

Biblioteche e malati

Il ruolo delle biblioteche ospedaliere tra organizzazione della lettura, biblioterapia e diritto all'informazione dei pazienti

L'esistenza e lo sviluppo delle biblioteche ospedaliere e, ancor più, la considerazione di cui esse godono presso le relative amministrazioni rivelano un'estrema varietà, sovente comune a molte istituzioni per le quali la biblioteca non ne costituisce la ragione prima, ma si presenta come elemento per così dire collaterale, atto a migliorarne e integrarne le funzioni. Il Manifesto dell'Unesco per le biblioteche pubbliche, nel sostenere la necessità di provvedere alle persone che non possono andare in biblioteca, ricorda espressamente tra gli altri chi si trova in ospedale. Il che apre il discorso a un'attività di estensione della biblioteca pubblica, che riguarda sia il collegamento con gli ospedali che il servizio a domicilio per i malati e per gli anziani. È un altro dei molti aspetti della "biblioteca fuori di sé", o "*hors les murs*", che esprime una serie di attività la cui nuova denominazione non indica necessariamente trattarsi di un'attività nuova, come a volte si potrebbe presumere. Il servizio della biblioteca pubblica deve raggiungere tutti, ove occorra con attività di estensione, come conferma (ed è certamente opinione da tutti condivisa, per lo meno a parole)

Elizabeth M. Gericke (*Serving the unserved in the year 2000*, "IFLA journal", 1998, 1, p. 20-28). Qui trascureremo questo aspetto per limitarci, almeno in un primo momento, alle attività che nascono all'interno dell'ospedale.

Alcuni anni or sono Annette Kehrs notava che ben settantaquattro degli ottantacinque ospedali generali esistenti nella regione della Renania-Palatinato possedevano una biblioteca per i pazienti, o quanto meno una raccolta di libri, ma che nel complesso la situazione non era soddisfacente a causa della scarsa disponibilità finanziaria e della conseguente insufficienza del materiale, non di rado mal sistemato e gestito da personale volontario, la cui vita talora era addirittura precaria (*Rheinland-Pfalz: Patientenbibliotheken in Allgemeinen Krankenhäusern*, "Buch und Bibliothek", März 1994, p. 263-268). Quando si manifesta la convinzione dell'utilità del servizio si ottengono invece risultati positivi, come si è verificato di recente in un ospedale di Lipsia, dove la ristrutturazione del sottotetto ha concesso ampio spazio a una biblioteca comoda e vivace per i pazienti, con una sezione per i medici (Andrea Slawidis, *Leipzig: neue Räume*

für die Patienten-und Ärztenbibliothek des St. Elisabeth Krankenhauses, "Buch und Bibliothek", Mai 1998, p. 308).

La rivista dell'associazione dei bibliotecari francesi ("Bulletin d'informations. ABF") ha dedicato un intero numero (4. trim.1998) a *Les publics empêchés*, con un gruppo di contributi riguardanti le biblioteche ospedaliere (*Lire à l'hôpital*). Secondo Claudie Guérin (*De l'importance de la médiathèque en milieu hospitalier*, p. 63-65) la biblioteca ospedaliera è ormai un elemento indispensabile per valutare il livello di accoglienza nell'ospedale. Anche qui si accentua l'esistenza della mediateca, a evidenziare che il contenuto non è costituito esclusivamente da libri e da riviste. Il servizio tradizionale è svolto con un'attrezzatura mobile; è importante che il servizio in camera, questa "biblioteca ridotta", sia svolto con ritmi regolari, per non tradire le attese dei pazienti:

Quando si entra in quel luogo privato che è la camera di un ammalato, si stabilisce un intenso rapporto individuale. Al tempo stesso questo lavoro al capezzale di un paziente è difficile ed assai coinvolgente, poiché pone il bibliotecario davanti alla malattia, alla sofferenza e a volte alla morte. Quindi si comprende quanto sia indispensabile la cooperazione tra i diversi attori dell'ospedale.

