

La fornitura di documenti per i pazienti:

collegare a NILDE la rete delle
biblioteche per i "consumatori di

salute"

G. Cognetti cognetti.bib@ifo.it

M. Tuveri tuveri.bib@ifo.it



Biblioteca Istituto Regina Elena, Roma

I. Truccolo itruccolo@cro.it

N. Michilin nmichilin@cro.it



*Biblioteca Scientifica - Centro di
Riferimento Oncologico, Aviano (PN)*

Di cosa parleremo...

- I pazienti e il bisogno informativo
- Le risorse per i pazienti
- Azalea e le Biblioteche digitali
- La qualità dell'informazione
- Dalla biblioteca virtuale alla biblioteca del paziente
- La Rete di Biblioteche per i pazienti
- Nilde per la Rete di Biblioteche

Lo sapevate?

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



*Akerkar SM, Bichile LS *Health information on the internet: patient empowerment or patient deceit?* Indian J Med Sci. 2004 Aug;58(8):321-6



Consumatori di salute

- I pazienti o i loro familiari sempre più spesso ricercano **informazioni sulla salute...**
- Il 65% dei medici dichiara di aver ricevuto dai pazienti **informazioni aggiuntive***

I pazienti da informati a
informatori

*Eysenbach G. *The impact of the Internet on cancer outcomes* CA Cancer J Clin. 2003 Nov-Dec;53(6):356-71.

Risorse per i pazienti

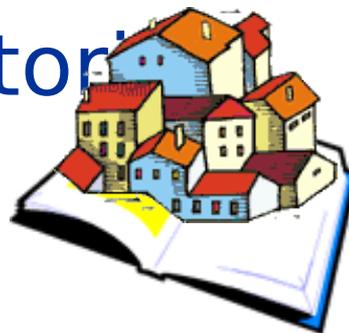
- Internet e biblioteche virtuali



- Biblioteche specialistiche

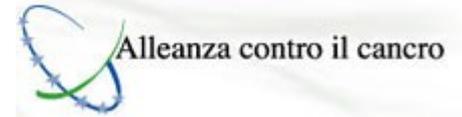


- Biblioteche del territorio





Azalea



*Biblioteca digitale in oncologia per malati,
familiari e cittadini*

Raccoglie informazioni e documenti per pazienti e
cittadini

Censisce circa 1500 associazioni

Contiene oltre 2000 record tra cui

- Protocolli clinici
- Siti e pagine web
- Riferimenti bibliografici

Valutazione

Ricerca per parola libera

Ricerca per parti del corpo

Ricerca per menù

Benvenuti in Azalea: Biblioteca digitale in oncologia per malati, familiari e cittadini

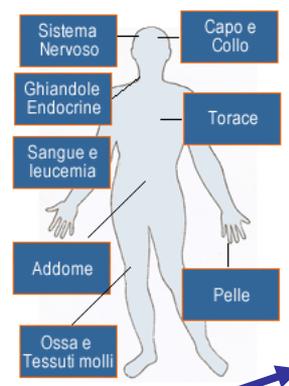
Azalea è un prodotto di [Alleanza Contro il Cancro](#), rete degli Istituti Oncologici Italiani di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) voluta dal [Ministero della Salute](#) e fondata nell'aprile del 2002.

Azalea offre accesso gratuito a documenti di qualità sui tumori, disponibili su diversi supporti (stampa, elettronico, video). I documenti inseriti sono scritti in maniera divulgativa e per la maggior parte, in lingua italiana. Azalea è continuamente aggiornata.

Cerca

[\[Come effettuare la ricerca\]](#) - [Ricerca per argomenti](#)

Ricerca per parti del corpo



Inizia la tua ricerca da

- ✘ [Prevenzione](#)
- ✘ [Fattori ambientali](#)
- ✘ [Trattamenti e riabilitazione](#)
- ✘ [Terapie complementari](#)
- ✘ [Diritti del malato](#)
- ✘ [Aspetti psicologici / comunicativi](#)
- ✘ [Alimentazione](#)
- ✘ [Bambini](#)
- ✘ [Anziani](#)
- ✘ [Testimonianze](#)
- ✘ [Glossario](#)
- ✘ [DOVE CURARSI](#)

