

Tools educazionali per una divulgazione certificata

Il progetto del Portale Neurologico

Introduzione

L'esigenza di ottenere miglior e maggiore conoscenza sulle questioni della salute dovrebbe spingere chi media o fornisce direttamente l'informazione a decodificarla da un linguaggio spesso difficile, troppo tecnico, al fine di trasferire ai pazienti, ai familiari, o a chi ne è interessato per altre ragioni, contenuti accessibili e qualitativamente corretti. Questo tema non è così originale ma pur sempre molto importante e comunque non privo di difficoltà logistico-metodologiche. Forse non esiste ancora un modello oggettivo per la costituzione di centri di documentazione dedicati al cittadino, ma sicuramente c'è una domanda trasversale ad ogni settore della medicina: cosa si comunica? come si comunica? come si deve comunicare? Domande che hanno a che fare con l'impegno di garantire il diritto all'informazione ai cittadini in ambito medico-sanitario.

Paradossalmente, è forse più semplice accedere all'informazione destinata agli esperti del settore (medici e ricercatori) che individuare materiale *divulgativo e certificato* (due condizioni che devono coesistere) in grado di rispondere alle esigenze informative dei "non addetti ai lavori". Numerose e prestigiose banche dati bibliografiche, nonché riviste in-

ternazionali, sono fonti autorevoli riconosciute dalla comunità scientifica a cui il professionista affida il proprio aggiornamento; viceversa, non sono così numerose e facilmente identificabili le fonti da cui trarre valida letteratura divulgativa. Correndo il rischio di apparire un po' troppo schematico, direi che la questione si pone su due livelli: 1) accesso ad un'informazione qualificata ma incomprensibile "ai molti"; 2) informazione comprensibile a tutti ma di dubbio contenuto. Oggi, l'avvento di Internet ha certamente reso più democratico l'accesso all'informazione, agendo però in prevalenza sul secondo livello: con ottimi risultati sul lato della "quantità", a discapito di quelli raggiunti sul lato della "qualità".

Per modificare questa situazione, in Italia, particolarmente nel settore oncologico, si sono realizzate esperienze significative che hanno fatto scuola nel settore dei "tools educazionali"; non altrettanto sembra essere avvenuto nell'area neurologica. È per colmare questo vuoto che è nato il progetto denominato "Portale neurologico. Reti dei centri di eccellenza dell'area neurologica riabilitativa", finanziato dal Mini-

sterio della Salute (2005-2007). Il progetto, coordinato dal prof. Giuseppe Nappi, direttore scientifico dell'IRCCS Istituto Neurologico C. Mondino di Pavia, si è concretizzato nella realizzazione del sito www.portaleneurologico.it, un lavoro che ci ha dato modo di esplorare problemi peculiari in questo settore e di fare emergere alcuni aspetti interessanti e forse inaspettati.

Gli obiettivi del progetto

Due gli obiettivi principali che ci siamo dati:

- 1) realizzazione di una rete dei centri di eccellenza dell'area neurologica-riabilitativa al fine di sperimentare modelli clinici per l'ottimizzazione della continuità assistenziale (minimum data set/teleradiologia);
- 2) biblioteca in rete, formazioni, approfondimenti: realizzazione di un modello educativo a favore dell'informazione/comunicazione destinato a chi utilizza l'informazione non a scopo professionale: il paziente e/o il cittadino interessato. (Chi scrive si è occupata di realizzare il

prototipo della biblioteca in rete creato per la cefalea e la malattia di Parkinson).

Chiarite le finalità generali del progetto, vediamo di seguito gli obiettivi a breve e a medio/lungo termine che sono stati identificati.

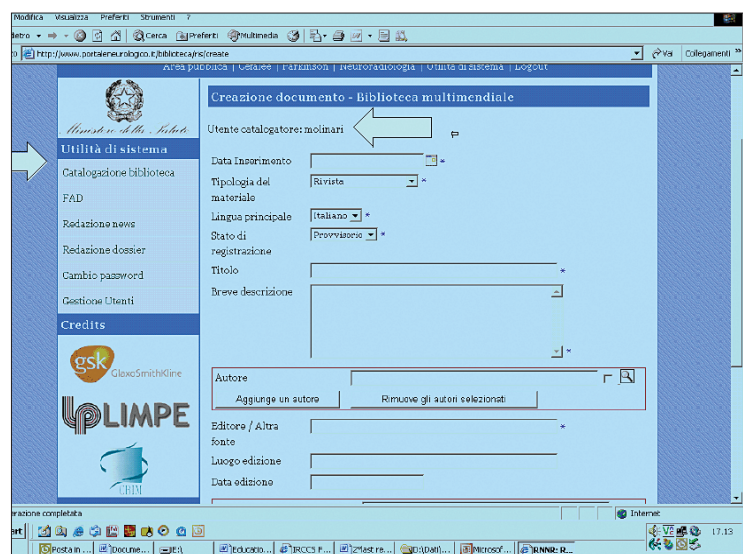
Obiettivi a breve termine: identificare/soddisfare il bisogno informativo

