

Rivista "IBC" XIX, 2011, 1

convegni e seminari, progetti e realizzazioni

A Reggio Emilia, il primo convegno nazionale delle biblioteche dedicate ai pazienti ospedalieri chiama a raccolta le esperienze più significative realizzate in Italia.

Biblioterapia: istruzioni per l'uso

Laura Cavazza
[IBC]

Si è tenuto il 29 e 30 ottobre 2010, a Reggio Emilia, il primo convegno nazionale delle biblioteche per pazienti, organizzato dall'Azienda ospedaliera Santa Maria Nuova. Non stupisce che sia proprio questa azienda (che da cinque anni porta avanti con successo il progetto "La biblioteca per i pazienti") a ospitare questo evento e a far sì che, per la prima volta, queste strutture abbiano potuto raccontarsi e confrontarsi su un programma scientifico ampio e organico, e che, soprattutto, abbiano potuto discutere insieme le modalità organizzative per mettere in piedi una rete nazionale.

Ci sembra importante parlare di biblioteche per i pazienti in relazione allo stadio di sviluppo raggiunto oggi dalla medicina e dalla sanità. Lo è almeno per due motivi. Da un lato i progressi in campo medico e la formazione impartita ai medici in anni relativamente recenti hanno limitato fortemente il rapporto umano fra medico e paziente, dall'altro la "macchina ospedaliera" ha accentuato i suoi aspetti burocratici e impersonali, una situazione aggravata dalla diminuzione delle risorse. Non a caso, infatti, i più illuminati fra gli esponenti del personale medico ospedaliero giudicano indispensabile avviare un processo di "riumanizzazione" della medicina, che veda un nuovo approccio al paziente e che renda l'ospedale un luogo di cura meno impersonale e più rassicurante di quanto sia adesso.¹

Tra i vari elementi che possono ragionevolmente contribuire alla soluzione di problematiche così complesse, le biblioteche per i pazienti che stanno sorgendo negli ospedali in questi ultimi dieci anni sono forse un piccolo contributo, ma rappresentano anche un primo segnale concreto di cambiamento e un punto di partenza per una nuova sensibilità. Conviene quindi partire dai principi fondamentali: "La lettura è un diritto universale", ma affinché questo diritto diventi effettivo "i libri devono essere disponibili dove e quando occorrono [...] particolare attenzione va dedicata ai luoghi in cui le persone sono costrette a trascorrere il tempo libero, come gli ospedali e le case di riposo per anziani". Questo è quanto afferma la *Carta del Lettore* già nel 1992.²

Nel 2000 le linee guida dell'International Federation of Library Associations (IFLA) arricchiscono questo quadro rendendo esplicito quanto già le righe precedenti ci fanno intuire: "I libri, la lettura e le altre risorse documentarie esercitano un'influenza positiva sullo stato e sulla guarigione di coloro che sono fisicamente o mentalmente ammalati".³ Ma si può andare anche oltre: se "la buona informazione è la migliore medicina",⁴ chi ha accesso a informazioni corrette sulla salute si ammala di meno, ipotesi che peraltro la letteratura scientifica sta investigando e dalla quale risulta che un'elevata *health information literacy* garantisce in tal senso.⁵ Sulla base di questi principi ispiratori, vere pietre miliari, si snoda il percorso di crescita delle biblioteche per pazienti, che negli ultimi anni, faticosamente, sono diventate una realtà anche in alcuni ospedali italiani.

Le biblioteche per i pazienti sono peraltro un segnale del fatto che nuove sinergie istituzionali sono state attivate, dal momento che nella nascita di questi nuovi servizi, oltre alla sanità, sono coinvolte anche altre istituzioni: i comuni, le biblioteche pubbliche, le amministrazioni regionali, le associazioni di volontariato... Purtroppo la diffusione di queste biblioteche è ancora molto limitata e i pochi successi in questa direzione, tranne eccezioni rarissime, sono da ascrivere più all'azione del volontariato che a quella delle istituzioni ospedaliere e sanitarie.

Va notato infatti che le biblioteche per pazienti esistenti sono per lo più frutto di *joint ventures* tra amministrazioni comunali, organizzazioni di volontariato e aziende sanitarie di buona volontà. Le prime, attraverso le proprie biblioteche comunali, comprano i libri, mentre sembra proprio che in molti casi l'azienda sanitaria si limiti a concedere l'accesso nell'ospedale ai volontari che effettuano le operazioni di prestito e di lettura. Sono molto poche, in effetti, le aziende sanitarie italiane che hanno investito nel progetto di una biblioteca per pazienti e nasce legittimamente il sospetto che la sanità nel suo complesso non si senta ancora molto coinvolta e che non riesca a individuare con chiarezza una strada percorribile in questa direzione.

Dalle relazioni presentate al convegno reggiano, dunque, risulta che le biblioteche per i pazienti in Italia sono relativamente poche e hanno vita difficile, anche se vi sono situazioni d'eccellenza, tra cui vanno citate le esperienze del Centro di riferimento oncologico di Aviano (vero capostipite in Italia) e poche altre iniziative, per esempio la biblioteca dell'Istituto nazionale tumori di Roma. In Emilia-Romagna si segnalano le esperienze dell'Azienda ospedaliera di Reggio Emilia e della biblioteca per i pazienti pediatrici dell'Ospedale di Modena. Manca tuttavia, come nel resto del Paese, un tessuto diffuso e omogeneo, a eccezione della Toscana, dove si contano 28 biblioteche su 40 ospedali, risultato estremamente incoraggiante di un'attività di sostegno diretto da parte dell'amministrazione regionale.

