

3.

Ricerche bibliografiche e l'utilità del web

Emilio Bria

Introduzione

L'avvento delle nuove tecnologie di informazione e di diffusione di notizie che ha sconvolto negli ultimi 20 anni tutti gli ambiti delle professionalità, ha avuto un impatto più che significativo nella metodologia sia della ricerca che della pratica medica in generale. Oggi, è impensabile ipotizzare di disegnare un progetto di ricerca senza aver accesso immediato a tutte le informazioni relative a quell'argomento in tempo reale; è anche grazie a questa accelerazione drammatica della diffusione delle informazioni che la ricerca si svolge con un ritmo frenetico, e questo rende l'avanzamento delle conoscenze scientifiche estremamente più rapido e accurato. Questo processo non può che sfociare in un miglioramento più repentino e rapido delle conoscenze in ambito medico, e quindi andare a impattare direttamente sulla salute pubblica in generale. Il processo di aggiornamento scientifico necessita peraltro di controllo di qualità, così come le informazioni che il sistema web diffonde a tutto il mondo informatico hanno l'obbligo di essere controllate e accurate allo stesso tempo. Inoltre, l'introduzione recente del web 2.0 ha ulteriormente approfondito il livello di informazione e comunicazione che l'utenza specialistica può attendersi

dalla rete, e l'interazione utente-sistema-utente è avanzata in maniera esponenziale. Ciò rende assolutamente necessaria la corretta definizione della terminologia e degli strumenti da utilizzare, al fine di ridurre la confusione che tale importante fonte può generare. In generale, si è sviluppato il sistema del social networking, l'intersezione di informazioni nella comunità virtuale è cresciuta e le richieste al web sono diventate sempre più dettagliate e specifiche.

Le ricerche bibliografiche

La ricerca bibliografica rappresenta il punto iniziale fondamentale di qualunque progetto di ricerca si voglia intraprendere in ambito medico. Fino a qualche anno fa, le biblioteche rappresentavano l'unica possibilità di accesso alle informazioni scientifiche, e i tempi legati alla pubblicazione di testi e lavori originali rallentavano in qualche modo la possibilità di sviluppare idee originali.

La comunicazione tra laboratori di ricerca e tra unità di sperimentazioni cliniche era ridotta fundamentalmente agli ambiti accademici, ai forum congressuali ai quali solo pochi eletti potevano accedere. In fondo, solo la conoscenza diretta tra colleghi coinvolti in progetti di ricerca simili poteva rendere possibile lo scambio di informazioni scientifiche e quindi accelerare il processo di condivisione della ricerca, la riproducibilità degli esperimenti e la loro revisione critica ai fini di un'eventuale applicazione clinica successiva.

L'abbandono progressivo della diffusione cartacea dell'informazione scientifica e la marea montante di diffusione di materiale di ricerca via etere hanno semplificato la possibilità di usufruire rapidamente di tutte le informazioni relative all'argomento da approfondire, focalizzando le tematiche della ricerca laddove fossero veramente inesplorate e amplificando le possibilità di successo delle sperimentazioni di

ogni genere. Infatti, la possibilità di sapere ciò che è stato già fatto, e con quali risultati, rappresenta il primo passo verso l'ottimizzazione di ogni progettualità scientifica. Inoltre, la qualità della ricerca bibliografica è uno dei passi fondamentali per chiunque voglia intraprendere una revisione sistematica. La difficoltà, specialmente durante i primi tempi di impiego di internet, è rappresentata dalla necessità di filtrare le informazioni disponibili, cercando di trovare nel più breve tempo possibile le informazioni necessarie.

Oggi, la fonte più utilizzata e accreditata per cercare riferimenti bibliografici di articoli pubblicati in extenso è certamente rappresentata da PubMed, interfaccia di Medline, banca dati della US National Library of Medicine (www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed), che consente di effettuare ricerche anche ristrette in funzione di variabili come il tempo di pubblicazione, autori, rivista, ecc. Altra fonte molto utilizzata è quello prodotta da EmBase (www.embase.com).

