



Ripartiamo dall'etica nell'era 2.0: la professionalità del lavoro in biblioteca

Nel ventennale della Biblioteca Pazienti del CRO di Aviano

In materia di lavoro, i temi all'attenzione nell'era in cui viviamo sono principalmente: la sua scarsità o addirittura mancanza o trasformazione, le condizioni contrattuali, la sicurezza, la precarietà. Per quanto riguarda le biblioteche le priorità percepite dalla comunità dei bibliotecari sono: i concorsi bloccati, il lavoro misconosciuto, esternalizzato o non considerato, la mancanza di un profilo professionale riconosciuto in ambiti quali quello sanitario.

Il 20 aprile 2018 le due biblioteche del Centro di riferimento oncologico (CRO) e del Comune di Aviano insieme all'Associazione italiana biblioteche (AIB) - Sezione FVG e con il patrocinio del Gruppo italiano documentalisti dell'industria farmaceutica e della ricerca biomedica (GIDIF RBM), hanno organizzato un workshop dal titolo "Ripartiamo dall'etica nell'era 2.0: la professionalità del lavoro in biblioteca".

L'incontro si è tenuto al CRO di Aviano e ha segnato l'avvio di alcuni appuntamenti che si terranno per festeggiare i 20 anni della Biblioteca Pazienti del CRO di Aviano, progetto pilota in Italia nell'ambito dell'informazione sanitaria ai pazienti oncologici. A fine mattinata si è tenuta l'assemblea regionale dei soci AIB FVG.

"Come organizzatori abbiamo voluto focalizzare l'incontro sull'etica del lavoro in biblioteca e sulla

deontologia professionale del bibliotecario, pur coscienti del fatto che temi come questi, relativi alla responsabilità individuale e sociale dei singoli, sembrano non essere prioritari in quest'epoca".

A sottolinearne l'importanza è stata Elisa Callegari, presidente della sezione Friuli Venezia Giulia dell'Associazione italiana biblioteche.

Le direzioni del CRO: una biblioteca ci deve essere

Ad aprire la giornata sono intervenute le Direzioni del CRO di Aviano, organizzazione ospite, rappresentate da Valentina Solfrini e Mirco Santini, direttrice sanitaria e direttore medico, che hanno sottolineato l'importanza, per un'organizzazione sanitaria e di ricerca, di essere dotati di una biblioteca professionale, capace di garantire, da una parte, l'aggiornamento scientifico degli operatori, la valorizzazione della produttività scientifica e divulgativa dell'istituto, l'utilizzo efficace delle risorse informative disponibili e, al tempo stesso, l'accesso e la promozione della conoscenza fra i pazienti e nella comunità. I dirigenti hanno entrambi, nella loro esperienza professionale antecedente, avuto esperienza di biblioteche sanitarie efficaci ed efficienti e questo è risultato un fattore positivo.

Il sindaco di Aviano, da parte sua, ha sottolineato l'importanza, per

un'amministrazione comunale di medie dimensioni, di investire a favore di una solida ed efficiente biblioteca di comunità che, nel caso specifico, è in fase di progettazione partecipata con l'obiettivo di avere presto una nuova sede. Un convegno dal titolo "Biblioteca, obiettivo di comunità" si è infatti tenuto ad Aviano il 12 maggio 2018.

La biblioteca CRO: le biblioteche sono organismi viventi

È poi intervenuta Ivana Truccolo, responsabile della Biblioteca scientifica e per pazienti del CRO, che ha brevemente ricordato le ragioni dell'avvio della biblioteca pazienti 20 anni or sono, a partire dai risultati di un'indagine fra i pazienti e familiari ricoverati e ambulatoriali, in cui il 63% degli intervistati esprimeva l'interesse a poter fruire di un servizio, all'interno dell'ospedale, relativo a aspetti diversi, e prioritari per i pazienti, del vivere con il cancro. Il CRO ha accettato questa sfida e il 19 marzo 1998 deliberava una convenzione con il Comune di Aviano in cui si autorizzava l'avvio del progetto "Biblioteca pazienti del CRO", progetto pilota in Italia nell'ambito dell'informazione ai pazienti oncologici. La biblioteca pazienti CRO faceva riferimento anche a esperienze internazionali e questa è sempre stata una sua grande forza.¹

Fin dall'avvio è stata pensata con una doppia dimensione:

- Punto di informazione oncologica - spazio dedicato all'interno della biblioteca scientifica, con personale esperto in informazione e comunicazione al servizio di coloro che desiderano approfondire in modo autonomo

le informazioni sui vari aspetti della malattia oncologica;

- Biblioteca di “svago” per promuovere lettura, scrittura, momenti di leggerezza grazie alla letteratura, in stretta collaborazione con la locale biblioteca civica e, successivamente, un Gruppo di volontari di lettura ad alta voce.

