



LE BIBLIOTECHE PER PAZIENTI IN ITALIA ESPERIENZE A CONFRONTO

Arcispedale Santa Maria Nuova, Palazzo Rocca Saporiti
Reggio Emilia, 29 - 30 ottobre 2010.

ABSTRACTS delle RELAZIONI

- 1. Biblioteche biomediche e informazione agli health consumers: il panorama europeo**
Ivana Truccolo, Centro di Riferimento Oncologico IRCCS, Aviano (PN) pag. 3
- 2. Fare informazione attraverso la partecipazione: l'esempio del progetto PartecipaSalute**
Paola Mosconi, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano pag. 4
- 3. Cittadini e informazione: da un approccio emotivo alla valutazione critica di ciò che si sa (e non si sa)?**
Giulio Formoso, CeVEAS, Modena pag. 4
- 4. L'esperienza del Centro di Documentazione sul Farmaco delle Farmacie Comunali Riunite**
Daniela Zanfi, Farmacie Comunali Riunite, Reggio Emilia pag. 5
- 5. Umanizzazione delle cure oncologiche e informazione dei pazienti: il progetto HUCARE**
Passalacqua R, Saleri J, Donati V, Dipartimento di Oncologia Istituti Ospitalieri, Cremona
Annunziata A, CRO, Aviano (PN)
Fagnani G, Maddalena R, Isa L, Zerla P, Oncologia Ospedale di Vimercate e Gorgonzola (MI)
Caminiti C, Diodati F, Filiberti S, Ollari MG, Ricerca e Sviluppo, Azienda Osped.-Univ., Parma pag. 6
- 6. La strategia informativa di AIMaC**
Rosa Oricchio, AIMaC pag. 7
- 7. L'informazione, prima cura per il paziente**
Cristina Calabresi, Fondazione Federico Calabresi pag. 8
- 8. Se l'utente è... paziente. La Carta dei Servizi della Biblioteca per i Pazienti dell'Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia**
Laura Cavazza, Soprintendenza per i Beni Librari della Regione Emilia-Romagna
Rita Iori, Biblioteca Medica, Arcispedale S. Maria Nuova, Reggio Emilia pag. 9

9. **Informare i pazienti: la rete delle biblioteche e dei punti informativi oncologici in Italia**
Gaetana Cognetti, Biblioteca Digitale - Centro di Conoscenza “R. Maceratini”, Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma pag. 9
10. **La formazione degli operatori di un Punto Informativo oncologico**
Antonio Florita, Servizio Individualizzato di Richiesta Informazioni in Oncologia (SIRIO), Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Milano pag. 10
11. **Dodici anni di Biblioteca per i Pazienti: l’esperienza del CRO di Aviano**
Ivana Truccolo e Daniela Capone Biblioteca Scientifica e per i Pazienti Centro di Riferimento Oncologico, Aviano (PN)
Margherita Venturelli, Biblioteca Civica Comune di Aviano (PN) pag. 11
12. **Tools educazionali nell’area neurologica: possibile soluzione per una divulgazione certificata dell’informazione**
Silvia Molinari, Biblioteca Multimediale della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Mondino, Pavia pag. 12
13. **BiblioHospitalis: insieme con un libro**
Agnese Galliani e Tiziano Corti, Associazione BiblioHospitalis, Lecco pag. 13
14. **Punto Informativo & Cure leggere... La Biblioteca per i Pazienti al Santa Maria Nuova di Reggio Emilia**
Elena Cervi e Simone Cocchi, Biblioteca Medica, Arcispedale S. Maria Nuova, Reggio Emilia pag. 14
15. **Nati per Leggere. Grandi letture per piccoli pazienti a casa e in Ospedale**
Anna Pelli, Biblioteca Santa Croce, Reggio Emilia
Anna Maria Davoli, Nati per Leggere, Reggio Emilia pag. 14
16. **La biblioteca dei bambini in ospedale**
Rita Borghi, Servizio Biblioteche del Comune di Modena pag. 15
17. **Cultura come cura e consolazione**
Raffaella Bellucci Sessa, Fondazione Alberto Colonnetti, Torino pag. 16
18. **Circolo Volontari per la lettura, Libri e letture in corsia: aiutare leggendo**
Francesca Faga, Circolo Volontari per la lettura, Torino
Roberta Scarscelli, Sistema Bibliotecario Urbano Utenze Speciali, Torino pag. 17
19. **Il servizio bibliotecario in ospedale. L’esperienza toscana**
Francesca Navarria, Promozione Servizi Bibliotecari, Regione Toscana pag. 17
20. **Il sollievo della lettura: tra intimità e condivisione**
Giuseppa Caliceti, docente e scrittore pag. 18
21. **Mio zio, quando si rompe una gamba, lesse l'Ulisse di Joyce**
Giulio Mozzi, consulente editoriale e scrittore pag. 19

1.

Biblioteche biomediche e informazione agli health consumers: il panorama europeo

Ivana Truccolo, Centro di Riferimento Oncologico IRCCS, Aviano (PN)

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.

2.

Fare informazione attraverso la partecipazione: l'esempio del progetto PartecipaSalute

Paola Mosconi, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano

La qualità e la quantità dell'informazione fornita hanno un forte impatto sulle scelte in sanità e sulla qualità dell'assistenza sanitaria. Personale sanitario, amministratori, esperti, ricercatori, giornalisti, associazioni di cittadini e pazienti sostengono che, sulla base delle evidenze disponibili, le capacità decisionali e partecipative di un "cittadino" nei confronti di un qualsiasi problema medico e/o sanitario sono strettamente correlate alla qualità e alla quantità delle informazioni ricevute. Questo, sia a livello del singolo individuo - si pensi ad esempio la condivisione delle scelte, la partecipazione al percorso di cura - sia a livello della collettività - si pensi ad esempio alla partecipazione ai momenti di sviluppo, pianificazione e organizzazione dei servizi [socio] sanitari, al monitoraggio dei servizi, alla valutazione delle priorità per la ricerca.

Per i cittadini, i pazienti e le loro rappresentanze l'informazione non deve essere un semplice passivo trasferimento di nozioni ad opera di esperti ed istituzioni, ma deve essere un processo attivo, consapevole e partecipativo sulla base dei principi dell'health literacy e dell'empowerment.

PartecipaSalute è un progetto di ricerca coordinato dall'Istituto Mario Negri in collaborazione con Zadig agenzia di editoria scientifica e il Centro Cochrane Italiano, mirato a creare un'alleanza tra il mondo di cittadini, pazienti e loro rappresentanze e il mondo degli esperti, operatori sanitari e comunità medico-scientifica. Gli strumenti messi a punto dal progetto per favorire un'informazione chiara, trasparente e consapevole sono i percorsi di formazione per rappresentanti di associazioni "Orientarsi in salute e sanità per fare scelte consapevoli"; lo sviluppo di materiale on line come il sito www.PartecipaSalute.it e gli strumenti di valutazione interattivi tra cui il Misurasiti e il Misuratesti.

L'informazione infine è il filo conduttore dell'organizzazione di momenti partecipativi su grandi temi di salute pubblica attraverso l'implementazione di conferenze di consenso ed esperimenti di giurie dei cittadini.

Il progetto PartecipaSalute è sostenuto dalla Compagnia di San Paolo.

3.

Cittadini e informazione: da un approccio emotivo alla valutazione critica di ciò che si sa (e non si sa)?

Giulio Formoso, CeVEAS, Modena

Il naturale interesse dei cittadini negli interventi per prevenire le malattie o migliorare lo stato di benessere incontra la disponibilità di un'ampia gamma di strumenti informativi, che però spesso si accompagna a una notevole variabilità di contenuti; questi spesso non rappresentano in modo equilibrato lo stato dell'arte delle conoscenze, quanto queste siano trasferibili nella pratica e quale sia il loro potenziale impatto.

