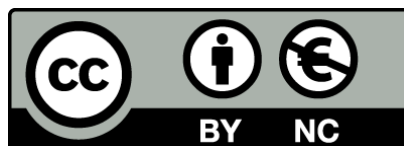




Les biblioteques per a pacients: descriuint el present, imaginant el futur (La Regió Sanitària Barcelona)

Aurora Vall Casas



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement- NoComercial 3.0. Espanya de Creative Commons.**

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento - NoComercial 3.0. España de Creative Commons.**

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution-NonCommercial 3.0. Spain License.**



Departament de Biblioteconomia i Documentació
Programa de doctorat: Informació i documentació en l'era digital
Bienni 2004-06

**LES BIBLIOTEQUES PER A PACIENTS:
DESCRIVINT EL PRESENT, IMAGINANT EL FUTUR
(LA REGIÓ SANITÀRIA BARCELONA)**

Aurora Vall Casas

Directores de tesi:
Dra. Carina Rey Martín
Dra. Concepción Rodríguez Parada

Barcelona, març de 2011

INTRODUCCIÓ

A les biblioteques per a pacients hi arribarem per atzar. La participació en un projecte relacionat amb l'ocupació del temps d'oci en un entorn hospitalari pediàtric en el qual les TIC havien de tenir una presència important, fou una oportunitat per conèixer experiències d'arreu del món. La prospecció evidencià que hi havia un ampli camp encara sense estudiar en l'atenció als malalts hospitalitzats des del punt de vista de l'accés a la informació i a la cultura, especialment si ens cenyíem a Catalunya i Espanya. També ens permeté comprovar que es tractava d'un tema suggeridor, interessant i amb una dimensió humana que donava sentit a una recerca orientada en aquesta línia. El fet de centrar el treball en les biblioteques per a pacients era una manera d'afegir contingut i tradició a les propostes innovadores que facilitaven i potenciaven les TIC i de les quals havíem tingut notícia en aquesta fase inicial. Es plantejà així l'estudi de les biblioteques per a pacients des d'una perspectiva pragmàtica, com un punt de partida per a una intervenció que significués una millora en la vida dels malalts hospitalitzats i, alhora, que tingués en compte la realitat bibliotecària i sanitària del nostre país.

La **biblioteca per a pacients** és un servei bibliotecari adreçat als malalts que es troben a l'hospital. L'hospitalització sol tenir conseqüències psicològiques adverses que es poden contrarestar en bona part amb els recursos que la biblioteca posa a l'abast dels malalts. Així, la seva primera funció és terapèutica; és a dir, ajudar-los en la recuperació de la salut gràcies a una important millora en la seva qualitat de vida durant l'ingrés hospitalari. Aquesta funció es pot assolir mitjançant l'oferta de recursos orientats a l'entreteniment i a la distracció; o bé es pot completar amb la formació i informació en relació amb la salut ja que un pacient ben informat és un col·laborador actiu en la seva recuperació. La International Federation Library Association (IFLA), en les *Pautas para bibliotecas al servicio de pacientes de hospital...* (2000b) defensa aquest model de biblioteca que parteix d'una visió integral del malalt que és, per damunt de tot, un ciutadà de ple dret. Malgrat l'hospitalització, el malalt ha de poder continuar exercint el dret a l'accés a la cultura i a la informació, per una banda, i el dret a la informació sobre la pròpia salut i a una educació sanitària per l'altra.

L'accés a la cultura i a la informació a tota la ciutadania queda garantit en primera instància pel Manifest de la Unesco de la biblioteca pública (1994) en tant que declara que és funció de la biblioteca pública facilitar aquest accés a tots els ciutadans que no es puguin traslladar físicament a la biblioteca: *Els serveis de la biblioteca pública es fonamenten en la igualtat d'accés per a tothom [...]. Cal oferir serveis i materials específics a aquells que, per alguna raó, no poden utilitzar els serveis i materials habituals, com és el cas de [...] gent hospitalitzada [...]. S'han d'oferir serveis externs a aquelles persones que no poden anar a la biblioteca.* Per la seva part, la Llei del Sistema Bibliotecari de Catalunya (1993) corrobora aquest compromís de la biblioteca pública ja que la defineix com un servei accessible *a tots els ciutadans, tant al conjunt del públic en general com a determinats grups d'usuaris*; i afegeix, *les biblioteques públiques, en coordinació amb els serveis d'assistència social de cada localitat, han de facilitar el servei de préstec als lectors impossibilitats de sortir de llur domicili i oferir serveis bibliotecaris als hospitals.* La intervenció de la biblioteca pública a l'hora de crear i gestionar una biblioteca per a pacients és un dels arguments claus sobre els quals es fonamenta aquest treball.

El dret a la informació sobre la pròpia salut i a una educació sanitària queda garantit per dues lleis de creació més recent. La Llei catalana sobre el dret del pacient a la informació concernent a la pròpia salut (2000) vol assegurar al ciutadà que rebrà informació *verídica* i que se li proporcionarà *de manera comprensible i adequada [...] per ajudar-lo a prendre decisions d'una*

manera autònoma. Correspon al metge responsable del pacient garantir el compliment del dret a la informació. En aquest context, la biblioteca ha de servir de suport i de complement a aquest procés informatiu. Tal i com mostrarem en aquest treball, la majoria d'hospitals compten amb una biblioteca especialitzada en ciències de la salut i, per tant, disposen de recursos que poden utilitzar-se per a l'elaboració de productes divulgatius adequats als diversos perfils dels malalts. La biblioteca per a pacients pot col·laborar en la difusió d'aquests productes o bé orientar els pacients cap a la biblioteca especialitzada i que sigui allà a on se'ls informi. Existeixen múltiples possibilitats a l'hora de planificar i gestionar un servei d'aquesta naturalesa però és imprescindible el compromís de la direcció de l'hospital i la seva implicació.

La Llei catalana de protecció de la salut (2003) contempla l'actuació preventiva i en la qual, novament, la biblioteca pública hauria de prendre protagonisme. En concret, la llei estableix que *l'educació sanitària en matèria de protecció de la salut* forma part de les competències dels ens locals. Per tant, la biblioteca pública pot esdevenir un instrument bàsic per a l'educació sanitària de la població. L'hospital i els centres d'atenció primària poden utilitzar la infraestructura de la biblioteca pública per educar i difondre hàbits saludables ja sigui mitjançant activitats com cicles de xerrades de professionals de la sanitat sobre temes considerats d'interès per al perfil dels usuaris potencials de la biblioteca, ja sigui preparant recursos informatius sobre aquests temes que siguin divulgatius i procedeixin de fonts autoritzades. En aquest context també hi tindrien cabuda la biblioteca especialitzada en ciències de la salut de l'hospital a l'hora de buscar els recursos informatius com la biblioteca per a pacients per orientar el malalt a on acudir un cop tingui l'alta.

Es produeix així una situació en què el flux de les relacions entre l'**hospital** i la **biblioteca pública** és d'anada i tornada. La biblioteca pública entra dins de l'hospital per atendre els seus usuaris que pel fet d'estar ingressats no tenen accés a la cultura i a la informació. L'hospital, per la seva banda, va a la biblioteca pública per trobar els recursos i els canals adequats per al compliment de la seva funció d'educació sanitària de la població. Cada institució compleix així, mitjançant la col·laboració mútua, amb les funcions que té encomanades.

El marc que acabem de descriure mostra un gran potencial en la mesura que tant les biblioteques públiques com els hospitals amb les seves biblioteques especialitzades en ciències de la salut i els seus professionals medicosanitaris, disposen d'uns recursos informatius però també d'una infraestructura i d'un coneixement de l'entorn en el qual es troben, que s'han d'utilitzar per servir millor els ciutadans tal i com ja estableixen les lleis. L'exercici dels drets a l'accés a la cultura, a la informació sobre la pròpia salut i a una educació sanitària, beneficia d'una manera positiva i directa la societat ja que proporciona els instruments necessaris per millorar les condicions de vida de la ciutadania i formar-la en un ús racional dels recursos sanitaris i culturals.

El procediment per establir contactes entre hospitals i biblioteques públiques així com la naturalesa d'aquestes relacions han d'adequar-se a la realitat del lloc a on es troben ubicats; han de tenir en compte aspectes com la dimensió de l'hospital, la naturalesa de les malalties que s'hi tracten, el perfil dels ciutadans que hi acudeixen o la integració en el teixit urbà i social d'ambdues entitats. La biblioteca per a pacients es troba just al bell mig entre l'hospital i la biblioteca pública, i ha de facilitar els contactes i les relacions entre ells perquè és, precisament, en la biblioteca per a pacients que conflueixen les necessitats i les funcions i obligacions d'uns i altres. Es tracta d'un continuïum que va de la biblioteca pública cap a l'hospital i des de l'hospital cap a la biblioteca pública, a través de la biblioteca per a pacients.

Les biblioteques per a pacients són un servei de creació relativament recent a Catalunya ja que les primeres notícies que es tenen són dels anys trenta del segle passat; aquest fet les situa lluny encara de la seva consolidació i les converteix en un tema d'estudi amb un gran potencial. Aquesta circumstància implica alhora oportunitats i amenaces.

Les principals **oportunitats** són:

- El marc legal i normatiu que avala i justifica la creació i l'existència de les biblioteques per a pacients tal i com acabem de veure.
- La societat està canviant i cada vegada són més els ciutadans que volen estar ben informats sobre la seva salut (tant en el cas de malaltia com en l'aprenentatge d'hàbits saludables).
- La implantació de les TIC facilita el procés informatiu i formatiu en temes relacionats amb la salut i alhora amplia l'accés a recursos per a l'entreteniment més enllà dels llibres en suport paper.
- L'actual crisi econòmica pot ser un revulsiu per fer evident que l'administració pública compta amb dos serveis, biblioteques públiques i biblioteques mèdiques amb recursos infrautilitzats.
- Els hospitals es troben immersos en un procés d'acreditació de la qualitat en el que la humanització de l'assistència inclou també una correcta i adequada informació sobre la salut.
- L'envelliment progressiu de la població fa preveure un augment dels ingressos en els hospitals.
- L'augment de les malalties cròniques que exigeixen tractaments periòdics i regulars en un entorn hospitalari.
- El mapa bibliotecari i sanitari de Catalunya es troba en vies de consolidació i les biblioteques per a pacients s'han d'inserir en aquesta estructura.
- Finalment, com que encara hi ha molt poques biblioteques per a pacients i la seva implantació és molt diversa, és un bon moment per planificar la creació i la gestió d'aquests serveis tenint en compte la realitat cultural, sanitària i social de Catalunya.

Les **amenaces** són també nombroses i d'entre les quals destaquem:

- El desconeixement social del que són i per a què serveixen les biblioteques per a pacients, tant des de la perspectiva dels ciutadans, els seus usuaris potencials, i dels gestors hospitalaris, que són els qui haurien de potenciar-ne la seva creació i el seu ús com, fins i tot, de la mateixa administració pública.
- Les biblioteques públiques, malgrat ser conscients del compromís que tenen envers els ciutadans hospitalitzats no sempre participen en la creació d'aquestes biblioteques per raó, les més de les vegades, de la falta de recursos humans i, sobretot, per la poca implicació de l'hospital.
- Els mateixos bibliotecaris professionals agreugen aquesta situació en la mesura que les biblioteques per a pacients no són un tema d'investigació ni de publicació i no formen part de la formació acadèmica dels futurs bibliotecaris.
- Es tracta, inevitablement, de serveis invisibles fins i tot dins del mateix hospital perquè no s'anuncien, no se citen a la pàgina web de la institució, no formen part de l'estructura hospitalària, no tenen un espai físic propi o no disposen d'un pressupost, entre altres.
- La principal raó d'aquesta invisibilitat és fruit de l'amateurisme d'aquests serveis que sempre estan en mans de voluntaris que, malgrat la seva bona predisposició, assumeixen una responsabilitat excessiva amb un total desconeixement del món bibliotecari.
- La tendència generalitzada a reduir els ingressos hospitalaris i a potenciar els tractaments ambulatoris.
- I, per últim, l'actual crisi econòmica podria considerar-se una veritable amenaça si no fos perquè l'Administració mai no ha considerat les biblioteques per a pacients prou interessants com per promocionar-les, probablement perquè en desconeix el potencial.

Els hospitals i les biblioteques públiques es necessiten i han de col·laborar estretament per a la creació i gestió de les biblioteques per a pacients així com en el procés informatiu i educatiu en hàbits saludables de la població.

Donada aquesta situació en què són múltiples les possibles línies de recerca, els objectius d'aquest treball se centren en els aspectes fonamentals per tal d'assentar les bases a partir de les quals, més endavant i amb la participació d'un equip multidisciplinar en el que intervinguin bibliotecaris però també personal medicosanitari, gestors i tècnics de l'administració pública, es puguin elaborar unes directrius bàsiques per a la creació de les biblioteques per a pacients de Catalunya.

Tres són els **objectius** principals d'aquest treball. El primer és resoldre el conflicte semàntic inherent al terme biblioteca per a pacients des de gairebé els seus orígens; l'amplitud conceptual que proposa l'IFLA i que aquí defensem contrasta amb la visió reduccionista que ens mostra la realitat dels casos descrits: biblioteques que només han de servir per entretenir i distreure i ofereixen exclusivament documents en suport paper. Aquest problema conceptual queda palès en les nombroses designacions i vacil·lacions terminològiques a l'hora d'anomenar aquestes biblioteques. El segon objectiu és elaborar un estat de la qüestió de la situació actual per conèixer el grau d'implantació d'aquestes biblioteques a partir de l'estudi dels hospitals de la Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública de Catalunya (XHUP) de la Regió Sanitària Barcelona (RSB). Per aconseguir uns resultats que representin amb la màxima fidelitat la realitat ha calgut pensar en la metodologia més adequada tenint en compte els recursos disponibles i l'experiència dels treballs anteriors. El darrer objectiu és analitzar els resultats obtinguts per anar més enllà de la imatge estàtica i poder assenyalar, a grans trets, els aspectes sobre els quals cal reflexionar i proposar les línies bàsiques d'actuació prèvies a l'elaboració d'un directrius adequades a la nostra realitat cultural i sanitària.