L'informazione deve essere *facilmente fruibile*, quindi:

- decodificata dal linguaggio tecnico, medico-scientifico;
 - commentata, pratica, immediata, aggiornata;
 - generale ma pertinente;
 - reperibile.
- L'informazione deve essere *corretta/qualificata*, quindi:
- adeguata a criteri oggettivi;
 - recuperata da fonti attendibili;
 - controllata da esperti (medici);
 - visionata da non-medici (pazienti, familiari...);
 - catalogata e indicizzata da professionisti (documentalisti/bibliotecari).

Si osservi che in tal modo si soddisfano i bisogni informativi del grande pubblico, ma anche di alcune categorie professionali: medici di medicina generale, tecnici, infer-

Fig. 1



mieri e coloro che per mestiere la notizia la “devono dare”: i giornalisti scientifici. Diversi fattori ostacolano, infatti, chi si avvicina all'informazione medico-scientifica: limiti nella conoscenza della lingua inglese; difficoltà nell'uso e nell'accesso a strumenti informativi *ad hoc*; difficoltà ad accedere a biblioteche o servizi di documentazione di strutture specializzate; difficoltà nella comprensione di contenuti troppo specifici e nel recupero del documento.

Obiettivi a medio/lungo termine: aspetti tecnologici e follow-up

- creare una interfaccia cosiddetta “amichevole”;
- creare un data base;
- incrementare l'archivio nel tempo;
- monitorare il sistema;
- promuovere l'iniziativa;
- migliorare l'accesso all'informazione affinché migliori il rapporto con le strutture e il personale sanitario.

Il metodo

Considerate le raccomandazioni dell'IFLA per la costituzione di biblioteche per gli *health consumers* e i principi HonCode (Health on the Net Foundation) sui siti dedicati alla salute e alla medicina, è stato concepito un processo di lettura e validazione in base al quale i documenti verranno selezionati ed elaborati. Vediamolo nei suoi passaggi successivi.

1) Pre-selezione dei documenti

- la ricerca bibliografica è affidata a documentalisti;
- le fonti da cui il materiale è selezionato sono qualificate (es: Network per i Consumers Health Information della NLM, Caphis – Consumer and Patient Health Informa-

tion Section-; open archives – Sibil, DSpace a cura dell'Istituto Superiore di Sanità –, riviste italiane indicizzate o prodotte da strutture sanitarie; siti e/o archivi istituzionali e/o di associazioni etc...) *2) Verifica della pre-selezione e rielaborazione dei documenti*

Referees esperti in materia (clinici/ricercatori) esprimono un giudizio critico in base a:

- provenienza del documento;
- affidabilità clinico-scientifica del contenuto;
- autorevolezza delle fonti e degli autori.

Valore aggiunto del *referee*, in collaborazione con il documentalista, è la rielaborazione del documento (traduzione, sintesi, commenti...). *3) Verifica della rielaborazione dei documenti*

Referees “non esperti” (pazienti/familiari impegnati in associazioni) danno il loro giudizio in base a:

