

# Quando l'utente è un paziente

*L'esperienza della biblioteca di un istituto oncologico di ricerca e cura*

di I. Truccolo, L. Ciolfi, M. A. Annunziata, B. Piani, O. Turrin, M. Venturelli

L'idea di istituire una biblioteca per i pazienti all'interno del Centro di riferimento oncologico di Aviano (PN), uno dei sei istituti pubblici di ricerca e cura sul cancro esistenti in Italia, nasce da lontano: si può dire sia quasi congenita alla nascita della biblioteca scientifica che, a sua volta, coincide con quella del centro (1984).

Fin dall'inizio, alcune persone — pazienti e loro parenti soprattutto — hanno ritenuto piuttosto naturale rivolgersi alla biblioteca dell'istituto per avere informazioni sulla malattia oncologica. La biblioteca in questione è, da un punto di vista istituzionale, un servizio della direzione scientifica; è specializzata in oncologia e scienze biomediche correlate, con sezione tecnico-amministrativa, ed è deputata fondamentalmente a supportare l'attività clinica e di ricerca e l'aggiornamento di tutto il personale del centro. È aperta anche agli esterni.

La facile accessibilità logistica della biblioteca, da un lato, e il fatto che il personale non ha mai negato una qualche risposta alle richieste di un pubblico non specialistico, dall'altro, sono tra i fattori che han-

no probabilmente contribuito a far resistere nel tempo la domanda di informazioni da parte di questo tipo di pubblico. Per poter fornire una risposta, si è acquisito occasionalmente del materiale divulgativo e, anche quando ci si è trovati a poter fornire solo documentazione specialistica, non pensata per i pazienti, si è posta sempre particolare attenzione nel presentare il materiale al fine di non spegnere la speranza negli interlocutori, anzi, se possibile, di rafforzare in loro la volontà di affrontare la malattia. Si è tenuto questo comportamento nonostante alcuni clinici fossero piuttosto perplessi all'idea che nella biblioteca dell'istituto si dessero informazioni di tipo medico ai pazienti. Le loro motivazioni non erano infondate — difficoltà di interpretazione per un profano, motivi igienici, valenze emotive delle informazioni ecc. — ma era nostra convinzione che, se una persona avesse voluto sapere, non sarebbe stata la porta chiusa di una biblioteca a farla desistere. In tempi di comunicazioni di massa, libri, giornali, banche dati su qualsiasi argomento, questa persona avrebbe continuato a cercare. Perché dun-

que non attrezzarsi per offrirgli una risposta adeguata visto, oltretutto, che era ciò che molti si aspettavano e, stupiti, a volte non trovavano?

L'esperienza ci insegnava infatti che, lasciare senza risposte una persona consigliandola di rivolgersi al medico o a persone esperte — prassi più "ortodossa" secondo taluni — non era corretto per due motivi:

1) molti pazienti volevano qualcosa da leggere su un certo argomento prima, durante o dopo il rapporto col medico, non al posto; 2) una mancata risposta poteva creare più ansia, irritazione, sfiducia nell'istituzione che una risposta difficile da decifrare.<sup>1</sup>

Era evidente che alcune persone, di fronte a eventi imprevisti e imprevedibili quali una diagnosi certa o possibile di cancro, avevano l'esigenza di poter meglio capire, valutare, "controllare" ciò che veniva loro detto. Questo non necessariamente per sfiducia nei confronti degli operatori sanitari, ma per un'esigenza forte di percorrere una propria strada di ricerca, basandosi su fonti diverse dalle relazioni con le persone, fossero anche esperti, su fonti "neutre" — e i libri possono dare questa impressione — correndo anche il rischio di non capire o capire poco.

Il persistere e il crescere di tali richieste nel tempo, la scarsità di materiale adeguato, il poco tempo da dedicare a questo tipo di utenti, ha reso però sempre più evidente che era necessario attrezzarsi per fornire una risposta meno improvvisata, più ragionata e strutturata. Tutto questo, naturalmente, con il minimo di risorse possibili.

## **Il progetto: presupposti teorici e descrizione**

Il confronto e la collaborazione con altri professionisti, in particolare con gli psicologi del centro che si occupano di riabilitazione psico-

sociale e la responsabile della locale biblioteca pubblica, hanno fatto maturare l'idea di dar vita a un progetto specifico di biblioteca per i pazienti, vista come sezione della biblioteca scientifica, costruito attorno alla realizzazione di due "idee-guida": un punto di accesso all'informazione sulla malattia oncologica e un servizio di bibliobus con libri di svago.