El treball s'estructura en cinc parts la primera de les quals és un **marc instrumental** en què es tracten les qüestions metodològiques. S'ha dedicat especial atenció als criteris i tècniques de la recollida de dades per tal d'aconseguir la màxima exhaustivitat i qualitat de la informació sobre l'àrea analitzada.

La revisió bibliogràfica feu evident la migradesa de les publicacions a Catalunya i Espanya sobre aquest tema i el contrast amb l'important volum d'informació d'altres països, especialment els anglosaxons i França. El coneixement d'experiències internacionals així com dels estudis descriptius anteriors sobre la realitat catalana i espanyola ens permeteren plantejar una aproximació metodològica nova respecte de les realitzades fins al moment i que responia a dos motius. Partint de la base que aquest servei als ciutadans hospitalitzats forma part dels compromisos que té la biblioteca pública amb la societat i del convenciment personal que també té molt a dir i a fer en la creació i gestió de les biblioteques per a malalts, es partí d'una aproximació paral·lela: des de la perspectiva dels hospitals, tal i com s'havia fet sempre, i des de la perspectiva de les biblioteques públiques (es contactà amb la biblioteca pública de referència de cada hospital). En segon lloc, proposàrem una recollida de dades que garantís el 100% de respostes i la seva màxima qualitat i adequació. S'optà per fer entrevistes telefòniques amb personal de tots els hospitals i de totes les biblioteques públiques de la mostra i quan es considerà oportú es completaren amb visites als centres per conèixer de primera mà i en el seu context el funcionament diari del servei. El contacte directe amb les persones implicades permeté aconseguir informació no només de les biblioteques

en funcionament sinó també identificar les raons per les quals no en tenien en certs hospitals i què en pensaven sobre el paper de la biblioteca per a pacients en relació amb l'exercici del dret a la informació sobre temes relacionats amb la salut. Aquesta aproximació a la realitat garantia exhaustivitat però limitava forçosament l'amplitud de la mostra. Finalment optàrem per cenyir-nos als hospitals d'aguts de la XHUP de la RSB perquè s'emmarcaven dins de la sanitat pública, representaven més dels 50% dels hospitals de la XHUP, n'hi havia de tots els nivells i especialitats i s'ubicaven tant dins d'una gran ciutat com Barcelona, com en nuclis urbans més petits amb tot el que això implica en relació amb la biblioteca pública. Tota aquesta diversitat concentrada en una única zona feia preveure, i així ha estat, que els resultats obtinguts podrien ser extrapolables a tot el territori.

La segona part és el **marc conceptual** que proposa una aproximació teòrica al voltant dels tres elements que intervenen en la definició d'una biblioteca per a pacients: els malalts, els hospitals i les biblioteques. Hem triat volgutament aquest ordre perquè els pacients, els **ciutadans malalts**, són la raó d'ésser d'aquestes biblioteques i qualsevol actuació ha d'estar encaminada a satisfer les seves necessitats i facilitar-los l'exercici dels seus drets en relació amb l'accés a la informació. És per això que hem establert i descrit els criteris que s'han de seguir per identificar millor quins són els serveis més adequats en funció del perfil dels usuaris potencials: l'edat, la durada de l'hospitalització, la naturalesa de la malaltia i la procedència geogràfica i cultural. Hem dedicat especial atenció a la qüestió de la informació sobre la salut i l'ocupació de l'oci hospitalari perquè són dos factors clau en la definició de les funcions de les biblioteques per a pacients.

Els **hospitals** són el context en el qual es desenvolupa aquest servei bibliotecari. S'estudia l'evolució del concepte i s'incideix en l'actual visió que se'n té des del punt de vista de la gestió sanitària, per tal de demostrar que una biblioteca per a pacients no només és compatible amb la missió de l'hospital sinó que la seva existència representa una oportunitat per proporcionar una assistència de major qualitat als seus usuaris. L'hospital, a banda de ser un servei és un lloc i una estructura arquitectònica que permet una aproximació urbanística i d'integració en el territori i en la societat, un factor essencial com veurem per a l'establiment de contactes amb la biblioteca pública. També és un espai que acull un microcosmos en el qual sovint es reproduïx un nucli urbà amb la complexitat que això implica i amb unes dificultats organitzatives i de gestió importants.

La biblioteca és el darrer element que conforma aquesta tríada. Hem definit el que és una **biblioteca per a pacients** a partir del que diuen les directrius de l'IFLA perquè no existeix consens ni tan sols entre els mateixos bibliotecaris. Hem aprofitat l'avinentsa per fer una petita aproximació històrica a les biblioteques per a pacients a Catalunya i Espanya per poder entendre millor la situació que després ens mostra el treball de camp. La implicació de la biblioteca pública en major o menor grau és un factor clau per a l'èxit d'aquestes biblioteques i es presenten arguments per demostrar-ho.

Aquests tres eixos malalts, hospitals i biblioteques, tenen cadascun un **marc legal i normatiu** que justifica i explica la col·laboració entre ells. S'ha organitzat la presentació de lleis i normes tenint en compte tres àmbits d'aplicació, un de general en què s'inclouen textos que presenten de manera genèrica els drets dels ciutadans (des de l'estatut fins als drets humans); un altre amb les biblioteques com a centre d'interès fent especial incidència en les biblioteques públiques i en les biblioteques per a pacients quan això és possible (des de la llei del Sistema Bibliotecari de Catalunya fins a les *Pautas...* de l'IFLA o el manifest de la Unesco per a les biblioteques públiques);

i, finalment, un darrer àmbit que gira entorn de la salut entesa d'una manera prou àmplia com per incloure textos sobre els drets dels ciutadans en relació a la informació sobre la pròpia salut o sobre l'organització del sistema sanitari. Amb aquesta exposició es vol demostrar que és possible (i convenient) establir relacions col·laboratives entre els diferents agents implicats en la creació i gestió de les biblioteques per a pacients.

El necessari *benchmarking* per poder analitzar i valorar adequadament els resultats obtinguts en el treball de camp ens ha portat a conèixer altres realitats i experiències. És per això que hem elaborat una **panoràmica internacional** per tal de descriure exemples de bones pràctiques. L'anàlisi dels diferents casos ha mostrat dues tendències clares segons la intervenció o no de la biblioteca pública: els països de l'Europa continental afavoreixen aquest lligam mentre que els anglosaxons prefereixen serveis independents. La funció informativa i educativa en temes de salut també és un tret determinant tot i que cada país té solucions pròpies. Ja en un context més proper, **Espanya**, hem descrit i analitzat algunes biblioteques en funcionament de les quals hem pogut obtenir informacions de primera mà ja fos amb visites o amb trucades telefòniques juntament amb la bibliografia (escassa) corresponent. Els serveis són una mostra de diverses possibilitats de dependència orgànica, organització, funcions i professionalització dels gestors. La descripció dels casos pràctics són el contrapunt necessari a l'estat de la qüestió de les biblioteques de la Regió Sanitària Barcelona perquè proporcionen una perspectiva més àmplia a l'hora d'analitzar i valorar la situació actual de les biblioteques per a pacients. També són una aportació inestimable a l'hora de fer propostes sobre com haurien de ser les biblioteques per a pacients a Catalunya.

La tercera part és l'**estat de la qüestió** de les biblioteques per a pacients dels hospitals de la XHUP de la RSB. Presentem una relació de tots els hospitals que intervenen en la mostra: de cada hospital s'ha preparat una breu fitxa descriptiva a partir dels trets identificats més rellevants respecte del nostre objecte d'estudi; s'ha fet el mateix per a la seva biblioteca pública de referència (la més propera físicament o, quan no mantenia cap contacte amb l'hospital, la central de la zona). A continuació es resumeixen les entrevistes telefòniques mantingudes amb responsables d'ambdues institucions i, finalment, en el cas d'existir una biblioteca per a pacients, la descrivim.

L'**anàlisi dels resultats** obtinguts constitueix la quarta part del treball i dóna peu a reflexions i propostes. S'ha plantejat tenint en compte diverses perspectives que ajuden a mesurar millor l'estat de la qüestió i a valorar el potencial disponible per a la implantació d'un servei bibliotecari per a pacients. De primer es presenta la relació entre biblioteques mèdiques i biblioteques per a pacients a partir de la seva convivència (o no) en els diferents hospitals analitzats. Seguidament s'intenta establir les causes que determinen que uns hospitals tinguin biblioteca i d'altres no i quin és el perfil dels hospitals en un i altre cas. Per acabar, fem una anàlisi detallada de les biblioteques per a pacients descrites seguint els mateixos ítems que s'han tingut en compte durant la descripció (funcions, estructura organitzativa, usuaris, finançament, etc.); per tal de donar la dimensió exacta de la realitat, de cada aspecte analitzat s'indica primer què és el que en proposa l'IFLA.

Les **conclusions** que es presenten a la cinquena i darrera part, poden conduir a un fals optimisme perquè els resultats indiquen que el 50% dels hospitals de la XHUP de la RSB tenen una biblioteca per a pacients de les quals, el 29% compta amb la participació de la biblioteca pública i el 71% és un servei independent. En realitat es tracta de biblioteques que poc o res tenen a veure amb l'oferta i la qualitat que ofereix la biblioteca pública tant pel que fa al fons

com als serveis; estan al càrrec de voluntaris amb nul·la formació bibliotecària i més interessats en acompanyar els malalts que no pas en l'animació a la lectura. Els casos en què la biblioteca pública hi participa la qualitat del servei millora substancialment. Una altra dada significativa és que cap biblioteca ofereix informació relacionada amb la salut i tots els responsables, tant els de la biblioteca pública com els voluntaris, neguen taxativament qualsevol actuació en aquest sentit des de la biblioteca per a pacients perquè consideren que no forma part de les seves funcions; malauradament tampoc no ho consideren les biblioteques especialitzades en medicina. La relació entre hospital i biblioteca pública no és ni tan fluïda ni tan freqüent com caldria. Les biblioteques públiques són conscients de la seva responsabilitat però sobretot la manca de recursos humans i la complexitat de la gestió del servei ho dificulten; per la seva part els gestors dels hospitals desconeixen el potencial de la biblioteca pública en relació amb la creació i gestió d'un servei bibliotecari per a pacients dins del mateix hospital com la col·laboració que poden establir-hi per a l'acompliment de les funcions educatives sanitàries; es produeix una infrautilització dels recursos informatius i de gestió. Ningú no planteja la situació actual des del punt de vista dels usuaris, dels ciutadans de ple dret que al·ludíem anteriorment i als quals se'ls conculquen els seus drets d'accés a la cultura i a la informació repetidament.

Encara que fou l'atzar el que ens dugué fins a les biblioteques per a pacients, hem investigat i escrit sobre elles des del convenciment personal que calia actuar. La revisió bibliogràfica i la cerca d'experiències, llegir, reflexionar, buscar interlocutors i parlar amb ells, tornar a llegir, observar, contrastar, analitzar i intentar treure unes conclusions, ha estat apassionant sempre i de tot hem après. L'emoció, a voltes potser una mica ingènua, que s'entreveu en les pàgines següents n'és el testimoni evident. El fet d'estudiar la realitat des d'una mirada teòrica com és el cas d'aquest treball, ens ha posat, inevitablement, en situacions en què entraven en conflicte directe allò que configura la nostra formació acadèmica amb el que succeïa realment als hospitals i a les biblioteques. Hem intentat ser respectuosos a l'hora d'exposar-ho... Però no podem evitar preguntar-nos per què, encara ara, la societat continua sense saber què és i per a què serveix una biblioteca, sigui per a pacients o no.

PART I:

MARC INSTRUMENTAL

En aquesta primera part començarem amb la justificació de la necessitat d'un treball com el que aquí presentem i la descripció breu d'estudis anteriors.

Les biblioteques per a pacients són una realitat poc coneguda tant pels ciutadans que desconeixen el que són i els seus drets en relació amb l'accés a la informació i a la cultura com pels mateixos professionals que s'han inclinat a considerar-les un tema menor. Una intervenció orientada a canviar aquesta tendència generalitzada exigeix un estat de la qüestió previ.

Existeixen alguns treballs de camp anteriors que mostren la situació de les biblioteques per a pacients a Catalunya i Espanya i que tenen, alhora, una utilitat metodològica; a partir d'aquestes experiències es pot plantejar un treball de camp que millori els resultats finals pel que fa a la recollida de les dades i a la seva posterior anàlisi. Amb tot, tant els mètodes emprats com el producte final d'aquests estudis previs són força limitats per raons tan diverses com la manca de recursos per realitzar la prospecció o la dificultat per difondre correctament el mètode seguit i els resultats obtinguts. L'ús de la documentació vinculada al projecte francès "Culture à l'hôpital" ha suplert amb escreix bona part d'aquestes mancances i ens ha permès plantejar un treball de camp amb una visió més àmplia.

A continuació, i tenint presents la justificació i els antecedents plantejarem els objectius d'aquest estudi que giren al voltant de tres idees claus: una proposta per a resoldre el conflicte semàntic del terme biblioteca per a pacients, l'elaboració d'un estat de la qüestió de les biblioteques per a pacients a Catalunya mitjançant una metodologia que garanteixi la màxima qualitat i validesa de les dades recollides i, finalment, l'anàlisi dels resultats.