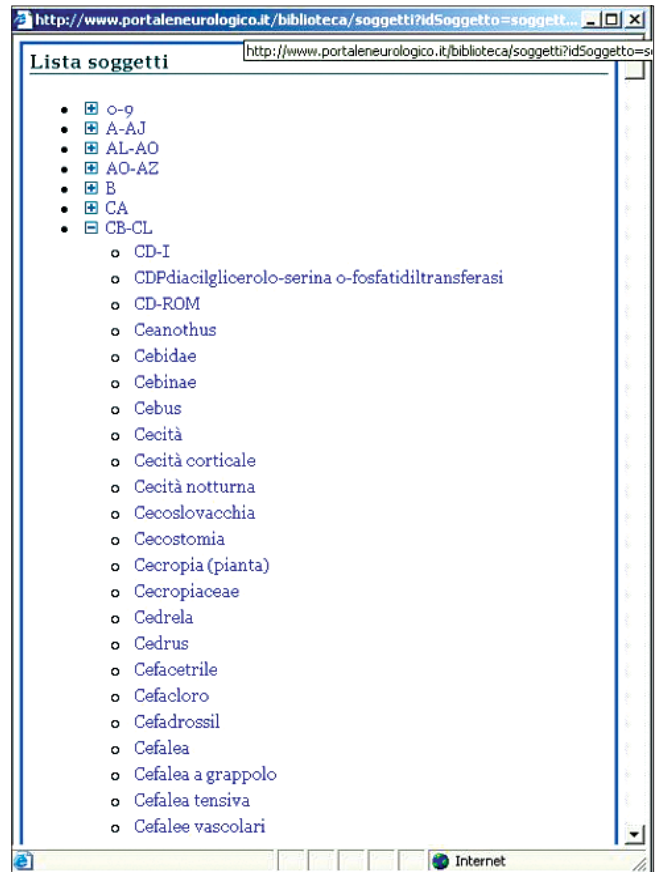
- chiarezza/semplificazione (le informazioni sono ambigue? i termini sono tecnici? abbreviazioni? acronimi?);
- comprensibilità generale (la lettura risulta facile e lineare?);
- esaustività/utilità (il documento contiene informazioni sufficientemente complete? necessarie?);
- aspetto linguistico.

Vale la pena sottolineare come un simile processo implichi l'integrazione di professionalità diversificate: il documentalista, il catalogatore, l'epidemiologo, il clinico, l'informatico ecc.

Soluzione tecnologica

Il Portale Neurologico è costituito da un'architettura a tre livelli in aderenza al modello di *service oriented architecture* (SOA) ed è compatibile con i più comuni standard (J2EE, XML, Web

Fig. 2



Services, etc.). I tre livelli sono i seguenti:

- 1) un front-end (livello di presentazione) costituito da un portale web per accedere in maniera sicura alle funzionalità e ai dati gestiti;
- 2) un modulo (livello di applicazione) contenente la logica applicativa, realizzato utilizzando gli standard di riferimento in ambito clinico-sanitario (HL7);
- 3) un database relazionale (livello dei dati) che, adottando tutte le possibili precauzioni in termini di tutela della privacy, contiene e gestisce tutte le informazioni del portale.

Tale architettura ha i vantaggi tipici del software modulare e scalabile in quanto consente la modifica e/o la sostituzione di uno qualsiasi dei tre livelli in modo trasparente e indipendente nonché

un uso efficiente dei componenti hardware. Adottando questa architettura inoltre il sistema si può integrare in maniera semplice con eventuali altri sistemi esterni per consentire sia l'invio dei dati ad un browser sia la risposta a richieste di dati provenienti da web service o da altre tecnologie / applicazioni.

Inserimento/ricerca nel data base

- Il materiale è inserito/catalogato nel data base da bibliotecari esperti e l'accesso è riservato (figura 1);
- il materiale è indicizzato utilizzando i MESH in italiano (traduzione a cura del servizio di documentazione dell'ISS) come mostra la figura 2;
- scelta dei MESH assegnata/confermata dal *referee* scientifico;

– i documenti sono ricercabili attraverso titolo, autore, soggetto, parole libere (figura 3);

– il risultato della ricerca è l'elenco dei documenti che soddisfa i criteri impostati consentendo di accedere al dettaglio della scheda catalografica (figura 3).

Profilo del record bibliografico

La scheda tipo risulta così definita (figura 1):

- data di inserimento;
- tipologia del materiale (rivista-monografia-risorsa elettronica-videocassetta);
- lingua principale (italiano - inglese);
- stato di registrazione (provvisorio - completo - validato);
- catalogatore;
- titolo;
- breve descrizione del contenuto / commento (in italiano);
- autori (multiplo);
- editore/altra fonte; luogo edizione; data edizione;
- soggetto (multiplo) - MESH - ISSN;
- collocazione (multiplo), indica dove si trova il documento / link;
- eventuale allegato (full text).