Il sostegno dato dal nuovo direttore sanitario al progetto — diventato poi uno dei punti del "piano di umanizzazione" dell'istituto — è stato fondamentale per il suo avvio.

Il progetto si basa, oltre che sui dati empirici emersi dall'esperienza di circa dodici anni, su alcuni presupposti teorici in base ai quali l'informazione:

1) non si può negare, soprattutto in tempi di comunicazione di massa, siti Internet su qualsiasi argomento, Medline *free* per tutti,<sup>2</sup> consenso informato, carta dei servizi,<sup>3</sup> legge sulla *privacy* che tutela, oltre al diritto alla riservatezza dei dati, anche quello all'informazione;<sup>4</sup>

2) va "mediata" dal bibliotecario o comunque da una persona capace di gestire relazioni equilibrate con le persone; comunque il paziente, una volta soddisfatto nella sua richiesta, va invitato a discutere l'informazione col medico o un esperto della materia;<sup>5</sup>

3) deve essere accurata e protetta: è meglio che i pazienti trovino informazioni in una biblioteca che cura l'aggiornamento piuttosto che in un luogo in cui presumibilmente troverebbero cose vecchie. Con il passare del tempo anche i medici si sono resi conto di questo.

Prima di avviare l'iniziativa (gennaio 1998) è stato fatto un sondaggio sull'esigenza di informazione fra 100 pazienti, ambulatoriali e degenti, che sono affluiti all'istituto in un certo periodo di tempo (due settimane) per avere dei dati oggettivi relativi al fenomeno e poter meglio costruire il progetto.



L'originale "biblio-carrello" utilizzato in un ospedale francese

È emerso che il 63,5% degli intervistati manifestava il bisogno di avere maggiori informazioni sulla malattia in ambiente ospedaliero.

### Obiettivi

Le finalità che il progetto si è posto possono essere suddivise in obiettivi a breve e medio/lungo termine.

Gli obiettivi *a breve termine* sono:

- dare una risposta, il più possibile adeguata, alle richieste di informazione sulla malattia espresse da pazienti, familiari e dalla popolazione in generale, fornendo informazioni semplici, chiare, aggiornate, non personalizzate, adatte alla cultura e alle capacità di comprensione del paziente. Il tutto non per un bisogno di "censurare" l'informazione ma per renderla effettivamente accessibile a tutti;
- fornire materiale di carattere generale e/o specifico reperito sia presso centri oncologici, associazioni/fondazioni e banche dati che prodotto in proprio;
- creare uno spazio, al di fuori del

contesto relazionale che vede coinvolti medico-paziente o medico-familiare, all'interno del quale il paziente riceva informazioni corrette e abbia l'opportunità di diventare protagonista attivo della sua storia;

- garantire il diritto all'informazione, alla verità e alla salute psichica dei pazienti che desiderano conoscere la propria situazione;<sup>6</sup>
- garantire il diritto alla *privacy* in base alla legge 675/96 per una maggiore tutela dei dati personali socioanagrafici e clinici riportati nella scheda raccolta dati;<sup>7</sup>
- dare l'opportunità, a chi lo desidera, di rilassarsi con una lettura distensiva e piacevole.

Gli obiettivi *a medio/lungo termine* sono:

- contribuire, seppur indirettamente, ad una crescita del rapporto medico-paziente e della qualità di vita del paziente stesso;<sup>8</sup>
- monitorare periodicamente l'affluenza al servizio attraverso l'analisi delle schede per la raccolta dati;
- diffondere l'iniziativa tra pazienti e/o familiari che affluiscono all'istituto e la popolazione in generale;
- creare una banca dati della ►

letteratura divulgativa da rendere disponibile sulla pagina web del nostro istituto e/o su cd-rom.

### Descrizione del progetto

Il progetto "Biblioteca per i pazienti" è articolato su due punti cardine: 1) il punto di informazione sulla malattia oncologica;

2) il bibliobus.

Il punto di informazione: è articolato in due livelli a seconda della tipologia della domanda e, di conseguenza, del materiale richiesto:

— domande di carattere generale a cui è possibile rispondere con materiale di tipo divulgativo, in buona parte già disponibile;

— domande di carattere più specifico — esempio: paziente che arriva con una diagnosi di malattia rara — a cui rispondere con materiale specifico ma pensato per non specialisti.