El següent apartat, el dedicat a la metodologia, s'ha estructurat a partir de tres àmbits: la revisió bibliogràfica, l'abast de l'estat de la qüestió i els criteris i tècniques emprats per a la recollida de les dades.

La revisió bibliogràfica dona peu a la reflexió entorn de l'escassa producció documental en relació a les biblioteques per a pacients, especialment en el cas de Catalunya i Espanya, i també a la seva invisibilitat generalitzada. La constatació d'aquest fet ens ha dut a l'elaboració d'una bibliografia cronològica específica per tal d'assentar les bases sobre les quals iniciar el nostre estudi i, alhora, crear un instrument de treball útil per a altres investigadors.

L'estat de la qüestió, a partir dels objectius prèviament establerts que fixen la seva utilitat, s'ha de cenyir a uns límits que cal establir i detallar per determinar el millor mètode per a la recollida d'informació. Ha estat, precisament, per garantir una panoràmica precisa i real de la situació actual de les biblioteques per a pacients que l'estudi s'ha reduït a les biblioteques dels hospitals de la Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública de Catalunya a la Regió Sanitària Barcelona.

Els criteris i les tècniques per a la recollida de dades presenten un plantejament nou respecte dels treballs anteriors en la mesura que es proposa una doble aproximació a les biblioteques per a pacients, des de la perspectiva dels hospitals, tal i com s'havia fet sempre, i també des de la de la biblioteca pública de referència. Aquesta novetat sorgeix de l'aplicació de lleis i normes en què s'estableix que la biblioteca pública ha de participar en la creació de les biblioteques per a pacients. La segona novetat respecte dels estudis precedents rau en el contacte directe amb tots i cadascun dels hospitals i les biblioteques objecte d'estudi ja que es volia garantir així un 100% en la taxa de

resposta que permetés mostrar una imatge real de la situació. Les entrevistes telefòniques amb el personal que intervenia o hauria d'haver intervingut en la creació i manteniment de la biblioteca per a pacients, així com les visites a alguns hospitals completen aquesta prospecció. Finalment, proposem un tractament especial de la informació obtinguda per dues raons: la falta de dades concretes i sistemàtiques que es puguin parametritzar com passa en altres àmbits (no disposem del nombre de volums, ni del nombre de préstecs, ni del nombre d'usuaris, ni de la data de creació del servei, ni de l'horari d'atenció al públic, entre altres) i la necessitat de connectar la situació actual amb la pròpia història per tal d'entendre millor el present. En relació amb la falta de dades, ens hem vist obligats a fer reflexions sobre les tendències i a proposar comentaris qualitius més que no estrictament quantitius; en relació amb la segona, hem elaborat uns quadres-resum que permeten reunir tota la informació considerada essencial en poc més d'un full, cosa que facilita la visió global a la que aspiràvem.

Les fitxes descriptives que configuren el treball de camp així com els quadres-resum aquí descrits es troben a la part III d'aquest estudi.

1 JUSTIFICACIÓ I ANTECEDENTS

1.1 Les biblioteques per a pacients com a objecte d'estudi

Les biblioteques per a pacients a Catalunya i a Espanya són unes grans desconegudes perquè ni la societat en general ni els ciutadans mateixos saben de la seva existència; els bibliotecaris, però, tampoc no han investigat sobre aquesta qüestió considerada menor fins i tot dins de la mateixa disciplina de la biblioteconomia. En treballs anteriors havíem conegut la situació d'aquestes biblioteques en d'altres països, per la qual cosa creguérem que havia arribat el moment de conèixer quin era l'estat de la qüestió a Catalunya.

1.1.1 Les biblioteques per a pacients

En una situació de malaltia, l'hospitalització representa un pas endavant en relació amb la salut de les persones però té conseqüències psicològiques adverses relacionades, entre altres, amb el comportament, les capacitats cognitives i l'estabilitat emocional dels malalts. L'experiència estressant que significa l'hospitalització (dolor, malestar, cansament) s'agreuja com a conseqüència de la pròpia malaltia que obliga a estar a l'hospital i per les característiques organitzatives dels centres hospitalaris (uniformitat, rigidesa, monotonia). Tanmateix l'hospitalització no només afecta els malalts sinó que també té repercussions negatives en la família que poden agreujar-se en el cas que es diagnostiqui una malaltia crònica.

Davant d'aquesta situació cal plantejar una intervenció que permeti disminuir l'ansietat i els efectes negatius que comporta l'hospitalització, millorar la qualitat de vida del malalt i de la seva família, facilitar l'adaptació a la vida hospitalària i a la malaltia, fomentar l'activitat tot procurant que el malalt ocupi el temps de manera profitosa (l'avorriment és un dels principals perills que cal evitar) o promoure les relacions socials entre altres.

Un malalt, malgrat la seva situació, és una ciutadà de ple dret i com a tal ha de poder exercir els seus drets i deures. Des del punt de vista legal, cada país ha desplegat la seva pròpia legislació de la qual ens interessa remarcar el dret a la informació en relació a la pròpia salut dels pacients. Paral·lelament, molts col·legis professionals vinculats amb la sanitat han desenvolupat codis deontològics en els quals es fa referència tant al dret a la informació dels pacients com a les bones pràctiques en la relació professional-malalt.

Per poder fer realitat l'exercici d'aquest dret cal crear els instruments necessaris que permetin oferir informació especialitzada de qualitat, adequada a la capacitat, als coneixements i a l'edat del pacient i dels seus familiars. Per tant, l'administració pública ha de vetllar pel compliment d'aquest dret dels seus ciutadans tot garantint que els hospitals disposin de serveis informatius adreçats a aquest col·lectiu. Els col·legis professionals de metges, per la seva part, s'han d'encarregar d'assegurar unes bones pràctiques professionals.

La intervenció a la qual féiem una doble referència, tant des del punt de vista psicològic dels malalts com des de la perspectiva legal i normativa, es pot materialitzar en la creació d'una biblioteca per als malalts hospitalitzats en la que es doni cobertura a aquesta triple necessitat de lleure i informació i formació sobre la pròpia malaltia. Aquesta afirmació es basa en les recomanacions de dos textos cabdals en l'àmbit bibliotecari, el *Manifest de la IFLA/Unesco sobre la biblioteca pública*

(1994)¹ i les *Pautas para bibliotecas al servicio de pacientes de hospital, ancianos y discapacitados en centros de atención de larga duración* (2000b) de l'IFLA.²

El *Manifest* de la Unesco avala el dret que tenen els malalts, en tant que ciutadans, al lleure, la formació i la informació que els proporciona la biblioteca pública malgrat que no s'hi puguin traslladar físicament. Les *Pautas...*, per la seva part, proposen afavorir el benestar i la recuperació dels malalts mitjançant l'ús de materials i serveis bibliotecaris adequats a les necessitats de cada pacient amb la finalitat d'entretenir, formar i informar sobre la salut i els hàbits saludables.

En aquest context hospitalari, l'aparició i consolidació de les tecnologies de la informació i la comunicació (TIC) ha estat de cabdal importància perquè ha propiciat la creació de nous serveis bibliotecaris (en el seu sentit més ampli d'informació, formació i lleure) que en una altra circumstància haguessin estat inviàbles. Les TIC serveixen per integrar els malalts i disminuir el seu aïllament, per mantenir el contacte amb el món exterior (tant pel que fa als coneixements i esdeveniments com de contacte humà amb amics i familiars o amb altres persones en una situació similar), per motivar-los i per desenvolupar la creativitat personal. La informàtica i Internet esdevenen així uns instruments al servei de les persones i un mitjà per ampliar les possibilitats humanes, especialment en l'àmbit de la comunicació.

A banda d'aquests beneficis evidents de les TIC, n'hi ha d'altres que tampoc podem oblidar i que són igual d'importants com la possibilitat de compartir recursos (un mateix web sobre salut pot servir per a tots els hospitals catalans), la de fer desaparèixer les barreres físiques per als malalts que no es poden desplaçar (és l'ordinador qui es mou) o la de reduir les necessitats d'espai (no calen grans prestatgeries per a guardar llibres o DVDs perquè Internet ja ens ho pot proporcionar gairebé tot), entre altres.

1.1.2 La realitat de les biblioteques per a pacients als hospitals

Malgrat el desplegament legal i normatiu enunciat, l'oferta de serveis bibliotecaris en els hospitals és molt desigual i no sempre és fruit d'aquest lligam amb la biblioteca pública tot i la recomanació de la Unesco. En alguns casos, es redueix a un servei de préstec de llibres per les habitacions a càrrec de voluntaris majoritàriament; mentre que en d'altres, existeix un espai físic concret en el qual es desenvolupen les funcions bàsiques d'una biblioteca per a pacients. Continuen sent majoria, però, els centres que es desenten de aquest servei.

Tot i l'afirmació generalitzadora que acabem de fer, el panorama mundial ens mostra un grau diferent d'evolució sobre aquesta qüestió vinculat proporcionalment al desenvolupament econòmic i social i a la tradició bibliotecària de cada país. Així, Estats Units, seguit molt de prop per tota la seva àrea anglosaxona d'influència (Canadà, Austràlia, Gran Bretanya, etc.), ha estat i és un país pioner en la creació d'aquestes biblioteques i en la seva posterior transformació, alhora que ha generat un important corpus teòric. L'Europa continental (França, Alemanya, Itàlia, Dinamarca, etc.) s'emmiralla en el model americà i en fa una interpretació pròpia que l'apropa més al model en què es fomenta la intervenció de les biblioteques públiques.

¹ A partir d'ara, l'abreuajarem amb la indicació: el Manifest de la Unesco.

² A partir d'ara, l'abreuajarem amb la indicació: les *Pautas...*

A Espanya, tot i tractar-se d'un país del primer món, les biblioteques per a pacients no són pas encara una realitat. El Ministeri de Sanitat ha transferit gradualment les competències sobre sanitat a cada comunitat autònoma i, per tant, el grau de desenvolupament de la sanitat, entesa en un sentit ampli, és força desigual al llarg del territori espanyol. Així mateix, la necessitat i la voluntat de crear aquest tipus de biblioteques i la disponibilitat de recursos per fer-ho tant per part dels hospitals com de l'administració competent, és també molt irregular. A Catalunya hi ha una certa tradició que arranca de les biblioteques al front creades pel govern de la república durant la Guerra civil espanyola (1936-1939) i que, malgrat l'existència de petits serveis, no es reprèn, tímidament, fins a finals dels anys vuitanta amb l'experiència de l'Hospital Universitari de Bellvitge.

Encara que el breu panorama aquí exposat sigui molt precari, estem convençuts que ens trobem davant d'una bona oportunitat perquè en aquests moments conflueixen una sèrie de circumstàncies que afavoreixen la creació i el desenvolupament de les biblioteques per a pacients tant a Catalunya com a Espanya. Al reconeixement social del corpus teòric sobre aspectes psicològics relacionats amb l'estada hospitalària dels malalts i la necessitat de vetllar per la seva qualitat de vida mentre dura el seu internament, s'hi han d'afegir les lleis i les normes que garanteixen les seves necessitats informatives i formatives relacionades amb la salut, i també la recerca de la qualitat dels serveis en què estan immersos actualment els hospitals catalans i espanyols. Comença a existir una demanda social real que l'Administració ha d'anar solucionant progressivament. El següent pas, doncs, ja és la creació de les biblioteques per a pacients.

Tot i l'existència de les abans mencionades *Pautas...*, a Catalunya ens calen unes directrius sobre la creació d'aquestes biblioteques que s'adeqüin a la nostra realitat social, sanitària (mapa sanitari de Catalunya però també perfil dels usuaris, promig de les estades hospitalàries, especialitats mèdiques més freqüents, etc.) i bibliotecària (mapa bibliotecari de Catalunya, formació específica per als professionals, etc.), sense oblidar els recursos de què disposa l'administració catalana. Per poder arribar a redactar unes directrius d'aquestes característiques necessitem conèixer els antecedents i la situació actual de les biblioteques per a pacients a Catalunya i emmarcar-ho en el context sanitari i bibliotecari català. A partir d'aquí, i amb la participació d'un equip interdisciplinari de professionals, serà possible elaborar-les.

1.2 Antecedents: estudis anteriors

Existeixen treballs anteriors i dels quals en som deutors en gran mesura. Els estudis sobre la realitat catalana i espanyola són imprescindibles per entendre l'evolució de les biblioteques per a pacients i saber valorar amb justesa la situació actual. Les metodologies seguides i l'abast són diversos però tenen en comú el fet de ser fruit de treballs individuals, sense participació institucional i, conseqüentment, sense els recursos necessaris per garantir el rigor exigible a un treball d'aquestes característiques. Per contra, el cas francès que també exposem més endavant, ve a ser el pol oposat ja que el govern és qui promou els estudis; malgrat certes limitacions en els resultats per raó de les metodologies emprades, hi ha un recolzament institucional imprescindible per aconseguir un estat de la qüestió més precís. Els treballs francesos són de consulta indispensable com a model de bones pràctiques.

1.2.1 *Estudis sobre la realitat catalana i espanyola*³

Per tal de facilitar la comprensió del que s'exposarà en aquest apartat, hem cregut oportú donar en primer lloc les referències bibliogràfiques (abreujades), ordenades cronològicament, de tots els estudis identificats que descriuen la situació a Catalunya i Espanya.