Da allora molte cose sono cambiate. La rivoluzione di internet ha profondamente influenzato il modo in cui le persone si rapportano con la malattia e le strutture sanitarie. L'atteggiamento dei pazienti cittadini nei confronti del mondo della salute è profondamente cambiato: meno subalterni, sempre più interessati ad acquisire consapevolezza, ad essere coinvolti nelle decisioni che riguardano il loro percorso di cura, a fare e accogliere proposte per affrontare con maggiori strumenti le difficoltà e conseguenze della malattia.

A vent'anni di distanza, le ragioni della scelta del 1998 sono ancora estremamente attuali e valide pur nella mutata realtà. *Libraries are growing organisms*, organismi viventi, in crescita, recita la quinta legge di Ranganathan.² E infatti, la cosa più importante oggi, non è tanto che ci sia e funzioni una biblioteca per i pazienti, ma che tutto il servizio bibliotecario si sia trasformato da servizio rivolto solo alla comunità scientifica a realtà complessa e articolata, rivolta sia ai professionisti sia alla “comunità non scientifica”. Si chiama infatti Biblioteca scientifica e pazienti.

Altrettanto importante è che tale modello si sia poi riprodotto, con similarità e diversità a seconda dei contesti, in altre realtà italiane.

Fra i premi ottenuti e i progetti realizzati in questi venti anni, di particolare importanza per il loro significato di indicatori di impatto e per il loro “effetto moltiplicatore”, ricordiamo: a) il premio “5 stelle” nel 2002, riconosciuto dall'AUSL di Bologna per il miglior progetto di qualità realizzata nell'ambito del comfort ospedaliero;³ b) il riconoscimento di “biblioteca di interesse regionale in quanto utilizzata anche dai pazienti”, nel 2009 da parte della Regione Friuli Venezia Giulia nell'ambito della legge regionale sui beni e servizi culturali; c) il primo premio al progetto CIGNOweb.it nel 2017 al concorso “Le eccellenze dell'informazione scientifica e per la centralità del paziente” organizzato da FNOMCEO, la Federazione nazionale degli ordini dei medici.

Ivana Truccolo ha poi sottolineato l'importanza, come professionisti dell'informazione, di poter fare riferimento a delle associazioni professionali forti e autorevoli: un'associazione “madre” quale l'AIB, iscritta nell'elenco delle associazioni delle professioni non ordinistiche (art. 26 D.Lgs. n. 206/2007) presso il Ministero della Giustizia (D.M. del 07/01/2013 <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2013/01/26/13G00021/sg>) e, al contempo, un'associazione di settore quale il GIDIF RBM⁴ per le straordinarie opportunità di formazione specifica in itinere in campo biomedico che tale associazione ha offerto e offre ai biblio-documentalisti italiani, le realizzazioni pratiche in ottica cooperativa e le occasioni di confronto con realtà avanzate nel settore sanitario.

In ambito biomedico le biblioteche sono spesso anche centri di documentazione, poiché documentano

e valorizzano la conoscenza esplicita e implicita delle organizzazioni di riferimento e sono produttori, a loro volta, di banche dati, archivi aperti ecc. Non c'è più quindi distinzione fra bibliotecario e documentalista, ammesso che tale distinzione abbia mai avuto un senso. Anche la norma tecnica UNI 11535:2014 *Figura professionale del bibliotecario. Requisiti di conoscenza, abilità e competenza*, peraltro, riconosce la molteplicità di dimensioni del lavoro bibliotecario incluso quello di documentazione.

