

Internet e nefrologia

G. Quintaliani, F. Pasticci, , G. Antonini, F. Gori, R. Prosperi - Perugia

Introduzione

Internet ha rivoluzionato il computer e le comunicazioni come nessuna cosa aveva mai fatto prima. L'invenzione del telegrafo, del telefono, della radio e del computer hanno preparato lo scenario a questa integrazione delle capacità senza precedenti. Internet è nello stesso tempo un mezzo di diffusione mondiale via radio, un meccanismo per la disseminazione delle informazioni e un metodo per la collaborazione e la interazione tra gli individui e i loro computer senza alcun problema per la loro allocazione geografica. Internet rappresenta uno degli esempi di maggior successo dei vantaggi di un elevato investimento e impegno nella ricerca e nello sviluppo delle infrastrutture per l'informazione. Sin dalle prime ricerche nel trasferimento integrato di dati, il governo, l'industria e il mondo accademico sono stati partner sia nella evoluzione che nello sviluppo di questa entusiasmante nuova tecnologia. Nel 1973 la agenzia americana Defense Advanced Research Projects Agency (DARPA) ha iniziato un programma di ricerca per trovare tecniche e tecnologie per interconnettere pacchetti di network di vario genere. L'obiettivo era quello di sviluppare protocolli di comunicazione che potessero permettere ai computer collegati in rete di comunicare in maniera trasparente attraverso network multipli collegati tra loro. Questo fu chiamato progetto "Internetting" e il sistema di collegamento emerso dalla ricerca fu conosciuto come Internet. Il sistema di protocolli che era stato sviluppato nel corso di questa ricerca fu conosciuto come il protocollo TCP/IP. Nel 1986 il National Science Foundation iniziò lo sviluppo del NSFNET che oggi costituisce la spina dorsale del servizio di comunicazione per Internet. Con i suoi 45 megabit al secondo trasporta circa 12 bilioni di "pacchetti di dati" al mese nel sistema network. La NASA e il Dipartimento americano per l'energia contribuiscono rispettivamente con una ulteriore dorsale con un NSINET e ESNET. Quale è la differenza tra il NET e il WEB? Internet (il NET) è il network dei networks. Sostanzialmente è costituita da computer e cavi ed Internet può essere usata per spedire nel mondo piccoli pacchetti di informazioni. Un pacchetto è un po' come una cartolina con un indirizzo. Se tu metti il giusto indirizzo sul pacchetto, e lo dai ad ogni computer che è connesso come parte del Net, ogni computer potrà immaginarsi collegato ad un altro con un cavo per fare arrivare il pacchetto a destinazione. Questo è quello che fa internet. Spedisce i pacchetti ovunque nel mondo e normalmente in un secondo. Molti differenti programmi utilizzano internet: per esempio la posta elettronica era impossibile immaginarla prima che il sistema dell'ipertesto globale fosse stato inventato. Il web (WWW) fu sviluppato a Ginevra presso il CERN e fu originariamente concepito come un sistema che potesse permettere ai ricercatori che vi lavoravano di condividere velocemente e globalmente le informazioni. Il sistema fu poi adottato da enti ed università fino ad arrivare alla diffusione attuale. Cos'è necessario per usare Internet.

- Un computer
- Una connessione telefonica o via cavo
- Un modem
- Un Visualizzatore di pagine WEB (Browser)

Tralasciamo per brevità di accennare al computer poiché qualunque macchina su cui sia montata qualunque versione di Windows e' in grado di collegarsi ad internet. Avremo comunque bisogno di: a) una linea telefonica che è il canale di collegamento, b) di un modem che consideriamo come a un interprete, che si occupa di tradurre i dati trasmessi e ricevuti in modo tale che possano viaggiare lungo la linea telefonica. Il termine 'modem' deriva dall'unione delle parole 'modulatore' e 'demodulatore'. Il modem è infatti un apparecchio che codifica e trasforma (modula) dati binari, le lunghe catene di zero ed uno con le quali opera il computer, in impulsi elettromagnetici veicolabili attraverso una normalissima linea telefonica. Il fornitore di connettività è invece il proprietario del computer remoto (PROVIDER), che risponde alla nostra telefonata e ci apre le porte della rete. ()

Il browser

E' il programma ci permette di navigare in Internet visitando i siti e le pagine web utilizzando gli iperlink. I due principali prodotti sono Netscape e Windows Explorer.