- Miralda, Maria (1934). *Les Biblioteques d'Hospital a Catalunya*. 41 p.⁴
- Capdeville, Juana (1934). "Les bibliothèques d'hôpitaux en Espagne". En: *Actes du Comité International des Bibliothèques*, p. 51-56.⁵
- "Primer Seminario sobre Bibliotecas para Enfermos Hospitalizados" (1974). *Estudios sobre Hospitales*, p. 21-28.
- Fedi Molleví, Rosa (1980). La biblioteca de pacientes hospitalizados. Memoria de fin de carrera, presentada en la "Escola de Bibliologia de Barcelona". 201 p. inèdit.
- Blasco, Mireia; Blasco, Rat; Mut, Rosa (1992). "Els llibres per a nens i nenes dins la Sanitat Pública de Barcelona". *Faristol*, p. 19-22.
- Blas Águeda, José Luis de (1997). "Situación actual de las bibliotecas para pacientes en los hospitales de España: análisis y valoración de la encuesta realizada". En: *La Cultura cura ? : I Jornada de Biblioteques per a Malalats als Hospitals*, [p. 1-13].
- Blas Águeda, José Luis de (2000). "Les biblioteques per a malalts a Catalunya". *Métodos de Información*, p. 43-45.
- García Pérez, M^a Sandra (2002). "Bibliotecas para pacientes en los hospitales españoles". *Boletín de la Asociación Andaluza de Bibliotecarios*, p. 25-36.
- "Hospitales con biblioteca para pacientes" (2007). En: *Guía de bibliotecas para pacientes*, p. 83-86.
- Vall Casas, Aurora (2007). "La visibilidad de las bibliotecas para pacientes o cómo se oculta aquello que debería mostrarse: los casos de Andalucía, Comunitat Valenciana y Euskadi". En: *10^{as} Jornadas Españolas de Documentación*, p. 337-344.

³ Aquests comentaris valoratius i avaluatius de la bibliografia aquí citada parteixen de la perspectiva metodològica actual i tot i posar de relleu en molts casos les limitacions que presenten, som totalment conscients de les mancances que van haver de superar per sortir a la llum ja des de la seva mateixa gènesi.

⁴ Malgrat la coincidència cronològica amb la següent referència, el text de Maria Miralda es publicà primer. Juana Capdeville el cita com a font consultada per a la descripció de la situació de les biblioteques per a pacients a Catalunya.

⁵ Queda per a una futura investigació resseguir, exhaustivament, en les actes dels diferents congressos que l'IFLA ha anat realitzant al llarg de la seva història, les diferents informacions publicades en relació amb les biblioteques per a pacients (no només espanyoles i catalanes –ara per ara tenim identificats textos de Jordi Rubió (1932), Juana Capdeville (1934 i 1935) i Aurora Rodríguez Alonso (1993)- si no també d'arreu del món), per tal de poder donar-ne una panoràmica històrica.

La data de publicació d'aquests estudis, a banda del fet evident de condicionar l'actualitat de les dades, té una incidència fonamental en les qüestions estrictament metodològiques, tant en l'establiment de criteris bàsics de treball com en la rigurositat en l'aplicació dels mètodes triats per a la recollida de dades i la seva explotació final.

Avui en dia els mètodes de treball científic s'apliquen en tots els àmbits del coneixement i, per tant, la voluntat d'aconseguir dades numèriques vàlides per a estudiar i interpretar passen per una feina prèvia de delimitació de l'objecte d'estudi. En el nostre cas, ens és necessari establir un àmbit geogràfic concret, una definició de la tipologia de centre analitzat, els mètodes per a la recollida de dades o quines informacions es volen recollir, entre altres.

Això que a primera vista pot semblar una obvietat, no n'és si s'analitzen les referències aquí presentades. Per exemple, Miralda (1934) ens explica que va *haver de visitar personalment infinitat d'hospitals i sanatoris per tal de documentar-me sobre el particular* (p. 4)⁶ però en cap moment quantifica el nombre d'hospitals del seu mostreig en relació amb les dotze biblioteques per a pacients que finalment ressenya; per contra, la visita personal als centres descrits garanteix la veracitat de les dades presentades tal i com també s'aprecia en la memòria de Fedi Molleví (1980), aquest cop, però, amb la marca dels nous temps i organitzant de manera molt més sistemàtica les informacions sol·licitades a cada centre.⁷ Les dades presentades en el Primer Seminario sobre Bibliotecas para Enfermos Hospitalizados (1974) es recopilen a partir d'una enquesta i ja inclouen tants per cents en la presentació dels resultats en una mostra d'una nova manera de treballar; ara bé, es produeix una certa confusió a l'hora d'identificar quines xifres es refereixen a Espanya i quines a Catalunya i, a més, no s'explica l'abast del mostreig pel que fa a la tipologia de centres (s'envià l'enquesta massivament a tots els hospitals espanyols, tant si eren públics com privats?).⁸ Una confusió semblant es produeix en l'estudi de Blas Águeda de 1997, basat també en les resultats d'una enquesta enviada per correu, ja que no es fa la distinció entre Catalunya i Espanya ni es fixa la tipologia de centres analitzats (es passa una enquesta escrita a 179 hospitales de todo el estado: són aquests tots els hospitals d'Espanya? públics i privats? independentment del nombre de llits?). Els treballs de Blasco; Blasco; Mut (1992) sobre serveis de lectura adreçats als malalts pediàtrics i el de la visibilitat de serveis de Vall Casas (2007), es caracteritzen per una delimitació més clara de l'àmbit objecte d'estudi però són excessivament reduccionistes i tot i proporcionar dades que s'intueixen significatives, no poden extrapolar-se i utilitzar-se com una imatge general sense un estudi més detallat de la realitat. Els treballs de García Pérez (2002) i l'inventari d'"Hospitales con biblioteca para pacientes" de 2007 mereixen un altre tipus de consideració. En el primer cas, amb un aparent rigor metodològic, es tergiversen les dades de tal manera que el resultat final és del tot inacceptable.⁹ En el segon,

⁶ El subratllat és nostre.

⁷ Aquest treball de Fedi Molleví, impecable, és de consulta obligada per a qualsevol estudiós, tant per la metodologia seguida com per la proposta que dissenya.

⁸ A la breu notícia sobre el seminari publicada per Ramis (1974) trobem un detall aclaridor en aquest sentit: *...el equipo de la clínica mental leyó el resultado de la encuesta enviada a los hospitales de la V Región y a los psiquiátricos de toda España* (p. 190).

⁹ Barreja sense adonar-se'n dades de biblioteques mèdiques amb dades de biblioteques per a pacients probablement perquè les fonts consultades (especialment l'Institut Nacional de Estadística, INE) no fan aquesta distinció; per tant, les xifres finals que dona es troben molt lluny de la realitat. Tampoc no consulta les fonts bibliogràfiques històriques bàsiques (com pot ser Miralda, 1934) per la qual cosa fa afirmacions com que entre el 1900 i 1960 només hi havia una única biblioteca per a pacients a tot Espanya quan el 1934, només a Catalunya, ja n'hi havia 12 de descrites.

s'ofereix un directori de biblioteques per a pacients de tota Espanya sense explicar en cap cas com s'han obtingut les dades.¹⁰

Aquesta situació d'irregularitat és deguda a l'evolució dels mètodes de treball, al perfil més aviat humanístic dels bibliotecaris implicats i al fet que es tracta d'estudis promoguts per persones i no per institucions. Aquesta darrera raó és determinant perquè són projectes que no disposen dels recursos adequats i suficients per la qual cosa s'imposen limitacions importants en relació amb l'abast de l'estudi (tenen tendència a ser reduccionistes tant pel que fa a l'abast geogràfic com temàtic), la metodologia seguida en la recollida de dades i el seu ulterior tractament i difusió. En aquesta mateixa línia, trobem que la naturalesa de les publicacions en les quals es donen a conèixer els resultats dels treballs no permeten la presentació correcta de les dades: es tracta, en la majoria dels casos citats, de comunicacions a congressos que puntualment es converteixen en breus ressenyes en una revista especialitzada; per tant, els autors dels estudis no compten amb un espai suficient per explicar amb detall els criteris aplicats i han d'obviar dades que potser s'han tingut en compte però que la seva omisió fa dubtar de la qualitat final del que es presenta. Inevitablement els resultats divulgats solen ser incomplets i amb poca repercussió tant social com professional.

1.2.2 *El cas francès*

Les raons principals per les quals hem triat com a model de bones pràctiques els diferents estudis realitzats a França en el context del projecte "La Culture / lecture à l'hôpital" són, entre altres, que es tracta d'un projecte d'abast estatal (amb el que això implica de diversitat demogràfica, geogràfica, econòmica, social, cultural, etc. a l'hora de plantejar la metodologia més adequada per a l'elaboració d'un estat de la qüestió); compta amb una important presència de les administracions públiques implicades (locals, departamentals i estatals pel que fa al territori i, de sanitat i cultura per a l'àmbit temàtic); els treballs són recents (el darrer és de 2007) i, per últim, el format de document intern o de projecte que presenten majoritàriament fa que els autors dels estudis comptin amb espai suficient per explicar amb detall el procediment seguit.

Existeix un important nombre d'estudis però aquí només comentarem aquells que són significatius en relació amb el nostre projecte.¹¹ A continuació en donem la citació bibliogràfica (abreujada), ordenada cronològicament.

- Michaud, Marie (dir.) (1993). *La Lecture à l'hôpital: état des lieux de l'offre de lecture à l'hôpital en 1992*. Paris: Fondation de France: Ministère de la Culture. 89 p.
- França. Ministère de la culture...(2004) *Culture et hôpital: résultats de l'enquête nationale menée en 2003 auprès des chefs d'établissement et des responsables culturels des établissements de santé*. [Paris: Ministère de la Santé et des Solidarité]. 71 p.

¹⁰ Per exemple, per a Catalunya només citen l'Hospital de la Vall d'Hebron.

¹¹ A la bibliografia final n'apareixen més però tampoc hi ha la voluntat de ser exhaustius davant del nombre important de documentació localitzada i consultada.

- Le Moigne, Véronique (dir.) (2005). *Mission livre et lecture à l'hôpital: DRAC [Direction régionale des affaires culturelles] – ARH [Agence régionale de l'hospitalisation] – COBB [Agence de coopération des bibliothèques et centres de documentation en Bretagne]...* Rennes: COBB. 55 p.
- Muet, Florence (dir.) (2007). *La Lecture à l'hôpital: bilan et perspectives*. [Paris]: Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. 99 p.

L'estudi de 1993 ja inclou un repàs a estats de la qüestió apareguts entre 1982 i 1992 (tant d'iniciativa pública com a títol individual); són els antecedents històrics de la situació en què es troba França en relació amb les biblioteques per a pacients l'any 1992. Aquests referents ens demostren que la realització d'estats de la qüestió no els ve de nou i, a més, aprofiten el seu coneixement per millorar progressivament els seus estudis. En aquest sentit, el treball de 2007 dirigit per Muet, no només proposa una anàlisi quantitativa de l'estat de les biblioteques per a pacients a França si no que en fa també una de qualitativa, a partir d'una selecció dels centres que consideren més representatius; transcendeixen així les dades numèriques per millorar el resultat final.

Tots els estudis són encarregats i finançats per l'administració pública francesa, garantint així que hi hagi un equip qualificat que, a més, disposi dels recursos necessaris per a la realització del projecte. Igualment, el fet d'utilitzar diner públic obliga a mostrar allò que s'ha obtingut i, per tant, l'Administració és la primera en fer difusió dels estudis, ja sigui publicant-los (en paper o en línia) o recollint-los àmpliament en diversos webs oficials relacionats amb les biblioteques i els hospitals francesos; en tots els casos, es pot accedir al text del projecte complet i, per tant, es garanteix el coneixement de tots els criteris aplicats i la possibilitat de reinterpretar les dades anant directament a la font.

És important remarcar que la voluntat d'exhaustivitat de la recerca en relació amb el territori (tot el territori francès) i la tipologia d'hospitals analitzats (inclou també geriàtrics i centres de salut mental) determina molt la metodologia seguida en la recollida de dades. Majoritàriament s'ha optat per l'enviament massiu d'enquestes als hospitals (poden superar el miler),¹² la qual cosa condiona les dades obtingudes ja que es produeix una desviació dels resultats per falta de resposta donat que no s'arriba mai al 50% respecte de les enquestes enviades (les raons poden ser tant la inexistència del servei i que, per tant, ningú no respongui, com un problema en la identificació del responsable que ha de contestar o per una senzilla falta de temps); per tant, els resultats obtinguts tenen una certa desviació que sempre es té en compte en les conclusions finals. En el cas de l'estudi de la Bretanya, però, donat que el nombre de centres a estudiar era més reduït (una vintena), es van visitar tots els hospitals i les enquestes es van fer personalment tot garantint el 100% de les respostes, així com la seva validesa.

En relació a l'objecte d'estudi, les biblioteques per a pacients, tots els treballs tenen en comú la premissa que l'objectiu únic i primer que han de tenir aquestes biblioteques és oferir oci al malalt, als seus familiars i, en darrer terme, també al personal de l'hospital; així doncs, deixen de banda qualsevol altre objectiu relacionat amb la formació (entesa en un sentit més escolar però

¹² Les enquestes telefòniques solen tenir una taxa de resposta entre el 60 i el 80% mentre que les enquestes per correu, per definició, tenen una taxa molt més baixa, per sota del 15% i es produeix així una desviació per falta de resposta; amb tot, aplicant certes estratègies es pot arribar fins a un 70%. Malhotra, N. K. (2004). *Investigación de mercados*. México: Pearson Educación.

també en la salut) i la informació (general o sobre la pròpia malaltia). Curiosament, però, tot i fer un plantejament tan vinculat a les funcions de la biblioteca pública, els qüestionaris sempre es passen als hospitals exclusivament (desconeixem així si l'hospital no té biblioteca perquè no ho ha considerat oportú o perquè la seva biblioteca pública de referència no ho promou). Per contra, com que el projecte "Culture à l'hôpital" preveu importants relacions de *partenariat*, mostren un ventall ampli d'entitats que es vinculen amb la biblioteca per a pacients, des de biblioteques públiques fins a associacions de malalts o entitats culturals locals (museus, conservatoris de música, escoles de teatre, instituts d'ensenyament secundari, etc.).

