



LE BIBLIOTECHE PER PAZIENTI IN ITALIA
ESPERIENZE A CONFRONTO
Arcispedale Santa Maria Nuova, Palazzo Rocca Saporiti
Reggio Emilia, 29 - 30 ottobre 2010.

Biblioteche biomediche e informazione agli health consumers: il panorama europeo

Ivana Truccolo, Centro di Riferimento Oncologico, Aviano

A livello europeo esiste l'EAHIL, associazione di riferimento delle biblioteche biomediche. Nata nel 1987, in ambito nordeuropeo - anche se il primo convegno è stato a Bologna nel 1988 - si sta sempre più aprendo alle istanze che emergono dalla società, e quindi anche dai bibliotecari, del Sud Europa. Al suo interno sono sorti dei Gruppi di Interesse detti SIG - Special Interest Group o Sub-Groups -, gruppi aperti, non burocratici, dinamici; al momento sono 6, alcuni di più vecchia data - quello dell'Informazione farmaceutica per esempio - altri di più recente costituzione - CAM, Medicina Complementare e Alternativa. Fra questi il Public Health Interest Group (PHIG, ovvero "Gruppo di Interesse sull'Informazione rivolta al Pubblico") che, attivato nel 2007 a partire da un gruppo analogo interno al World Health Organization - WHO - (Organizzazione Mondiale della Sanità), si sta evolvendo verso una concezione più estensiva e mirata di "informazione rivolta al pubblico" fino a comprendere, in virtù di proposte provenienti dall'Italia, l'informazione rivolta ai pazienti.

Gli obiettivi del Gruppo - cui corrispondono precise azioni - sono quelli di promuovere un accesso equo all'informazione rivolta al pubblico per tutte le diverse nazionalità, facilitare l'interscambio e la cooperazione tra le biblioteche biomediche pubbliche e i centri di documentazione del WHO, in particolare di quelli afferenti alle regioni europee, favorire la condivisione di esperienze e delle migliori pratiche nel trattare l'informazione rivolta al pubblico e supportare la formazione continua e lo sviluppo professionale dei bibliotecari impegnati in questo settore.

Le Conferenze e Workshop dell'EAHIL sono occasioni di incontro e verifica anche per i vari Gruppi di interesse. L'incontro a Lisbona-Estoril, nell'ambito della 12^a Conferenza EAHIL, del Gruppo di Interesse sull'Informazione rivolta al Pubblico, è stato particolarmente vivace in quanto vi hanno partecipato in modo attivo bibliotecari di Repubblica Ceca, Svizzera, Italia, Svezia, Gran Bretagna, Serbia, Russia, Lituania, Slovenia, Danimarca, Mozambico. Analogamente a quanto avviene nella Medical Library Association, USA (MLA), in cui vi è una sezione dedicata agli Health Consumers (caphis.mlanet.org/), cioè ai cittadini "consumatori di salute" e, fra essi i pazienti, anche il PHIG dell'EAHIL sta cercando di fare questo. In particolare ha l'obiettivo di condividere le migliori pratiche e le comuni difficoltà in tema di informazione ai pazienti da parte delle biblioteche-centri di documentazione operanti nell'ambito della sanità nei vari paesi europei. L'impegno preso è volto a far sentire la voce dei bibliotecari biomedici in questo ambito dell'informazione, tradizionalmente ritenuta di pertinenza esclusiva degli operatori sanitari non dei biblio-documentalisti biomedici. L'avvento di Internet e dei social network ha però profondamente cambiato lo scenario. I pazienti cittadini cercano sempre più frequentemente informazioni in Rete sulla salute propria e dei propri cari e hanno un disperato bisogno di informazioni affidabili, di saper discernere il "grano dal loglio", di

saperne di più sui problemi che li riguardano per saper interloquire in modo più paritario con l'equipe di cura. Al momento attuale, gli "health consumers" sono talvolta definiti come "pro-sumers" cioè cittadini non solo consumatori di informazioni relative alla salute, ma anche proponenti, protagonisti... a indicare il loro ruolo di interlocutori attivi. Dall'incontro di Lisbona del "Gruppo di Interesse sull'Informazione rivolta al Pubblico" è emerso l'impegno da parte dei bibliotecari biomedici rappresentanti delle varie nazioni europee nel dare dignità all'informazione rivolta ai pazienti allo stesso modo di quella rivolta agli specialisti. Particolare attenzione dovrà quindi essere rivolta all'aspetto della qualità dell'informazione, al tema dello "scrivere per i pazienti" da parte degli specialisti e all'importanza di fare rete con le biblioteche pubbliche per diffondere la cultura della qualità nell'informazione ai cittadini, pazienti e non.