

La chiave della salute sta in biblioteca. Biblioteche specializzate e Biblioteche di pubblica lettura al centro dell'informazione sanitaria per i professionisti ed i cittadini

Gaetana Cognetti

La frase iniziale del titolo di questo contributo è stato lo slogan della campagna per il riconoscimento dei bibliotecari nel Servizio Sanitario Italiano, promossa intorno al 2000 dall'Associazione Bibliotecari Documentalisti Sanità. Pur essendo stata questa frase, criticata da alcuni bibliotecari che la ritenevano eccessivamente “forte”, non si trattava in realtà di una forzatura, ma di una affermazione dimostrata da studi scientifici¹.

Nel 2000, presso l'Ospedale Rochester in USA, si svolse una delle prime ricerche sull'impatto dell'informazione sulle cure mediche. Questa indagine ha dimostrato -tramite la somministrazione di un questionario che ha coinvolto 448 medici - che l' uso delle informazioni fornite dalla biblioteca aveva ridotto la mortalità nel 19% dei casi, determinato cambiamenti di diagnosi nel 29%, condizionato la scelta delle terapia nel 45%, ridotto la lunghezza della degenza ospedaliera nel 19% e determinato altri effetti positivi sull'appropriatezza dei trattamenti².

“Vede signora il suo bambino presenta una malformazione. Ha un piede normale e l'altro gigantesco“. Fu proprio il termine “gigantesco” detto quasi con noncuranza, senza pesare le parole, ad esasperare la madre. Grande o più grande sarebbe stato un termine un po' meno allarmante, forse più adatto ad una notizia che non richiedeva certo ulteriori elementi di

**La medicina narrativa rappresenta un settore della medicina che sta divenendo sempre più importante per un approccio olistico al paziente.*

¹Marshall J.G (1992) The impact of the hospital library on clinical decision making: the Rochester Study, Bull Med Libr Assoc. 80(2):169-178

² Ciapelloni R, Cognetti G e altri. Il bambino dal piede gigante (2010) Il Volo di Pegaso. Raccontare le malattie rare. Parole e immagini . Oltre l'ignoto. Secondo concorso artistico-letterario, pag.120-122

drammatizzazione....Fu così che credette, finalmente, di aver trovato risposte e soluzioni in un centro specializzato. Li accolse un uomo magro senza camice che emanava un cattivo odore di fumo. - Il piede gigante? Che roba è?- L'uomo di girò per consultare lo schedario ma Anna udì lo stesso perfettamente che masticò tra sé e sé: A bello, stai tranquillo che non caschi, rimani in piedi...una piccola icona in un riquadro di plastica rappresentava degli scaffali colmi di libri: una biblioteca... Questi stralci di un racconto, svolto in forma narrativa*, rappresentano un fatto avvenuto realmente. In questo, come in molti altri casi, la biblioteca è riuscita, utilizzando le fonti di conoscenza disponibili a risolvere problematiche diagnostiche di pazienti, affetti da malattie rare. Per mesi, questi non riuscivano ad avere una diagnosi e quindi le relative cure.

Utilizzando la base dati PubMed² e ricercando i sintomi, in questo caso un accrescimento asimmetrico degli arti, la biblioteca ha potuto verificare quali medici si erano occupati di tali problematica rendendo, così, possibile una diagnosi.

Turra S, Santini S, Cagnoni G, Jacopetti T. Institute of Clinical Orthopaedics, University of Padova and the General Hospital of Padova, Italy Gigantism of the foot: our experience in seven cases. J Pediatr Orthop. 1998 May-Jun;18(3):337-45.

Questo fu uno degli articoli recuperati con la ricerca bibliografica svolta dalla biblioteca e i genitori del bambini affetto da questa problematica sono stati così indirizzati a medici operanti a Padova, evitando probabilmente anche i consueti viaggi della speranza all'estero. Strano a dirsi lo stesso caso si è ripresentato dopo circa 20 anni con una paziente di circa 20 anni, e la biblioteca ha dato la stessa indicazione fornita dal Centro Malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità, segnalando il medico che si occupava di tale patologia.

Finora in Italia, sono solo alcune biblioteche di ricerca a fornire informazioni sanitarie anche ai cittadini e ai pazienti, oltre che ai professionisti della salute, ma occorre sviluppare una rete capillare di strutture informative che svolgano anche questo ruolo primario. In USA questa rete è presente da molti anni, dal 2006, e sono coinvolte più di quasi 6.000 biblioteche mediche e di pubblica lettura³. La rete è stata costituita per eliminare le disparità sulla salute e migliorare l'accesso all'informazione di tutti i cittadini a partire dal territorio dove abitano e lavorano. Anche

² www.pubmed.gov

³ <https://www.nlm.nih.gov/news/rmlcontracts06.html>

in Gran Bretagna le biblioteche di pubblica lettura hanno un ruolo fondamentale nell'assicurare informazione sanitaria.