Pel que fa a l'explotació de les dades obtingudes en el projecte "Culture à l'hôpital", la diversitat de situacions existents obliga també a una gran diversitat de respostes i a una difícil sistematització dels resultats. Els resultats finals sempre cal reinterpretar-los tenint en compte factors contextuals que els fan molt més entenedors. A banda, la millora de les TIC ha permès que amb els anys hi hagi un important avanç en l'ús de les dades tant pel que fa a la seva presentació com a la seva explotació i reinterpretació.

1.3 Reptes i limitacions per a un nou estudi

A partir de l'anàlisi de la metodologia seguida en els treballs que acabem de veure proposem fer un estudi que es caracteritzi per:

- Donar una visió completa de la zona que es delimiti com a àrea d'estudi (exhaustivitat).
- Donar una visió actual de la situació (actualitat).
- Delimitar clarament l'àmbit de l'anàlisi (quins hospitals i quines biblioteques –per a pacients, mèdiques, públiques–).
- Millorar la metodologia de la recollida, l'explotació, la presentació i la interpretació de les dades (rigor metodològic).
- Ampliar la perspectiva de l'anàlisi tenint en compte el marc legal i normatiu actual; és a dir, no només des de la perspectiva de l'oci hospitalari si no també de la formació personal i la informació i formació en temes de malaltia i salut. Això ens obligarà a recollir informació sobre si tenen, a banda d'un servei bibliotecari adreçat als malalts, aules hospitalàries i biblioteca mèdica.
- Aportar dades sobre les biblioteques públiques de referència de cada hospital tenint en compte la necessària vinculació entre ambdues biblioteques.

Aquests dos darrers aspectes són, al nostre entendre, les novetats més rellevants respecte dels estudis analitzats.

2 OBJECTIUS

Inicialment, l'objectiu d'aquest treball era elaborar unes directrius per a les biblioteques per a pacients dels hospitals de Catalunya. El coneixement de la realitat més enllà de la lectura de la bibliografia demostrà que unes directrius que fossin aplicables havien de ser fruit d'un treball interdisciplinari amb la participació dels diferents col·lectius professionals implicats (els bibliotecaris, la direcció dels hospitals, el personal medicosanitari, representants de l'administració pública, etc.): cal el consens de tots ells per dur a terme un projecte d'aquesta naturalesa que es caracteritza, precisament, per ser molt transversal. Les *Pautas...* de l'IFLA en són la prova evident ja que la seva aplicació i adequació a les biblioteques per a pacients dels hospitals de la XHUP de la RSB descrites és gairebé nul·la; es tracta d'unues directrius elaborades exclusivament per bibliotecaris i només tenen en compte allò que hauria de ser en un pla teòric i massa allunyat de la realitat.

El canvi d'orientació plantejà un nou objectiu final més adequat a la situació identificada: elaborar un marc conceptual i fer un estat de la qüestió basat en els sistemes i mapes sanitari i bibliotecari català alhora i que tingués en compte altres aspectes determinants com la tendència generalitzada a reduir l'ingrés i el període d'hospitalització, la reforma de la sanitat, la incorporació de les TIC a la vida professional i personal dels ciutadans o l'estructura demogràfica de la població, entre altres. El resultat d'aquest treball haurà de permetre a un equip interdisciplinari elaborar unes directrius adequades a la realitat catalana.

Els tres objectius principals d'aquest estudi juntament amb els seus objectius específics corresponents són els següents:

1 Resoldre el conflicte semàntic del terme biblioteca per a pacients

- 1.1. Identificar i valorar la diversitat de definicions presents en la bibliografia professional
- 1.2. Determinar les característiques funcionals i organitzatives que tenen les biblioteques per a pacients
- 1.3. Delimitar el concepte
- 1.4. Valorar l'adequació del concepte proposat en relació amb l'entorn sanitari català
- 1.5. Valorar l'adequació del concepte proposat en relació amb l'entorn bibliotecari català
- 1.6. Valorar l'adequació del concepte proposat en relació amb els usuaris del sistema sanitari català

2 Elaborar un estat de la qüestió de la situació actual de les biblioteques per a pacients a Catalunya

- 2.1. Proposar una metodologia adient i àgil que en permeti la correcta identificació
- 2.2. Identificar quins hospitals tenen biblioteca per a pacients
- 2.3. Identificar quins hospitals tenen biblioteca especialitzada en ciències de la salut
- 2.4. Identificar quines biblioteques per a pacients proporcionen informació sobre la salut
- 2.5. Identificar quines biblioteques per a pacients mantenen lligams amb la biblioteca pública
- 2.6. Descriure totes les biblioteques per a pacients identificades

3 Establir un marc de treball per a l'elaboració d'unues directrius específiques per a les biblioteques per a pacients catalanes a partir de l'anàlisi dels resultats de l'estat de la qüestió

- 3.1. Identificar el perfil dels hospitals que tenen biblioteca per a pacients i dels hospitals que no en tenen

- 3.2 Identificar el perfil dels hospitals que tenen una biblioteca per a pacients pròpia i dels hospitals que en una tenen amb la intervenció de la biblioteca pública
- 3.3 Determinar les raons que poden condicionar la creació de les biblioteques per a pacients des del punt de vista de l'hospital
- 3.4 Determinar les raons que poden condicionar la creació de les biblioteques per a pacients des d'una perspectiva biblioteconòmica
- 3.5 Determinar les característiques que tenen les biblioteques per a pacients dels hospitals de la Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública (XHUP) de la Regió Sanitària Barcelona (RSB)
- 3.6 Establir les raons que poden condicionar la relació entre un determinat model de biblioteca per a pacients i un perfil concret d'hospital
- 3.7 Comparar les biblioteques per a pacients descrites al treball de camp amb el model que proposa l'IFLA
- 3.8 Identificar les diferències entre els casos concrets descrits en el treball de camp i el model teòric de l'IFLA
- 3.9 Establir les raons que poden condicionar aquestes diferències
- 3.10 Proposar els aspectes essencials per a la creació d'una biblioteca per a pacients tenint en compte la realitat social, sanitària i bibliotecària catalana

3 METODOLOGIA

3.1 Revisió bibliogràfica

3.1.1 *Abast de la revisió bibliogràfica*

Dos han estat els objectius de les cerques realitzades: buscar bibliografia per elaborar un marc teòric i localitzar experiències de biblioteques per a pacients per identificar l'estat de la qüestió en aquest àmbit. Des d'un punt de vista temàtic, la revisió s'ha centrat en els tres grans eixos entorn dels quals s'ha construït aquest treball: els malalts, els hospitals i les biblioteques per a pacients.

Dels malalts ens interessaven especialment la manera com vivien l'ingrés hospitalari i les conseqüències psicològiques adverses per a ells i les seves famílies. També hem buscat referències sobre la humanització de la sanitat des de la perspectiva dels pacients; aquí s'ha inclòs, a més, una cerca centrada en la necessitat d'informació sobre la pròpia salut. L'objectiu final era aconseguir arguments que justifiquessin la necessitat d'una biblioteca per a pacients des del punt de vista dels usuaris potencials.

Localitzàrem molta bibliografia especialitzada durant els anys setanta i vuitanta, procedent dels països anglosaxons; talment com si haguessin elaborat un corpus teòric sobre el tema que després no ha tingut continuïtat en el temps, si més no en aquests països. Amb tot, també hem identificat algunes referències en castellà de finals dels anys noranta i principis dels dos mil que recullen la tradició iniciada pels anglosaxons. Paral·lelament al desenvolupament i consolidació d'Internet, s'ha publicat abundant literatura especialitzada sobre la necessitat d'informació més centrada en estudis de fonts d'informació en ciències de la salut consultades que no pas en la psicologia del malalt.

Dels hospitals volíem informar-nos sobre el seu funcionament i la seva organització perquè és el marc a on s'insereix la biblioteca per a pacients, el lloc a on conflueixen malalts, professionals medicosanitaris i serveis bibliotecaris. Alhora, també en volíem una visió més global en la qual l'hospital es concebés simultàniament com a espai arquitectònic i com a espai social. La bibliografia sobre gestió hospitalària és nombrosa i actual, per la qual cosa hem considerat especialment l'escrita per autors catalans i espanyols que exposen els seus plantejaments tenint en compte la realitat sanitària autonòmica i estatal. Les reflexions sobre les necessitats informatives dels malalts en el marc de l'hospitalització i des d'una perspectiva mèdica són també abundants i recents, sobretot arran de les lleis sobre l'autonomia dels pacients aprovades a Catalunya i Espanya. Per últim, ha calgut fer una cerca relacionada amb els hospitals de Catalunya, el seu estat actual i la seva història així com del sistema sanitari català per tal de poder tenir una millor visió de les possibilitats que tenien els hospitals per instal·lar-hi un servei bibliotecari. Els resultats en tots els camps han estat nombrosos. Hem observat l'existència d'una interessant línia de recerca orientada a la història de la medicina i de la sanitat a Catalunya així com l'estudi històric dels seus hospitals. Un dels objectius d'aquesta cerca era demostrar que la biblioteca per a pacients té el seu lloc en un hospital i se li podia donar cabuda no només sense alterar el seu correcte funcionament, sinó per millorar la qualitat del seu servei.

De les biblioteques per a pacients volíem conèixer, per una banda, el corpus teòric bàsic i, per l'altra, quines experiències s'estaven duent a terme. La bibliografia procedent d'Estats Units

i França ha estat essencial perquè són els països que més han reflexionat, estudiat, planificat i experimentat sobre el tema. Els exemples internacionals són molt nombrosos i també molt diversos. Ben aviat vam distingir diferents tendències segons les zones geogràfiques, quedant clarament diferenciats els països anglosaxons (Estats Units com a capdavanter, seguit de Canadà, Gran Bretanya i Austràlia) dels d'Europa, en la qual destacaven els països nòrdics (Dinamarca, Finlàndia, Noruega i Suècia) per una banda, i els més continentals per l'altra (Alemanya, Àustria, França i Itàlia). Pel que fa a Catalunya i Espanya, les experiències però, sobretot, el corpus teòric són més aviat escassos.

Des d'un punt de vista cronològic, s'han prioritzat els textos actuals tot i que quan no hi havia informació es recorria a textos més antics o bé als que els autors més representatius han considerat canònics malgrat la data de la publicació.

3.1.2 Els principals problemes de la cerca d'informació sobre les biblioteques per a pacients

De bon començament vam haver-nos d'enfrontar amb una important dificultat de caire terminològic, ja reconeguda per la mateixa IFLA, deguda al caràcter ambigu de la denominació del tipus de biblioteca o servei ofert als pacients hospitalitzats que fa difícil la seva identificació. Sota els epígrafs "biblioteca hospitalària" o "biblioteca d'hospital", en qualsevol de les llengües emprades, trobem informació tant sobre biblioteques per a professionals de la salut com biblioteques per a pacients. Com a conseqüència d'aquests problemes terminològics els resultats de les cerques presentaven o soroll (es recuperaven les biblioteques mèdiques) o silenci (existien serveis per a pacients que en utilitzar altres noms no es recuperaven). També vam buscar, òbviament, per "biblioteques per a pacients". Als països anglosaxons les diverses denominacions utilitzades per a expressar els serveis bibliotecaris d'un hospital, van des del *playroom* per a infants fins al *teenroom* per a joves i adolescents, passant pel *lounge room*, *recreation room* i altres expressions similars vinculades a l'oci i a la tipologia concreta d'usuaris als quals van adreçats. També vam haver de buscar per mediateques i ludoteques per a les llengües romàniques. Aquest problema el tinguérem tant per a les cerques en catàlegs i bases de dades com les realitzades a la xarxa i, en especial, als webs d'hospitals.

Precisament, en aquest context hospitalari, també detectàrem un altre tipus de silenci que bé podríem anomenar "invisibilitat" ja fos perquè un hospital considerava que un servei bibliotecari per a pacients és una qüestió menor i no calia fer-ne difusió tot i oferir aquest servei (Estats Units i Canadà, per exemple, sovint esmenten el servei en les pàgines web dels seus hospitals però no sempre en donen detalls llevat de l'horari i la ubicació), o bé perquè l'hospital no tenia pàgina web pròpia (França i Gran Bretanya però també freqüent a Espanya i Catalunya).

La informació present a la xarxa aporta materials que d'una altra manera hagués estat impossible de poder consultar. Un clar exemple és tota la documentació generada pel projecte "Culture à l'hôpital" a França a la qual hem pogut accedir lliurement i sense dificultats; des de models d'enquestes fins a estudis d'anàlisi tant d'abast local com estatal, passant per models de formularis per signar acords entre institucions o relacions d'activitats proposades des de la biblioteca de l'hospital. Per contra, es tracta d'una informació amb poca durada; l'adjectiu que millor la descriu és "volàtil". Molta documentació essencial emprada en aquest treball ja no és accessible a dia d'avui, ha desaparegut de la xarxa sense deixar-hi rastre; només les nostres referències en són testimoni. Per aquesta raó, només hem mantingut les referències a textos que han estat bàsics per al nostre

treball i hem desestimat referenciar les experiències localitzades en un determinat moment de la cerca que després han desaparegut.