La comunicazione dei benefici e dei rischi e la loro quantificazione sono complesse per le diverse sensibilità, aspettative e capacità di valutazione di chi riceve queste informazioni, e per la difficoltà nella quantificazione e inoltre nella comunicazione delle “incertezze” relative all’efficacia e alla sicurezza degli interventi sanitari a chi si aspetta di ricevere risposte chiare.

Va inoltre considerato che la comunicazione di questi contenuti è spesso promossa, anche se in via indiretta attraverso siti web e campagne di “sensibilizzazione”, dalle aziende produttrici di interventi sanitari (spesso farmaci), con evidenti conflitti di interesse. Non va poi sottovalutato il conflitto di interessi dell’industria della comunicazione, che ha necessità di “vendere” i suoi prodotti (giornali, spazi pubblicitari, ecc) e quindi può facilmente essere veicolo di messaggi distorti da eccessiva enfasi e/o dalle pressioni di vari sponsor.

L’inadeguatezza delle informazioni sulla salute disponibili per i cittadini può portare a una percezione distorta su ciò che è normale o patologico e sull’efficacia e sicurezza degli interventi, in particolare dei farmaci, determinando ansietà e contribuendo a una domanda e a un utilizzo poco appropriati degli stessi interventi, con evidenti implicazioni sanitarie, etiche e di consumo di risorse per le famiglie e per il Sistema Sanitario.

La disponibilità di fonti affidabili caratterizzate da un linguaggio comprensibile e da livelli di approfondimento differenziati in base a interesse / conoscenze di base, potrebbe anche favorire la comunicazione tra medico e paziente, attraverso la risposta a domande basilari che riguardano:

- a) il contesto clinico (quando uno stato di salute può essere definito “patologico” o a rischio di sviluppare malattie? Quali pazienti possono trarre maggiori benefici da interventi sanitari? Quali le possibili barriere all’utilizzo? Quali i rischi degli interventi da soli o combinati?);
- b) la quantificazione di benefici e rischi (per ogni 100 pazienti trattati, in quanti traggono beneficio? In quanti hanno i vari tipi di effetti collaterali? Esistono aree di incertezza?);
- c) il confronto con le alternative disponibili (quali vantaggi e svantaggi ha l’intervento in questione rispetto alle alternative disponibili - compresa quella del “non fare nulla”?);
- d) la disponibilità e la validità delle fonti (quanti sono gli studi disponibili da cui si evincono queste informazioni e quale la loro validità? Chi fornisce le informazioni ha conflitti di interesse?).

4.

L’esperienza del Centro di Documentazione sul Farmaco delle Farmacie Comunali Riunite

Daniela Zanfi, Farmacie Comunali Riunite, Reggio Emilia

L’educazione sanitaria si identifica con un processo educativo che tende a responsabilizzare i cittadini, singoli e a gruppi, nella difesa della salute propria ed altrui. Si tratta di una funzione che, nella sua genericità, ricomprende tutti gli interventi che hanno in qualche modo a che fare con la salute sotto qualsiasi punto di vista. La farmacia, per sua natura, è una delle sedi più qualificate in cui questa funzione possa essere esercitata: per la propria peculiare dislocazione sul territorio e i numerosi contatti quotidiani, la farmacia è in stretta connessione con il tessuto sociale a cui fa riferimento quale servizio sanitario, e sta assumendo sempre più il ruolo di presidio per numerosi interventi di controllo individuale della salute.

Oggi più che mai la disponibilità di informazioni corrette e affidabili è diventata indispensabile soprattutto nel campo della salute, dove il moltiplicarsi di notizie sovente non controllate, a volte contraddittorie, spesso dettate da ragioni commerciali, disorienta il

cittadino. Le informazioni sui farmaci sono reperibili ovunque [radio e TV (locali e nazionali), quotidiani, riviste, internet] ma purtroppo diventa sempre più labile il confine fra informazione e pubblicità e i cittadini devono essere educati a collocare il farmaco nella sua giusta dimensione, evitando facili illusioni e ingiustificati allarmismi.

Una informazione sanitaria, diretta ai cittadini sotto svariate forme e con strumenti differenziati (es. opuscoli) è da anni parte integrante dell'attività del Servizio. Si tratta di un'attività che le Farmacie Comunali hanno intrapreso agli inizi degli anni '80 e che non si è mai interrotta. Pur modificandosi la forma e la presentazione degli strumenti informativi, la connotazione costante è il rigore scientifico unito alla semplicità del linguaggio. I temi trattati ricadono generalmente nell'area tradizionalmente coperta dall'intervento del farmacista o sono scelti fra quelli che possono interessare il maggior numero di cittadini cercando di rendere di facile comprensione temi che per loro natura possono essere complessi.

Le informazioni prodotte mirano sempre a privilegiare gli aspetti preventivi e i metodi di trattamento non farmacologici e ad incentivare corrette abitudini di vita per ritardare o evitare la comparsa di malattie, soprattutto quelle cronico-degenerative. Nell'intento di aiutare i cittadini ad orientarsi nel grande mercato della salute e del benessere fisico, l'offerta informativa prodotta dal Servizio si è arricchita recentemente di un nuovo prodotto, il periodico Sani & in Forma.

5.

Umanizzazione delle cure oncologiche e informazione dei pazienti: il progetto HUCARE

Passalacqua R, Saleri J, Donati V, Dipartimento di Oncologia Istituti Ospitalieri, Cremona
Annunziata A, CRO, Aviano (PN)

Fagnani G, Maddalena R, Isa L, Zerla P, Oncologia Ospedale di Vimercate e Gorgonzola (MI)

Caminiti C, Diodati F, Filiberti S, Ollari MG, Ricerca e Sviluppo, Azienda Osped.-Univ., Parma

Background: HUCARE è un progetto di ricerca finanziato dal Ministero della Salute e Regione Lombardia. L'obiettivo è assistere i sanitari alla realizzazione di interventi per il miglioramento dello stato psicologico e sociale dei pazienti con cancro, per aumentare l'adesione alle cure e migliorare la relazione dei sanitari con pazienti e i familiari. Per fare questo occorre trasferire e adottare nella pratica clinica una serie di attività EBM, con una strategia di implementazione.

Metodi: Lo studio di implementazione prevede 3 fasi di attuazione: A) l'analisi del contesto di ogni centro partecipante, volta a evidenziare le difficoltà locali all'implementazione; B) gli interventi; C) le misurazioni.

Gli interventi del progetto sono suddivisi in 3 macro aree:

1. Comunicazione fra sanitari e pazienti. Conduzione di corsi di formazione per tutti i medici e gli infermieri e l'utilizzo di una Lista di Domande per favorire la comunicazione medico-paziente.

2. Informazione ed educazione dei pazienti. Creazione del Punto di Informazione e Supporto (PIS) all'interno del centro (Passalacqua et al: JCO 2009) con un percorso informativo condiviso e l'identificazione di un infermiere di riferimento, responsabile dell'informazione e l'educazione di ogni singolo paziente.

3. Supporto psicologico e sociale. Rilevazione di ansia, depressione e bisogni sociali a tutti i nuovi pazienti con l'attivazione delle rispettive consulenze, se indicato.

Risultati: Il progetto è iniziato nel gennaio 2008 in 33 centri oncologici italiani. 139 oncologi e 305 infermieri hanno partecipato ai corsi di comunicazione che hanno evidenziato un significativo miglioramento delle loro competenze comunicative (valutato con un test pre e post corso).