Spazio Associazioni

Primo evento in agenda: [I migliori anni della nostra vita](#), campagna Bioparco, 10/05/2006

[\[Agenda eventi\]](#) - [\[Segnala un evento\]](#)

✘ [DATABASE ASSOCIAZIONI](#)

Spazio Associazioni

Eventi

Adesione a principi di qualità

Adesione a requisiti di accessibilità

Si ringrazia l'[Istituto Superiore di Sanità](#) che ha reso disponibile la [traduzione italiana del Soggettario Medico Internazionale MeSH \(Medical Subject Headings\)](#)

Logo tratto da "Palla di Sogno" di Lise Thouin, © Editori in Sintonia, Giaveno (TO). Per gentile concessione dell'autrice.

Campagna Accessibilità
Biblioteche In rete



Noi aderiamo ai principi HONcode.
[Verify here.](#)

Risorse di Azalea

The screenshot shows the Azalea website interface. At the top, there is a logo for 'Azalea' and 'Alleanza contro il cancro' with the tagline 'Biblioteca digitale in oncologia per malati, familiari e cittadini.' Below the logo is a navigation menu with links: Home, Cos'è Azalea, Comitato Editoriale, Garanti/Valutazione, Contatti, Collaborazioni, Avvertenze per l'uso, and a UK flag. A secondary menu includes Newsletter (marked NEW), Novità in Azalea, and Link ad Azalea.

The main content area is titled 'Risultati della ricerca'. It features a search input field containing 'mammella', a dropdown menu for 'Ordina i risultati per' set to 'Rilevanza', and a 'Cerca' button. Below the search bar, there is an 'Aiuto' link and a summary of search results: 'Trovati: 144 Documenti, 20 Protocolli clinici, 45 Associazioni'. The '144 Documenti' part is circled in blue.

The first result is under the heading 'Documenti'. It includes a 'Documento a stampa' icon, a link to '[Richiedi il documento] 1/144', and the title 'La patologia della mammella'. The description indicates it is a book by Luca Rotunno and Malvini Stefania, 7th edition, published in 2003. It lists subjects in Italian and English, a classification of 'WP 870', and a 'Pagina Web' icon with 'Pagina Web 2/144'. A 'Breve descrizione' section follows, and a 'Link' is provided: 'http://www.progettoamaltea.it/Protocollo_tumore_mammella.pdf'.

Annotations with blue arrows point to various elements:

- 'Soggetto della ricerca' points to the search input field.
- 'Risultati' points to the search results summary.
- 'Tipi di documento (a stampa Pagina Web)' points to the document type icons.
- 'Protocolli clinici' points to the '20 Protocolli clinici' in the search results.
- 'Associazioni' points to the '45 Associazioni' in the search results.
- 'Possibilità di richiedere il documento cartaceo' points to the '[Richiedi il documento] 1/144' link.



Le Biblioteche di Azalea



- Biblioteca per Pazienti
Centro di Riferimento Oncologico
Aviano (PN)
- Biblioteca del Paziente
Istituto regina Elena
Roma
- Biblioteca Istituto Nazionale Tumori
Milano
- Biblioteca dell'Istituto Europeo
di Oncologia
Milano
- Biblioteca Istituto Nazionale
Ricerca sul Cancro
Genova
- Istituto Nazionale Tumori
Fondazione Pascale
Napoli
- Biblioteca Ospedale Oncologico
Bari

La scelta dell'informazione

Internet offre un gran numero di informazioni

Ma...



Come scegliere l'informazione di qualità?