Da ultimo, la responsabile della biblioteca CRO sottolinea l'importanza della cooperazione e delle collaborazioni. Le biblioteche hanno sempre dato importanza alla cooperazione fra biblioteche, ma molto importante è anche la collaborazione con realtà differenti, come è nello spirito di alcune iniziative (cfr. ad esempio “I laboratori biblicosociali” <https://www.laboratoribiblicosociali.it/#home>), come un valore su cui investire con mente aperta e una grande visione.⁵

Il punto di vista dei pazienti: biblioteca è libertà

A portare la voce dei pazienti, è poi intervenuta Marilena Bongiovanni, presidente dell'Associazione nazionale lungoviventi e guariti oncologici ANGOLO, che è nata ad Aviano nel 1994.

“La Biblioteca scientifica è detta anche per i pazienti – dice la presidente di ANGOLO – perché l'informazione scientifica e la divulgazione è diretta anche a loro. Insieme facciamo i libretti informativi, insieme svolgiamo gli incontri a tema sull'alimentazione,



sul movimento, sulle varie patologie che ci riguardano. Principalmente Biblioteca scientifica e per pazienti significa “fare insieme le cose” per il benessere dei pazienti.⁶ Perché non c’è libretto informativo che non sia visto, studiato e analizzato dai pazienti, non c’è un incontro a tema che non sia vivisezionato e controllato dal punto di vista del paziente. La biblioteca coordina il progetto Patient Education & Empowerment che è un programma informativo e formativo, svolto in sinergia con i medici e con il personale sanitario, nel quale impariamo le competenze per essere protagonisti del nostro percorso di cura e anche gli operatori imparano da noi pazienti. La cosa rilevante, quindi, è che le attività per i pazienti non sono calate dall’alto, ma il coinvolgimento è vero e influenza la ricerca. Ultimamente più di un progetto di ricerca italiano ed europeo è volto a creare modelli di cura centrati sul paziente”.

La presidente Bongiovanni conclude citando Ignazio Silone che, a proposito della libertà, dice che “è la possibilità di dubitare, la possibilità di sbagliare, la possibilità di cercare, di sperimentare, di dire no a una qualsiasi autorità, letteraria artistica filosofica religiosa sociale e anche politica. La biblioteca per pazienti del CRO di Aviano sa cosa è la libertà perché la sperimenta ogni giorno e ce la insegna”.

La voce del giurista: le “idee chiare e distinte” e i codici

Ad affrontare l’argomento dell’etica professionale da un punto di vista giuridico, è intervenuto poi un giurista, l’avvocato Francesco Raengo dell’Ordine degli avvocati Pordenone introdotto da Margherita Venturelli, direttrice della biblioteca civica di Aviano, co-organizzatrice della giornata.

Egli puntualizza che, per prima cosa, è necessario chiedersi che cosa sia un codice, in quanto con il termine “codice” si possono indicare realtà diverse fra di loro.

Si chiama codice anche una raccolta di norme preparata da un curatore per conto di una casa editrice. Può essere il legislatore stesso o l’Esecutivo che raccolgono insieme le norme relative a una materia (ad es. il testo unico sugli stupefacenti o sull’immigrazione).

Di codice vero e proprio si parla per indicare un insieme di norme che disciplinano in via generale e astratta una determinata materia o settore omogeneo del diritto.

La nascita dei codici è stata resa possibile dall’affermarsi del concetto filosofico illuminista delle “idee chiare e distinte”. Basandosi su tale principio, e sui concetti giuridici elaborati dalla tradizione romanistica, i francesi hanno dato vita al primo codice europeo, il *Code Napoleon*, al quale si sono ispirati gli altri codici di diritto civile fra cui il codi-

ce civile del Regno d’Italia del 1865. La supremazia di Napoleone sulla Repubblica di Venezia non è stata solo militare ma anche giuridica, per l’incapacità di Venezia di giungere all’idea di codice per porre fine al caos normativo che affliggeva Venezia nell’ultima parte della sua storia. Un codice deontologico è un insieme di norme, raramente di rango legislativo, che indicano i principi da osservare nell’esercizio di una professione. Tali norme vincolano solo gli aderenti alla organizzazione professionale. Un codice deontologico prevede un sistema di sanzioni disciplinari.

Dunque, perché un codice per i bibliotecari?