Una Lista di Domande (QPL Question Prompt List) sviluppata in Australia, è stata tradotta e sottoposta a un rigoroso adattamento cross-culturale, producendo la prima Lista di Domande validata in contesto italiano (Caminiti et al: BMC Health Serv Res 2010). Finora la maggior parte dei centri hanno creato il PIS e definito il percorso informativo con l'infermiere di riferimento. Tre centri hanno ritirato la loro partecipazione al progetto per diverse ragioni: in 8 centri ci sono difficoltà legate a problemi di contesto, scarsa motivazione, conflitti, ecc.

Conclusioni: HUCARE è il primo studio di implementazione condotto in Italia nel settore dell'assistenza psico-sociale dei pazienti oncologici. I risultati finora disponibili sono incoraggianti circa l'impatto positivo che il progetto avrà sulla diffusione della cultura dell'umanizzazione delle cure oncologiche in Italia.

6.

La strategia informativa di AIMaC

Rosa Oricchio, AIMaC

La diagnosi di un tumore maligno rappresenta un evento particolarmente traumatizzante e tragico sul piano psicologico per una persona e, molto frequentemente, per tutto il suo contesto familiare.

La persona malata si trova di fronte all'ignoto, con bisogni nuovi e specifici, rispetto ai quali una carenza di informazioni sulle risposte possibili equivale al non usufruire dei servizi disponibili.

È stato rilevato, inoltre, che la mancanza di una informazione comprensibile ed esauriente sulle terapie praticabili genera nel malato un senso di confusione e di frustrazione, che tendono a degenerare verso la depressione e gli stati di angoscia.

Una corretta informazione, condotta con un linguaggio comprensibile, è la premessa indispensabile per un migliore risultato terapeutico ed una migliore accettazione delle cure nei malati di tumore. L'obiettivo principe quindi è un migliore rapporto medico-paziente.

I dati riportati in letteratura dimostrano, infatti, che gli aspetti legati all'informazione strettamente medica, relativa alla diagnosi, alle terapie e alla possibile evoluzione della malattia e, più in generale, in merito alla tutela giuridico-assistenziale e alla qualità della vita, si pongono come temi centrali su cui è necessario costruire modelli di intervento mirato, considerando, inoltre, di gestire anche e soprattutto gli aspetti psicologici legati alle acquisizioni delle informazioni.

Solo il medico può dare una corretta informazione, ma la comunicazione medico-paziente può essere ostacolata da vari fattori. Anzitutto, come accade in ogni rapporto umano, può non essere ottimale. Spesso inoltre il medico non ha il tempo necessario per dare informazioni complete. L'integrazione del dialogo medico-paziente con l'utilizzo di strumenti informativi come libretti sulle neoplasie, schede sui farmaci, filmati, facilita la comprensione del malato e della famiglia degli aspetti correlati alla malattia, che spesso non vengono approfonditi nei colloqui diretti. L'informazione ai malati di cancro e alle famiglie è una questione nazionale. Oggi l'informazione è parte integrante del percorso terapeutico: sapere significa poter combattere. Da un censimento condotto nel 2003 dall'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) su 362 strutture oncologiche emerge che in 173 strutture operano 238 psicologi, con una media di 1,4 psicologi per

centro, di cui solo 97 nell'Italia centrale e nel Sud e Isole. Se si considera che gli psicologi devono assicurare sostegno ai malati, ricoverati o in day hospital, ed alle famiglie coinvolte, ci si rende conto della drammatica condizione in cui vengono a trovarsi i malati di cancro.

AIMaC è l'unica associazione che dal 1997 assicura l'informazione ai malati di cancro e alle loro famiglie attraverso un servizio di helpline e di counseling, con risposta in tempo reale, un sito Internet (www.aimac.it), la produzione e la distribuzione gratuita di materiale informativo (libretti, profili farmacologici e schede sui servizi utili per i malati di cancro), sia presso la sede di Roma che negli sportelli di informazione presenti nei maggiori centri per lo studio e la cura dei tumori italiani gestiti direttamente da AIMaC con psicologhe del servizio civile.

7.

L'informazione, prima cura per il paziente

Cristina Calabresi, Fondazione Federico Calabresi

La Fondazione Federico Calabresi Onlus si occupa di umanizzazione dell'assistenza medica nell'ambito oncologico.

La malattia oncologica produce un effetto traumatico nella vita del paziente e della sua famiglia. La vita normale, lavorativa, sociale si interrompe improvvisamente e il futuro si presenta molto incerto.

Per dare attenzione ai problemi del paziente e dei familiari la buona informazione è la migliore medicina. Quando il medico si pone con un atteggiamento di umanità e comprensione nel difficile momento della comunicazione della diagnosi, trasmette le informazioni in maniera adeguata, verificando poi che le spiegazioni sull'iter della malattia siano state comprese, favorisce una collaborazione che faciliterà il rapporto con il paziente e riuscirà a coinvolgerlo sulla decisione di intraprendere e di accettare il percorso terapeutico. La terapia va prescritta su misura della personalità e delle esigenze del paziente, facendolo partecipare alla scelta. Occorre personalizzare l'informazione.

La Fondazione ha creato una linea editoriale di piccole guide informative per i pazienti e familiari, illustrate da una grafica accattivante, per rendere più facile la lettura. Queste informano sulla malattia tumorale e danno consigli pratici sulle terapie e gli effetti collaterali. I pazienti sono gratificati dall'attenzione rivolta loro e anche sollevati dal consultare il personale medico per qualsiasi piccolo imprevisto. Possedere questo piccolo libretto, consultabile in qualsiasi momento, può facilitare il contatto con la malattia; le informazioni, date prima del verificarsi degli eventuali effetti collaterali, aiutano a mitigare l'ansia al presentarsi dei problemi come quelli delle chemioterapie e radioterapie. Non sono comunque mai sostitutive della competenza del medico e dell'infermiere.

Con la nostra ultima pubblicazione abbiamo diversificato rispetto alla guida informativa e creato un vero e proprio libro anch'esso illustrato, intitolato "La parola alle pazienti". Sono otto storie di pazienti che hanno deciso di raccontare la loro esperienza di tumore al seno. Sono storie toccanti, ricche di emozioni. Per ora abbiamo avuto un riscontro positivo nei lettori e speriamo davvero che la pubblicazione possa essere di aiuto per chi vive questa esperienza, per i suoi familiari, per chi ne è al di fuori, perché si possa sensibilizzare e sia di incoraggiamento per chi volesse raccontarla e così curarsi scrivendo. Questo libretto è destinato alle Biblioteche dedite all'Oncologia, così preziose nel dare al paziente un'informazione su misura.

Ci auguriamo che l'umanizzazione, attraverso l'ascolto e l'attenzione, verso il paziente e la sua cerchia familiare diventi sempre più fondamentale nella cura dei malati oncologici e

terminali, perché il cancro non sia più lo spettro da tutti temuto, ma una malattia affrontabile.

8.

Se l'utente è... paziente. La Carta dei Servizi della Biblioteca per i Pazienti dell'Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia

Laura Cavazza, Soprintendenza per i Beni Librari della Regione Emilia-Romagna
Rita Iori, Biblioteca Medica, Arcispedale S. Maria Nuova, Reggio Emilia

La relazione assume come punto di partenza il processo di ideazione e redazione della carta dei servizi della Biblioteca Corradini dell'ASMN che è stata realizzata nell'ambito delle attività del Gruppo di lavoro CaSerBib nel corso del 2009 e 2010, organizzato dalla Soprintendenza per i beni librari della RER e a cui hanno partecipato le Biblioteche delle aziende ospedaliere di Reggio Emilia e di Ferrara. All'interno di questo contesto ha trovato naturale collocazione la progettazione della carta dei servizi sia per il servizio di informazione per pazienti, sia per i programmi di svago per i degenti legato ad attività come il prestito dei libri, la lettura ad alta voce, etc.

