

**Informarsi per Stare meglio: le
risposte di un Servizio di Informazione
rivolto a pazienti e familiari**

Corso di Formazione
Arcispedale Santa Maria Nuova
Reggio Emilia, 16-17 novembre 2006

**BANCHE DATI DI
INFORMAZIONI BIOMEDICHE
PER NON SPECIALISTI**

Ivana Truccolo
Biblioteca - Direzione Scientifica CRO
Aviano
Banche dati per non
specialisti



Ultimi 20-30 anni: cambiamenti di
tipo tecnologico-culturale enormi...

Tra i fattori:

- ✓ La rivoluzione di Internet
- ✓ La rivoluzione tecnologica e telematica
- ✓ L'aumento del livello d'istruzione,
- ✓ La globalizzazione: nel commercio,
nell'informazione, nei costumi...

Opportunità e limiti di una...

"one way road"
Banche dati per non
specialisti



La salute in Internet
(da un articolo in PubMed)



Internet ... has transformed the way many health seekers find health information

Seekers on net have exponentially increased from 54 million in 1998 to 110 million in 2002 (U.S. figures) and are ever increasing

Act of looking for health or medical information is the third most popular activities online

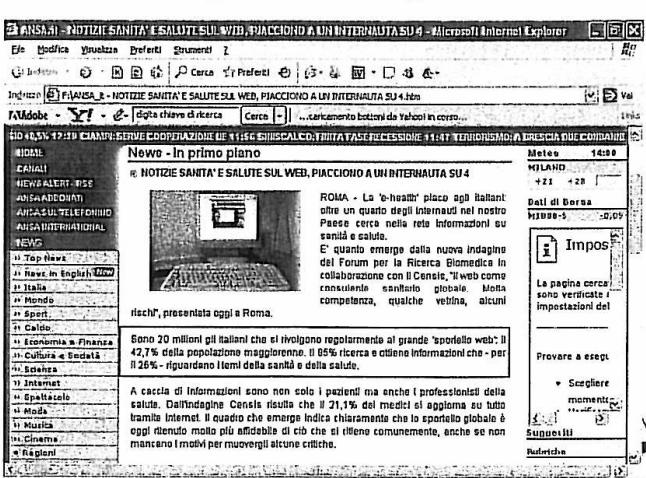
Search engines are used by almost 81% of the e-patients to look for the information they want. Internet is fast becoming an influential force as more than 70% consumers say that the information on the net has influenced their treatment decisions...

Akerkar SM, Bichile LS
Health information on the Internet: patient empowerment or patient deceit? Indian J Med Sci. 2004 Aug;58(8):321-7.

Banche dati per non specialisti



...al 2005: "Il Web come consulente globale" Indagine Censis



Banche dati per non specialisti

"Il Web come consulente globale"
Indagine Censis, luglio 2005 (2)

Secondo quanto pubblicato nel 2003 da Health On the Net Foundation (Hon), l'organizzazione internazionale non governativa che cura le abilità di ricezione più attendibili sul target degli utilizzatori di informazioni di carattere sanitario in rete, oltre il 35% degli internauti europei della 'e-health' sono pazienti che cercano colpiscono loro, un familiare o un caro amico.

Tale fenomeno, se confrontato col dato italiano, è cioè che oltre un quarto delle informazioni riferite sul web riguarda la salute, conferma l'esistenza di una trasformazione in atto nel rapporto fra medico e paziente: un cambiamento escale da prendere in considerazione come new trend.

Medico e paziente sono entrambi alla ricerca di informazioni, approfondimenti, consigli e case history. Una sorta di doppio binario di cognizioni - divulgative e scientifiche la cui complessità stimolante non spaventa più nessuna di queste due categorie.

Fino a che punto, allora, ci si può spingere a definire il ruolo del web alla stregua di un consulente globale medico, sanitario, scientifico? Fino a molto oltre, perché l'informazione sanitaria su internet si avvia ad assumere un ruolo di primo piano, pur con tutti i limiti.