Si è pensato a tre modalità di reperimento del materiale:

a) acquisizione da centri, associazioni, ospedali italiani che hanno prodotto materiale di questo tipo. Questo può valere soprattutto per libri sulla malattia oncologica in generale, storie di vita, opuscoli, guide, depliant sui vari tipi di trattamento, effetti indesiderati della cura, eziologia, prevenzione, aspetti psicologici, sessuali ecc...

b) produzione "in proprio" di materiale pensato *ex-novo* per i pazienti o adattato da esperienze relative ad altre patologie e reso consultabile in vari formati: opuscoli, guide, depliant su carta, cd-rom, pagine web.

c) traduzione — previa autorizzazione degli autori — e adattamento alla realtà italiana, di materiale straniero: opuscoli, articoli di riviste, atti di convegni, libri, pagine web curate da associazioni e istituzioni varie, bibliografie o estratti da banche dati. Qualcosa è già stato fatto da associazioni quali Bacup — British As-

sociation of Cancer United Patients and their families and friends —,<sup>9</sup> ma molto resta da fare per colmare le lacune del mercato italiano relativamente a pubblicazioni di argomento oncologico per non specialisti. A proposito di banche dati, una delle più autorevoli e storicamente rilevanti è PDQ — Physicians Data Query — archivio creato dal National Cancer Institute di Bethesda, USA, nei primi anni Settanta, strutturato in archivio per i pazienti e archivio per i medici, interrogabile in linea in modo amichevole e gratuito.<sup>10</sup> Un altro sito notevole è quello della National Library of Medicine, lo stesso di Medline, con il suo progetto di network per i "Consumers Health Information" così come altri europei.<sup>11</sup>

Prima di essere fornito ai pazienti, tale materiale tradotto-adattato deve essere visionato da un "Gruppo di supervisione della documentazione" disponibile a collaborare alla realizzazione dell'iniziativa e composto da medici e psicologi. La disponibilità è stata sondata mediante una Conferenza dei sanitari che le direzioni dell'istituto<sup>12</sup> hanno indetto per illustrare l'iniziativa, esaminare i dati emersi dall'indagine preliminare, raccogliere pareri, critiche e suggerimenti. Il tema, sicuramente delicato, è stato affrontato in modo produttivo e sono derivati utili suggerimenti sia teorici che pratici. Rispetto agli anni precedenti, è risultata prevalente l'idea che, data la domanda, è preferibile per i pazienti ma anche per gli operatori sanitari, che venga fornito loro materiale aggiornato e valutato — "protetto" — da personale specializzato, piuttosto che materiale vecchio e incomprensibile.

Si è notato insomma, anche se non in tutti, un maggiore rispetto ed attenzione per il bisogno di sapere dei "profani" e una certa disponibilità alla collaborazione.

2) Il bibliobus: è un servizio ai reparti per i degenti e loro parenti

con materiale esclusivamente di svago. Tale servizio è offerto dal Comune di Aviano, lo stesso in cui sorge il centro: la bibliotecaria della biblioteca civica viene autorizzata ad utilizzare alcune ore del suo tempo di lavoro per svolgere tale attività. Il tutto è regolamentato da una convenzione stipulata *ad hoc* fra i due enti per la realizzazione del progetto. Il primo nucleo di libri di svago è stato acquisito grazie ad un'iniziativa di solidarietà organizzata lo scorso Natale da comune e parrocchia locale. L'iniziativa globale si viene quindi a configurare come una forma di collaborazione fra il CRO e il Comune di Aviano.

### Risorse

Per far decollare l'iniziativa, si è ritenuto necessario creare un gruppo di lavoro addetto al punto di informazione, costituito da una psicologa borsista disponibile tutte le mattine per questo servizio, dal personale della biblioteca scientifica e da psicologi tirocinanti. Tale gruppo ha il ruolo di:

- 1) orientare il paziente e/o il familiare nella scelta del materiale;
- 2) accogliere richieste di materiale scientifico più specifico;
- 3) compilare una scheda informativa relativa a dati anagrafico-clinici;
- 4) fornire al paziente e/o familiare un decalogo che elenca i vantaggi e gli svantaggi della ricerca personale di informazioni;
- 5) rimandare al medico, qualora emergano richieste che non possono essere soddisfatte con il materiale esistente.

Si è puntato su figure aventi, da un lato capacità di gestire relazioni equilibrate sia da un punto di vista umano che professionale, dall'altro competenze biblioteconomiche per fornire un supporto alla catalogazione dei documenti, ricerca nelle banche dati, organizzazione fisica del materiale. Per il servizio di bi-

bliobus: alcune ore del tempo lavorativo ed extralavorativo della biblioteca del comune (sei ore alla settimana, distribuite su tre pomeriggi, uno per piano) cui si affianca un obiettore di coscienza assegnato all'istituto.