Si descrivono le tappe dell'attività svolta dal gruppo che ha costantemente appuntato la propria attenzione sugli aspetti legati alla qualità del servizio nella logica di trovare sempre nuove strade per il miglioramento del servizio, avendo in mente come parametri di riferimento da un lato le linee guida dell'IFLA e dall'altro i principi di umanizzazione della medicina.

9.

Informare i pazienti: la rete delle biblioteche e dei punti informativi oncologici in Italia

Gaetana Cognetti, Biblioteca Digitale - Centro di Conoscenza "R. Macera tini", Istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma

Un gran numero di navigatori utilizza Internet per ricercare informazioni sulla salute. Vi è però il fenomeno dell'Internet divide e anche chi usa Internet è spesso incapace di trovare informazioni valide e mirate. Occorre, dunque, predisporre una mediazione professionale che consenta a tutti di accedere a risorse informative di qualità. In Italia, nel 2005-2006, le biblioteche per i pazienti di 6 istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) specializzati in oncologia, hanno costituito la prima banca dati di materiale divulgativo in lingua italiana per pazienti e familiari (Progetto Azalea). A base di tale progetto non vi era non solo la costituzione di un archivio accessibile via Internet, ma anche la presenza di biblioteche fisiche che raccoglievano e offrivano le informazioni di qualità per i pazienti. Purtroppo, nel 2006, il progetto Azalea è stato chiuso ed anche il sito Web ha subito la stessa sorte. Attualmente il CRO di Aviano sta seguendo il progetto Cignoweb per riattivare la banca dati oncologica. Nonostante la chiusura di Azalea sono rimasti intatti i semi della collaborazione che si era costituita tra le biblioteche. Con l'apporto anche di punti informativi per i pazienti, creati dall'associazione AIMAC, si sono fondati due progetti nazionali: SICOP (Sistema Informativo per la Comunicazione Oncologica ai Pazienti e SIRIO (Servizio Individualizzato di Richiesta Informazioni in Oncologia). Questi due progetti, nati indipendentemente ma con gli stessi obiettivi, hanno collaborato per definire

un comune modello gestionale basato sul lavoro di equipe multidisciplinari, bibliotecari, psicologi, volontari. L'obiettivo finale è stato quello di creare una rete nazionale e un sistema di eccellenza per l'accoglienza, l'informazione e la comunicazione al paziente oncologico.

Tra le attività svolte, in particolare:

- Il primo Censimento Nazionale delle biblioteche e dei punti informativi per i pazienti e anche delle iniziative di biblioteche ricreative
- La redazione nel 2006, anche con fondi MIUR, dell'opuscolo "Quando un sito è ok!", una guida per orientare pazienti e cittadini alla ricerca dell'informazione sanitaria di qualità sul web.
- Una scheda anagrafica ed una base dati relativa al rilevamento dei bisogni informativi dei pazienti e familiari. La base dati condivisa ha consentito finora di analizzare un campione di 3888 su 27016 pazienti e familiari che hanno richiesto informazione a 17 biblioteche e punti informativi oncologici per i pazienti.
- Due questionari di soddisfazione degli utenti per la valutazione dei servizi di accoglienze e informazione e per la valutazione del materiale informativo fornito
- Una brochure comune a tutti i punti informativi
- Un modello, basato su conoscenze di documentazione e psicologiche, per la formazione degli operatori delle biblioteche e dei punti informativi.

Questi strumenti sono l'arsenale cui attingere per lo sviluppo di iniziative di informazione ai pazienti da diffondere sul territorio. Si dovrebbero coinvolgere, oltre che le altre biblioteche del SSN, anche le biblioteche di pubblica lettura per garantire un maggiore accesso alle informazioni sulla salute.

La presenza di personale professionale esperto in informazione scientifica, bibliotecari e documentalisti, permette, infatti, di rispondere alle diverse richieste dei pazienti.

L'Italia si colloca in posizione avanzata in Europa tra i primi paesi ad aver realizzato una rete di strutture informative professionali dedicate a pazienti e cittadini con la creazione di strumenti condivisi.

10.

La formazione degli operatori di un Punto Informativo oncologico

Antonio Florita, Servizio Individualizzato di Richiesta Informazioni in Oncologia (SIRIO), Fondazione IRCSS Istituto Nazionale Tumori, Milano

La conduzione di un servizio di Informazione sulla salute rivolto a pazienti e, in generale, alla cittadinanza, è compito delicato e complesso, e richiede da parte degli operatori specifiche competenze e abilità, nonché una chiara consapevolezza del compito che essi vanno a svolgere: in primis, la consapevolezza che un servizio di questo genere, quasi per definizione, si compone di due aspetti complementari, egualmente fondamentali, e che mai si escludono a vicenda: dare accoglienza e fornire informazioni.

Nell'ambito di un progetto di Servizio Nazionale di Informazione e accoglienza in Oncologia, avviato già da alcuni anni, e che vede coinvolte decine di Strutture di ricerca e/o cura sul territorio italiano, è stato elaborato e proposto un corso di formazione per gli operatori dei Punti Informativi oncologici aperti presso tali strutture. I contenuti di tale formazione sono stati organizzati in due moduli tematici: uno psicologico, concernente gli aspetti dell'accoglienza e della comunicazione, e uno incentrato sul trattamento e la fornitura di informazioni all'utenza. Complessivamente, la formazione che è stata delineata mira a far acquisire agli operatori la padronanza di strumenti di relazione interpersonale,

di valutazione e utilizzo delle fonti informative, a sviluppare o affinare in loro capacità operative, di comunicazione e ascolto, di cooperazione.

Per quanto attiene l'aspetto dell'informazione, i contenuti considerati essenziali a formare gli operatori di un Punto Informativo sono stati individuati in: definizione di un codice deontologico; panoramica sulle tipologie di materiali e fonti di informazione disponibili; strumenti/linee guida di valutazione di qualità dei documenti e delle risorse; indicazioni su come decodificare la richiesta dell'utenza, "personalizzare" il "pacchetto informativo" e in generale utilizzare criticamente il materiale reperito.

11.

Dodici anni di Biblioteca per i Pazienti: l'esperienza del CRO di Aviano

Ivana Truccolo e Daniela Capone Biblioteca Scientifica e per i Pazienti Centro di Riferimento Oncologico, Aviano (PN)

Margherita Venturelli, Biblioteca Civica Comune di Aviano (PN)

In ambito di informazione e supporto educativo a pazienti, familiari e cittadini, il CRO di Aviano ha organizzato, fin dal 1997-1998, uno spazio educativo e informativo rivolto a pazienti, familiari e alla popolazione generale dove è possibile richiedere e ottenere materiale sul cancro di carattere divulgativo e di qualità e trovare personale esperto in grado di offrire accoglienza e supporto in tema di informazione oncologica. Si tratta di un progetto chiamato "Biblioteca per i Pazienti" (BP), che si configura come una sezione della Biblioteca Scientifica e si inserisce in un più ampio programma di umanizzazione e personalizzazione dell'assistenza al paziente e ai familiari. E' basata sul presupposto che l'informazione, quando è desiderata e ricercata, influenza i comportamenti in direzione di un maggior coinvolgimento e partecipazione al processo di cura. Il suo motto è: "l'informazione aiuta a migliorare la comunicazione con chi cura" a indicare la funzione complementare del servizio.

