

## BIBLIOTECA PER PAZIENTI

### Descrizione del contesto territoriale

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 in merito ai problemi che possono incontrare nella vita quotidiana e che sono legati alla propria malattia e alle terapie in atto (è un progetto nell'ambito dell'accoglienza ai pazienti e ai loro familiari, sostenuto dall'équipe di infermieri del reparto di Oncologia)
- 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.

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.

L'Arcispedale S. Maria Nuova è stato il primo ospedale italiano ad avviare un programma di miglioramento continuo (ha vinto nel 1996, a questo proposito, un prestigioso premio a livello europeo, il Golden Elix Award) e nel 2002 è stato uno dei 10 ospedali italiani premiati dal Ministro della Salute, in occasione del Premio nazionale per la Qualità in Sanità, proprio per il progetto sulla qualità clinica.

La Biblioteca scientifica del nostro ospedale funziona come Centro di Documentazione sulla qualità clinica per tutti gli operatori sanitari che operano nella provincia di Reggio Emilia (sia nel servizio pubblico che nel privato) e gestisce anche una “succursale” che offre servizi di documentazione ai corsi di laurea per le professioni sanitarie (Infermieri, Tecnici di Radiologia e Terapisti della riabilitazione) dell'Università di Modena e Reggio Emilia, che svolgono i loro studi a Reggio. Complessivamente ha una utenza di circa 4000 professionisti sanitari (compresi gli studenti) ed è la principale animatrice di un network tra biblioteche sanitarie, denominato GOT (Gruppo Operativo per il Trasferimento dei risultati della ricerca scientifica nella pratica dei servizi sanitari), è inserita in tutti i principali network di documentazione scientifica a livello mondiale e collabora strettamente con prestigiose istituzioni in questo campo, (Come la National Library inglese) il che permette al nostro ospedale e a chi vi lavora (e speriamo presto anche ai pazienti e ai loro famigliari, grazie a questo progetto) di avere a disposizione, sul Web, ben più risorse di quelle presenti localmente.

La Biblioteca scientifica dell'ASMN, è poi inserita nel circuito delle Biblioteche pubbliche del Comune e della Provincia di Reggio Emilia e questo ci permette di collaborare strettamente con chi è titolare dei servizi di lettura su temi generali e non solo strettamente sanitari.

Infine, il nostro ospedale aderisce anche al programma nazionale “Nati per leggere”, promosso dall’Associazione Italiana Biblioteche e dalla Società Italiana di Pediatria, per promuovere la lettura nell’infanzia sia in età scolare che pre-scolare.

Aderiamo inoltre alla rete nazionale del GICO: Gruppo Italiano per l’informazione al paziente oncologico (anzi, un “nostro” oncologo fa parte del coordinamento nazionale di questo network).

Stiamo avviando una collaborazione con la principale Biblioteca Scientifica italiana ad orientamento prettamente oncologico (quella del Centro Oncologico di Aviano), con la quale condividiamo gli interessi nei confronti dell’informazione agli utenti.

Indicatori territoriali e specifici, di riferimento

Il nostro ospedale ha come bacino di riferimento territoriale principale quello della provincia di Reggio Emilia. (468.552 abitanti-anno 2002) anche se una parte abbastanza rilevante degli utenti che si ricoverano proviene da fuori provincia (attualmente il 12.5% proviene da altre province dell’Emilia Romagna o da altre regioni italiane).

Ogni anno vengono ricoverati e poi dimessi dai reparti di degenza ordinaria del S. Maria Nuova circa 32.000 persone , dei quali poco meno del 9% affetti da patologie oncologiche (2836 dimessi con diagnosi di tumore nel 2003)

Questo progetto ha l’ambizione di rivolgersi a questa popolazione di utenti e alle loro famiglie, facendo “un passo avanti” rispetto alle sperimentazioni attualmente in corso (che riguardano quasi esclusivamente solo 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 con patologie oncologiche negli altri reparti dell’ospedale per i quali i pazienti oncologici sono maggiormente presenti (i tre reparti di medicina interna, la geriatria, l’ematologia, la pneumologia, la neurologia, la ginecologia). Prevediamo in questo modo di raggiungere circa 900 pazienti ricoverati e le loro famiglie, in un anno.

Verranno comunque esclusi da questo progetto i reparti chirurgici e di terapia intensiva, per le particolari condizioni critiche dei pazienti ricoverati per sottoporsi all’intervento in sala operatoria. I servizi di documentazione, una volta implementati, saranno comunque a disposizione di tutti, sul Web site della Biblioteca dell’ospedale, nella quale creeremo un’area specializzata per i pazienti e i loro famigliari.