Siti di grande interesse come il PDQ (Physician data query; accessibile all'indirizzo <http://cancernet.nci.nih.gov/cancertopics/pdq>) o il sito europeo START (State of the art - Oncology in Europe; <http://www.startoncology.net>) forniscono un'informazione aggiornata sullo stato dell'arte nel trattamento delle neoplasie e nelle terapie di supporto. Inoltre, vi sono moltissimi siti, gestiti da società scientifiche, da importanti istituzioni internazionali, da case farmaceutiche o da strutture non profit o commerciali, che forniscono accessi a banche dati indirizzate alla medicina o, più specificamente, all'oncologia.

Un'importante differenza tra i diversi servizi offerti è rappresentata dalla possibilità di accedere ai soli abstract o al testo integrale del lavoro, spesso comprensivo di tabelle e figure; ovviamente, in genere, l'accesso al testo è consentito solo dietro abbonamento annuale alla rivista o al fornitore di servizi.

Altre informazioni e numerosissimi collegamenti ad altri siti di interesse oncologico sono possibili attraverso siti istituzionali di società scientifiche come l'AIOM (<http://www.aiom.it>) o l'ASCO (<http://www.asco.org>), quelli di case farmaceutiche o siti commerciali (Oncoserve, <http://www.oncoserve.com>). Tutte le principali riviste di oncologia sono direttamente accessibili tramite specifiche pagine web (ad esempio, Journal of Clinical Oncology, <http://www.jco.org>, European Journal of Cancer, <http://journals.elsevierhealth.com/periodicals/ejc>). Interessanti anche alcuni siti dedicati a patologie specifiche. Negli ultimi anni sono inoltre aumentati i servizi per la gestione di un reparto di oncologia (ad esempio, per il calcolo dei DRG, DRG on line, <http://www.drg.it/oncologia>). Infine, debbono essere citati i siti istituzionali del Ministero della Sanità e dell'Università e della Ricerca Scientifica e Tecnologica, per l'importante contenuto normativo.

L'utilità del web

Da circa 20 anni l'utenza sul web (www: World Wide Web) è aumentata di oltre 10 volte, passando da circa 100 milioni di utenti per 1 milione di siti a oltre 1,5 miliardo per 186 milioni di siti online, dimostrando l'essenzialità dell'accesso alla rete allo stesso livello della linea telefonica o della corrente elettrica. I siti medici (e oncologici) sono parallelamente cresciuti, non solo nell'ambito delle ricerche bibliografiche, ma anche nella pubblicazione online di riferimenti di tutte le strutture pubbliche e private a vantaggio degli utenti che trovano informazioni relative alle prestazioni erogate (diagnosi e cura), alla possibilità di prenotazione, all'attività scientifica nell'ambito di una specifica patologia, ecc.

Sono anche aumentati in maniera esponenziale tutti i siti di social networking dove scambiare anche queste informazioni e condividere terapie di supporto, gruppi di lavoro, ecc.

Il termine web rappresenta solo una parte di internet in generale, in quanto si riferisce solo alla pubblicazione di contenuti multimediali. Uno dei punti critici della ricerca su web (soprattutto in ambito medico) è rappresentato dalla qualità dei siti e dalla attendibilità delle informazioni contenute; discernere tra un'informazione e un'altra in funzione di parametri non noti all'utente può essere una barriera alla corretta diffusione di informazioni scientificamente validate.

Come già illustrato nell'introduzione, web 2.0 è il termine usato per fare riferimento alla più recente evoluzione di internet, e rappresenta l'evoluzione dell'interazione tra sito online e utenza più elevata, grazie ad applicazioni quali i forum, le chat, i blog e sistemi come Youtube o Wikipedia. Queste forme di comunicazione, in associazione alle evoluzioni della posta elettronica hanno ampliato le possibilità di interscambio di informazioni sulla rete.

La differenza nell'interazione tra richiesta di informazione e risposta dal web è rappresentata dalla variabile tempo; infatti la comunicazione può essere eseguita in modo sincrono o asincrono. Esempio tipico della prima modalità è il chatting o tutte quelle modalità tipo Yahoo Messenger o Windows Live, in cui gli utenti scambiano in tempo reale le richieste di informazione. Per quanto riguarda il secondo tipo, la posta elettronica, la mailing list, message forum e message boards sono gli esempi più tipici. Questo sistema consente di filtrare le richieste, mantenendo una sorta di privacy per i medici, ma ritarda la risposta alla richiesta di informazione.