All'epoca in cui è stata organizzata (in collaborazione con l'area di psicologia), il materiale informativo sul cancro, in italiano, scritto per pazienti e cittadini - era scarso e la funzione della BP del CRO è stata quella di "progetto pilota" in tale settore: sulla base di riferimenti internazionali, in particolare presi dal mondo anglosassone, e di una indagine ad hoc effettuata nel gennaio 1998, è stato opportunamente organizzato un servizio in grado di:

- a) raccogliere, selezionare e recensire il materiale informativo adeguato;
- b) accogliere, soddisfare e orientare i pazienti/cittadini alla ricerca di informazioni su temi inerenti alla propria condizione di salute/malattia;
- c) valorizzare le loro opinioni rispetto alla qualità del servizio e del materiale offerto;
- d) realizzare progetti o prodotti a partire dalle esigenze informative dei pazienti.

Ora, nell'era di Internet, il materiale informativo è molto; il problema è, semmai, la qualità dello stesso, ma le biblioteche per i pazienti/servizi di informazione – divenute una realtà abbastanza diffusa in Italia grazie alla sinergia con il mondo delle associazioni dei malati – rappresentano una risorsa vitale sia per i cittadini/pazienti che per le organizzazioni sanitarie. Operativamente il "modello Aviano" si basa su 3 capisaldi - 1) materiale adeguato, 2) luogo dedicato, 3) personale competente in informazione e comunicazione - e si articola in due aspetti: a) Punto di Informazione Oncologica, b) "Bibliobus" o promozione di lettura, musica e occasioni di svago in collaborazione con i Volontari e la Biblioteca Civica locale.

Negli anni la BP del CRO – circa 500 utenti all'anno più gli accessi virtuali - ha ottenuto importanti riconoscimenti e soprattutto ha ispirato e saputo coordinarsi con analoghe

iniziative in fase di "statu nascenti" in Italia e farsi promotore di progetti importanti. Fra questi, a livello nazionale:

- CIGNOweb.it, banca data del materiale informativo per i pazienti, in progress, in virtù di progetto Istituto Superiore di Sanità/Alleanza Contro il Cancro che vanta una nobile, anche se sfortunata tradizione, e mira a colmare un gap dell'Italia nel settore dell'informazione ai pazienti.
- SION, ovvero il Sistema Nazionale di Informazione in Oncologia, progetto nazionale, ovvio contesto e cornice in cui la BP del CRO trova senso, valorizzazione, futuro.

12.

Tools educazionali nell'area neurologica: possibile soluzione per una divulgazione certificata dell'informazione

Silvia Molinari, Biblioteca Multimediale della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Mondino, Pavia

Il Ministero della Salute ha finanziato un progetto biennale (2005-2007) dal titolo *Portale neurologico. Reti dei centri di eccellenza dell'area neurologica riabilitativa*. Due gli obiettivi principali:

- 1) la realizzazione di una rete dei centri di eccellenza dell'area neurologica-riabilitativa al fine di sperimentare modelli clinici per l'ottimizzazione della continuità assistenziale (minimum data set, teleradiologia);
- 2) la realizzazione di modelli di informazione e comunicazione (biblioteca multimediale, formazione, approfondimenti) per i cittadini, per gli assistiti e loro familiari e per le organizzazioni collegate; non ultimo anche per operatori sanitari del territorio (vedi MMG) o anche per i professionisti che fanno dell'informazione un mestiere (giornalisti).

Questo strumento darebbe l'opportunità di arrivare a dei contenuti decodificati da un linguaggio tecnico, per addetti ai lavori rendendoli accessibili a tutti e nel contempo garantendo l'affidabilità delle fonti.

La biblioteca cosiddetta per pazienti non è in assoluto una novità ma in Italia ma sembra esserlo nell'area neurologica; qui viene presentato il prototipo della biblioteca in rete creato per due tipi di malattie: le cefalee e la malattia di Parkinson.

Step del progetto

Identificare:

- il "bisogno informativo" del target di riferimento (incluso anche altre categorie: medici di medicina generale, tecnici/infermieri, giornalisti);
- i criteri in base ai quali selezionare i documenti;
- le fonti a cui accedere per la scelta dei documenti;
- il profilo del personale coinvolto (documentalisti/bibliotecari, medici, pazienti);
- la necessità di una rielaborazione dei documenti.

Creare/testare:

- un data base e un'interfaccia user friendly (definire il profilo del record bibliografico) con due livelli di accesso: uno per l'utente, uno per gli operatori.

Principali problematiche

- scarsità di materiale divulgativo in lingua italiana di immediata fruibilità, anche nelle biblioteche specializzate (ospedali, istituti di ricerca etc.);
- scarsità di materiale schedato presso le Associazioni per i Pazienti (AP)
- difficoltà a contattare le sedi delle AP;
- scarso aggiornamento dei siti e bollettini on line delle AP;
- incremento costante del data base (che cosa catalogare? Chi cataloga?):

- manutenzione tecnologica;
- dimestichezza (?) della tecnologia da parte degli utenti finali.

Punti di forza

- interdisciplinarietà e sinergie delle figure professionali implicate;
- integrazione tra scienza e divulgazione, tra materiale scientifico e materiale divulgativo per riuscire ad offrire un'informazione "certificata" come strumento (tool) attraverso il quale tentare di comunicare e forse educare i cittadini, e perché no, anche gli organismi mediatici;
- opportunità per migliorare il rapporto tra i tecnici del mestiere e i pazienti/familiari.

Website

- www.portaleneurologico.it (www.portaleneurologico.it/biblioteca/index).

Mai come adesso noi, che abbiamo giustamente lavorato tanti anni a favore del medico, del ricercatore, dobbiamo fare uno sforzo ulteriore, un salto di qualità: rendere disponibile il nostro "Know-how" per cercare di tutelare "l'utente della strada" dall'infinito serbatoio di informazioni, quale è Internet, dove tutto è possibile ma dove il tutto può essere il suo contrario.

13.

BiblioHospitalis: insieme con un libro

Agnese Galliani e Tiziano Corti, Associazione BiblioHospitalis, Lecco

BiblioHospitalis è una Associazione composta da una trentina di volontari che si costituisce nel marzo 2005 all'interno dell'Ospedale Manzoni di Lecco e che trasforma un progetto sperimentale di Biblioteca di Svago per Degenti in un servizio a tutti gli effetti.

Grazie al libro, strumento base della nostra attività, si entra in contatto con la persona e si cerca di fare in modo che i tempi del ricovero possano far vivere anche momenti piacevoli. Vari sono i tasselli che dal 2005 ad oggi sono andati aggiungendosi per sviluppare e dar vita a questa Biblioteca.

Vi sono i volontari che passano nei vari reparti con un carrello itinerante proponendo il libro e la lettura come alternativa a momenti di disagio.

Altri offrono brevi letture al letto di pazienti che pur desiderosi di leggere non possono farlo autonomamente.

Altri ancora sono disponibili per il servizio " Punto Biblioteca", luogo all'interno dell'ospedale dove il paziente deambulante ed il personale dipendente può recarsi per scegliere personalmente e prendere a prestito un libro.

A tutt'oggi, ottobre 2010, il numero di utenti-lettori che ne hanno usufruito della Biblioteca di Svago per Degenti sono stati più di 6.500: numero che indica l'interesse ed il gradimento del servizio.

Neonata attività, aggiuntasi in questi giorni di ottobre, è l'avvio di un "Caffè letterario" in ospedale, punto di incontro con Autori e Scrittori che utilizza il libro come strumento di contatto umano per condividere esperienze e momenti di vita. La partecipazione è aperta ai degenti ed alla cittadinanza in modo da favorire sempre più l'integrazione dell'Ospedale con la Città.

14.