Ecco le maggiori critiche mosse al web: innanzitutto la data degli aggiornamenti, un'indicazione assente nell'80% dei casi. Poi le fonti scientifiche, che permettono di distinguere fra dati e notizie del tutto affidabili o credibili. Anche la classificazione dei siti sanitari e salutisticci, che è presente solo nel 7,4% del campione, offre una formula di garanzia. Le news sono in testa alle preferenze fra le metà di "navigazione virtuale".

specialisti

"Il Web come consulente globale"
Indagine Censis, luglio 2005 (3)

Ecco le maggiori critiche mosse al web: innanzitutto la data degli aggiornamenti, un'indicazione assente nell'80% dei casi. Poi le fonti scientifiche, che permettono di distinguere fra dati e notizie del tutto affidabili o credibili. Anche la classificazione dei siti sanitari e salutisticci, che è presente solo nel 7,4% del campione, offre una formula di garanzia. Le news sono in testa alle preferenze fra le metà di "navigazione virtuale": 76,6%. Nell'11% dei casi ci si rivolge alla rete invece di consultare un'encyclopédie medica o riviste specializzate. Il rischio è di aizzare nei lettori una curiosità non controllata di seperi approssimativi, che potrebbero determinare comportamenti pericolosi per la salute, ma internet ha il vantaggio di essere accessibile sempre e ovunque in tempo reale notizie e aggiornamenti sugli argomenti più specializzati. Il web si trasforma anche in un grande confessionale per i malati. L'8,9% dei siti analizzati offre consulenza medica online (via email, chat o forum) e psicologica nel 5,2% dei casi e infine, anche se in termini molto più esigui, giuridica e normativa (1,1%).

Nel circa 200 web interessati dall'indagine nel periodo che va dal 5 al 18 maggio 2005 (oltre 10 milioni, delle associazioni dei malati e non specializzati), l'ansia non sembra favorire ancora fare da pomo o dare dolce a smentimenti di sorta. Solo nel 5,8% dei casi, al rendere infatti a incidere sulle temute di vulnerabilità dell'utente, segno che si sta raggiungendo una certa maturità dell'informazione web, percepito affidabile almeno nel 72,6% del campione che fa specifico riferimento a fonti autorevoli, medico-scientifiche e giuridico-normative.

Infine, la classifica dei contenuti. Dopo le news (76,6%), seguono il riferimento a fonti autorevoli (72,6%), o la possibilità di apprendimento (61,6%). La pubblicità commerciale e sociale incide rispettivamente per il 17,9% e per il 13,2%, ma senza pregiudicare a priori lo carso valore o la credibilità dei siti.

specialisti

**Risposte in Italia: alcuni esempi
Biblioteca per i Pazienti CRO, 1998
Azaleaweb, 2003**

- **CancerBacup, UK**
<http://www.cancerbacup.uk>
(AIMaC in Italia traduce CancerBacup)
- **Cancer.gov, USA**
<http://www.cancer.gov/cancerinfo/>
(qui si trovano i PDQ...)
- **Medlineplus, USA**
<http://www.medlineplus.gov>
- **CISMeF, FR**
<http://www.chu-rouen.fr/cismeif/>
- **Caphis, USA**
<http://caphis.mlanet.org/>
- **Quality Internet Resources**
<http://biome.ac.uk/biome.html>

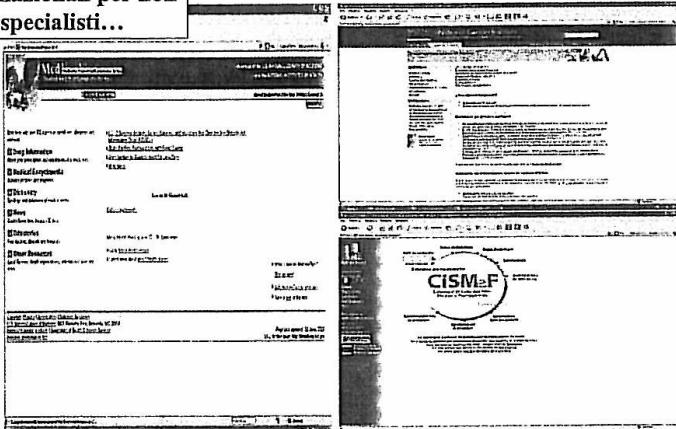
- **Biblioteca per i
Pazienti del CRO, 1998:
progetto pilota nel
settore
dell'informazione ai
pazienti in Italia.**
- **Formula originale
con modelli
internazionali di
riferimento**