Ciascun essere umano ha scritte dentro di sé le regole per un comportamento etico.

Non c’è però nessuna garanzia che una persona sappia leggere le regole di comportamento che sono contenute dentro di sé o che sappia applicarle alla situazione concreta o che voglia farlo.

Per garantire l’affidamento dei terzi, il legislatore ha quindi previsto sia che l’appartenente a una professione non ordinistica debba tenere un comportamento etico sia che le associazioni professionali, non organizzate in ordini o collegi, debbano dotarsi di un codice deontologico, di un sistema di sanzioni e di uno sportello nazionale dove l’utente possa presentare eventuali doglianze.

La costituzione di un'associazione di professionisti ai sensi dell'art 2 della legge 4/2013 fa fare uno scatto qualitativo agli appartenenti a detta associazione.

Il controllo sui requisiti per l'adesione, la formazione permanente e la necessità di rispettare norme etiche rendono più responsabile il professionista e garantiscono i terzi.

Più un codice deontologico sarà redatto seguendo il concetto illuministico delle idee chiare e distinte, più eviterà di diventare rapidamente obsoleto, è la conclusione dell'avv. Raengo.

La voce del vice-presidente dell'AIB: i valori fondamentali della deontologia bibliotecaria e l'health literacy

Vittorio Ponzani, vice-presidente dell'AIB e bibliotecario dell'Istituto superiore di sanità, introduce la sua "lezione magistrale" con una definizione di biblioteca come importante "nodo della rete di accesso e produzione della conoscenza, servizio di supporto allo studio e alla ricerca, laboratorio di creazione e produzione di sapere." Nel collocare la biblioteca fra le istituzioni dell'apprendimento e del welfare, sottolinea come tale servizio non offra risposte preconfezionate, ma una multiformità di approcci e percorsi interdisciplinari grazie al suo fondamentale ruolo di mediazione informativa.

E qual è il ruolo del bibliotecario? Il bibliotecario aiuta a mettere a fuoco i bisogni, svolge appunto un'azione di mediazione fra le persone che accedono alla biblioteca e il mondo talvolta atomizzato delle informazioni, facilita l'accesso alle risorse, accompagna e supporta le

persone nella graduale acquisizione delle capacità d'uso della biblioteca, supporta l'attività didattica e di ricerca, valorizza la produttività scientifica e divulgativa delle organizzazioni cui afferisce, promuove l'empowerment, cioè il potere di scelta degli individui (aumento di poteri e responsabilità).

In questo ambito il codice deontologico dell'AIB, ovvero dell'Associazione italiana biblioteche, rappresenta la garanzia della qualità del servizio, nei confronti degli interlocutori della professione, siano essi utenti o amministratori o politici. Prendendo a riferimento Riccardo Ridi,⁷ Ponzani elenca i cinque valori fondamentali della deontologia bibliotecaria:

1. La libertà intellettuale, intesa come libertà di informarsi e diritto di esprimersi, accessibilità del servizio e delle informazioni, accesso aperto, gratuità e alfabetizzazione informativa.
2. Il diritto alla riservatezza, cioè garanzia all'anonimato nell'accesso alle informazioni, ai documenti e ai servizi, consenso al trattamento dei dati e loro distruzione dopo un certo periodo.
3. La professionalità, intesa come l'insieme delle conoscenze e competenze del bibliotecario (la norma UNI evidenzia e certifica tale complessità) che richiede formazione e aggiornamento continui, capacità di utilizzare le nuove tecnologie, di ibridazione dei saperi e "neutralità" professionale, cioè garanzia di rendere disponibili, in scienza e coscienza, informazioni complete e imparziali, non condizionate da opinioni e valori personali dei bibliote-

cari né da pressioni esterne.

4. La proprietà intellettuale, ovvero l'apparato di principi giuridici che mirano a tutelare i frutti dell'inventiva e dell'ingegno umano e le eccezioni ("utilizzazioni libere") per fini sociali, culturali, didattici e di ricerca a favore delle biblioteche.
5. La responsabilità sociale, ovvero il dovere di mettere conoscenze e competenze al servizio della società, avendo però sempre presente il dovere di un bibliotecario documentalista di coniugare le iniziative socialmente utili con i fini di conservazione dei documenti prodotti, loro organizzazione ai fini dell'accesso anche per altri potenzialmente interessati.