3.1.3 Una bibliografia sobre les biblioteques per a pacients a Catalunya i Espanya

Les biblioteques per a pacients no és un tema sobre el qual es publiqui habitualment però Estats Units i els països anglosaxons en general tenen una certa tradició en aquest àmbit i han investigat i escrit més o menys regularment al llarg dels anys. Si ens cenyim a Catalunya i Espanya el nombre de referències sobre biblioteques per a pacients es redueix dràsticament. Aquesta situació fa evident una qüestió a la qual hem al·ludit reiteradament en gairebé tots els nostres treballs anteriors: no existeix una veritable tradició investigadora ni a Catalunya ni a Espanya en l'àmbit de la biblioteconomia i, conseqüentment, s'ha publicat poc amb l'agreujant que els escassos estudis apareguts tenen una difusió molt reduïda. Això s'accentua en el cas de les biblioteques per a pacients perquè, per una banda, els professionals de la biblioteconomia no hi han dedicat massa esforços i, per l'altra, són serveis en els quals poques vegades intervenen bibliotecaris.

La revisió bibliogràfica evidencia la manca de monografies sobre aquestes biblioteques. Existeixen només dos estudis específics sobre el tema i que són els que hem descrit en els antecedents: el de Miralda (1934) i el de Fedi Molleví (1980); ambdós, però, són treballs de final d'estudis de l'antiga Escola.¹³ Aquesta situació contrasta amb la bibliografia nord-americana que compta amb uns quants manuals sobre la creació, gestió i manteniment d'aquestes biblioteques (cert és que són anteriors a l'any 2000) i la bibliografia francesa (de publicació més recent) que ha dedicat algunes monografies i també alguns treballs finals d'estudis de l'ENSSIB.¹⁴

Per contra, són més abundants les comunicacions a congressos tant d'abast català com espanyol; destaquen les Jornades Catalanes d'Informació i Documentació i les Jornades de Informació y Documentación Biomédica iniciades ambdues a mitjans dels anys vuitanta.¹⁵ A les revistes generalistes dins de l'àmbit de la biblioteconomia com *Correo Bibliotecario: boletín informativo de la Subdirección General Bibliotecaria* o *Biblioasturias: revista de las bibliotecas públicas del Principado de Asturias*, per posar els dos exemples més representatius, també apareixen breus notícies sobre les biblioteques per a pacients.¹⁶ Aquestes referències no formen part de la bibliografia final, llevat d'alguna excepció que s'ha considerat rellevant, perquè només són la constatació de l'existència d'un servei bibliotecari, no són una aportació significativa a la disciplina i mai no citen casos d'hospitals catalans. En aquesta mateixa línia, també són força nombrosos els esments breus a serveis concrets en la premsa local però el seu interès rau més

¹³ Amb el nom d'Escola és coneguda tant l'antiga Escola de Bibliotecàries a la qual assistí Maria Miralda com l'Escola de Bibliologia en la qual estudià Rosa Fedi Molleví, i que l'actual Facultat de Biblioteconomia i Documentació de la Universitat de Barcelona n'és l'hereva.

¹⁴ École nationale supérieure des sciences de la information et des bibliothèques (ENSSIB) <<http://www.enssib.fr/>>. [Consulta:12/01/2011].

¹⁵ Les Jornades de Informació y Documentación Biomédica han tingut diversos noms al llarg dels anys; actualment se les coneix per Jornadas Nacionales de Información y Documentación en Ciencias de la Salud.

¹⁶ *Biblioasturias* <<http://www.asturias.es/portal/site/Asturias/menuitem.fe57bf7c5fd38046e44f5310bb30a0a0/?vgnextoid=e68660c487e50110VgnVCM10000097030a0aRCRD&vgnextchannel=264c69482a55e010VgnVCM100000b0030a0aRCRD&i18n.http.lang=es>>. [Consulta: 15/01/11]. *Correo Bibliotecario*: <<http://www.mcu.es/correobibliotecario/index.php/cb/index>>. [Consulta: 15/01/11].

en l'evidència del funcionament d'una determinada biblioteca que no pas en la seva contribució a un corpus teòric. Aquestes informacions les hem tingudes en compte a l'hora de descriure les experiències concretes i n'hem deixat constància en notes a peu de pàgina tot i que tampoc no formen part de la bibliografia general del treball.¹⁷

Conscients d'aquesta dificultat per identificar i localitzar la bibliografia específica relacionada amb Catalunya i Espanya, hem elaborat una bibliografia, amb voluntat de ser exhaustiva, sobre les biblioteques per a pacients a Catalunya i Espanya, des de la primera notícia identificada el 1934 fins a la darrera del 2010. Inclou tot el que hem trobat i llegit sobre aquest tema publicat a Catalunya i a Espanya o sobre les biblioteques que aquí hi ha. Ha estat una feina lenta i laboriosa però considerem que el resultat final ha de servir de punt de partida per a treballs posteriors ja que no existia res de semblant en aquest camp.¹⁸

La relació de tots els textos identificats es troba en una bibliografia cronològica en un annex final; alhora, totes aquestes referències s'han incorporat també a la bibliografia alfabètica d'aquest treball. La presentació cronològica dóna una nova dimensió a la informació ja que proporciona una perspectiva històrica a la bibliografia i serveix per fer evident l'evolució global de les biblioteques per a pacients a Catalunya i Espanya.

Volem remarcar una circumstància que ha jugat a favor nostre en aquesta investigació. Es tracta del fet d'haver realitzat aquest treball des de Barcelona i tenint a l'abast tota la documentació de la que disposa la Biblioteca de la Facultat de Biblioteconomia i Documentació de la Universitat de Barcelona, hereva de la de l'antiga Escola de Bibliotecàries. Hem pogut comprovar que molts estudis fets des d'altres llocs d'Espanya o bé no l'han tingut en compte i han fet afirmacions poc veraces, o bé n'han fet referències a partir d'estudis d'investigadors que sí que utilitzaren aquests materials com és el cas de les publicacions de Carme Mayol.

3.1.4 Cerques bibliogràfiques: a la recerca d'un marc teòric¹⁹

Hem consultat, entre altres, el Catàleg Col·lectiu de les Universitats de Catalunya (CCUC), el Catálogo Informatizado de la Red de Bibliotecas del CSIC (CIRBIC) i el de la Red de Bibliotecas Universitarias (REBIUN). També hem consultat, entre altres, les bases de dades de BEDOC, Boletín Oficial del Estado (BOE), Consorci de Biblioteques Universitàries de Catalunya (CBUC). Base de Dades de Sumaris, CSIC. Índice Médico Español (IME), Documents in Information Science (DoIS), Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya (DOGC), EMERALD, ISOC. Ciencias Humanas y Sociales (inclou la basea de dades de Biblioteconomía y Documentación), Library and Information Science Abstracts (LISA), PolDoc, MEDLINE PubMed, MémSIC. Mémoires de 3^o cycle en Science de l'Information et de la Communication, Psychology & Behavioral

¹⁷ Ens trobem davant de referències bibliogràfiques que a dia d'avui no existeixen en molts casos; molta de la premsa local en línia no es conserva més enllà d'un any i només la nostra citació és un recordatori de l'existència d'una informació que ja ha desaparegut.

¹⁸ El treball d'Herrera Morillas (2004) aporta 26 referències sobre biblioteques per a pacients publicades a Espanya recentment; el seu treball, però, prioritza les biblioteques especialitzades en medicina i, a més, no té en compte els catàlegs de les biblioteques universitàries.

¹⁹ Les cerques sistemàtiques de bibliografia i d'experiències es feren al llarg de l'any 2009. Per a les informacions relacionades estrictament amb les biblioteques per a pacients a Catalunya i Espanya s'ha continuat fent un seguiment durant l'any 2010.

Science Collection (PBSC), Tesis Doctorals en Xarxa (TDX), TEMARIA. Revistas digitales de biblioteconomía y documentación i TESEO. Bases de Datos de Tesis Doctorales.

3.1.5 Cerques d'experiències: a la recerca d'un marc experimental i pràctic

Les cerques sobre experiències han seguit uns camins més atzarosos i no tant sistemàtics donada la naturalesa de la informació que buscàvem:

- Cerques a partir de les informacions trobades durant la revisió bibliogràfica perquè a banda dels textos teòrics hi havia descripcions d'experiències concretes.
- Cerques a webs institucionals, governamentals, d'associacions professionals i de col·lectius de diversa naturalesa vinculats a aquesta temàtica (American Hospital Association, American Cancer Society, Asociación Española Contra el Cáncer, Associazione italiana biblioteche, Col·legi Oficial de Metges de Barcelona, Consumer and Patient Health Information Section of Medical Library Association, Canadian Paediatric Society, Consejo General de Colegios de Médicos, International Federation Library Association, Departament de Cultura de la Generalitat de Catalunya, Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, European Association for Health Information and Libraries, European Council of Information Associations, Fédération Nationale des Associations de Bibliothèques en Établissements Hospitaliers et à Domicile, Ministeri de Cultura i Esports, Ministeri de Sanitat i Consum, etc.).
- Cerques a directoris d'hospitals per països (Alemanya, Argentina, Austràlia, Brasil, Dinamarca, Espanya, Estats Units d'Amèrica, França, Irlanda, Itàlia, Noruega, Nova Zelanda, Gran Bretanya, Suècia, Suïssa i Xile entre altres).
- Cerques a partir dels enllaços proposats als webs dels hospitals amb serveis bibliotecaris que ens han remès a associacions, a experiències virtuals, etc.

3.2 Estat de la qüestió

L'objectiu primer d'aquest estat de la qüestió de les biblioteques per a pacients a Catalunya és disposar d'un mapa de la situació actual (darrer trimestre de 2009).

A partir d'aquesta imatge estàtica, a la qual podrem afegir informació contextual (estadístiques demogràfiques, mèdiques o bibliotecàries però també la descripció de les xarxes de les quals formen part tant els hospitals com les biblioteques públiques), estarem en condicions d'elaborar una anàlisi per proposar una actuació realista en relació amb la implantació d'un servei bibliotecari adreçat a malalts hospitalitzats.

Aquesta necessitat d'inventariar i d'identificar serveis, biblioteques i hospitals, tant a Catalunya com a Espanya, és una constant en tots els estudis anteriors. L'aïllament, la desconexió, les actuacions individuals i poc coordinades o la invisibilitat són algunes de les característiques que defineixen aquest tipus de biblioteques. La possibilitat de tenir una relació de noms amb una mínima garantia de fiabilitat suposa un primer punt de partida per a l'anàlisi de la situació; coneixent de primera mà el que existeix en aquests moments estarem en condicions de proposar actuacions adequades a l'entorn.

L'anàlisi que aquí es proposa es planteja únicament i exclusiva conèixer l'existència d'un servei bibliotecari en un context hospitalari i, sempre, des de la perspectiva de les entitats (hospitals i biblioteques públiques) i dels professionals que hi intervenen (els creadors del servei, els prestadors, els qui l'autoritzen, etc.). En cap cas, però, coneixerem de manera directa l'opinió dels usuaris, beneficiaris reals i potencials del servei bibliotecari.

La precisió que acabem de fer és important en la mesura que condicionarà el resultat final de la prospecció: obtindrem dades sobre el que hi ha i, fins i tot, sobre el que en pensa qui promou (o decideix no fer-ho) un servei bibliotecari d'aquestes característiques, però no sobre el que l'usuari, el beneficiari primer del servei, en pensa. Això no vol pas dir que no es tingui una percepció general del servei (l'agraïment i el grau de satisfacció arriba a través de les persones que l'ofereixen i estan directament en contacte amb els usuaris reals); ara bé, no són dades empíriques, no són evidències que es puguin utilitzar per defensar l'existència d'aquesta biblioteca davant de les autoritats competents (aquelles que n'han d'autoritzar la creació i el manteniment). A més, es continua sense disposar de dades sobre els no usuaris (per què no volen beneficiar-se'n?), més enllà de la percepció dels prestadors del servei.²⁰

Donada la complexitat d'un estudi d'aquestes característiques i també per situar-se ja al marge dels objectius del nostre treball, exposem la necessitat de fer, en un futur, un treball relacionat amb la satisfacció dels usuaris de les biblioteques per a pacients.²¹ De tota manera, i per tal de poder extreure algunes conclusions relacionades amb el perfil i les necessitats dels usuaris, es tindran en compte dades com: la tipologia de malalties tractades en cada hospital, les franges d'edat més freqüents, si es tracta d'un hospital de referència i, per tant, acull persones procedents d'un territori molt més ampli, etc.

3.2.1 Marc de treball de l'estudi

3.2.1.1 La Regió Sanitària Barcelona (RSB)

L'àrea geogràfica en la qual es creen i funcionen les biblioteques per a pacients és determinant, sobretot, per dos factors: l'existència d'una legislació sobre les biblioteques i la sanitat vinculada a un territori concret, i una tradició bibliotecària consolidada que teòricament hauria d'afavorir la creació i el manteniment d'aquests serveis bibliotecaris.

²⁰ No tenim coneixement de cap estudi d'aquestes característiques en l'àmbit català o espanyol. Es tracta d'un treball complex en tots sentits i difícilment assumible de manera individual. Només hem trobat una única referència bibliogràfica a França: Chantepie, Emilie; Chouinard, Stéphanie; Cherel, Charlotte (2007). "Les publics empêchés: enquête sur les bibliothèques hospitalières. Enquête réalisée en 2006-2007 auprès des patients du CHU de Rennes. UED Métiers des bibliothèques et de la culture. Licence Lettres modernes. Année 2006-2007". En: *Journée d'étude interrégionale "Le patient hospitalisé, un lecteur de passage"*. Document préparatoire. Jeudi 8 novembre 2007-10-26. Centre hospitalier régional et universitaire, Rennes. Rennes: COBB – Agence de coopération des bibliothèques et centres de documentation en Bretagne, [2007], p. 21-34. Malgrat les limitacions de l'estudi (es tracta d'un treball acadèmic d'uns estudiants universitaris i amb un abast molt reduït, només un hospital de Rennes), les dades que se n'extreuen són significatives.