La posta elettronica (E-mail)

Tramite la posta elettronica è possibile scambiarsi in tempi estremamente ridotti sia messaggi (file di puro testo) sia, utilizzando gli opportuni strumenti, ogni altro tipo di file. Condizione indispensabile per lo scambio di un messaggio attraverso la posta elettronica è che mittente e destinatario siano 'su Internet', dispongano cioè di un proprio 'indirizzo' (e-mail address) che corrisponde a una sorta di casella postale ospitata dal computer al quale 'telefoniamo'. Questo significa, fra l'altro, che non c'è bisogno che il nostro computer sia perennemente collegato ad Internet, in attesa dei messaggi che ci potrebbero arrivare. Quando decideremo di collegarci controlleremo nella nostra casella postale se ci sono messaggi in attesa: (quasi come una segreteria telefonica). Vediamo innanzitutto come è fatto un indirizzo di posta elettronica. La sua forma generale è la seguente: nomeutente@nome.host.computer ; la parte di indirizzo alla sinistra del simbolo @ (detto 'chiocciola' ma si pronuncia 'at' identifica l'utente in maniera univoca all'interno del sistema. La posta elettronica permette di inviare messaggi anche a più utenti contemporaneamente (ad esempio circolari) che raggiungono i destinatari nel giro di secondi. ma la posta elettronica può divenire anche uno strumento per la trasmissione di file, programmi, file di testo 'formattati' realizzati con programmi di word processing, immagini, ecc. Cio' permette ad esempio di inviare all'altra parte del mondo un file Excel con conteggi e report e di riaverlo corretto nel giro di minuti al costo di due telefonate *urbane* (una per l'invio ed una per la ricezione)!!!!

La diffusione di Internet:

Internet e' oramai una realta' che sta avviluppando tutto il pianeta. La sua diffusione e' andata rapidamente crescendo ed attualmente si calcola che i siti WB siano all'incirca 15 milioni con 1 miliardo di pagine e circa 250 milioni di utenti. Il numero e' destinato a raddoppiare nel giro di due anni.

Medicina ed Internet

Negli anni le richieste di informazioni mediche sono andate enormemente aumentando; infatti il 35% di tutte le richieste effettuate sui motori di ricerca riguarda argomenti di salute. I medici, d'altro canto, sono sottoposti da parte dei loro pazienti a continue richieste e chiarimenti su argomenti frutto di nuove ricerche e sperimentazioni, diffusi dalla stampa e su cui e' molto difficile avere un aggiornamento puntuale. A queste richieste i medici stentano a tener testa per l'intrinseca difficoltà di un aggiornamento reso sempre più difficile dalla mole degli articoli pubblicati e dalla diversificazione degli argomenti trattati. Sono infatti centinaia e centinaia le riviste citate nel Current Index ed anche le riviste rivolte agli specialisti sono cresciute in maniera esponenziale. Si calcola che un medico che voglia tenersi informato debba leggere almeno 20 articoli al giorno escludendo le riviste con temi di ricerca di base. Sfortunatamente è conoscenza comune la perdita di tempo e di motivazione e il livelli base necessari per trovare, apprezzare criticamente e sintetizzare le informazioni tutte operazioni che occorre fare per integrare i risultati degli studi nella pratica. A volte le conclusioni di articoli individuali sono conflittuali tra loro o confondenti. Soprattutto la letteratura medica è poco maneggevole, disorganizzata e piena di errori. La maggior parte delle ricerche pubblicate nei giornali di medicina è fatta troppo poveramente o è insufficientemente rilevante per essere utilizzata nella pratica clinica. In un recente studio più del 95% degli articoli nelle riviste mediche non raggiunge gli standard minimi di qualità e rilevanza clinica. Una buona ricerca su un importante problema è spesso analizzata o presentata in maniera troppo difficile per essere applicata nella pratica clinica. Così è facile ignorare le migliori ricerche. Tempestive, utili evidenze dalla letteratura biomedica possono essere componenti importanti del processo decisionale clinico. Fortunatamente diversi e potenti metodi stanno emergendo e possono avvantaggiare la nostra abilità nella interpretazione e applicazione dei risultati della ricerca. A questo proposito è particolarmente promettente l'uso di recensioni sistematiche. Tali recensioni sono riassunti concisi dei migliori risultati disponibili che indirizzano definite questioni cliniche e usano metodi espliciti e rigorosi per identificare, apprezzare criticamente e sintetizzare importanti studi. Essi cercano di assemblare e esaminare tutti gli studi disponibili di alta qualità che sono in relazioni con il problema clinico. Nonostante dall'esterno possa sembra facile, produrre una recensione sistematica di alta qualità, è estremamente arduo ed impegnativo. Realizzare quanto sia difficile questo compito dovrebbe essere rassicurante per chi, come noi si è sentito a volte frustrato dalla apparente incapacità di essere informato e