Punto Informativo & Cure leggere... La Biblioteca per i Pazienti al Santa Maria Nuova di Reggio Emilia

Elena Cervi e Simone Cocchi, Biblioteca Medica, Arcispedale S. Maria Nuova, Reggio Emilia

Il progetto "La Biblioteca per i Pazienti", nato nel 2005 per iniziativa della Biblioteca Medica e divenuto progetto aziendale, prende spunto dalla rielaborazione di precedenti esperienze messe in atto dall'Arcispedale Santa Maria Nuova (PIS e servizio di prestito libri AVO) e dalla collaborazione col CRO di Aviano. Il progetto opera sul fronte dell'umanizzazione dell'ambiente ospedaliero e della promozione della salute. Come sancito anche dalla Carta di Ottawa, promuovere la salute significa mettere in grado le persone di aumentare il controllo sul proprio stato di salute e di migliorarlo. Quello di "salute" da ormai alcuni anni, anche secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, è un concetto complesso, che non si identifica con l'assenza di malattie, bensì con uno status di completo benessere fisico, psicologico e sociale. Il progetto "La Biblioteca per i Pazienti" si propone di operare nell'ambito della promozione della salute attraverso il Punto Informativo per pazienti, un servizio che offre informazioni sanitarie di qualità, adatte anche ai non specialisti e, soprattutto, personalizzate. Garantire l'accesso a tale tipologia di informazioni significa favorire e incentivare una partecipazione attiva ai percorsi diagnostici e terapeutici, sempre in un'ottica di miglioramento del rapporto medico-paziente. Il Punto Informativo è gestito da personale esperto in ambito comunicativo e informativo e si occupa, inoltre, di educare all'utilizzo delle risorse informative disponibili anche attraverso una selezione di fonti web, disponibili in un'apposita sezione del sito della Biblioteca Medica/Biblioteca per i pazienti, nonché attraverso la produzione di materiale informativo su salute, alimentazione e prevenzione in ambito oncologico. Da maggio 2010 il Punto informativo è entrato a far parte del percorso organizzativo del progetto Hucare.

Per offrire a pazienti e familiari un ambiente ospedaliero più confortevole e umano, il progetto "La Biblioteca per i Pazienti" opera attraverso "Cure leggere... Lèggere cura!", servizio che si propone di contribuire all'umanizzazione dell'ambiente ospedaliero con l'offerta di momenti di svago e distrazione per gli utenti dell'ospedale. "Cure leggere... Lèggere cura!" si basa sulla lettura ad alta voce di testi letterari come strumento di relazione, socializzazione e condivisione di esperienze e vissuti e offre, inoltre, a pazienti e familiari, la possibilità di usufruire di un servizio comunemente disponibile per la cittadinanza, come il servizio di prestito libri. Le attività di "Cure leggere... Lèggere cura!" si svolgono, sotto il coordinamento della Biblioteca Medica, grazie all'opera dei volontari del Servizio Civile Nazionale, dei volontari dell'Associazione Vittorio Lodini e del progetto comunale Baobab/Spazio Giovani scritte. Per la realizzazione delle attività sono stati scelti i reparti nei quali le degenze risultano essere mediamente più lunghe (reparti di medicina e lungodegenza) e il Day Hospital Oncologico, luoghi in cui i pazienti e i familiari devono sopportare lunghi periodi di degenza e/o di attesa.

15.

Nati per Leggere. Grandi letture per piccoli pazienti a casa e in Ospedale

Anna Pelli, Biblioteca Santa Croce, Reggio Emilia

Anna Maria Davoli, Nati per Leggere, Reggio Emilia

Il progetto Nati per Leggere, internazionale e attivo in Italia da dieci anni, si sviluppa a Reggio Emilia dal 2004. Promosso dall'alleanza fra bibliotecari e pediatri, ha come obiettivo la diffusione della lettura ad alta voce al bambino fin dalla più tenera età. Sostenuto a livello nazionale dall'Associazione Italiana Biblioteche e dall'Associazione Culturale Pediatri, in collaborazione col Centro per la Salute del Bambino di Trieste, a Reggio Emilia viene realizzato dai pediatri e dalle biblioteche con il sostegno della Provincia di Reggio Emilia e dell'AUSL.

Al pediatra è affidata la promozione di una tutela più ampia del bambino che ha diritto di essere protetto non solo dalla malattia, ma anche di ricevere adeguate occasioni di sviluppo affettivo e cognitivo. I pediatri di famiglia quindi, ai bilanci di salute, raccomandano ai genitori la lettura ad alta voce ai bambini come importante risorsa per lo sviluppo affettivo e cognitivo. Ogni nuovo piccolo paziente, riceve in dono un kit composto da un libro, segnalibri bibliografici ed altro materiale informativo. Nelle sale d'attesa di numerosi ambulatori dei pediatri di famiglia, nelle pediatrie di comunità e nei punti nascita della provincia, sono in corso di allestimento scaffali Nati per Leggere con proposte librarie, documentazione, aggiornamenti sulle occasioni di lettura per genitori e bambini in collaborazione con le biblioteche di riferimento.

Le biblioteche si propongono come il luogo in cui coniugare il piacere della lettura con la molteplicità delle proposte offerte. In particolare, il Sindaco di Reggio Emilia invia una lettera a tutti i nuovi nati, ed ai loro genitori, presentando il progetto e con l'invito a presentarsi presso le biblioteche per ricevere la tessera d'iscrizione gratuita, nonché ad usufruire delle numerose occasioni d'incontro che consistono in corsi di base per lettori ad alta voce, letture presso le biblioteche, le scuole, i parchi, in altri numerosi luoghi della città in occasione di eventi, feste, celebrazioni, etc. in italiano ed in altre lingue. Presso le sezioni Primi Libri, i volumi di particolare interesse sono segnalati e raccolti in una sezione per facilitarne la consultazione ed il prestito. La Biblioteca di Santa Croce è referente per il progetto: organizza i corsi e gli incontri di formazione ed aggiornamento, coordina il calendario delle letture ad alta voce, presenta il progetto a genitori ed educatori presso le scuole dell'infanzia, cura con particolare attenzione alla qualità l'aggiornamento del materiale librario anche come supporto specifico nelle attività di lettura in situazioni difficili. La revisione delle evidenze scientifiche prodotte negli ultimi vent'anni a livello internazionale dimostrano l'importanza della lettura ad alta voce in età precoce e l'impatto positivo sullo sviluppo del linguaggio e della literacy: a questo proposito vengono esaminati sia l'impatto della frequenza e della qualità della condivisione della lettura ad alta voce, sia l'influenza che lo stato socio economico ha su questi fattori.

16.

La biblioteca dei bambini in ospedale

Rita Borghi, Servizio Biblioteche del Comune di Modena

Dal 1999, oltre 1.300 tra libri e Cd-rom sono a disposizione dei bambini ricoverati nel reparto di pediatria del Policlinico modenese. La Biblioteca della Strega Teodora - il nome richiama un simpatico personaggio di Nicoletta Costa -, grazie all'impegno di volontari e bibliotecari comunali presta ogni anno 2400 libri a 600 iscritti e contribuisce ad un'offerta educativa a cui fanno capo anche la scuola e il laboratorio espressivo.

Biblioteca e scuola fuori le mura integrano orari e progetti di lavoro, riproponendo anche in questa sede una collaborazione tra servizi educativi e culturali che, nella città di Modena, ha fatto crescere negli anni sensibilità e attenzione per le esigenze dei bambini.