### **Obiettivi del progetto:**

Possiamo a questo punto riassumere gli obiettivi specifici del progetto e raggrupparli per aree omogenee di servizi da implementare e offrire stabilmente:

- Rendere disponibile, comprensibile ai pazienti e ai loro famigliari e consultabile via WEB la documentazione scientifica più aggiornata sui risultati della ricerca scientifica inerente le patologie oncologiche 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 va impiantato ad hoc. 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 famigliari della vita quotidiana, in

considerazione dei problemi e dei rischi legati alla patologia e (o alle terapie effettuate). L'équipe infermieristica di Oncologia avrà qui un ruolo di leader.

- Mettere a disposizione dei pazienti ricoverati per patologie oncologiche, spesso per periodi medio-lunghi, un servizio di scelta da un catalogo e di prestito di libri e riviste “di svago” e, in via del tutto sperimentale e se il progetto potrà contare su tutti i volontari richiesti, anche un servizio di lettura al letto del paziente. Questo servizio viene ampliato rispetto a un'esperienza già avviata in ospedale e conta sulla collaborazione con la Biblioteca Comunale di Reggio Emilia, che consente già nella forma attuale al paziente di essere titolare del prestito e di portarsi a casa il libro o la rivista dopo la dimissione, se non ha terminato la lettura, e di riconsegnarli direttamente alla Biblioteca Comunale nei tempi previsti dal prestito. Per quanto riguarda la lettura al letto del paziente, l'esempio è costituito dalla iniziativa “nati per leggere” citata precedentemente e già attuata nei reparti pediatrici del S. Maria Nuova.

### **Descrizione del progetto e tipologia dell'intervento:**

Il Progetto “La Biblioteca per i pazienti” coordinato dalla Biblioteca Medica dell'Arcispedale, vede la sua articolazione pratica nel sistema di rete dei servizi di documentazione del nostro ospedale e si esplica quindi in collaborazione coi diversi “nodi” di questo sistema, rappresentati dai reparti clinici di degenza (in particolare quelli indicati nel quadro che descrive il contesto di attuazione del progetto), dal Centro di formazione per gli iscritti ai corsi di laurea in Infermieristica, Tecnico di Radiologia Medica e Terapista della Riabilitazione che hanno sede a Reggio Emilia presso il nostro ospedale, dall'area “Comunicazione e servizi on-line” aziendale.

Tutte le attività previste dal progetto saranno quindi svolte dai volontari in collaborazione con il personale delle strutture qui citate, con ruoli diversi in rapporto a ciascun tipo di obiettivo specifico. Saranno previste attività di coordinamento, tutoraggio e monitoraggio del progetto svolte da un “gruppo di pilotaggio” del progetto, di concerto con gli Operatori Locali di Progetto. Di questo gruppo faranno parte, oltre ad operatori interni, anche rappresentanti delle associazioni di tutela dei pazienti oncologici.

### **Piano di attuazione del progetto:**

<b>Obiettivi specifici</b>	<b>Azioni</b>	<b>Risorse umane</b>	<b>Modalità di impiego dei volontari</b>
Rendere disponibile, comprensibile ai pazienti e ai loro familiari e consultabile viaWEB la documentazione scientifica	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Revisione periodica della letteratura scientifica</li> <li>• Preparazione di una versione scientificamente rigorosa ma in linguaggio comprensibile ai “non tecnici”</li> </ul>	Referenti medici per la qualità clinica + bibliotecarie + volontari	Supportare la biblioteca nella ricerca dei documenti sulle banche dati biomediche on-line  Affiancare gli operatori dell'area Comunicazione e i medici nella “traduzione”