aggiornato. I concetti e le tecniche coinvolte sono sottili e complesse. Le recensioni sistematiche possono aiutare i praticanti a stare al passo con i tempi riassumendo le evidenze scientifiche e aiutando a spiegare le differenze tra i vari studi sulle stesse questioni. La epidemiologia delle recensioni di articoli sta cambiando rapidamente; il numero di recensioni pubblicate annualmente è aumentato nella ultima decade di almeno 500 volte. Non è strano ora trovare più di una recensione circa la stessa questione terapeutica o quantomeno simile. Perciò le revisioni possono aiutarci a tenerci aggiornati. Le revisioni possono definire il confine tra il noto e l'ignoto e possono aiutarci ad evitare la scarsa conoscenza di quello che è stato provato o ancora, possono creare conclusioni più precise, potenti e convincenti. Un esempio di ciò è la recente recensione evidenziante gli effetti benefici della restrizione dietetica di proteine nella progressione delle malattie renali diabetiche o non diabetiche. In più le recensioni possono informarci meglio su quali risultati possono essere applicati per specifici sottogruppi di pazienti. Le recensioni possono aiutare ma non possono mai rimpiazzare le ragioni cliniche. Le evidenze possono portare a pratiche cattive se sono applicate in maniera acritica o non sensibile. Capire la complessa struttura delle decisioni mediche richiede un apprezzamento dei modi nei quali la conoscenza, i livelli, i valori e la ricerca sono integrati nell'incontro tra paziente e medico.