Nell'allestimento dello spazio, così come nella scelta e collocazione dei libri, i piccoli lettori di Teodora ritrovano un luogo familiare, riconoscono la biblioteca vicino a casa che già sono abituati a frequentare. C'è sempre un adulto disposto a leggere con loro, o a fargli avere nella stanza libri da leggere la sera con la mamma. E' uno spazio in cui si può stare da soli o fare amicizia tra le pagine di un bel libro, condividendo con altri l'esperienza della lettura ad alta voce o piccole iniziative di animazione.

Consapevole che "chi ha letto da piccolo leggerà da grande", anche Teodora si assume l'impegno quotidiano di crescere lettori, con i quali instaura un rapporto molto intenso anche se breve e, si spera, occasionale. La lettura condivisa concede a bambini e genitori una pausa dalla routine quotidiana e alimenta la relazione interpersonale: un'esperienza preziosa, che in ospedale si arricchisce di nuovi significati, regalando ad entrambi spazi di libertà dalla malattia. Il tutto senza preoccupazioni di rendimento, a vantaggio della curiosità, della libera esplorazione e anche a sostegno delle emozioni di un momento così delicato. A questo scopo, Teodora propone libri anche ai genitori. Testi informativi, di facile lettura, utili ad affrontare i problemi di tutti i giorni resi più acuti dall'emergenza del ricovero: sonno, paure, cibo, relazioni affettive.

La biblioteca è aperta tutti i giorni dal lunedì alla domenica; collaborano alla sua gestione il personale bibliotecario dipendente dal Comune di Modena e alcuni volontari.

Il servizio di coordinamento delle biblioteche comunali si impegna per la formazione e l'addestramento dei volontari, alla gestione delle presenze e alle verifiche periodiche di funzionalità, in collaborazione con l'associazione Il Segnalibro. La presenza settimanale di un bibliotecario garantisce il collegamento con il servizio bibliotecario pubblico.

Tutti i libri sono a disposizione per il prestito e devono essere restituiti prima delle dimissioni utilizzando, negli orari di chiusura della biblioteca, la cassetta predisposta allo scopo. Bambini e adulti già iscritti ad una biblioteca comunale possono portare a casa i libri e restituirli direttamente alla loro biblioteca, nei termini del regolamento.

17.

Cultura come cura e consolazione

Raffaella Bellucci Sessa, Fondazione Alberto Colonnetti, Torino

Ognuno di noi ha una sua visione della malattia secondo le sue esperienze e in base al proprio immaginario.

Sul concetto di salute incidono anche fattori culturali; ogni società ha una sua visione della salute e c'è uno scambio continuo fra società ed individuo: la collettività propone dei modelli di salute e l'individuo può contribuire a modificarli e a crearne di nuovi.

Il malato è solo, le sue ore sono vuote e lunghe: il libro è un pretesto, un modo per avvicinarlo, per allentare la tensione e dimostrargli la solidarietà del mondo esterno. Il fine del prestito dei libri è quello di ottenere una migliore qualità di vita ed aiutare il paziente nell'adattamento alla realtà.

Il problema è dunque di comunicazione tra due parti, di cui una è in condizioni di malessere, sia esso psichico, fisico, sociale. Il malessere consiste nella percezione di una dolorosa limitazione nelle attività esistenziali e di relazione. Ogni uomo vive la sua malattia nel suo significato più ampio, perché lo coinvolge completamente. Il malato è consapevole dell'estensione e della minuta ramificazione delle sue conseguenze attuali e future. Ciascun malato personalizza la sua malattia: la percepisce e la vive in un modo tutto suo; ci convive, la sente, la analizza in tutti i suoi risvolti, la elabora. In questo lavoro intervengono molteplici fattori: le sue esperienze passate, i suoi legami affettivi, la consistenza, o labilità, della sua struttura emotiva, i suoi progetti, l'ambiente sociale e

culturale di appartenenza. La malattia è la caduta delle sicurezze, di quelle sicurezze che nascono e si consolidano dentro ognuno di noi nella misura in cui disponiamo dell'energia necessaria per realizzarci. Siamo talmente abituati ad identificarci con queste sicurezze che la malattia ci coglie sempre di sorpresa.

Il deterioramento progressivo dello stato di salute si manifesta con un restringimento dello spazio-azione dell'individuo, con una diminuzione dei rapporti interpersonali e, nella maggioranza dei casi, con uno stato di isolamento sociale.

Sono proprio le categorie di persone la cui posizione sociale era ed è precaria ad essere più colpite dal processo di deterioramento connesso con la malattia.

La malattia è continuità di vita: la persona che è stata attiva intellettualmente nell'arco della sua vita, che ha avuto molti interessi, manterrà anche nella malattia tale atteggiamento.

La persona senza patologie gravi può continuare a dare un senso alla sua esistenza: vivere con serenità questa stagione della vita dipende dal senso che le diamo, dalla capacità di adattamento all'evoluzione della vita stessa. La malattia non è un fatto da accettare passivamente, come destino ineluttabile, ma può essere vissuto in modo dignitoso ed anche produttore, in quanto può fornire una congrua dose di vissuti positivi.

18.

Circolo Volontari per la lettura, Libri e letture in corsia: aiutare leggendo

Francesca Faga, Circolo Volontari per la lettura, Torino

Roberta Scarscelli, Sistema Bibliotecario Urbano Utente Speciali, Torino

Il progetto *Circolo Volontari per la lettura* nasce dall'idea di formare una squadra di persone che mettano in moto un'energia propositiva e coinvolgente, per vivere insieme l'efficacia e il valore della lettura come attimo di distrazione, strumento comunitario, fatto consolatorio, esperienza espressiva. Il mondo di riferimento del progetto è quello della lettura, intesa nelle sue diverse valenze: momento di distrazione, strumento comunitario, esperienza espressiva, angolo di condivisione. Quindi molte sono le realtà sociali con cui i volontari possono confrontarsi, gli ospedali, le case famiglia, le residenze per anziani... dove creare appuntamenti di lettura a voce alta e interrompere e rendere più lieto un tempo lento, monotono e spesso solitario. Il *Circolo Volontari per la lettura*, nato a gennaio 2010, si inserisce nella attività del Circolo dei Lettori nell'ambito di Torino Capitale Europea dei Giovani 2010, ed è realizzato grazie al sostegno dell'Assessorato alla Cultura e Politiche Giovanili di Regione Piemonte e del Comune di Torino – Biblioteche Civiche. All'inizio del 2010 è stato lanciato un bando, rivolto ai ragazzi tra i 18 e i 35 anni, al quale hanno risposto più di 300 persone. La squadra dei volontari che fino a oggi hanno partecipato attivamente sia negli ospedali che in altre realtà è composta da circa 90 giovani. Per la comunicazione del progetto è stato studiato un marchio ad hoc che è stato declinato su locandine, cartoline e annunci stampa su free press e radio locali.

19.

Il servizio bibliotecario in ospedale. L'esperienza toscana

Francesca Navarria, Promozione Servizi Bibliotecari, Regione Toscana

Oggi contiamo in Toscana 27 biblioteche in ospedale su 40 presidi ospedalieri, con copertura di tutte e 10 le province: tutte hanno un servizio di prestito circolante (assicurato

per almeno 2 ore settimanali), una biblioteca in sede o un punto di prestito fisso (con apertura al pubblico di almeno 3 ore a settimana) ed il servizio di lettura ad alta voce, rivolto non solo ai bambini nei reparti di pediatria ma anche ai degenti adulti.

Questo risultato lo abbiamo raggiunto integrando - a partire dal 2003 - le azioni di promozione della biblioteca all'interno delle più ampie strategie sociali regionali, grazie alla sinergia e alla partecipazione di più soggetti :

□ La Regione Toscana, rappresentata dai due Assessorati alla Cultura e al Diritto alla salute, che assicura il coordinamento ed il sostegno – anche finanziario - del progetto e cura l'immagine coordinata dell'azione, in termini di promozione, pubblicità e comunicazione.