I rapporti tra i diversi soggetti della biblioteca sono necessari, ma nella tipologia della biblioteca ospedaliera essi assumono una valenza particolare, poiché

Questo scambio è tanto più importante, in quanto proporre un libro a un ammalato non è sempre un gesto indifferente. Si può lasciargli leggere tutto? Lo si deve "proteggere"? È consigliabile che possa trovare nella mediateca informazioni sulla sua malattia, quando forse il suo medico non gliene ha date? Ad esempio, in certi servi-

zi di psichiatria infantile il medico può essere contrario a che un adolescente anoressico legga questo o quel libro: ne può derivare una discussione assai interessante tra il medico e il bibliotecario. Come si vede, la scelta dei documenti proposti alle persone ospedalizzate coinvolge problemi di ordine morale, donde l'importanza dei gruppi di riflessione trasversali.

È altresì indispensabile che l'ospedale organizzi uno spazio a disposizione dei ricoverati che si possono spostare, la cui esistenza oltre ad offrire le possibilità di scelta e i suggerimenti della biblioteca pubblica presenta nell'ospedale un aspetto psicologico proprio della sua tipologia, molto importante e rimarcato da più di un autore, perché "andare in biblioteca è un momento di autonomia e di libertà che è particolarmente raro nella vita di una persona ospedalizzata, soggetta a ritmi che le sono impo-

sti". La biblioteca ospedaliera deve prevedere attività analoghe a quelle della biblioteca pubblica, come gli incontri con gli autori e le letture ad alta voce, che aprono possibilità di socializzazione che potranno essere utili anche in seguito. I rapporti personali sono estremamente importanti e devono coinvolgere anche le relazioni tra i bibliotecari (non più dunque o non solo più personale volontario) ed il personale medico.

I rapporti tra i pazienti ed i medici sono più intensi negli ospedali psichiatrici, osserva Jean Dowton (*Haven of activity in the hospital*, "Library association record", Jan. 1995, p.38-39); in essi infatti si è meno strettamente vincolati alle fasi delle diagnosi e delle analisi ed è più facile conquistarvi la fiducia dei pazienti. Le situazioni sono assai varie e si va dal depresso occa-

sionale a chi trascorre tutta la vita in ospedale. Si devono prevedere molte attività, da un luogo di conversazione in comune alla lettura di poesie, alle quali possono partecipare anche ex pazienti.

Un interesse particolare destano le condizioni dei bambini e degli anziani negli ospedali. Per i primi ritroviamo il nome di Claudie Guérin, che era intervenuta un anno prima in un fascicolo del medesimo periodico dedicato alla lettura dei bambini e degli adolescenti (*Les bibliothèques d'hôpitaux pour enfants*, "Bulletin d'informations. ABF", 4. trim.1997, p. 14-17). In un'attività che solitamente presenta un aspetto filantropico emergono le venticinque mediateche degli ospedali parigini, gestite da trentacinque bibliotecari professionali. La presenza dei bambini negli ospedali è elevata, considerando ►



Chicago, 1949: punto di prestito allestito dalla biblioteca pubblica in un ospedale della città

Il giorno dei trifidi Qualcuno ricorda *Il giorno dei trifidi*? è solo del 1951. Un bellissimo romanzo nel filone della sopravvivenza dell'umanità in seguito a eventi catastrofici. L'archivio del suo autore, John Wyndham, è stato acquisito dall'Università di Liverpool per essere inserito nella raccolta della Fondazione per la fantascienza ("The book collector", Spring 1999, p. 146).

Sopra o sottovalutazione? "Per me, avere avuto la tessera della biblioteca è stato come avere la cittadinanza americana" (Dalla lettera a un giornale riportata in "American libraries", Nov. 1998, p. 29).