I media elettronici e internet

Grazie alla collaborazione di Cochrane e di altri le revisioni sistematiche di buona qualità non sono disponibili in molte aree della cura medica, visti gli errori inerenti nella letteratura biomedica. Queste sono disponibili nella libreria di CD Rom Cochrane e su Internet. La libreria Cochrane è il primo prodotto di questa collaborazione fatto su larga scala e a carattere multidisciplinare. È rivisto ogni trimestre nel gennaio 1997 conteneva 159 reviews complete 199 review in preparazione, una bibliografia di più di 1600 abstract di altre reviews di letteratura medica, un registro di trials che includeva qualcosa più di 110.000 trials e una bibliografia di 400 articoli metodologici sulla scienza della ricerca delle revisioni. In Internet sta crescendo la possibilità di avere un aggiornamento veramente efficiente e autorevole. In effetti la maggior parte dei media elettronici con update periodici sia sul disco del computer, su cd rom o internet stanno rendendo le fonti cartacee obsolete per ricercare le evidenze, nonostante le riviste giochino ancora un importante ruolo nell'allertare i praticanti circa le nuove evidenze che divengono disponibili. I media elettronici sono generalmente molto più accessibili, molto più completamente forniti di indice e, cosa più importante, sono potenzialmente più aggiornati. Inoltre l'ipertesto e Internet permettono illimitati legami con informazioni correlate e supplementari. Perciò un buon computer (il tuo o quello di qualcun altro!) con un modem veloce con Internet e un compact disk drive e una conoscenza delle risorse che esistono in una certa disciplina clinica, possono fare una importante differenza se si vuol diventare un praticante di successo sulla base di evidenze cliniche. Ora è possibile da casa nostra contattare la libreria di Medline e ottenere un gran numero di articoli con gli abstract sugli argomenti richiesti. Complessivamente noi abbiamo ora due nuove fonti di informazioni che si avvinghiano (e sconfiggono) i problemi del complesso volume della letteratura clinica. La prima è un nuovo tipo di giornale di pubblicazione secondaria di abstract strutturati (la migliore evidenza) e commenti clinici (l'esperienza clinica). Queste pubblicazioni impiegano un team di bibliotecari – epidemiologi che ricercano a mano dozzine di riviste cliniche e utilizzando prestabiliti soggetti e criteri metodologici selezionano solo quegli articoli (sulla diagnosi, prognosi prevenzione, miglioramento della qualità, educazione continua e analisi economica) che sono scientifici e le cui conclusioni sono perciò presumibilmente valide. Poi passano queste informazioni a un gruppo di medici di frontiera che filtrano gli articoli che ritengono siano di importanza clinica. Questi filtri rigorosi scartano circa il 98% della letteratura ed è il restante 2% che appare poi negli abstract strutturati, introdotti da titoli dichiarativi che dicono ai lettori, sinceramente, le loro linee di fondo cliniche e accompagnati da commenti di esperti clinici che mettono gli articoli nel loro appropriato contesto clinico. Il primo di questi il club ACP Journal è per gli internisti (termine americano per medico generico) e ha cominciato ad essere pubblicato nel 1991 dal collegio americano dei medici. Una pubblicazione simile, Evidence-Based Medicine, combina una sintesi degli abstract del ACPJC con quelli derivati da riviste nella pratica generica, nella chirurgia, ostetricia e ginecologia, pediatria e psichiatria. Cominciato nel 1995, EBM è una società mista del collegio americano dei medici e del gruppo delle pubblicazioni mediche inglesi. Cinque anni di abstract dall' ACPJC (per essere unite a quelle

dall'EBM) sono ora disponibili come database su disco, Cd Rom e internet. Ora i media elettronici con informazioni mediche sono veramente una realtà. Molti autorevoli riviste mediche sono ora in linea insieme al giornale stampato. Per esempio BMJ, NEJM, Lancet (questi siti offrono liberamente gli abstract e i testi completi sono disponibili per i sottoscrittori di abbonamenti). Una delle più importanti iniziative è l'Harrison in linea (aggiornato settimanalmente) che offre le informazioni più importanti, attuali e pratiche che possono aiutare nella diagnosi e nel trattamento del caso.