Il 2018 è stato in Italia l'anno dell'esplosione della problematica delle cosiddette false notizie (fake news). Molte organizzazioni come l'Istituto Superiore di Sanità⁴ la Federazione nazionale degli ordini dei medici ed odontoiatri (FNOMcEO)⁵ l'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM)⁶ hanno prodotto portali e siti per far fronte alla diffusione di informazioni non attendibili recuperate da ricerche svolte su Google o altri motori di ricerca.

Ma una delle sfide che i bibliotecari dovrebbero affrontare è quella di produrre un portale nazionale, come già fatto in altri paesi, (es. NICE⁷ in Gran Bretagna, MedlinePlus⁸ in USA) in grado di aggregare le "buone" informazioni sulla salute per i cittadini e per i professionisti offrendo un ambiente dove sia possibile ricevere solo documentazione scientificamente valida.

Un portale sperimentale è stato costituito dall'autrice di questo articolo. Si tratta di Bensalute, Biblioteca Elettronica Nazionale per la Salute⁹. Al momento è solo un prototipo, in attesa di poter ottenere dei finanziamenti che ne consentano lo sviluppo anche dotandolo di un motore di ricerca semantico. Per ora rende solo l'idea delle potenzialità che potrebbe avere un portale dei portali, capace di aggregare e organizzare sia le informazioni provenienti da siti e portali italiani sia quelle prodotte in altri paesi ed in altre lingue con unico criterio di selezione: la qualità delle informazioni.

Le biblioteche, in particolare quelle specializzate, non hanno solo il compito di fornire informazioni o organizzare portali di qualità e basi dati ma anche quello di intervenire in tutti i processi sanitari, dalla ricerca per la produzione di revisioni sistematiche - metodologia molto rigorosa con cui si verifica lo stato dell'arte degli interventi medici - alle problematiche di gestione del rischio clinico, alla valutazione delle tecnologie sanitarie (Health Technology Assessment), alle gestione dei dati clinici e della ricerca, e dei grandi dati (big data), alla creazione di cartelle cliniche

⁴ <https://www.issalute.it>

⁵ <https://dottoremaeveroche.it/>

⁶ <https://www.tumoremaeveroche.it/>

⁷ <https://www.nice.org.uk/>

⁸ <https://medlineplus.gov>

⁹ <http://www.bensalute.it/>

e fascicoli sanitari elettronici. Questi, basati su standard, permettono anche attraverso i collegamenti fra i dati (linked data) di raggiungere, senza abbandonare l'ambiente clinico, le informazioni più aggiornate per professionisti e per i pazienti. Per quest'ultimi già è operativo in USA il progetto MedlinePlus Connect¹⁰ che permette di scaricare automaticamente nel fascicolo sanitario elettronico le informazioni dal portale di eccellenza MedlinePlus⁹ sulla specifica malattia o problematica del paziente. L'informazione al paziente è tanto ritenuta un fatto di grande importanza per garantire una adeguata efficacia delle cure che è oggetto di prescrizione al pari di un farmaco o di un intervento sanitario. Information Rx¹¹ è un importante progetto sviluppato in Usa e in altri paesi. I medici prescrivono, con un vero e proprio certificato, di consultare i portali MedlinePlus¹² e Genetic Home Reference¹³ per la parte genetica, per acquisire informazioni valide, aggiornate e scritte in maniera leggibile sulle proprie malattie. In Italia presso l'Istituto Regina Elena è stato approvato dal comitato etico uno studio osservazionale relativo alla prescrizione dell'informazione ai pazienti che, in questo caso, vengono indirizzati alla biblioteca per ricevere informazioni valide e attendibili.

Purtroppo nel nostro Servizio Sanitario Nazionale la professione del bibliotecario non è ancora riconosciuta. Le biblioteche sono strutture, la cui presenza è obbligatoria solo per gli Istituti ricerca, manca, proprio nel settore dove l'informazione è spesso questione di "vita o di morte" la figura professionale che dovrebbe garantire di colmare il gap informativo dei professionisti della salute dovuto anche al fatto che la documentazione non fa parte spesso dei curricula universitari.

Occorrerebbe, in ogni caso fare rete anche con le altre biblioteche non specializzate che dovrebbero divenire tutte erogatrici anche di informazione sanitaria con esiti molto positivi, in particolare per le biblioteche di pubblica lettura di cui crescerebbe indubbiamente l'importanza percepita dalla popolazione, se fossero in grado di fornire sul territorio risposte a 360 gradi sui bisogni informativi, tra cui quelli sanitari sono indubbiamente al primo posto.

¹⁰ <https://medlineplus.gov/connect/overview.html>

¹¹ <https://informationrx.org>

¹² <https://medlineplus.gov>

¹³ <https://ghr.nlm.nih.gov>