La principale motivazione di ricerca da parte dei pazienti è la necessità di reperire informazioni sulla patologia da cui si è affetti. Questo punto rappresenta un momento critico nella ricerca su web, in quanto i media possono tendere a esaltare trattamenti non sufficientemente sperimentati, non condivisi o addirittura non autorizzati, e questo fenomeno è particolarmente rilevante in Italia, dove la non brillante

qualità del Servizio Sanitario Nazionale incute sfiducia nel tradizionale rapporto con il medico come principale fornitore di informazioni o raccomandazioni.

Le difficoltà logistiche e operative del personale sanitario rendono talvolta difficile la comunicazione con il paziente, il quale tende a usufruire sempre di più di fonti alternative di informazione, e il web diventa la banca dati più facile a cui accedere. Questa modalità è utilizzata in maniera diretta dai pazienti, o anche indiretta, ad esempio dai parenti. Una delle richieste più comuni è rappresentata dalla ricerca degli studi in corso su una specifica patologia, per ampliare le possibilità di cura.

Queste ricerche si effettuano mediante i cosiddetti motori di ricerca o attraverso dei database specifici. I primi sono strumenti ad accesso web che grazie all'inserimento di parole chiave ricercano una serie di link (collegamenti) che portano a siti specifici. L'elenco dei link rispetta un ordine legato all'inerenza di essi con le parole chiave inserite.

Tra i motori di ricerca più utilizzati, certamente Google è il più diffuso, anche in ambito medico, perché è dotato della banca dati più ampia, sempre in aggiornamento, e perché circa il 70% dell'utenza del web vi è collegata in qualche modo. La visibilità e quindi la diffusione o popolarità di un sito viene determinata secondo un algoritmo specifico, che ne genera il "peso specifico" in funzione del numero di link che ad esso sono collegati (meccanismo analogo a quello del citation index per determinare l'impact factor di una rivista scientifica).

Purtroppo, in ambito medico, e in particolare oncologico, questi criteri non riescono ad essere proporzionali alla qualità del servizio erogato dal sito che "esce fuori". Spesso i primi a comparire non sono i siti con la migliore qualità, obiettività e garanzia di affidabilità dell'informazione, e es-

sendo però più in alto nel ranking del web sono i primi a essere consultati, generando confusione e dubbi nell'utenza. Un altro sistema è quello dei database precostituiti a cui molti motori di ricerca accedono, tutti con struttura gerarchica. Il processo prevede che da un argomento generale si scenda sempre più giù verso lo specifico.

Uno dei limiti principali dell'analisi delle informazioni estratte dal web è la valutazione della qualità e dell'affidabilità di esse. Nonostante esistano dei criteri oggettivi, tale metodologia non è sempre applicata e utilizzata. Il tentativo di standardizzare la qualità dei siti per fornire ai pazienti/utenti un servizio che garantisca l'attendibilità scientifica delle informazioni passa ovviamente dal confronto con i cosiddetti *gold standard* di diagnosi e trattamento.

Tra le procedure utilizzate, sicuramente i *benchmark* di riferimento pubblicati sul Journal of the American Medical Association (JAMA) nel 1997 costituiscono un punto di riferimento. Essi fanno riferimento a quattro fattori:

- autorevolezza degli autori;
- attribuzione (bibliografia e fonti del contenuto);
- trasparenza (proprietà del sito ed eventuali conflitti di interessi);
- attualità (data di creazione e degli aggiornamenti).

Tali fattori in realtà somigliano molto a quelli utilizzati nella valutazione della qualità di un articolo scientifico. Pur non essendo strettamente legati alla qualità, indirizzano il giudizio verso una valutazione sull'oggettività dell'informazione. Accanto a questi andrebbero considerati altri parametri come la rapidità di accesso al sito, il cosiddetto *interlinking* con altri siti, la consultabilità, ecc.