□ La biblioteca pubblica, la cui missione è quella di garantire a tutti l'accesso alla cultura, alla conoscenza e all'informazione.

□ L'ospedale, che oggi offre percorsi di cura sempre più vicini a percorsi di crescita e di benessere personale.

□ Il volontario, il vero protagonista del servizio bibliotecario in ospedale: è la persona che mette a disposizione degli altri il suo tempo libero e che fa da intermediario tra servizio e utente.

La prima esperienza in Toscana è stata quella della Biblioteca comunale di Prato che attivò il servizio di prestito all'Ospedale di Prato il 27 febbraio 1990, coinvolgendo 3 associazioni di volontariato (Misericordia, Pubblica Assistenza e Croce d'Oro) e offrendo materiali per extracomunitari. Già nel 1996 il servizio di biblioteca figurava stabilmente tra i "servizi ai degenti" nella Guida per il ricoverato dell'Ospedale di Prato.

L'esperienza pilota toscana rimane però quella promossa dalla Biblioteca comunale di Bagno a Ripoli presso l'Ospedale di Ponte a Niccheri: dal 1998 coinvolge l'Associazione Auser e l'Unicoop-Sezione di Bagno a Ripoli. Questa "buona pratica" ha poi stimolato una riflessione attenta a livello regionale su come realizzare e gestire un servizio bibliotecario in ospedale; riflessione che, a sua volta, ha portato a realizzare:

1. le linee-guida contenute nell'opuscolo "Come realizzare un servizio bibliotecario in ospedale";

2. una guida ai servizi bibliotecari attivi negli ospedali toscani (edizione aggiornata a fine 2008);

3. un corso di formazione a distanza disponibile gratuitamente sul portale regionale Trio, "Servizi bibliotecari e di lettura in ospedale" (www.progettotrio.it);

4. materiali vari (segnalibri, vetrofania e locandina).

Non ultimo un riconoscimento importante ricevuto nel 2006 dal Servizio sanitario dell'Emilia Romagna, per il nostro progetto regionale di promozione della biblioteca in ospedale.

Sito web del progetto: www.bibliotecainospedale.it

20.

Il sollievo della lettura: tra intimità e condivisione

Giuseppe Caliceti, docente e scrittore

Ogni libro è un progetto di comunicazione con se stessi e con gli altri.

L'atto della scrittura ha qualcosa di privato e pubblico insieme. E' il tentativo di condividere delle intimità. Anche per questo provoca in noi un sollievo che solo la letteratura può darci. Nel momento in cui si legge ad alta voce un testo scritto si mette in scena il teatro della letteratura: si va alla ricerca di questa condivisione di intimità.

La mia esperienza di ideatore e responsabile, da oltre dieci anni, del servizio comunale Baobab/Spazio Giovani Scritture di Reggio Emilia – rivolto prevalentemente ai giovani scrittori reggiani e ai docenti delle scuole di ogni ordine e grado che hanno intenzione di far conoscere alle loro classi i libri e i maggiori scrittori italiani viventi, - si è intrecciata con quella di consulente e formatore del progetto “Cure leggere... Lèggere cura!” della Biblioteca per i Pazienti dell’Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia.

Tante sono state le considerazioni e le somiglianze che queste due attività differenti mi hanno suggerito. Prime tra tutte quelle legate al recente diffondersi dei cosiddetti “lettori volontari” nella nostra società: scrittori- lettori o semplici lettori-forti che si incontrano per condividere le emozioni provate durante una lettura privata attraverso la lettura ad alta voce e il commento di un testo scritto.

Se il sollievo della lettura individuale nell’ambiente ospedaliero è prevalentemente consolatorio - come ormai lo è, nella stragrande maggioranza dei casi, quello della letteratura nella nostra società - attraverso la lettura ad alta voce e/o altre forme di condivisione di una stessa lettura, senza necessariamente parlare di una sua funzione terapeutica, se ne recupera però il suo primitivo e benefico ruolo sociale.

21.

Mio zio, quando si rompe una gamba, lesse l'Ulisse di Joyce

Giulio Mozzi, consulente editoriale e scrittore

Mio zio era un grande lettore. Era nato nel 1924. Possedeva quasi tutti i volumi della Medusa - la collana dei "classici contemporanei" di Mondadori - e una quantità sterminata di tascabili: senza contare i gialli.

Leggeva di tutto, mio zio, e non c'era libro che gli resistesse. Aveva digerito Kafka, aveva digerito Faulkner, aveva digerito "Il male oscuro" di Giuseppe Berto, eccetera. Ma non era mai riuscito ad andare oltre il secondo capitolo dell' "Ulisse" di Joyce. Arrivato al "flusso di coscienza" del terzo capitolo, si fermava; e non riusciva più ad andare avanti.

Dopodiché si rompe una gamba; se la rompe piuttosto male; dovette stare quindici giorni immobile; si fece allora portare l' "Ulisse", ordinò che qualunque cosa accadesse, anche se si fosse messo a piangere, non dovevano portargli nessun altro libro, e tantomeno i giornali; s'impegnò a fondo; e finalmente lo lesse.

Ora: esiste tutta un'epica, ad esempio, delle letture fatte da ragazzini durante le malattie esantematiche (per quanto mi riguarda: "I ragazzi della via Pal", "La luce che si spense", "Incompreso" - libro tremendo -, "Michele Strogoff", eccetera) o da adolescenti durante le influenze: e io non saprei dire, ad esempio, se durante la grande influenza della mia quarta ginnasio a tenermi su la febbre fossero i bacilli, o "Guerra e pace".

La malattia è una brutta cosa; le malattie da poco sono noiose; le malattie più gravi fanno paura; ma, tutto sommato, il tempo della malattia - e ancor più quello della degenza - possono essere considerati dei tempi salvati, delle isole di tranquillità forzata nel gran mare tempestoso della vita quotidiana. Non per niente la lettura è spesso un'occupazione del tempo salvato, di quel tempo altrimenti "morto" che invece la lettura sa rivalizzare. Si legge in metropolitana, si legge in treno, si legge nelle sale d'aspetto, si legge in tutti i tempi cosiddetti morti; si legge a letto, prima di addormentarsi, come se l'illusione prodotta dalla lettura fosse il tramite ideale tra il tempo della vita cosiddetta reale e il tempo buio, benché squarciato da sogni, del sonno.

Non so se la lettura, di per sé, faccia bene o male. So però che tutti abbiamo bisogno di illusione, e tutti ce la procuriamo. Se non è la lettura è la televisione, se non è la televisione è il pettegolezzo: tutti abbiamo bisogno di storie che ci illudano, che ci

prendano nel loro gioco (è latino: in-ludere, includere nel gioco; la radice è la stessa di "ludico") e che ci diano un'altra vita, parallela a quella pratica; che ci raddoppino quindi la vita.

E si tratta di un vero raddoppiamento: nel nostro cervello, infatti, quando leggiamo di avventure, amori, viaggi, pranzi, sesso, timori, spaventi, emozioni, eccetera, si producono delle attività che sono del tutto analoghe a quelle che si producono quando veramente amiamo, viaggiamo, pranziamo, facciamo l'amore, abbiamo timore o spavento, in un qualunque modo ci emozioniamo. Non so se leggere storie di guarigione possa far guarire; ne dubito; ma sospetto che quando una delle nostre due vite, quella pratica, è costretta a una sosta forzata, non possa che essere benefico risarcire noi stessi dedicandoci all'altra delle nostre vite, quella fantastica. Che non ci è meno essenziale.