Va precisato, tuttavia, che l'azione della Regione Toscana si è indirizzata soprattutto verso le biblioteche per pazienti cosiddette di svago, cioè quelle che effettuano quasi esclusivamente il servizio di prestito di libri ai pazienti ospedalizzati. Dai lavori del convegno emerge però anche un modello più articolato di biblioteca per pazienti. Si

tratta di biblioteche che svolgono anche altre funzioni e che forniscono due tipi diversi di servizi.

In primo luogo viene offerto un servizio di informazione scientifica - corretta, affidabile, aggiornata e comprensibile per i non addetti ai lavori - mirata alla patologia del paziente e alle terapie più appropriate. Si pensi che le prime esperienze di questi servizi sono nate nei reparti oncologici, dove prima che in altre sedi si è riconosciuta l'importanza di un'informazione corretta per i pazienti, anche di quella minuta, quasi spicciola, ma essenziale per risolvere i problemi della vita quotidiana del paziente oncologico. Questi servizi offrono anche, ai pazienti e ai loro familiari, informazioni sull'efficacia e la sicurezza delle diverse alternative terapeutiche: un'attività che richiede personale specializzato e altamente qualificato nella ricerca bibliografica, formato anche sulle tecniche di comunicazione col paziente, e che esige anche un collegamento a filo doppio con il servizio di ricerca dell'informazione svolto dalla biblioteca scientifica dell'azienda sanitaria.

In secondo luogo, la biblioteca per pazienti propone il servizio di prestito di libri, riviste e audiolibri all'interno dei reparti ospedalieri, ma spesso offre anche altro ancora, come letture ad alta voce a gruppi di pazienti, oppure letture al letto del malato che non è in condizioni di alzarsi. La biblioteca inoltre organizza anche mostre e iniziative culturali all'interno dell'ospedale, garantendo attività comunemente definite di svago per il paziente ospedalizzato. Anche queste attività si basano sulla comunicazione e richiedono naturalmente una formazione specifica degli operatori, in genere volontari.

Va notato che mentre le biblioteche per pazienti del centro di riferimento oncologico di Aviano e quella dell'Azienda ospedaliera di Reggio Emilia lavorano su questo "doppio fronte" dei servizi di informazione scientifica e della lettura come svago - considerati come interconnessi fra di loro e in qualche misura complementari - la maggior parte delle strutture italiane lavora solo sul versante dell'offerta di lettura a scopo di svago.

Parlare di modello potrà sembrare forse eccessivo, ma d'altra parte va rilevato che in assenza di qualunque standard qualitativo in materia di biblioteche per pazienti (a eccezione delle Linee guida dell'IFLA), o comunque in mancanza di riferimenti istituzionali e normativi, sono proprio le esperienze concrete e i progetti che vengono realizzati a dare luogo allo spontaneo diffondersi di buone pratiche. È proprio per questo motivo che una rete nazionale fra le biblioteche per pazienti è assolutamente essenziale per riflettere in maniera critica sulle condizioni di sviluppo nel futuro, per condividere le esperienze, diffondere le pratiche di buona qualità del servizio e individuare linee d'azione comuni.

Ciò che a nostro parere è emerso da questo convegno è che, al di là dello spontaneismo finora registrato nella crescita numerica delle biblioteche per pazienti, è necessario rafforzare la componente organizzativa e professionale delle nuove strutture messe in piedi, in modo da indirizzare la loro crescita verso modelli di servizio completi e qualitativamente avanzati. Per raggiungere questo obiettivo è necessario che queste strutture rafforzino i propri legami con le istituzioni e gli enti locali, con le biblioteche pubbliche del territorio, con le associazioni di volontariato e le biblioteche scientifiche delle aziende sanitarie. Dall'azione congiunta di questi soggetti le biblioteche per pazienti potranno ottenere la formazione e la competenza professionale necessarie, oltre al sostegno di ciascun ente in ragione delle rispettive prerogative istituzionali. In questo caso il riferimento è, doverosamente, anche alle amministrazioni sanitarie.

È possibile che questo processo di integrazione possa contribuire anche a riequilibrare la situazione di separatezza delle biblioteche scientifiche delle aziende sanitarie rispetto a ogni contesto esterno alla loro specializzazione disciplinare, ossia, per esempio, rispetto alle biblioteche pubbliche o a quelle di ricerca. Ci riferiamo in particolare al contesto emiliano-romagnolo. Tale separatezza rappresenta forse il limite più pesante nel processo di sviluppo di queste biblioteche, che, pur essendo cresciute in anni recenti, non sono ancora riuscite a "uscire" dall'ospedale, intrecciando i necessari legami che consentirebbero loro di essere solidamente integrate nel proprio territorio, oltre che radicate all'interno delle proprie istituzioni. Ci auguriamo quindi che, anche per le biblioteche scientifiche, la nascita e la crescita delle biblioteche per i pazienti negli ospedali italiani costituisca un'opportunità di sviluppo.

Note

(1) Si veda in proposito: www.psychomedia.it/pm-revs/books/imbasciati3.htm.

(2) *La Carta del lettore*, in *Biblioteche per tutti: servizi per lettori in difficoltà*, a cura della Commissione Nazionale Biblioteche Pubbliche, Roma, Associazione Italiana Biblioteche, 2007, pp. 261-267.

(3) International Federation of Library Associations and Institutions, *Guidelines for libraries serving hospital patients and the elderly and disabled in long-term care facilities* (archive.ifla.org/VII/s9/nd1/iflapr-61e.pdf).

(4) "Good information is the best medicine": l'autore della citazione è Donald A. B. Lindberg, direttore della National Library of Medicine americana; si veda in proposito: www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC35239/.

(5) K. Jamrozik, *Health literacy, victim blaming and the mission of public health*, "Australian and New Zealand Journal of Public Health", 34, 2010, 3, p. 227.