Dopo aver illustrato queste idee "chiare e forti" per il codice etico dei bibliotecari, Ponzani approfondisce un tema tanto caro sia alla sua competenza e affiliazione - Istituto superiore di sanità - quanto al CRO di Aviano, vale a dire il ruolo di biblioteche e bibliotecari nel campo dell'alfabetizzazione sanitaria.⁸ La situazione italiana lo richiede particolarmente dato che, da un lato ha un sistema sanitario universale che garantisce livelli di salute e sopravvivenza assolutamente buoni, dall'altro presenta un livello di alfabetizzazione sanitaria della popolazione fra i più bassi in Europa. L'atteggiamento prevalente nei confronti della rete è basato sui seguenti luoghi comuni: in internet c'è tutto, le informazioni sono semplici da trovare, è tutto gratis, della medesima qualità, i motori di ricerca sono neutrali...

Rete, bufale, health literacy

Forti interessi economici, il dilagare del “populismo scientifico”, ovvero l’uso di informazioni pseudo-scientifiche per alimentare paure, diffondere teorie complottiste o prospettare cure salvifiche, un certo atteggiamento naif di chi naviga, hanno alimentato la diffusione virale di false notizie in rete. Ponzani cita i casi più famosi, tra i quali quello, tanto più grave perché ha conseguenze pericolose nell’ambito della salute, relativo al presunto rapporto – mai dimostrato – tra vaccini e autismo. In generale, spesso l’informazione in rete, scollegata dalle fonti o con fonti pretestuose o inesistenti, è presentata come verità assoluta, rendendo estremamente difficile, se non impossibile, la distinzione tra vero, parzialmente vero e falso (affermandosi in questo modo il concetto di “post-verità”).

Molto opportunamente la Norma UNI 11535 afferma che una delle attività del bibliotecario, tra le altre, è quella dell’alfabetizzazione informativa: “Il bibliotecario opera (...) avvalendosi di specifiche conoscenze, abilità e competenze culturali, scientifiche, tecniche gestionali, biblioteconomiche, finalizzate a promuovere e mediare l’accesso alla conoscenza, all’informazione (...) e a favorire la creazione di nuova cultura nella comunità di riferimento”. L’infografica IFLA sugli otto criteri per il riconoscimento delle informazioni affidabili in rete, tradotto in italiano da Matilde Fontanin,⁹ è una espressione dell’importanza del contributo della comunità bibliotecaria a un buon utilizzo delle informazioni in rete.

Ponzani riporta poi i dati di una

ricerca dell’Università Sapienza del 2010 da cui emerge che, per quanto riguarda l’Italia, i siti sui quali le persone cercano le informazioni sanitarie con maggiore frequenza sono nell’ordine: Ministero della salute 24%, Wikipedia 20%, siti di associazioni di pazienti 17%, siti di altri enti e del SSN 10%, altro 29%.

La recente apertura del portale per i cittadini da parte dell’ISS,¹⁰ nel cui gruppo di redazione è incluso personale della biblioteca con un ruolo importante, è un indicatore di coscienza del ruolo che le organizzazioni pubbliche devono svolgere per la formazione dei cittadini a un corretto utilizzo delle risorse e del contributo che anche i bibliotecari possono dare. Così la stessa biblioteca pazienti di Aviano, avviata 20 anni fa,¹¹ le varie realtà italiane in cui tale esperienza pilota si è poi riprodotta,¹² il database italiano di materiale informativo sul cancro per i pazienti cittadini – <http://www.cignoweb.it> –¹³ e il portale di BiblioSan che tutti li raccoglie¹⁴ sono un segno dei prodotti di tale impegno.

A ciò fa seguito un elenco di competenze del bibliotecario nell’*health literacy*, impropriamente tradotta in alfabetizzazione sanitaria, in termini di:

- *information literacy*;
- conoscenza e dimestichezza con le fonti (che spesso il bibliotecario ha a disposizione, in formato cartaceo o digitale) e delle metodologie di verifica e confronto;
- gestione e organizzazione dell’informazione;
- ricerche bibliografiche;
- attività di mediazione tra il linguaggio specialistico e quello comune;

- competenze editoriali, utili per realizzare strumenti informativi oppure organizzare un sito web o un portale, un blog.