Azalea

e l'informazione di qualità

- Raccolta del materiale da parte dei responsabili del progetto
- Catalogazione partecipata sul database *Azalea*
- Valutazione da parte di uno staff secondo i criteri stabiliti da Azalea
- Feedback da parte degli utenti



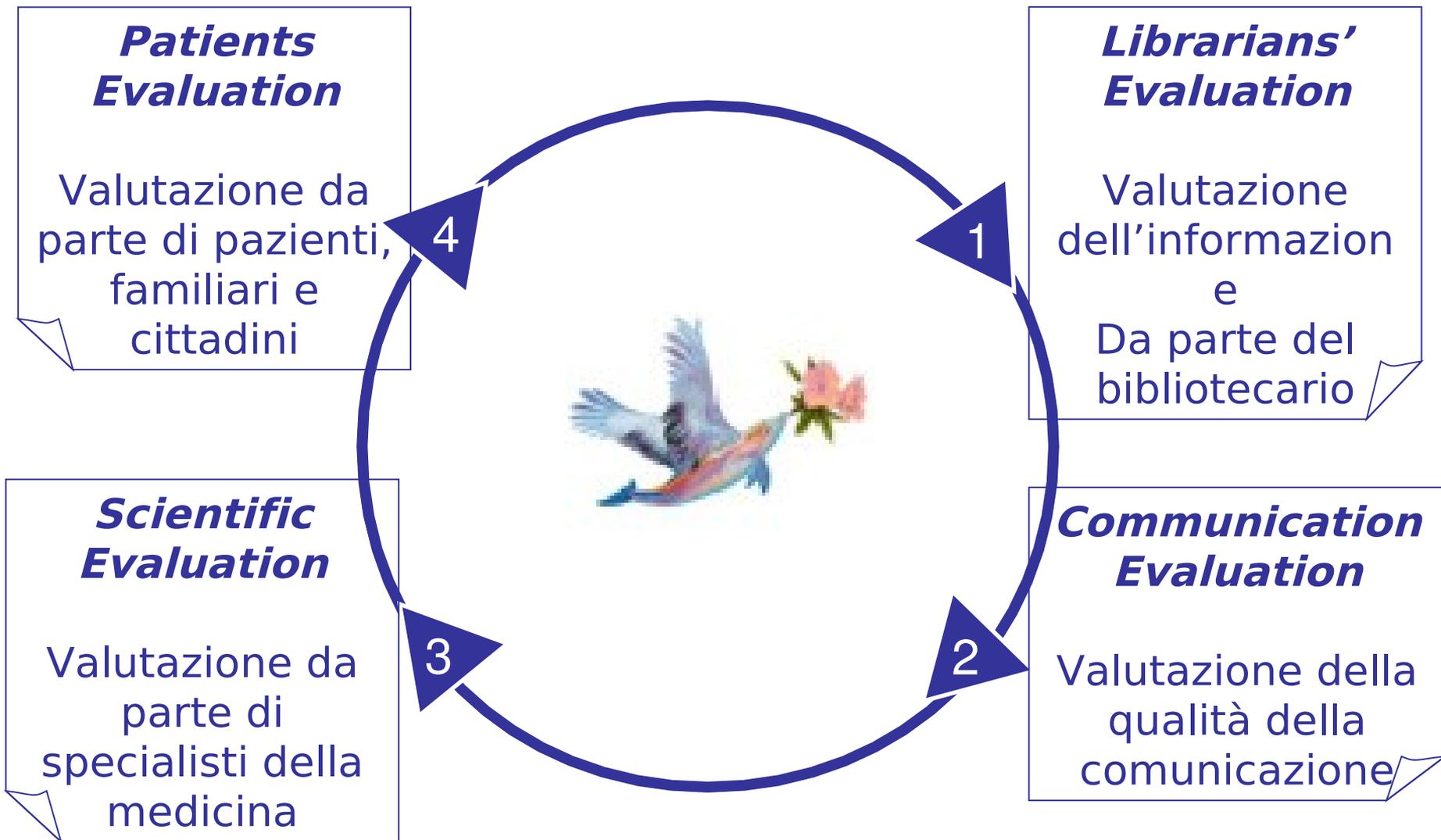
Criteri di qualità

	CRITERI DI QUALITA'	SITI WEB	DOCUMENTI CARTACEI E ON-LINE
1	Trasparenza sul responsabile del sito o del documento	x	x
2	Trasparenza sulle finalità e sugli obiettivi	x	x
3	Chiara definizione del pubblico destinatario	x	x
4	Chiarezza sull'argomento trattato	x	x
5	Nomi e credenziali di tutti i fornitori delle informazioni (persone ed enti)	x	x
6	Presenza di una data	x	x
7	Aggiornamento chiaro e periodico	x	
8	Chiara indicazione delle fonti su cui si basa il lavoro	x	x
9	Indicazione limpida di eventuali sponsors	x	x