I risultati

La fase *beta testing* del Portale Neurologico dice che il sistema, sia dal punto di vista metodologico che dal punto di vista tecnologico, soddisfa i principali obiettivi e ha una buona probabilità di funzionare. Il numero dei documenti fino ad ora inserito è esiguo; in effetti gli sforzi si sono concentrati sullo studio di fattibilità, che ha peraltro evidenziato alcune difficoltà su cui si dovrà lavorare: scarsità di documenti divulgativi/certificati prodotti in campo neurologico; scarsa presenza di materiale nelle sedi delle associazioni (spesso il materiale esistente è nelle case private dei pazienti); dislocazione delle sedi (il censimento delle 23 associazioni laiche iniziato dalla Federazione italiana associazioni neurologiche dei pazienti sarà utile per organizzare in modo più sistematico la collaborazione e i contatti con le medesime); scarso aggiornamento dei siti delle associazioni; periodicità non stabile dei bollettini di informazione. Anche dalle biblioteche dei principali centri di

ricerca, università e ospedali interpellate via e-mail non sono arrivate segnalazioni di materiale in lingua italiana alla portata di persone “non istruite”. Non da ultimo, va considerato il fatto che la malattia neurologica ha importanti ripercussioni sullo stato di salute del soggetto, che invalida o fisicamente o cognitivamente, e rende quindi l'impegno in prima persona dei familiari molto faticoso, a volte impossibile; ciò richiama nelle associazioni la collaborazione tra familiari e medici ma questi ultimi impegnati ancora come “tecnici” e meno come “divulgatori”. Quindi lo sforzo ulteriore sarà quello di dover “riempire il contenitore” stimolando al massimo le sinergie professionali.

Conclusioni

Questa è la consegna: produrre conoscenza permettendo l'accesso all'informazione e migliorandone la qualità in base alle esigenze. Il portale, luogo virtuale ma concreto di integrazione tra materiale scientifico e divulgativo, diventa la chiave di volta verso la comunicazione alle persone, l'educazione dei cittadini e – non dimentichiamolo – anche di alcune categorie professionali; un momento di collaborazione tra i diversi profili professionali, tra le associazioni laiche e le società scientifiche, le strutture sanitarie e di ricerca. La speranza è che strumenti come questo non restino solo prototipi.

*Silvia Molinari**
IRCCS Fondazione Istituto Neurologico

C. Mondino, Pavia
Gruppo italiano documentalisti dell'Industria farmaceutica e degli Istituti di ricerca biomedica
silvia.molinari@mondino.it

Bibliografia

- M. GASPARINI, V. BONITO, M. LEONARDI et al., *Neurologists and patients' associations: alliances and conflicts*, “Neurological Sciences”, 27 (2006), p. 194-204.
- M. DELLA SETA, *Un thesaurus bilingue per la biomedicina*, “Biblioteche oggi”, 24 (2006), 9, p. 37-42.
- D. DELLISANTI, *Il MeSH parla anche italiano*, “Bollettino Cilea”, 104 (2006), p. 62-65.
- K. BIANCHIET, M. SALVADOR, L. CIOLFI et al., *Il parere dei pazienti circa la qualità del materiale informativo di carattere divulgativo: una indagine in campo oncologico*, “AIDA informazioni” 23 (2005), 3, p. 13-26.
- I. TRUCCOLO, *Un servizio di informazione ai pazienti in oncologia*, “Biblioteche Oggi”, 22 (2004), 7, p.15-24.
- I. TRUCCOLO, L. CIOLFI, M.A. ANNUNZIATA, B. PIANI, O. TURRIN, M. VENTURELLI, *Quando l'utente è un paziente*, “Biblioteche oggi”, 16 (1998), 7, p. 26-30.
- Carta europea dei diritti del malato*. Presentata a Bruxelles il 15 settembre 2002.
- IFLA, *Guideline for libraries serving hospital patients and the elderly and disabled in long term care facilities*, 2000, report n. 61.
- La letteratura grigia*. Atti 2° Convegno Nazionale ISS, Roma 1996. www.nutriwatch.org/00AboutNutriwatch/honcode.html
- www.efna.net (European Federation of the Neurological Association)
- www.cefalea.it
- www.parkinson-italia.it

* Hanno collaborato: Antonietta Citterio (Laboratorio di Epidemiologia, Istituto Neurologico C. Mondino); Anna Maria Capitano (Servizio documentazione, Istituto Neurologico C. Mondino); Grazia Sances (U. S. Diagnosi e cura delle cefalee); Cristina Tassorelli (U. C. Neurologia riabilitativa, Istituto Neurologico C. Mondino); Laura Corti (Consorzio di bioingegneria e informatica medica, Pavia).

Fig. 3