Ponzani conclude citando Luigi Crocetti: “per la biblioteca lo scopo sono gli esseri umani”.

Il punto di vista di un medico radioterapista: l’etica quotidiana

Carlo Gobitti, medico radioterapista del CRO di Aviano, ha precisato di non essere un esperto di etica e codici deontologici. Ha quindi riportato l’etica al suo quotidiano, ai capisaldi cui si ripropone di tener fede ogni giorno mentre si reca al lavoro:

- ascolto, rispetto e impegno verso i pazienti sono la sua prima preoccupazione;
- attenzione ai rapporti umani con i colleghi;
- fedeltà a se stesso e ai suoi principi interiori.

Fare bene, o al meglio possibile, le cose che servono nel momento giusto è un impegno al quale ognuno, qualunque professione svolga, deve far fronte.

La responsabilità individuale non deve mai venir meno, qualunque sia la situazione.

Dopo la testimonianza del dott. Gobitti, molto intensa dal punto di vista umano e professionale, che ha permesso di capire la grande concretezza dell’argomento trattato, è intervenuta in conclusione la dott.ssa Chiara Cipolat Mis, referente della Biblioteca pazienti del CRO di Aviano,¹⁵ sul tema:

possibile lavorare insieme AIB e GIDIF RBM per garantire un servizio professionale all’utenza fragile? Il

suo intervento costituisce la conclusione della giornata i cui temi sono stai poi riprese nell'assemblea della sezione AIB Friuli Venezia Giulia.

Conclusioni e proposte

Per la Biblioteca pazienti CRO c'è stata la necessità, fin dal suo avvio, di avere a disposizione dei principi etici cui attenersi nel lavoro quotidiano per svolgere appieno il proprio ruolo di specialisti dell'informazione biomedica senza invadere territori altrui ma riuscendo ad avvalersi della collaborazione di molti. Molto utili invece a questo scopo sono state le "considerazioni etiche" contenute nel documento *The Consumer Health Reference Interview and Ethical Issues*, prodotto e reso disponibile dal National Network of Libraries of Medicine afferenti alla National Library of Medicine, USA, a suo tempo tradotti e pubblicati nell'articolo "Un codice deontologico per informare il paziente"¹⁶ e il "position paper" prodotto e reso disponibile dalla Consumer and Patient Health Information Section della Medical Library Association.

IFLA e AIB mettono a disposizione i loro codici deontologici¹⁷ e li aggiornano – come pure associazioni europee di settore quali l'EAHIL, European Association Health Information Libraries.¹⁸

In Italia peraltro l'associazione di documentalisti biomedici GIDIF RBM dispone di un proprio codice deontologico,¹⁹ interessante ma datato (2008) e carente per quanto riguarda i principi da tenere presenti quando l'utente è un paziente. I codici esistenti, ora come allora, sono fondamentali, ma non sufficienti.

Da ciò le proposte emerse dall'incontro di Aviano che si possono così sintetizzare: Considerata la norma UNI 11535 del 2014, alla luce della L.4/2013 che prevede che le associazioni non ordinistiche riconosciute si dotino di un Codice deontologico, visto che l'AIB è già fra queste, proporre alle due associazioni – AIB e GIDIF RBM (il CRO è socio di entrambe) di aggiornare i propri strumenti deontologici seguendo una di queste due strade alternative:

1. concordare su un unico Codice del bibliotecario e bibliotecario documentalista – verosimilmente quello AIB – con un allegato/estensione chiamato "Codice Etico o, meglio, Considerazioni etiche dello specialista dell'informazione biomedica" cui un professionista che operi in tale settore deve attenersi, a garanzia degli utenti che di tali servizi fruiscono, in particolare quando si tratta di pazienti (v. immagine alla pagina successiva);
2. lasciare due Codici separati, uno AIB e uno GIDIF RBM, rivedendo e aggiornando quest'ultimo a garanzia dei pazienti.

Durante l'incontro è stata presentata una bozza di lavoro.