I media elettronici e la nefrologia

Nel campo nefrologico sono sempre più i medici che utilizzano i Cd rom accanto alla letteratura su carta. In questo contesto una delle più importanti idee nuove è stata la consegna delle informazioni su cd rom. Il Dr DB Rose infatti nel 1992 lanciò "Up to date in Nephrology and Hypertension[®]" un Cd rom aggiornato trimestralmente, senza alcun supporto cartaceo; tale cd rom è in grado di provvedere ad ogni consultazione clinica virtuale. "Up to date" da informazioni come recensioni sull'argomento che sintetizzano, interpretano le ultime ricerche scientifiche. Dal 1996 questo cd è stato appoggiato dalle 5 maggiori società mediche inclusa la American Society of Nephrology. Questa è la prima volta che queste società hanno sponsorizzato un importante programma educativo non creato da loro stesse. Ma internet è ora la nuova frontiera. La continua crescita di giornali on line è il fatto che cambierà la nostra vita professionale. Le versioni elettroniche delle riviste di nefrologia pubblicate su internet stanno aumentando. Infatti molti giornali stampati sono ora on line: NDT è on line a testo completo (solo per abbonati), JASN pubblica molti articoli autorevoli, Kidney International grazie ad una cooperazione molto utile con la Synergy e' full testo, AJKD pubblica tutto il testo degli articoli (sfortunatamente solo fino a maggio 2000 è libero e poi solo per gli abbonati), Nephron pubblica abstract e articoli selezionati. Solo Clinical Nephrology tra le pubblicazioni più autorevoli, non ha ancora la versione on line degli articoli pubblicati, ma solo l' indice. Una esperienza del tutto particolare e' "Journal of Nephrology" l'organo in lingua inglese della SIN. E' una rivista stampata che nella sua versione "on line" puo' essere vista come un organo di informazione multimediale. In un recente incontro tenutosi a Milano tra alcuni dei più importanti editori di riviste stampate e on line è stato sottolineato che nel prossimo futuro sarà possibile sottoscrivere solo la versione on line; ciò suggerisce che il costo della rivista sarà ridotto e sarà possibile la sottoscrizione a un gruppo di riviste. Un'altra iniziativa è Hypertension, Dialysis and Clinical Nephrology, un sito web che fornisce informazioni aggiornate e selezionate sulle malattie renali e il loro trattamento e sulla ipertensione, dialisi e temi clinici nefrologici. E è un posto per medici e infermieri che trattano pazienti renali. Qui essi possono trovare risposte a frequenti domande fatte sulla ipertensione e la dialisi, che si basano su articoli recenti e sommari di hot new su articoli, abstract e meeting sulla ipertensione, dialisi e nefrologia. Inoltre sono date notizie circa prodotti medici, offerte servizi medicine inerenti ipertensione, dialisi e nefrologia e una lista di link a importanti organizzazioni sul trapianto, reti di medici e database. Molte delle informazioni presentate sono collezionate da un editorial board composto da specialisti nel campo renale. L'importanza di questa nova iniziativa è che HDCN è diffuso solo tramite Internet ed è aggiornato ogni settimana. Il contenuto di HDCN è diviso in una zona libera e un zona a chiave: la zona libera contiene simposi audio da meeting nazionali e internazionali dove gli sponsor sia dall'industria che da società locali o nazionali hanno permesse di abbattere i costi mettendo i discorsi sul web. Un'altra fonte di informazioni mediche disponibile su Internet sono le linee guida della associazioni e società mediche. In Italia il sito web della SIN sta crescendo continuamente e ad oggi aumentano gli accessi di persone straniere. Il sito contiene infatti non solo le linee guida della SIN (organizzate da C. Zoccali) appena pubblicate, ma nello stesso sito è possibile trovare l'indirizzo di tutti i centri italiani di dialisi, i programmi dei congressi italiani e internazionali, il registro della società italiana e di altri paesi. Una delle pagine più utili è quella che contiene molti link a siti interessanti per i nefrologi (trattata da Ghezzi e Delfino) dove è possibile trovare link a tutti i campi di interesse nefrologico. In Italia una pagina molto utile per gli infermieri e i tecnici dialisi è quella dell'ANTE. In questo sito è possibile trovare molti articoli interessanti riguardanti aspetti pratici dell'assistenza ai pazienti dializzati. Tra i siti internazionali dobbiamo sottolineare quelli dell'EDTA e dell'EDTNA e della società internazionale di nefrologia, Nefronet, Dialysis On Line. Renal-net, ect. In tutti questi siti è possibile trovare molte linee guida, aiuti, suggerimenti e commenti per molti dei campi

nefrologici. In conclusione possiamo dire che i media elettronici possono aumentare la facilità con cui trovare informazioni mediche, in modo da permettere ai medici di escludere le cattive recensioni e le fonti fai da te e di trovare brevi ma validi riassunti delle evidenze migliori su un crescente arco di argomenti clinici valutati in accordo ai principi scientifici. Nel prossimo futuro l'uso di palmari, di linee ottiche molto veloce e lo sviluppo della tecnologie basate sul WEB potranno offrire un supporto on line continuo alla conoscenza e potranno migliorare i supporti ad una buona medicina.