"Bücher statt Beton" Tra le polemiche sul monumento berlinese in memoria dell'Olocausto spicca l'opinione, sostenuta da un editore di Amburgo, che un modo più degno per ricordare quell'evento sarebbe una biblioteca: "dateci una Gedenkbibliothek al posto di un monumento di pietra!" ("Buch und Bibliothek", Jan. 1999, p. 9).

che una persona su due è ospedalizzata entro i primi quindici anni di età. In tal modo l'attività della biblioteca ospedaliera permetterà di far conoscere questo servizio anche a chi non abbia mai utilizzato la biblioteca pubblica. Gli acquisti vengono fatti con i medesimi criteri seguiti per le biblioteche pubbliche (ad esempio prevedendo la presenza di libri e di cassette in lingue straniere, se si considera la popolazione immigrata), senza trascurare nessun tema, ma tenendo conto delle situazioni locali e individuali. È sempre più utilizzata la musica, soprattutto nei reparti di rianimazione. Anche qui Guérin nota l'importanza di andare in biblioteca, un atto "vissuto come momento di autonomia", non frequente entro i ritmi della vita ospedaliera. Per chi non vi si può recare, è attivo un servizio settimanale di camera in camera.

Sugli anziani troviamo due contributi nel già ricordato *Lire à l'hôpital*, nel bollettino dell'ABF. Il primo (*Les médiathèques en hôpitaux de gériatrie*, p. 66-67) è un lavoro collettivo sull'esperienza in un ospedale per anziani:

In materia di lettura si può parlare di

terapia? Se si considerano i benefici che questa attività arreca ai pazienti, rimane poco spazio per il dubbio. Con la stimolazione dell'attività intellettuale che suscita, di certo la lettura costituisce un fattore che partecipa al rallentamento del processo di invecchiamento. La sua funzione di evasione procura inoltre un benessere morale e psicologico riconosciuto.

È giocoforza ammettere che

In un'istituzione nella quale gli ammalati vivono dei mesi e a volte degli anni, la qualità della vita, l'atmosfera e le attività che caratterizzano la giornata sono essenziali. D'altra parte il fatto stesso di trovarsi accentua il ripiegamento su di sé e il disorientamento spazio-temporale, sicché sono frequenti i casi di persone depresse, inattive o che camminano senza meta. Si tiene conto di tutti questi dati quando si riflette sull'organizzazione di questi istituti e la mediateca, parte integrante della politica culturale dell'ospedale, vi è strettamente collegata.

Secondo gli autori, mentre fino a pochi anni or sono gli ospiti di un ospedale per anziani erano prevalentemente di origine modesta, con istruzione limitata e con esperienza lavorativa che non favoriva la lettura, oggi tutte le classi sociali vi sono rappresentate. Anche se questa considerazione mi

pare troppo netta per essere accettata senza riserve, essa pone in evidenza una situazione in movimento che vede attenuarsi distinzioni che un tempo erano più accentuate. La lettura in ogni caso non costituisce l'unico elemento di interesse o, se vogliamo, di evasione. Le soluzioni alternative, quelle che giustificano il termine *mediateca*, offrono un insieme meglio vivibile, con una scelta più variata: "La mediateca è uno spazio particolarmente conviviale e caldo, che offre al tempo stesso cultura e rilassamento".

Se solo un decimo dei malati prende libri in prestito, grande interesse e buoni risultati terapeutici hanno destato i "gruppi di parola", tanto che non tutte le richieste di partecipazione hanno potuto essere soddisfatte. In questi incontri, che durano un'ora, la lettura non occupa più di un quarto, mentre il resto del tempo è occupato dal ricordo delle letture precedenti, con uno stimolo della memoria che si spinge fino a far riemergere i ricordi personali. Di questa attività ha trattato in particolare Nelly Bichot (*Les groupes de parole en gériatrie*, p.70-72).