La proposta è di costituire un gruppo di lavoro sul "Codice deontologico del bibliotecario documentalista", composto di soci delle due associazioni al fine di produrre una soluzione scelta fra le due proposte o una terza. La proposta è di concludere i lavori entro il 2018. Il lavoro sarà un prodotto condiviso delle due associazioni.

IVANA TRUCCOLO

Responsabile
Biblioteca Scientifica e Pazienti,
Centro di riferimento oncologico
di Aviano (CRO) IRCCS

VITTORIO PONZANI

Vicepresidente AIB e Bibliotecario
Istituto Superiore Sanità, Roma

FRANCESCO RAENGO

Giurista

CARLO GOBITTI

Medico radioterapista,
Centro di riferimento oncologico di
Aviano (CRO) IRCCS

CHIARA CIPOLAT MIS

Referente Biblioteca Pazienti,
Centro di riferimento oncologico di
Aviano (CRO) IRCCS

NOTE

¹ Consumer and Patient Health Information Section (CAPHIS/MLA), *The librarian's role in the provision of consumer health information and patient education. Medical Library Association*, "Bulletin of the Medical Library Association", 84 (1996), 2, p. 238-239.

² CARLO BIANCHINI, *I fondamenti della biblioteconomia: attualità del pensiero di S. R. Ranganathan*, Milano, Editrice Bibliografica, 2016.

³ IVANA TRUCCOLO, ROBERTO BIANCATI, PAOLA ZOTTI, MARIA ANTONIETTA ANNUNZIATA, LAURA CIOLFI, BARBARA PIANI, et al. *Umanizzare la salute: i libri, l'arte, le relazioni come supporto terapeutico. Atti del Convegno*. Aviano, Centro di riferimento oncologico, Istituto nazionale tumori, 2002.

⁴ SILVIA MOLINARI S., FRANCESCA GUALTIERI, MARIA ALBANO, CHIARA FORMIGONI,



dello specialista dell'INFORMAZIONE e DOCUMENTAZIONE BIOMEDICA

Lo specialista dell'informazione biomedica ritiene che la conoscenza sia un presupposto imprescindibile per prendere decisioni informate riguardo la salute, la formazione e la ricerca. Considera l'aggiornamento un suo dovere per mantenere l'eccellenza professionale. Supporta la società, gli utenti e l'istituzione di cui fa parte lavorando affinché si possano intraprendere decisioni aggiornate e informate.

Società

Lo specialista dell'informazione biomedica promuove l'accesso alle informazioni sulla salute per tutti. Crea le occasioni dove ci sia libertà di chiedere, esprimersi e confrontarsi, sugli argomenti che riguardano la salute. Ricerca, seleziona e trasmette materiale scientifico dell'area biomedica; elabora informazioni scientifiche di carattere divulgativo su vari temi inerenti la salute.

Utenti

Lo specialista dell'informazione biomedica lavora senza alcun pregiudizio, per venire incontro ai bisogni informativi di tutti gli utenti. Accoglie l'utente in un luogo dedicato, ne rispetta la riservatezza e assicura la confidenzialità nel corso del colloquio. Attua un ascolto attivo, raccogliendo tutte le informazioni necessarie per fornire una risposta adeguata, attingendo dalla miglior informazione disponibile. A tal proposito consulterà le fonti più aggiornate e autorevoli. Restituisce le informazioni agli utenti utilizzando un linguaggio chiaro, non equivoco, trasparente. Si astiene dall'interpretare l'informazione medica pur personalizzandola. In nessun caso si sostituirà al parere del medico. Supporta l'utente nella ricerca autonoma di informazioni affidabili. Promuove il coinvolgimento nella partecipazione alle cure e l'autonomia decisionale.

Istituzione

Lo specialista dell'informazione biomedica mette a disposizione la sua competenza per la predisposizione, lo sviluppo e la gestione degli strumenti informativi.

Professione

Lo specialista dell'informazione biomedica si relaziona con gli altri professionisti con reciproco e cortese rispetto. È parte di un percorso integrato di cura ed è consapevole del ruolo complementare del proprio servizio, che in nessun caso sostituisce il medico.

Il servizio d'informazione medica a pazienti, familiari e cittadini è un'attività che richiede specifiche competenze nell'ambito della comunicazione e dell'informazione. Da qui la necessità di un codice etico specifico che garantisca queste competenze alle persone che usufruiscono del servizio.