Bibliografia

- <http://cern.web.cern.ch/CERN/WorldWideWeb/mediaday/>
- <http://cern.web.cern.ch/CERN/>
- <http://bertola.eu.org/icfaq/>
- <http://www.nlm.nih.gov/tsd/serials/lji.html>
- Chalmers T C, Celano P, Sacks H S, Smith H. Bias in treatment assignment in controlled clinical trials. *NEngJMed* 1983;309:1358-61.
- Colditz G A, Miller J A, Mosteller J F. How study design affects outcome in comparisons of therapy. I. Medical. *Statistics in Medicine* 1989;8:441-54.
- Mulrow CD. The medical review article: state of the science. *Ann Intern Med.* 1987;106:485-8.
- Mulrow CD. Rationale for systematic reviews. In: Chalmers I, Altman DG, eds. *Systematic Reviews*. London: BMJ; 1995:1-8.
- Oxman AD, Cook DJ, Guyatt GH. Users' guides to the medical literature. VI. How to use an overview. Evidence-Based Medicine Working Group. *JAMA.* 1994;272:1367-71.
- Chalmers TC, Lau J. Meta-analytic stimulus for changes in clinical trials. *Stat Methods Med Res.* 1993;2:161-72.
- Chalmers I, Haynes RB. Reporting, updating, and correcting systematic reviews of the effects of health care. In: Chalmers I, Altman DG, eds. *Systematic reviews*. London: BMJ; 1995:86-95.
- Pedrini MT, Levey AS, Lau J, Chalmers TC, Wang PH. The effect of dietary protein restriction on the progression of diabetic and nondiabetic renal diseases: a meta-analysis. *Ann Intern Med.* 1996;124:627-32.
- Collaborative overview of randomised trials of antiplatelet therapy-I: Prevention of death, myocardial infarction, and stroke by prolonged antiplatelet therapy in various categories of patients. *Antiplatelet Trialists' Collaboration.* *BMJ.* 1994;308:81-106.
- Tanenbaum SJ. What physicians know. *N Engl J Med.* 1993;329:1268-71
- McDonald CJ. Medical heuristics: the silent adjudicators of clinical practice. *Ann Intern Med.* 1996;124(1 Pt 1):56- 2.
- Dowie J. "Evidence-based", "cost-effective" and "preference-driven" medicine: decision analysis-based medical decision making is the pre-requisite. *Journal of Health Services Research and Policy.* 1996;1:104-13.
- Chalmers I. The Cochrane Collaboration: preparing, maintaining, and disseminating systematic reviews of the effects of health care. *Ann N Y Acad Sci.* 1993;703:153-63.
- Cochrane Collaboration. *Cochrane Library*. Electronic serial publication issued quarterly by BMJ Publishing Group, London
- <http://www.update-software.com/Default.htm>
- Guyatt GH, Sackett DL, Sinclair J, Hayward R, Cook DJ, Cook RJ. Users' guides to the medical literature. IX. A method for grading health care recommendations. Evidence-Based Medicine Working Group. *JAMA.* 1995;274:1800-4
- <http://www.acponline.org/index.html>
- <http://hiru.mcmaster.ca/ebmj/default.htm>
- <http://www.bmj.com/index.shtml>
- <http://www.nejm.org/content/index.asp>
- <http://www.thelancet.com/newlancet/>
- <http://www.harrissononline.com/>
- Welcome to UpToDate: <http://135.145.12.64/index.htm>
- <http://www.oup.co.uk/jnls/list/ndt/>
- <http://www.wwilkins.com/JASN/>
- <http://www.blacksci.co.uk/products/journals/xki.htm>
- <http://www.ajkd.org/>
- http://www.karger.ch/journals/nef/nef_bk.htm
- <http://www.sin-italia.org/jnoline/index.htm>
- Nephrology/Hypertension Journals On-line
- <http://www.hdcn.com/injour.htm>
- <http://www.sin-italia.org/>
- <http://www.sin-italia.org/internef/internef.htm>
- <http://www.ante.it/>
- <http://www.emory.edu/RENAL/>
- <http://www.he.net/~brumley/renal/index.html>
- <http://www.renalnet.org/renalnet/renalnet.cfm>

