



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

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

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.