Della lettura come medicina preventiva si parla da tempo. Non mi riferisco alla letteratura, dove i riferimenti si perdono fino ai tempi antichi (già Diodoro Siculo ricorda l'iscrizione "medicina dell'anima" all'ingresso di una biblioteca); la stessa Guérin ricorda che già nel Seicento si parlava della lettura come "distraction des malades". Limitiamoci alle biblioteche ospedaliere, dove "l'educazione dei pazienti potrebbe agire come una forma di medicina preventiva". Un'inchiesta curata da un gruppo di sei persone svolta in un ospedale di Glasgow partiva dal presupposto di considerare il paziente come utente: *customer* o *consumer*



Servizio ospedaliero della Minneapolis Public Library negli anni Venti

sono ormai termini sempre più frequenti per ogni tipo di biblioteca e di conseguenza non deve parere strano che vengano impiegati anche per quei lettori, reali o potenziali, che si trovano in un ospedale. L'inchiesta riguardava più di un aspetto sul quale l'accordo non è ancora totale, ossia il diritto dei pazienti a ricevere informazioni sul trattamento medico ricevuto, sulle alternative possibili, e più in generale su quanto riguarda la propria malattia. Un tempo i pazienti dovevano essere buoni, grati e, per l'appunto, *pazienti*, mentre oggi il medico non è più considerato un'autorità indiscussa. Questi servizi di informazione sono frequenti in Inghilterra e in Scozia; non sen-

za qualche resistenza da parte dell'amministrazione e del personale, tanto che i tre quarti dei medici non sono d'accordo che i pazienti abbiano conoscenza completa della propria situazione. I risultati dell'inchiesta sono ritenuti in parte insufficienti, perché l'inchiesta aveva coinvolto solo un quarto dei circa novecento pazienti, con un tasso di risposta non superiore al cinquanta per cento. In particolare i degenti a scadenza molto breve e gli anziani non avevano sempre fornito elementi sufficienti di valutazione. Si sono prese in considerazione anche le informazioni verbali o scritte del personale medico e paramedico, con particolare considerazione per le informa-

zioni verbali ottenute dai medici e dalle infermiere, e le fonti interne ed esterne all'ospedale. La grande maggioranza dei pazienti è risultata soddisfatta (Pauline Cameron, Kate Corbett, Clare Duncan, Karen Hegyi, Helen Maxwell, Paul F. Burton, *Information needs of hospital patients: a survey of satisfaction levels in a large city hospital*, "Journal of documentation", March 1994, p. 10-23).

Più di recente, ritroviamo il tema delle informazioni ai malati in una serie di interventi nel numero di novembre 1998 di "American libraries": "La Biblioteca nazionale di medicina desidera che ogni bibliotecario sappia come fornire ➤

informazioni sulla salute". Christine Watkins (*Chapter report: chapters and health...and the health of chapters*, p. 14) nota che una biblioteca medica per bambini nel South Dakota offre informazioni a stampa e in linea ai genitori e agli altri interessati. Il centro è attivo quaranta ore la settimana durante l'anno scolastico ed è servito da bibliotecari medici volontari. Melanie Modlin (*Medical questions? Medline has answers*, p. 40-42) ricorda che Medline è accessibile gratuitamente in Internet: si va prima alla *home page* della Biblioteca nazionale di medicina (www.nlm.nih.gov) e si clicca su *Free Medline*, quindi su uno dei due motori di ricerca, *PubMed* o *Internet Grateful Med*. Su questo punto tuttavia è intervenuta una lettrice, con una lettera pubblicata nel numero di gennaio 1999 (p. 42), la quale ha osservato che è un inganno far credere al pubblico che la consultazione di Medline sia così semplice. È citata in proposito una ricerca con risposta veloce fatta alla presenza del vicepresidente Al Gore, ricerca che era evidentemente una "messa in scena accurata", analogamente a quando si era vista una nota presentatrice televisiva ottenere uno splendido soufflé in presa diretta. Un servizio libero è offerto anche dal CHIS (Consumer health information service) della Preston medical library dell'Università del Tennessee (Martha Earl, *Caring for consumers: empowering the individual*, p. 44-46).