²¹ Segons Dovigo (2004, p. 101), els estudis sobre satisfacció dels usuaris en general que s'han fet fins ara als hospitals, tenen només una validesa relativa perquè no recullen una visió real de la situació. Cal tenir en compte una sèrie de variables si es vol aconseguir un resultat final que sigui realment significatiu i fiable. En general, aquest tipus d'enquestes es passen en el moment en què el pacient és donat d'alta i això significa que no està en les seves millors condicions ni físiques ni emocionals; sovint no té un criteri objectiu i no valora correctament el que se li demana. A més, també caldria considerar qüestions com la freqüència de les hospitalitzacions, el tipus de malaltia, la durada de l'estada, etc. que condicionen totes aquestes valoracions.

Inicialment l'estudi havia de descriure l'estat de la qüestió de les biblioteques per a pacients a tota Catalunya. Ara bé, la metodologia seguida volia garantir la fiabilitat de les dades finals obtingudes i implicava contactar personalment amb tots els hospitals seleccionats així com amb les seves biblioteques públiques de referència. Aplicar aquesta metodologia als 188 centres hospitalaris que hi ha a Catalunya (*EESRI 2008, 2010, p. 11*),²² no era possible per raons òbvies i vam haver de reduir la prospecció a una zona significativa que permetés extrapolar les dades obtingudes a la resta del territori.

Es va acotar la zona d'estudi a la Regió Sanitària Barcelona (RSB).²³ La RSB comprèn 164 municipis pertanyents a 7 comarques: l'Alt Penedès, el Baix Llobregat, el Barcelonès, el Garraf, el Maresme, el Vallès Occidental i el Vallès Oriental. La població a la qual ha d'atendre representa el 68% de la població de Catalunya. Compta amb 117 centres hospitalaris (públics, concertats i privats), el 62,2% del total de Catalunya i l'estada mitjana és de 5,1 dies (per a tot Catalunya és de 5,5 dies). Aquesta concentració d'activitat a la RSB es deu, en part, a la centralització dels hospitals amb un nivell tecnològic més elevat, que tenen unes dimensions més grans i poden atendre pacients d'altres zones (altres regions sanitàries de Catalunya, Espanya i d'Europa).²⁴

A més, la RSB inclou hospitals de dimensions molt diferents (des de menys de 50 llits fins a més de 700), de nivells d'especialització diversos i vinculats al territori de diferent manera (hospitals municipals, comarcals, grans hospitals de referència per a tot Catalunya, etc.). Aquesta relació amb el territori també té repercussions respecte de la biblioteca pública perquè la integració de la biblioteca en el teixit social difereix considerablement si es troba en un municipi més petit (Vilafranca del Penedès, per exemple) o en una gran urbs com és Barcelona (les biblioteques d'un districte no són equiparables a les dels municipis petits malgrat la coincidència en el nombre de ciutadans a atendre).

Posteriorment, encara acotarem més la selecció d'hospitals a analitzar i ens centrarem exclusivament en els hospitals de la Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública de la Regió Sanitària Barcelona, tal i com detallarem més endavant.

3.2.2.2 Els Hospitals de la Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública (XHUP) i les biblioteques públiques del Sistema de Lectura Pública (SLP) de Catalunya

Les biblioteques per a pacients, en el seu sentit primegi, havien de proporcionar únicament serveis als malalts hospitalitzats amb la finalitat d'entretenir-los; es concebia l'hospital com un tot en ell mateix i no es preveia la intervenció d'una entitat externa en relació amb un servei bibliotecari. Probablement és per aquesta raó que tots els estudis descriptius sobre estats de la qüestió realitzats fins ara a Catalunya, a Espanya o a l'estranger, se centaven exclusivament en la verificació de la seva existència des de la perspectiva de l'hospital; és a dir, si aquest l'oferia o no. No hi ha estudis paral·lels que recullin si les biblioteques públiques proporcionen aquest servei a l'hospital que

²² Aquests 188 centres hospitalaris dedicats als malalts aguts inclouen els centres de l'ICS, els centres amb concert d'aguts amb el CatSalut i la resta de centres; és a dir, són tots els centres hospitalaris de Catalunya, al marge de si ofereixen un servei assistencial públic o privat.

²³ Catalunya es divideix en set regions sanitàries, delimitades a partir de factors geogràfics, socioeconòmics i demogràfics. Cada regió té una dotació adequada de recursos sanitaris d'atenció primària i d'atenció especialitzada per atendre les necessitats de la població. <http://www10.gencat.cat/catsalut/cat/coneix_lesregions_apr.htm>. [Consulta. 28/12/2010].

²⁴ Per a la informació sobre la població a la qual ha d'atendre vegeu: Servei Català de la Salut, 2010b, p. 8. Per al nombre total d'hospitals i les estades mitjanes vegeu: *EESRI 2008, 2010, p. 11*.

tenen més proper, en l'acompliment ineludible de garantir l'accés a la cultura i a la informació a tots els ciutadans, al marge d'on es trobin físicament.²⁵

La nostra proposta de fer una doble aproximació a l'estat actual de les biblioteques per a pacients, des de la perspectiva dels hospitals però també de les biblioteques públiques en tant que promotores ineludibles d'aquest servei, pretén proporcionar una visió polièdrica de l'estat de la qüestió. Aquest plantejament ha de permetre conèixer de primera mà com els hospitals (amb o sense biblioteca per a pacients) i les biblioteques públiques garanteixen l'exercici del dret a l'accés a la informació i la cultura (*Manifest de la IFLA/Unesco sobre la biblioteca pública*), l'accés a la informació sobre la pròpia malaltia (Llei 21/2000 sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient...) i l'educació en la salut (Llei 7/2003 de protecció de la salut i *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*).²⁶ És a dir, ha de servir per comprovar si els ciutadans poden exercir els seus drets reconeguts i regulats en lleis i normes; si per exercir-los s'utilitzen recursos i estructures ja existents els quals tenen com a part de les seves obligacions, precisament, fer-ho possible; i si s'aprofita la possibilitat d'establir sinergies entre hospitals i biblioteques públiques que reverteixin en un millor servei al ciutadà i en l'ús eficient dels recursos públics.

Si, tal com hem afirmat en diverses ocasions, el malalt és un ciutadà de ple dret, és lògic que l'estudi se centri en el context de l'administració pública; és a dir, la sanitat pública i els serveis culturals públics. En el cas de Catalunya, a més, la descripció i l'anàlisi des d'aquestes dues perspectives és especialment interessant perquè les competències en sanitat i cultura es traspasaren ambdues el 1981 i ha transcorregut el temps suficient com perquè s'hagi consolidat el que podríem dir un model català tant sanitari com bibliotecari. Una mostra d'això és l'existència de dues edicions (la més recent és del 2008) del Mapa Sanitari, Sociosanitari i de Salut Pública de Catalunya (Catalunya. Departament de Salut, 2008a) i del Mapa de Lectura Pública de Catalunya (Catalunya. Departament de Cultura i Mitjans de Comunicació, 2008a). Amb tot, el ritme de l'evolució i de les inversions en la construcció d'equipaments i de desenvolupament de recursos no ha estat paral·lel. La sanitat sempre s'ha considerat una necessitat de primer ordre, fins i tot durant el franquisme, mentre que la cultura i, especialment les biblioteques públiques, no s'han valorat de la mateixa manera i no és fins a l'aprovació de la Llei 4/1993 del Sistema Bibliotecari de Catalunya que es comença a produir un notable canvi en la seva valoració.²⁷

Immersionats en la societat del benestar, amb una població alfabetitzada, amb les necessitats sanitàries i culturals primeres cobertes, amb un mapa sanitari i bibliotecari que analitza la realitat i proposa unes fites concretes i amb una major consciència dels drets dels ciutadans, proposem aquesta doble aproximació a l'estat de la qüestió de les biblioteques per a pacients a Catalunya.

²⁵ Tot i que no és fins el Manifest de la Unesco de l'any 1994 en què s'explicita aquesta "obligació" de la biblioteca pública, en les reunions mantingudes pels professionals als congressos de l'IFLA dels anys trenta ja s'esmenta la possibilitat que la biblioteca pública intervingui en la creació i gestió de les biblioteques per a pacients.

²⁶ Vegeu Part III Capítol 7. Marc legal i normatiu, p. 125.

²⁷ ...ni el Sistema Bibliotecari de Catalunya (SBC) ni el Sistema de Lectura Pública (SLPC) no tenen, ara per ara, l'articulació d'altres sistemes del país, ni la seva coherència, ni la seva maduresa, ni els seus resultats. Cal que els esforços que s'hi estan esmerçant es vertebrin, per multiplicar-los i per donar el salt qualitatiu pendent. (Renedo, 2009).

Els hospitals de la Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública (XHUP) de la Regió Sanitària Barcelona (RSB)

El model sanitari català és mixt ja que *integra en una sola xarxa d'utilització pública tots els recursos sanitaris, siguin o no de titularitat pública, i que recull una tradició d'entitats (mútues, fundacions, consorcis, centres de l'Església) històricament dedicades a l'atenció de la salut.*²⁸

Els dos grans tipus de serveis sanitaris que ofereix la xarxa d'utilització pública són l'atenció primària i l'atenció especialitzada. L'atenció especialitzada inclou internament en molts casos i, conseqüentment, és el context idoni per a l'existència d'un servei bibliotecari adreçat a pacients. En el quadre següent es pot veure de manera sintètica l'estructura de l'assistència especialitzada tal i com està prevista des de la sanitat pública.²⁹

²⁸ Aquesta informació i les següents, sense indicació explícita de la font, estan extretes directament del web del CatSalut. <http://www10.gencat.net/catsalut/cat/coneix_models.htm> [Consulta: 24/12/2010].

²⁹ Vegeu: CatSalut. Els serveis sanitaris <<http://www10.gencat.cat/catsalut/cat/servcat.htm>>; Atenció especialitzada <http://www10.gencat.net/catsalut/cat/servcat_especialitzada.htm>; Atenció hospitalària <http://www10.gencat.net/catsalut/cat/servcat_hospitalaria.htm>. [Consulta: 27/12/2010].

SERVEIS SANITARIS DE CATALUNYA:

- ATENCIÓ PRIMÀRIA
- ATENCIÓ ESPECIALITZADA
 - o ATENCIÓ HOSPITALÀRIA: XHUP
 - ☒ HOSPITAL GENERAL BÀSIC (dóna resposta completa als requeriments habituals de la població, tenen la tecnologia necessària per atendre patologies que no requereixen un grau d'especialització important)
 - ☒ HOSPITAL DE REFERÈNCIA (resol pràcticament la totalitat dels problemes de salut llevat dels que requereixen recursos tecnològics d'alt nivell o una pràctica altament especialitzada)
 - ☒ HOSPITAL D'ALTA TECNOLOGIA (disposa de les supraespecialitats i de noves tecnologies diagnosticoterapèutiques. Atenen els pacients que no es poden tractar als hospitals de referència)
 - o ATENCIÓ SOCIOSANITÀRIA (inclou assistència a persones grans, malalts crònics amb dependència i persones en situació terminal):
 - ☒ CENTRES SOCIOSANITARIS
 - ☒ HOSPITALS DE DIA SOCIOSANITARIS
 - ☒ ALTRES RECURSOS (UFISS -Unitats Funcionals Interdisciplinàries Sociosanitàries-, PADES -Programes d'Atenció Domiciliària – Equips de Suport-, ETODA -Equips de Teràpia en Observació Directa Ambulatoria-)
 - o ATENCIÓ PSIQUIÀTRICA I SALUT MENTAL:
 - ☒ HOSPITALS PSIQUIÀTRICS
 - ☒ HOSPITALS DE DIA PSIQUIÀTRICS
 - ☒ CSMA (Centres de Salut Mental d'Adults) CSMIJ (Centres de Salut Mental Infants i Juvenils)
 - ☒ CENTRES DE DIA DE SALUT MENTAL
 - o ATENCIÓ A DROGODEPENDÈNCIES
 - o ALTRES RECURSOS D'ATENCIÓ ESPECIALITZADA (rehabilitació, diàlisi, centres de previsió i control de malalties de transmissió sexual i centres de vacunacions i consells a viatgers internacionals)

Vista la diversitat de serveis de l'atenció especialitzada, el nombre de centres a analitzar, fins i tot centrant-nos només en aquells que impliquen internament, era massa elevat tenint en compte la metodologia que es volia seguir i els recursos disponibles. Finalment optarem per centrar l'estudi en l'atenció hospitalària de la XHUP que se centra essencialment en l'atenció als malalts aguts; es desestimaren la resta de tipologies tot i el gran potencial que oferien en relació amb les biblioteques per a pacients.³⁰ Les principals raons per les quals férem aquesta tria són perquè els estudis d'estat de la qüestió anteriors plantejaven la mateixa tipologia de centres; la bibliografia que recollia experiències era majoritària en aquest sentit i predominaven els hospitals d'aguts respecte de la resta; es tracta d'hospitals àmpliament distribuïts per tot Catalunya i tenen vinculacions diferents

³⁰ Per exemple, l'estada mitjana en un hospital psiquiàtric de la RSB és de 19,6 dies per a malalts aguts i de 84,3 dies per a malalts subaguts (Servei Català de la Salut. Regió Sanitària Barcelona, 2010, p. 91) mentre que per a un hospital general és de 5,1 dies (Servei Català de la Salut, 2010, p. 69). Un pacient ingressat en un hospital psiquiàtric té més ocasions per utilitzar la biblioteca i accedir a aquest servei és no només l'exercici d'un dret sinó un element fonamental per millorar la seva qualitat de vida durant l'ingrés.

amb el territori (municipals, comarcals, de referència); inclouen hospitals amb dimensions molt diferents segons el nombre de llits; els nivells d'especialització són diversos (des de l'hospital general bàsic, al de referència i fins al d'alta tecnologia); i, finalment, i insistint en la varietat a la qual hem al·ludit en més d'un dels ítems precedents, perquè aquests hospitals no només són els centres públics creats per l'Administració sinó que també incorpora aquells que recullen la llarga tradició catalana d'entitats destinades a l'àmbit sanitari com són les mútues, els consorcis, les fundacions o els hospitals fundats per l'Església. Aquesta darrera qüestió ens semblava especialment rellevant ja que l'origen de l'hospital podia ser una variable determinant a l'hora d'apostar o no per la biblioteca per a pacients: un hospital d'origen religiós seria més sensible a l'acompanyament del malalt i, per tant, a l'oferta d'una biblioteca per a pacients? un hospital creat per la mateixa administració pública tindria més consciència de l'ús dels recursos públics i facilitaria la participació i la col·laboració de la biblioteca pública en la creació d'un servei bibliotecari als seus pacients?