## Realizzazione

Il punto di informazione è operativo dal mese di aprile mentre il servizio di bibliobus da giugno dell'anno in corso. In questo periodo si è monitorato la tipologia dei richiedenti e del materiale richiesto nonché il grado di soddisfazione. Stanno emergendo dati interessanti che danno ragione di un cambiamento in atto nei pazienti e nei loro familiari, frutto di un più elevato livello di istruzione ma anche di maggiore consapevolezza, di un maggiore desiderio di "autodeterminazione", di un diverso rapporto con il medico, visto come interlocutore a volte difficile ma comunque accessibile, umano.

## Tipologia del materiale disponibile

Il punto di informazione oncologica fornisce libri, guide, opuscoli e depliant sui vari tipi e aspetti della malattia quali l'epidemiologia, l'eziologia, la prevenzione, i fattori di rischio, i sintomi, gli stadi, i trattamenti, la riabilitazione, l'igiene, l'alimentazione, l'aspetto psicologico e storie autobiografiche. Il materiale a disposizione è sia di tipo divulgativo che di carattere più approfondito, a seconda delle diverse richieste di informazione.

Il servizio di bibliobus offre invece romanzi, racconti, saggi e riviste di autori italiani e stranieri. Tutto il materiale è stato già sommariamente catalogato e si è curata la diffusione di elenchi bibliografici tramite vari strumenti quali il Bollettino del-

## Scheda predisposta per essere consegnata ad ogni utente della biblioteca per i pazienti

### Premessa:

Le informazioni ricavate autonomamente non si sostituiscono al rapporto col suo medico curante.

— L'informazione è un suo diritto.<sup>1</sup> lei, in qualità di paziente o familiare, ha cioè il diritto di chiedere al medico, tutte le informazioni che ritiene necessarie ed ha il diritto di ricevere una risposta. Può ottenere informazioni anche consultando opuscoli, guide, depliant o esperienze di vita sulla malattia oncologica.

— L'informazione contribuisce alla realizzazione di un rapporto nuovo tra lei ed il suo medico basato sulla comunicazione e sulla condivisione dei problemi.

— L'informazione è uno strumento in più per alleviare eventuali sofferenze, ansie, paure e preoccupazioni, che spesso accompagnano il paziente e i relativi familiari che devono confrontarsi con una malattia oncologica.

— Una maggiore comprensione delle potenzialità terapeutiche e degli effetti collaterali delle terapie antitumorali consente al malato di "appropriarsi" del proprio stato di salute, fornendogli gli elementi necessari per essere un attivo protagonista e per mantenere il controllo sulla propria malattia e sulla vita stessa.

— Le informazioni ricavate dalla lettura del materiale scientifico potrebbero esserle di difficile comprensione o addirittura potrebbero spaventarla. In questo caso sarebbe opportuno che lei si rivolgesse al suo medico curante per coinvolgerlo nei suoi pensieri e per discutere con lui quanto letto.

— Alcune informazioni potrebbero indurla a prendere delle decisioni sbagliate. Anche in tale circostanza è bene che lei si confronti col suo medico curante prima di mettere in pratica alcun tipo di decisione.

<sup>1</sup> Così come sancito dal DPCM 19 maggio 1995, *Schema generale di riferimento della "Carta dei servizi pubblici sanitari"* e dalla Legge 31 dic. 1996, n.675. *Tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali.*

la biblioteca scientifica, depliant realizzati *ad hoc* per promuovere il servizio.

Materiale in via di reperimento: è già iniziata la traduzione e l'adattamento alla realtà italiana, di materiale straniero estratto da alcune banche dati. Si è puntato sulla traduzione di argomenti non "coperti" dalle pubblicazioni italiane già acquisite. Il materiale tradotto, adattato o creato *ex-novo* verrà poi reso disponibile in vari formati (cartaceo, audiovisivo o su cd-rom).

Per quanto riguarda lo spazio fisico da destinare al progetto è in fase di allestimento un piccolo spazio protetto situato all'ingresso della biblioteca scientifica.

Per il bibliobus lo strumento di lavoro principale è costituito da un carrello portallibri.

## Conclusioni

La richiesta di informazioni mediche da parte di pazienti non è fa-

miliare ai bibliotecari, siano essi biomedici che pubblici ed è un prodotto di questi tempi, tempi in cui anche nel nostro Paese l'informazione di tutti i tipi è disponibile a basso prezzo per tutti coloro che ne fanno richiesta. Ma questo non significa che sia realmente più accessibile: il principio per cui "troppa informazione equivale a nessuna informazione" vale ancor di più per chi ha meno strumenti.