Se questi interventi riguardano le informazioni di carattere medico attraverso strumenti cartacei o elettronici, Gale G. Hannigan (*Librarian as patient: a view from the other side*, p. 48-50) affronta il problema di chi è malato, descrivendo la propria esperienza di bibliotecaria specializzata, malata di cancro, che era riuscita a sentirsi "normale": "sovente i bibliotecari

medici dicono che dietro a ogni domanda c'è un paziente, ma non mi sarei mai aspettata che il paziente fossi io".

Un'altra esperienza personale è quella descritta da Julie Klauber (*Living well with a disability: how libraries can help*, p. 52-55), divenuta "legalmente cieca" per diabete a diciannove anni, che servendosi di un ingranditore in televisione a circuito chiuso aiuta gli handicappati a utilizzare le biblioteche.

Informazioni mediche di altro genere, valide per la medicina preventiva e accettabili in una popolazione di 300.000 abitanti come quella islandese, che si è mantenuta relativamente omogenea, vengono raccolte in una base nazionale di dati per le informazioni genealogiche. Non di rado le testimonianze risalgono all'indietro fino a otto generazioni, ossia fino a tre o quattro secoli, e permettono di rivelare le predisposizioni fino a dodici malattie frequenti (Svein Ólafsson, *Genetic information in Iceland*, "Scandinavian public library quarterly", 1999, 1, p. 12-15).

Dagli effetti collaterali della lettura alla cura mediante la lettura il passo è relativamente lungo, ma non è privo di fasi intermedie che agevolano il passaggio. Annette Kehrs, nell'articolo sopra ricordato, ritiene che l'importanza della biblioterapia sia sottovalutata, ma sostiene che per una sua applicazione corretta occorrono bibliotecari qualificati. Al che forse qualche medico obietterà che sarebbero preferibili medici specializzati, ma il discorso può valere per molte delle attività terapeutiche il cui nome termina con la parola *terapia* (idroterapia, ampoloterapia, enoterapia...).

In un numero di "Documentation

et bibliothèques" dedicato ai centri di documentazione medica in Canada (Avr./Juin 1995), che contiene anche un contributo sulle informazioni mediche in Internet (Pierre Chicoine, *L'information dans le domaine de la santé sur Internet*, p.109-114), si parla anche di biblioterapia. Il contributo di Louise Varin e Robert Aubin (*Les livres qui font du bien*, p. 95-98) è costituito quasi completamente da una bibliografia ragionata di testi in francese. Un passo più in là, e troviamo un contributo sui libri, sui video e sui siti web utili ad affrontare i problemi della depressione, presentati in un elenco ragionato di carattere psicologico, medico, farmaceutico, dedicati a donne, uomini, giovani, che contengono anche ricordi personali. L'autrice (Roberta S. Johnson, *Bibliotherapy: battling depression*, "Library journal", June 1, 1998, p. 73-77) sostiene che la depressione tocca una donna su quattro e un uomo su dieci, e che nell'anno in corso circa diciotto milioni di Americani ne sarebbero stati coinvolti in qualche modo.

La mancanza di interessi ne spinge il quindici per cento verso il suicidio, ma solo il trenta per cento cerca un aiuto professionale. Forse il termine *depressione* è alquanto elastico, come pure lo stesso termine *biblioterapia* che compare nel titolo... Un passo ulteriore, e giungiamo alle biblioteche e ai centri di documentazione per medici. Ma in questa puntata di "Osservatorio internazionale" vorrei limitarmi ai rapporti degli istituti ospedalieri con i malati, ragion per cui non procedo oltre. ■

Nei prossimi numeri, tra l'altro:

- Il servizio informazioni
- Le varie facce della censura
- Edifici nuovi e vecchi per le biblioteche