Banche dati per non
specialisti



**Banche dati
biomediche
internazionali per non
specialisti...**

Barriera linguistica



Banche dati per non
specialisti



1) Medlineplus: un contenitore
d'informazioni
per i "consumatori di salute"

<<http://www.Medlineplus.gov>>

- Nasce nel 1998
- Contiene informazioni su più di 700 patologie
- Contiene schede divulgative su circa 9000 farmaci tratte da Micromedex
- Contiene anche links a dizionari, basi di dati, guide di istituzioni, opuscoli divulgativi, e link a importanti siti web sulla salute (istituzioni, mass media, biblioteche)
- Il sistema consente l'accesso dal linguaggio naturale a tutte le fonti disponibili (UMLS)

Banche dati per non specialisti



Medlineplus: un contenitore
d'informazioni
per i "consumatori di salute"

- E' dedicata ai consumatori di salute
- Le originarie 300 patologie sono state identificate attraverso l'esame delle ricerche effettuate dal pubblico negli archivi della NLM
- Privilegia le informazioni a testo intero immediatamente scaricabili da Internet. Le informazioni sono tutte sottoposte a controllo di qualità da revisori.
- Sono state immesse strategie di ricerche per ottenere informazioni bibliografiche da Medline

Banche dati per non specialisti



MEDLINEplus, il "principe" delle banche dati per non specialisti:

The screenshot shows the 'MedlinePlus - Health Topics' page. At the top, there's a navigation bar with links for 'About MedlinePlus', 'Site Map', 'FAQs', and 'Contact'. Below the navigation is a search bar labeled 'Search MedlinePlus'. The main content area is titled 'Health Topics' and features a 'Find your topic by first letter:' dropdown menu with letters A through Z. To the left, there's a sidebar with a tree view of health categories like 'Blood, Heart and Circulation', 'Nerves, Joints and Muscles', 'Brain and Nerves', 'Digestive System', 'For Home and Health', and 'Endocrine System'. On the right, there are two columns: 'Diseases and Conditions' (including Cancer, Genetic/Birth Defects, Infection, Injury and Wounds, Mental Health and Behavior, Metabolic Problems, Nutrition, Toxicology, Environmental Health, and Endocrine System) and 'Demographic Groups' (including Child and Teen Health, Men's Health, Pregnancy/Delivery, Senior Health, and Women's Health). A small note at the bottom right says 'Institutes involved'.

Le varie risorse della banca dati...

The screenshot shows the 'MedlinePlus - Other Resources' page. At the top, there's a navigation bar with links for 'About MedlinePlus', 'Site Map', 'FAQs', and 'Contact'. Below the navigation is a search bar labeled 'Search MedlinePlus'. The main content area is titled 'Other Resources' and includes sections for 'Go Local' (a service for finding local resources for health-related issues), 'Libraries' (consumer health libraries providing services to local residents), 'Organizations' (a collection of organizations providing health information, including the National Institutes of Health, the American Medical Association, and the American Hospital Association), and 'Government health sites from other nations' (links to the U.S. Department of Health and Human Services, Canadian Health Network, and HealthInfoNet). A note at the bottom left says 'Excludes bound MedlinePlus collections special topics and collections'.

Go Local...: sottoprogetto specifico di MedlinePlus (2003) per fornire informazioni sulle risorse relative alla salute esistenti a livello locale Gestito dalla NLM in collaborazione con le biblioteche dei vari stati



Go Local...for instance: Wyoming...