Una "utilità" come DISCERN, questionario elaborato per valutare l'attendibilità delle informazioni messe a punto per gli utenti/pazienti, è comunemente utilizzata per i siti web. È

certamente semplice e agile, destinata proprio ad un'utenza non specializzata (i pazienti appunto), è organizzata in 15 domande, in grado di produrre un punteggio cumulativo che attribuisce all'informazione un *ranking* di affidabilità.

Del tutto recentemente, l'ONU ha istituzionalizzato una fondazione, Health on the Net Foundation Code of Conduct (HONcode, <http://www.hon.ch>), che contribuisce a standardizzare la valutazione dell'attendibilità delle informazioni su internet. Ogni singolo sito può contribuire e ottenere così una certificazione di affidabilità, e può utilizzare il bollino HONcode come garanzia di qualità. Tale attribuzione tiene ovviamente conto delle fonti, dell'autorevolezza degli autori, della privacy dei pazienti che afferiscono e delle informazioni stesse. Inoltre, HONcode dichiara che tutto ciò che viene prodotto in termini di informazione non costituisce una sostituzione all'informazione medica, bensì un supporto.

Ciò nonostante, i criteri per attribuire attendibilità ai siti non sono certamente standardizzati, e questo rende l'informazione specialistica poco omogenea, creando spesso confusione nell'utenza.

Bibliografia

1. Santoro E. Web 2.0 e Medicina. Come social network, podcast, wiki e blog trasformano la comunicazione, l'assistenza e la formazione in sanità. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 2009.
2. Boddy K, Ernst E. Review of reliable information sources related to integrative oncology. *Hematol Oncol Clin North Am* 2008; 22: 619-30.
3. Huston TK. The potential of consumer health informatics. *Semin Oncol Nurs* 2001; 17: 41-7.
4. Lowe HJ. Transforming the cancer center in the 21st century. *Md Comput* 1999; 16: 40-2.

5. Mark TL, Johnson G, Fortner B, et al. The benefits and challenges of using computer-assisted symptom assessments in oncology clinics: results of a qualitative assessment. *Technol Cancer Res Treat* 2008; 7: 401-6.
6. Mohr M. Telemedicine in oncology: European perspective. *Stud Health Technol Inform* 2008; 131: 255-61.
7. Spokoiny A. A knowledge-based time-oriented active database approach for intelligent abstraction, querying and continuous monitoring of clinical data. *Medinfo* 2004; 84-8.
8. Varma V, Varma S, Haq S, et al. Structured data system for a breast cancer medical record. *Stud Health Technol Inform* 2009; 143: 354-7.
9. Yamamoto LG. Telemedicine in a box: overcoming complexity and high-cost telemedicine barriers using self-contained videoconferencing units. *Pediatr Emerg Care* 2001; 17: 289-92.
10. Hesse BW, Nelson DE, Kreps GL, et al. Trust and sources of health information: the impact of the Internet and its implications for health care providers: findings from the first Health Information. *National Trends Survey Arch Intern Med* 2005; 165: 2618-24.
11. Meric F, Bernstam EV, Hunt KK. Breast cancer on the world wide web: cross sectional survey of quality of information and popularity of websites. *BMJ* 2002; 324: 577-81 .
12. Schmidt K, Ernst E. Assessing websites on complementary and alternative medicine for cancer. *Ann Oncol* 2004; 15: 733-42
13. Bender JL, O'Grady L, Jadad AR. Supporting cancer patients through the continuum of care: a view from the age of social networks and computer-mediated communication *Curr Oncol* 2008; 2: 42-7
14. Eysenbach G. The Impact of the Internet on Cancer Outcomes. *CA Cancer J Clin* 2003; 53: 356-71
15. Goto Y, Sekine I, Sekiguchi H, et al. Differences in the quality of information on the internet about lung cancer between the United States and Japan. *J Torac Oncol* 2009; 4: 829-33
16. Helft PR, Hlubocky F, Christopher KD. American Oncologists' Views of Internet Use by Cancer Patients: A Mail Survey of American Society of Clinical Oncology. *J Clin Oncol* 2003; 5: 942-47.
17. Helft PR. Breast Cancer in the Information Age: A Review of Recent Developments. *Breast Dis* 2009; 21: 41-6.