			<p>Affiancare il webmaster del sito della Biblioteca Medica nel rendere disponibili i materiali in un'area del sito della biblioteca riservata ai pazienti</p> <p>Istruire i pazienti sull'utilizzo di una postazione di consultazione che sarà messa a loro disposizione in ospedale</p>
<p>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 famigliari della vita quotidiana</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Predisporre i testi,</li> <li>• organizzare una veste grafica e realizzarla,</li> <li>• organizzare la distribuzione</li> </ul>	<p>Équipe infermieristiche dei reparti coinvolti, operatori dell'Area Comunicazione aziendale, volontari</p>	<p>Coadiuvare il personale infermieristico nella organizzazione e redazione dei testi, coadiuvare gli operatori della Comunicazione nella realizzazione dei documenti e collaborare a renderli disponibili in reparto e, in formato file, sul sito della biblioteca</p>
<p>Mettere a disposizione dei pazienti ricoverati per patologie oncologiche un servizio di prestito di libri e riviste "di svago</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• formulare e aggiornare il catalogo dei testi e delle riviste</li> <li>• raccogliere le prenotazioni e consegnare/ritirare i testi</li> <li>• rendere disponibili spazi di lettura al letto dei pazienti o nei soggiorni dei reparti</li> </ul>	<p>Personale della Biblioteca Medica (in collegamento con quello della Biblioteca Comunale di Reggio Emilia), volontari</p>	<p>I volontari gestiscono il prestito in rapporto diretto coi pazienti e secondo il regolamento prodotto dalla Biblioteca dell'ospedale, si rendono disponibili, a seconda delle proprie capacità, per qualche ora di lettura alla settimana a pazienti che lo richiedano.</p>

### **Strumenti e modalità di pubblicizzazione del progetto:**

IL progetto verrà pubblicato sul sito Internet dell'Azienda e su altri siti internet maggiormente accessibili all'utenza (Comune di Reggio Emilia, Informa giovani, Sito dell'Università di Modena e Reggio Emilia).

Sarà inoltre, prevista la diffusione di una informativa riguardante il progetto ai Presidi degli istituti scolastici superiori e universitari di Reggio Emilia con indirizzo sanitario e relazionale.

Si pubblicherà il progetto anche attraverso le associazioni di volontariato e quelle di tutela dei pazienti della Provincia di Reggio Emilia.

### **Piano di monitoraggio interno per la valutazione dei risultati del progetto**

Si prevede di utilizzare il seguente sistema di valutazione e monitoraggio:

Il responsabile del Progetto farà da Tutor e seguirà l'attività dei volontari così da costituire sia un elemento di supporto alla loro formazione continua, sia elemento di controllo, verifica e correzione del lavoro svolto, a tal fine sono previsti:

- colloqui individuali con i volontari per la valutazione in progress a cadenza mensile del volontariato;
- focus group con operatori medici, infermieri e volontari;
- interviste semi strutturate con pazienti e familiari;
- colloquio finale di confronto sull'esperienza complessiva.

### **Eventuali copromotori e partners del progetto**

I partners individuati nello specifico per la realizzazione del progetto sono la Biblioteca Comunale "A. Panizzi" di Reggio Emilia e la Biblioteca Scientifica del Centro di riferimento oncologico di Aviano.

La collaborazione tra l'Azienda ospedaliera S. Maria Nuova e la Biblioteca Comunale "A. Panizzi", ha come obiettivo quello di assicurare anche ai cittadini in situazione di temporanea disabilità a causa di un ricovero ospedaliero i servizi culturali offerti alla comunità.

In particolare la Biblioteca Comunale provvederà a definire, in collaborazione con la Biblioteca Medica dell'Arcispedale S. Maria Nuova, un catalogo di pubblicazioni da proporre ai cittadini ricoverati e a garantire l'accesso al prestito anche a cittadini non residenti nel comune.

Si allega la bozza del protocollo d'intesa con il Comune di Reggio Emilia per l'attivazione del prestito bibliotecario relativo alla collaborazione con la Biblioteca comunale.

La collaborazione con la Biblioteca scientifica del Centro di riferimento oncologico IRCCF di Aviano ha come obiettivo la realizzazione del progetto "Azalea: banca dati di materiale informativo sul cancro in italiano destinato a malati, familiari e cittadini" e verterà su più livelli come:

- segnalazione ad Azalea di libri e documenti sul cancro;
- catalogazione da parte della nostra azienda del materiale segnalato
- segnalazione ad Azalea di libri e documenti sul cancro prodotti dai nostri professionisti

Si allega alla presente scheda progetto la lettera con la richiesta di collaborazione da parte della Biblioteca di Aviano sottoscritta dal responsabile del CRO.

### **Risorse tecniche e strumentali necessarie per l'attuazione del progetto**

Le risorse tecniche già in dotazione dell'azienda che vengono messe a disposizione per la gestione della biblioteca per i pazienti sono:

- n.1 CARRELLO ATTREZZATO A PICCOLA BIBLIOTECA
- n.1 PC PER LA GESTIONE DEL PRESTITO

Le risorse tecniche che verranno impiegate per il punto Internet di informazione per i pazienti sono:

- n.1 LOCALE
- n.1 PC COLLEGATO IN RETE CON CASSE E STAMPANTE COLLEGATI