Il presente codice si rifà a codici internazionali che regolano servizi analoghi e integra i codici etici italiani di altre professioni cliniche e documentaliste. Può essere liberamente fruito anche dai professionisti che si occupano di programmi di educazione e informazione a pazienti, familiari e cittadini.

Queste considerazioni etiche si ispirano ai codici: "The Librarian's Code of Conduct: Fundamental Principles" dell'IFLA, al "Consumer and Patient Health Information Section of the Medical Library Association ethical code", alla norma tecnica UNI 11535/2014 della Figura professionale del bibliotecario, al Codice Etico AIB e al Codice Etico GIDIF RBM.

IVANA TRUCCOLO, *GIDIF RBM: trent'anni di attività (1985-2015)*, "Biblioteche oggi", 34 (2016), 1, p. 61-5.

⁵ MASSIMO ANZIVINO, FRANCESCO CALLIGARIS, *Quale biblioteca per leggere il presente e costruire il futuro*, "Biblioteche oggi Trends", 2 (2016), 1, p. 77-83.

⁶ *Insieme ai pazienti. Costruire la patient education nelle strutture sanitarie*, a cura di Ivana Truccolo, Chiara Cipolat Mis, Paolo De Paoli, Roma, Il pensiero scientifico, 2016.

⁷ RICCARDO RIDI, *Il codice deontologico dell'IFLA (e quello dell'AIB)*, "Biblioteche oggi", 30 (2012), 10, p. 5-9.

⁸ VITTORIO PONZANI, *L'alfabetizzazione sanitaria: biblioteche e bibliotecari per il benessere dei cittadini*, "AIB studi", 57 (2017), 3, p. 433-43.

⁹ MATILDE FONTANIN, *Riconoscere le false*

notizie, "Biblioteche oggi", 35 (2017), 10, p. 42-45. Reso accessibile all'indirizzo https://www.ifla.org/files/assets/hq/topics/info-society/images/how_to_spot_fake_news_-_italian.pdf.

¹⁰ <https://www.issalute.it>.

¹¹ IVANA TRUCCOLO, LAURA CIOLFI, MARIA ANTONIETTA ANNUNZIATA, BARBARA PIANI, ORIETTA TURRIN, MARGHERITA VENTURELLI, *Quando l'utente è un paziente*, "Biblioteche oggi", 16 (1998), p. 26-30.

¹² Biblioteca Medica RE. Convegno *Le Biblioteche per Pazienti in Italia. Esperienze a confronto*. Reggio Emilia, 29-30 ottobre 2010 [updated 2018, giugno 4]. Available from: <http://biblioteca.asmn.re.it/Sezione.jsp?idSezione=1420>.

¹³ IVANA TRUCCOLO, ANNA BOGLIOLO, ROBERTO RICCI, MAURO GIACOMINI, SUSANNA PIVETTI, WILLIAM RUSSELL-EDU W., et al.

CIGNOweb.it, "Tumori", 97 (2011), 11, p. 133-135.

¹⁴ <http://www.bibliosan.it/infopz.html>.

¹⁵ CHIARA CIPOLAT MIS, DANIELA CAPONE, IVANA TRUCCOLO, *L'evoluzione di un servizio di informazione ai pazienti*, "Biblioteche oggi", 29 (2011), 8, p. 74-77.

¹⁶ IVANA TRUCCOLO, FRANCESCA ZANINI, ROSARIA BUFALINO, *Un codice deontologico per informare il paziente*, "Biblioteche oggi", 27 (2009), 2, p. 81-84.

¹⁷ RICCARDO RIDI, *Il codice deontologico dell'IFLA (e quello dell'AIB)*, cit.

¹⁸ [Http://eahil.eu/wp-content/uploads/2015/03/Code-of-Ethics-for-EAHIL-Members.pdf](http://eahil.eu/wp-content/uploads/2015/03/Code-of-Ethics-for-EAHIL-Members.pdf).

¹⁹ Accessibile alla pagina <https://gidif-rbm.org/about/codice-deontologico>.

DOI: 10.3302/0392-8586-201808-047-1