Fondamentale rimane la funzione del bibliotecario, o del professionista dell'informazione che dir si voglia, nell'orientare il paziente in questa giungla informativa avendo l'umiltà di riconoscere i propri limiti e la capacità di saperli indicare anche al paziente. Lo scopo ultimo deve effettivamente essere quello di contribuire al miglioramento del rapporto paziente-terapeuta senza volersi sostituire al medico, ma, se possibile, fornire al paziente qualche strumento in più per potersi meglio confrontare con gli specialisti, magari anche criticarli ma, ►

alla fine, collaborare in un modo più attivo, responsabile, adulto. Infine, collaborare con i colleghi della Biblioteca civica e con altri professionisti, gli psicologi *in primis* ma anche i medici, considerati però nella loro veste di operatori sanitari più che di utenti dell'informazione biomedica, a partire dal bisogno di rispondere alle esigenze informative dei pazienti e dal desiderio di offrire loro la possibilità di rilassarsi con una lettura piacevole, è stato ed è molto interessante e la "contaminazione" fra i nostri "mondi" appare molto produttiva. Così come lo è stata — e lo è tuttora — la collaborazione con gli informatici. ■

**Note**

<sup>1</sup> M. BIONDI - A. COSTANTINI - L. GRASSI, *La mente e il cancro: insidie e risorse della psiche nelle patologie tumorali*, Roma, Il pensiero scientifico editore, 1995. F.I. FERNSLER - C.A. CANNON, *The*

*ways of Patient Education*, "Seminars in Oncology Nursing", 7 (1991), 2, p. 79-86. M.F. STROMBORG - R. COHEN, *Evaluating Written Patient Education Materials*, "Seminars in Oncology Nursing", cit. E. STEVENSON - K. CROSSAN, *Patient Education: History, Development and Current Directions of the American Cancer Society and National Cancer Institute*, "Seminars in Oncology Nursing", cit., p. 135-142.

<sup>2</sup> La consultazione di Medline è libera da fine giugno 1997; chiunque può quindi consultarla da casa propria all'indirizzo: <http://www3.ncbi.nlm.nih.gov/Entrez/>. Interessante anche il sito dell'Evidence Based Medicine: <http://demo.ovid.com/dotm>.

<sup>3</sup> P. MARIOTTI - G.L. MASARAKI - R. RIZZI, *I diritti dei malati*, Milano, Giuffrè editore, 1993.

<sup>4</sup> G.P. ZANETTA - C. CASALEGNO, *La tutela della privacy nella sanità*, in *Il trattamento dei dati personali e sensibili*, Milano, Il Sole 24 ore, 1998.

<sup>5</sup> Cfr. al riguardo il vivace dibattito sviluppatosi sull'argomento nel periodo giugno-luglio 1998 sulle liste di discussione di DIG-REF prima ( in parti-

colare la risposta di Pamela Meredith della NLM-Reference Section archiviata all'indirizzo [http://www.vrd.org/Dig\\_Ref/dig\\_ref-1/Current/0717.html](http://www.vrd.org/Dig_Ref/dig_ref-1/Current/0717.html)), segnalazione di Maria Grazia Balestri, CNR-Bologna) e su AIB-CUR poi.

<sup>6</sup> Cfr. P. MARIOTTI - G.L. MASARAKI, *op. cit.*

<sup>7</sup> Cfr. G.P. ZANETTA - C. CASALEGNO, *op. cit.*

<sup>8</sup> E.C. DEVINE - S.K. WESTLAKE, *The effects of psychoeducational care provided to adults with cancer: meta-analysis of 116 studies*, "Oncologic Nursing Forum", 22, (1995), 9, p. 1.369-1.381.

<sup>9</sup> Cfr relativo sito all'indirizzo: <http://www.bacup.org>.

<sup>10</sup> E.S. BERNER - E.E. PARTRIDGE - S.K. BAUM, *The effects of the PDQ Patient Information File (PIF) on Patients' Knowledge, Enrollment, in Clinical Trials, and Satisfaction*, "Journal of Cancer Education", 12 (1997), p. 121-125.

<sup>11</sup> Vedi, in particolare, l'intervento di V. Comba al dibattito sull'argomento sviluppatosi attorno alla seconda settimana di luglio sulla lista di discussione AIB-CUR.