



La Biblioteca entra in Ospedale

Un sistema di conoscenza a disposizione di pazienti e cittadini

L'idea di dare vita a una biblioteca per i pazienti nasce, nel nostro ospedale, da alcune iniziative pilota avviate in questi anni su tre versanti:

- L'informazione ai pazienti affetti da malattie oncologiche, grazie al contributo dell'équipe del reparto di Oncologia (coordinati dal Dott. Carlo Bisagni e dall'I.P. Gina Dallari).
- L'informazione clinica a proposito della prognosi, delle possibili alternative terapeutiche e sull'efficacia e la sicurezza dei trattamenti (progetto portato avanti dalla rete dei medici e infermieri referenti per la qualità clinica in ogni reparto dell'ASMN).
- Un esperimento, avviato da circa un anno insieme al sistema delle Biblioteche comunali e ad una associazione di volontariato (Associazione Volontari Ospedalieri - AVO) per mettere a disposizione dei pazienti ricoverati un servizio di prestito di libri e riviste per letture "di svago" durante il periodo in cui soggiornano in ospedale. Dell'iniziativa si è parlato nel precedente numero di "Notizie".

Tutte queste iniziative sono nate in maniera "spontanea" come impegno di singole équipe o servizi più sensibili di altri oppure, nel caso dell'informazione clinica, come materia di studio e di approfondimento degli operatori con pochi esempi, per il momento, di applicazione sul campo.

Il problema dell'informazione al paziente e della sua consapevole partecipazione alle scelte terapeutiche è attualmente, sia a livello degli operatori sanitari che dei cittadini e delle associazioni di pazienti, uno dei terreni di maggiore confronto e offre grazie all'utilizzazione delle nuove tecnologie nell'era informatica, grandi possibilità di sviluppo per migliorare la qualità delle cure



che mettiamo a disposizione.

Il progetto di Biblioteca per pazienti, coordinato dalla Biblioteca Medica dell'ASMN, intende fare "un passo avanti" rispetto alle sperimentazioni attualmente in corso, che riguardano quasi esclusivamente gli utenti che si presentano giornalmente al day hospital del reparto di Oncologia, attraverso la qualificazione dei servizi di documentazione e di lettura e la loro estensione anche ai pazienti ricoverati nei vari reparti dell'ospedale, portatori di patologie oncologiche ma anche di patologie cronico-degenerative.

A tal proposito abbiamo attivato una collaborazione con AZALEA, la Banca Dati Digitale di materiale divulgativo sul cancro per pazienti e familiari. AZALEA, nata da un progetto di Alleanza Contro il Cancro, l'associazione degli Istituti di ricerca e cura oncologici italiani (IRCCS), è realizzata dalle Biblioteche Biomediche dei sette Istituti che ne fanno parte. I documenti contenuti in questa banca Dati subiscono una valutazione da parte di un gruppo di esperti che ne valuta il contenuto informativo, lo stile comunicativo e gli aspetti tecnici.



È nella intenzione dei promotori della Banca Dati di estendere il contenuto a materiale non strettamente oncologico, allo scopo di soddisfare le richieste informative di pazienti portatori di patologie croniche come diabete, malattie cardiovascolari, malattie respiratorie, ecc.

In questo modo potremo contribuire a diffondere progetti di informazione sanitaria, nati dalla volontà degli operatori di coinvolgere i pazienti e renderli capaci di autogestirsi per curare al meglio quelle patologie croniche per cui la collaborazione del paziente diventa fondamentale. Ed è in questa ottica che si collocano progetti come "Diabete per capirsi", vincitore del premio Alesini del 2004, che è nato grazie al lavoro di operatori dei servizi di Diabetologia della AUSL di Reggio Emilia coordinati dalla Dr.ssa Valeria Manicardi e si propone di affrontare il problema della comunicazione con il paziente extracomunitario affetto da diabete mellito. La nostra biblioteca si propone di :

- Rendere disponibile, comprensibile ai pazienti e ai loro familiari e consultabile via WEB la documentazione scientifica più aggiornata sui risultati della ricerca scientifica inerente le patologie oncologiche e croniche trattate dai reparti che partecipano al progetto, ivi comprese le informazioni

sulla efficacia e la sicurezza delle diverse alternative terapeutiche messe a confronto tra loro. Questo servizio è del tutto nuovo per il nostro ospedale e può contare sull'esperienza del personale specializzato della Biblioteca Medica dell'Ospedale e dei medici dell'Unità per l'Efficacia Clinica, presenti in ogni reparto, nonché dell'Area Comunicazione Aziendale.

- Migliorare, ove già avviato (reparto di Oncologia), ed estendere agli

altri reparti coinvolti nel progetto la produzione e l'aggiornamento periodico della documentazione per una migliore autogestione da parte del paziente e dei suoi familiari della vita quotidiana, in considerazione dei problemi e dei rischi legati alla patologia e alle terapie effettuate.

La biblioteca avrà la sua sede all'interno dell'ASMN, in un piccolo locale, posto preferibilmente in una zona "centrale" e di passaggio.

Un esempio interessante di realizzazione di una biblioteca per pazienti è quello rappresentato dal "Punto di Informazione Oncologica" [vedi foto] realizzato all'interno della Biblioteca Scientifica del Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano, che abbiamo visitato nel dicembre scorso e che è stato fonte di ispirazione per il nostro progetto, dato il successo che ha riscosso presso i destinatari del servizio.

Ad Aviano, la Biblioteca per pazienti è operativa fin dal 1998 e la stessa Banca Dati AZALEA trae le sue origini da un primo CD ROM di documenti per malati e familiari realizzato dalle bibliotecarie del CRO.

di R. Iori, E. Cervi, G. Dallari, C. Bisagni, B. Curcio Rubertini