CRITERI ACCESSORI

10	Possibilità di contattare l'autore	x	
11	Facile accessibilità e navigabilità	x	
12	Bollini di qualità ed avvisi legali	x	x
13	Presenza di un garante editoriale		x

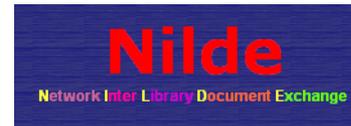
Il ciclo di valutazione di Azalea



Proposte

Azalea è un catalogo strutturato ricco di risorse

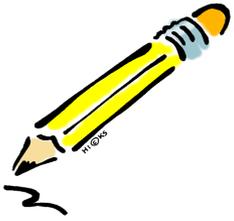
Potrebbe essere inserito come catalogo in Nilde



L'informazione di qualità e il consumatore di salute



Informazione
di qualità



Questionario di Azalea

- È in corso un **censimento** delle biblioteche per i pazienti, sia di informazione scientifica che di carattere ricreativo
- Si vuole verificare la **situazione in Italia** relativa a queste strutture
- In previsione della creazione di una **Rete di Biblioteche del Paziente**



La Biblioteca del Paziente...

- ...è annessa ad una Biblioteca specializzata o di pubblica lettura?
- ...è specializzata in una particolare patologia?
- ...impiega personale specializzato?
- ...svolge attività di documentazione?
- ...che materiali offre (scientifico,

AzaleaPlus

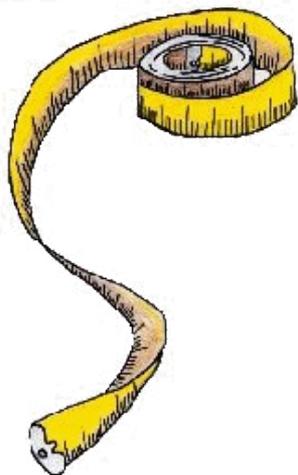
- Il progetto Azalea nasce con **specializzazione** in oncologia
- Fornisce un esempio trainante per altre biblioteche che forniscono informazioni ai pazienti



- Si mira a creare *AzaleaPlus* che conterrà informazioni relative a molte **altre patologie**



I bisogni del paziente



Informazione mirata
e personalizzata

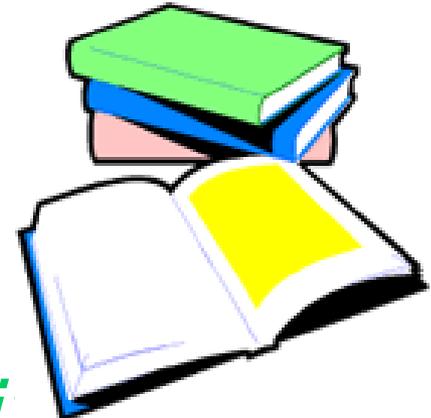
Superamento dell'*Internet divide*



La biblioteca del paziente

Grazie al personale specializzato

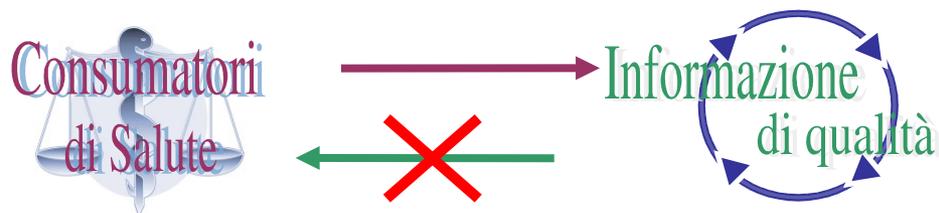
- consente di recuperare informazioni secondo le **reali necessità** dei pazienti



