



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

**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 IRCCS, 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.