים: מדיונים בסוגיית הרשומה הרפואית הלאומית, אזהרות על סיכונים מתרופות שהתגלה בהם ליקוי, ועד חוק החולה הנוטה למות. כמו כן אפשר לקבל טפסים שונים בענייני בריאות. גם באתר זה ניתן לקבל מידע בדיוור ישיר. יש לציין את תרומתם החשובה של האתרים הישראליים "רשת רפואה" ו e-med. תוכנם מיועד בחלקם לאנשי מקצוע ובחלקם לציבור הרחב. באתרים אלו סוקרים בקביעות את הספרות המקצועית, מביאים דווחים מכנסים וכן הרצאות מוקלטות.

רוב המידע ברשת מובא בשפה האנגלית. האתרים הישראליים כתובים ברובם בעברית, אך חשוב לספק מידע זה גם בשפות נוספות כגון ערבית, שהיא השפה הרשמית השנייה במדינה.

לכל קופות החולים בישראל אתרים שבהם יכולים מבוטחיהם לקבל מידע כללי ואישי רב כגון קבלת תוצאות של בדיקות רפואיות כולל מעקב אחרי תוצאות לטווח ארוך. בחלק מהקופות ניתן אפילו לבצע פעולות כהזמנת תרופות וזימון תורים.

טכנולוגיות המידע והפיכת המידע לנגיש זמין לכולם, השפיעו בצורה משמעותית על היחסים בין המטופלים למטפלים, הגדילו את המודעות לנושאי בריאות, והגבירו את שיתוף הפעולה במצבים של חולי כאשר נדרש מתן טיפול. המטופלים הם בעלי מודעות של צרכנים המשתתפים בנטילת ההחלטות הרפואיות על סמך המידע הרב שרכשו. הדור הנוכחי של האינטרנט, שרותיו ואביזריו מכונה web 2.0 והמאפיין אותו היא רוח השיתוף, כלומר פלטפורמה המאפשרת יתרונות של שימוש נוח וחופשי במשאבי מידע המשותפים לכל. זרם זה של פעילות הוא בעל השפעה גם בתחומי הרפואה. מאגרים רבים של תמונות של מקרים קליניים רבים, מרכזי פרסום מדעי "open access" הפתוחים לכל, תוכנות המאפשרות נגישות יעילה כגון RSS, אלו הן דוגמאות לעשר התכנים והנגישות הקלה.

כמויות כה גדולות של מידע, יוצרות בעיתיות בקבלת מידע ממוקד. הפיתוחים הבאים של הרשת, יתרכזו בישום שיטות ליצירת קטיגוריות של נושאים, מפתוח אוטומתי של תכנים ומצוי נתונים ממאגרי נתונים גדולים כמו, נתוני פרויקט הגנום. כלומר הכנסת סדר להפקת תועלת מירבית. נושאים אלו ואחרים הם בתהליך פתוח לקראת הדור הבא הנקרא web3.0

בכתבה זו נעשה ניסיון לתת מושג כללי על האפשרויות לקבלת מידע רפואי ברשת, למטפלים ולמטופלים, תוך שימוש בדוגמאות מעטות מייצגות. כמובן שקיימים מצבים רבים ואתרים רבים שלא הזכרו כאן, ותרומתם למידע חשובה מאוד. ניתן לראות בכתבה זו מעין הצצה ראשונית לעולם האפשרויות הנרחב.