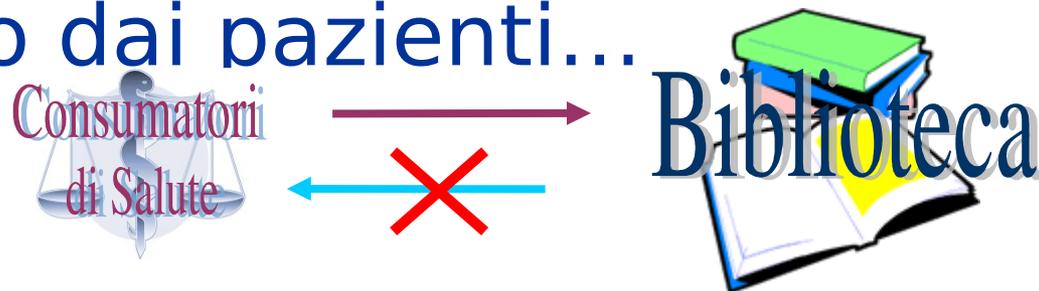
- costituisce un mezzo per **superare l' *internet divide***

Oltre la biblioteca virtuale...

- Non tutte le informazioni sono disponibili su Internet...



- Le singole biblioteche non posseggono tutto il materiale richiesto dai pazienti...



La Rete di Biblioteche per i Pazienti

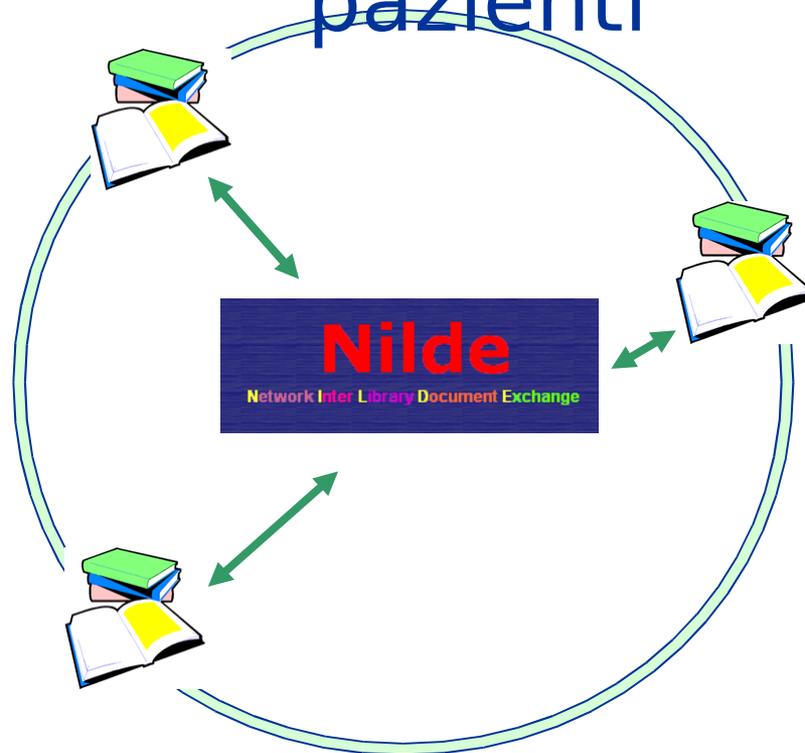
Un passo in più sarebbe la creazione di una **rete** di tutte le biblioteche del paziente, sia scientifiche che ricreative

Come già prevede il progetto SICOP (sistema Informativo per la Comunicazione Oncologica ai Pazienti) in ambito oncologico (Min salute 2006)



Nilde per le biblioteche del paziente

Nasce l'esigenza dell'**interscambio**
di documenti tra le Biblioteche dei
pazienti



Proposte

Le Biblioteche del paziente potrebbe
costituirsi in Nilde come **Rete**

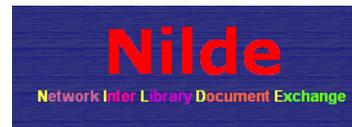
come già le biblioteche scientifiche
e condividere le proprie risorse

(banche dati, cataloghi ecc...)



Produzione scientifica per pazienti

- Anche nelle **riviste specializzate** vengono pubblicati articoli rivolti ai pazienti
- Le linee guida e i protocolli clinici offrono sempre più spesso sono sempre più anche una **versione divulgativa**
- Necessità di accedere alla **documentazione specialistica** anche da parte delle biblioteche per i **pazienti**



Rete integrata di informazione