Un cop fet el treball de camp hem pogut detectar certes limitacions respecte de la tria dels hospitals de la XHUP com a objecte d'estudi: es produeix una certa confusió perquè hi ha hospitals d'aguts que incorporen serveis de psiquiatria i serveis socio-sanitaris i no sempre queda clarament explicat i diferenciat respecte de l'estructura general de l'hospital (tant als webs com a les memòries dels diferents hospitals); la tendència generalitzada a reduir les estades hospitalàries fa replantejar la biblioteca per a pacients tal com s'ha concebut més tradicionalment;³¹ els hospitals psiquiàtrics i els socio-sanitaris, tenen estades molt més llargues i potser caldria veure'ls com una prioritat a l'hora de planificar serveis bibliotecaris als malalts, fins i tot abans que en un hospital d'aguts; i, per últim, els canvis demogràfics mostren un envelliment progressiu de la població i un creixement constant de les necessitats en l'àmbit socio-sanitari que també caldria tenir molt en compte.³²

Tal i com hem explicat en un apartat anterior, els 36 hospitals analitzats es trobaven tots a la Regió Sanitària Barcelona (RSB) i representen el 52,94% dels hospitals de la XHUP; el 69,4% dels contactes³³ d'hospitalització durant el 2009 foren a la RSB. Així mateix, els hospitals tenien dimensions diferents en relació amb el nombre de llits, els nivells d'especialització eren diversos i la vinculació amb el territori continuava sent diversificada de manera significativa.

Creiem, doncs, que les dades obtingudes en el treball de camp des de la perspectiva hospitalària són extrapolables a la realitat catalana.³⁴

³¹ Potser ja no és tan necessària una biblioteca per als mateixos malalts com per als acompanyants; una sala d'espera d'urgències o de quiròfans és un lloc adequat per tenir-hi llibres i revistes que ajudin a passar l'estona als acompanyants.

³² La mitjana d'edat dels malalts atesos a la XHUP al 2009 era de 54,4 anys; el 42,9% tenen entre 60 i 94 anys i el 19,55 entre 70 i 79 anys. (Servei Català de la Salut, 2010, p. 69). La tendència a l'alça queda reflectida quan es consulten les memòries dels anys anteriors.

³³ *Es considera contacte cada vegada que un malalt accedeix a un hospital general d'aguts per rebre qualsevol tipus d'assistència.* (Servei Català de la Salut, 2010, p. 68).

³⁴ Per corroborar aquesta afirmació férem una petita prospecció d'altres hospitals del territori (l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida, l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona i l'Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona, entre altres), i no hi havia cap diferència significativa respecte dels resultats observats en hospitals similars als de la RSB.

Les biblioteques públiques del Sistema de Lectura Pública de Catalunya de la Xarxa de Biblioteques Municipals de la Diputació de Barcelona

L'aproximació a les biblioteques públiques descrita anteriorment parteix dels hospitals com a referent bàsic. És a dir, a partir del moment que fixàrem el criteri d'estudiar només els hospitals de la XHUP de la RSB, es localitzaren les biblioteques públiques de referència de cada hospital. Habitualment el criteri fou contactar amb la biblioteca pública més propera físicament a l'hospital però també es tingueren en compte les centrals urbanes o de districte en el cas que la biblioteca fos molt petita i es feia evident que difícilment podria proporcionar aquests serveis.

Segons la Llei del Sistema Bibliotecari de Catalunya, les biblioteques públiques formen part del Sistema de Lectura Pública de Catalunya, el qual és el conjunt organitzat de serveis de lectura pública de Catalunya (art. 21). Aquesta mateixa llei atribueix la responsabilitat de les biblioteques públiques als ajuntaments i els serveis de suport a la lectura pública al Departament de Cultura de la Generalitat de Catalunya i a les quatre diputacions provincials. En el cas de la Província de Barcelona, marc geogràfic en què se situa la RSB, s'han establert convenis entre els ajuntaments i la Diputació de Barcelona per a l'establiment de biblioteques, en els quals es fixa la distribució de responsabilitats envers el desenvolupament del servei; per a la ciutat de Barcelona, a més, s'ha creat un Consorci format per l'Ajuntament de Barcelona i la Diputació de Barcelona que dirigeix i gestiona la xarxa de biblioteques de la ciutat (Omella, 2002, p. 30).³⁵

La Diputació de Barcelona té com a objectiu bàsic la cooperació amb els ens locals de la província. El seu suport a les biblioteques públiques té una llarga tradició³⁶ però no és fins a finals dels anys noranta que s'inicià un important procés de modernització.³⁷ L'actual Xarxa de Biblioteques Municipals de la Diputació de Barcelona s'ha convertit en un model de referència i es caracteritza per l'estreta col·laboració amb les administracions locals (Omella, 2002, p. 37).

Totes les biblioteques públiques que formen part del treball de camp pertanyen a la Xarxa de Biblioteques Municipals de la Diputació de Barcelona però representen un conjunt prou divers com per ser representatives de tot el territori per raó de la data de la seva inauguració (la de Calella, per exemple, és de 1931 mentre que la Biblioteca Sagrada Família de Barcelona és de 2007); del seu origen (n'hi ha d'hereves de l'antiga xarxa de biblioteques de la Caixa de Pensions per a la Vellesa i d'Estalvis com la de Vilafranca del Penedès); de la seva integració en el teixit social i la seva implicació en l'entorn (molt diferent si es tracta d'una biblioteca d'un municipi petit com Sant Celoni o d'un districte de Barcelona); de les dimensions i dels recursos al seu abast (n'hi ha que estan per sota del que s'estableix al Mapa de Lectura Pública de Catalunya, com la Biblioteca Pomar de Badalona, i d'altres que segueixen els paràmetres previstos com la Biblioteca Jaume Fuster del districte de Gràcia de Barcelona); dels diferents perfils dels directores de les biblioteques (professionals consolidats i amb anys d'experiència envers titulats

³⁵ Localment s'han creat altres xarxes com pot ser la de l'Hospitalet de Llobregat que fou la primera, la de Terrassa (bct xarxa) o Sabadell (BIMS: Biblioteques Municipals de Sabadell), entre altres.

³⁶ 1923. *Amb la dictadura desapareix la Mancomunitat i, en conseqüència, se separen les quatre províncies i es fracciona l'administració unitària de les biblioteques. La Diputació de Barcelona assumeix les biblioteques que queden dins del seu territori i la Central Tècnica...* (Mayol, 2005).

³⁷ Però és el 1987 quan la Diputació de Barcelona [...] inicia un ambiciós programa bibliotecari. La Xarxa de Biblioteques esdevé [...] independent de la Biblioteca de Catalunya. El 1989 la Diputació de Barcelona [...] compra el programari VTLS per informatitzar tots els serveis de les biblioteques [...]. Es recuperen edificis públics i privats significatius per convertir-los en biblioteques, s'introdueixen nous suports informatius i es tecnifiquen els serveis. (Mayol, 2005).

recents o de nova incorporació al centre), i de la dinàmica del propi centre (els que prioritzen els serveis i la seva innovació constant i els que ofereixen els mínim establerts sense canvis de cap tipus), entre altres.

Per raons històriques, però, les biblioteques que formen part de la xarxa de la Diputació de Barcelona han evolucionat diferentment de la resta de biblioteques públiques de Catalunya. Segons Mayol (2005), la *Diputació de Barcelona ha fet i fa un paper decisiu en matèria de biblioteques: durant les dictadures del segle passat assumint una tasca de suplència i ara cooperant amb els ajuntaments a impulsar uns centres que donin resposta a les exigències informatives de la societat actual*. Les causes d'aquest fet diferencial i la seva materialització superen el marc d'aquesta anàlisi però hi ha dos aspectes concrets relacionats amb la nostra cerca que poden servir de mostra del que aquí s'exposa.³⁸ En primer lloc, el directori de les biblioteques públiques de Catalunya que proporciona la Generalitat aporta molt poca informació sobre cada biblioteca a banda de l'horari i l'adreça; no hi ha cap relació dels serveis i ni tan sols apareix una indicació de la pàgina web de la biblioteca en cas que en tingui de pròpia. Per contra, el directori de les biblioteques de la Xarxa de Biblioteques Municipals de la Diputació de Barcelona conté molta més informació per a cada centre que, en el nostre cas, ha estat de màxima utilitat a l'hora de fer la cerca; per exemple, inclou, entre altres i a banda de les dades de contacte i l'horari, el nom del director de la biblioteca, els principals serveis i activitats i l'enllaç a la pàgina web de la biblioteca si s'escau. En segon lloc, al web de la Generalitat no hi ha cap indicació dels serveis que ofereixen les biblioteques públiques, ni que sigui d'una manera global. Al web de la Diputació de Barcelona, en canvi, trobem una relació dels diferents serveis que poden oferir les biblioteques de la seva xarxa i no només els descriu sinó que dóna una llista de totes les biblioteques que els ofereixen.³⁹ En el nostre cas concret, hi ha dos tipus de serveis que tenen a veure amb els usuaris hospitalitzats: el servei de préstec a institucions que inclou els hospitals (*servei de préstec a institucions públiques i privades o col·lectius específics com ara escoles, presons, hospitals i altres institucions*) i els serveis a hospitals entesos com un servei especial (*servei que té com objectiu apropar la lectura a aquelles persones que pel fet d'estar ingressades en centres hospitalaris no poden accedir als serveis de la biblioteca*); el préstec a domicili es pot plantejar com una continuïtat al servei iniciat durant l'hospitalització (*destinat a persones amb problemes de mobilitat temporal o permanent, com ara malalts crònics, persones en període de convalescència, amb discapacitats físiques o gent gran*).⁴⁰

Malauradament, malgrat el que acabem d'explicar, aquesta situació aparentment preeminent de les biblioteques de la Xarxa és qüestionable respecte al cas concret dels serveis als pacients hospitalitzats perquè són molt poques les biblioteques públiques que els ofereixen i encara menys les que ho poden fer d'una manera estable i amb una certa continuïtat.⁴¹

Així doncs, i per concloure, creiem que els resultats de l'anàlisi poden arribar a ser extrapolables a la resta del territori encara que la situació de les biblioteques públiques a Catalunya no sigui

³⁸ Segons Renedo (2009), les *diferències i els desequilibris territorials responen, probablement i principalment, a causes estructurals del nostre país (densitats de població polaritzades, per exemple); a l'assumpció desigual de les responsabilitats de les administracions competents implicades, i al desinterès i les reticències a superar estretes visions territorials per treballar des d'un pensament sistèmic; també fa esment al pes excessiu de la pròpia història*.

³⁹ Els serveis de les biblioteques de la Xarxa. <<http://www.diba.es/biblioteques/guia/serveis/sumari.asp>>. [Consulta: 28/12/2010].

⁴⁰ Servei de préstec a institucions. <<http://www.diba.es/biblioteques/guia/serveis/llistaserveis.asp?servei=23>>; Servei de préstec a hospitals. <<http://www.diba.es/biblioteques/guia/serveis/llistaserveis.asp?servei=4>>; Servei de préstec a domicili. <<http://www.diba.cat/biblioteques/guia/serveis/llistaserveis.asp?servei=3>>. [Consulta: 28/12/2010].

⁴¹ A la pregunta maliciosa de quantes biblioteques públiques que no pertanyen a la Xarxa de la Diputació ofereixen algun tipus de servei bibliotecari a un hospital, inevitablement hem de respondre que no en tenim cap notícia... i tornem a trobar-nos en una situació de desigualtat.

homogènia i que el biaix a l'alça que pugui donar el fet que les biblioteques públiques de referència per als hospitals de la XHUP de la RSB pertanyin a la Xarxa de Biblioteques Municipals de la Diputació de Barcelona. Amb tot, el servei als hospitals des de la biblioteca pública és ara per ara molt precari i deficitari arreu de Catalunya.

3.2.3 Relació d'hospitals i biblioteques públiques objecte d'estudi

HOSPITALS DE LA XHUP DE LA REGIÓ SANITÀRIA BARCELONA (RSB)	B. P. DE REFERÈNCIA DE LA XARXA DE B. MUNICIPALS DE LA DIBA
Alt Penedès	
H. Comarcal Alt Penedès (Vilafranca del Penedès)	Biblioteca Torras i Bages
Baix Llobregat	
H. St. Joan de Déu (Martorell)	Biblioteca Francesc Pujols
H. de Sant Boi (Sant Boi de Llobregat)	Biblioteca Jordi Rubió i Balaguer
H. de Viladecans (Viladecans)	Biblioteca de Viladecans
H. St. Joan de Déu (Esplugues de Llobregat)	Biblioteca Pare Miquel
Barcelonès	
H. del Mar (Barcelona)	Biblioteca Barceloneta – La Fraternitat Biblioteca de Sant Pau i de la Santa Creu Biblioteca Xavier Benguerel
Hospital Plató (Barcelona)	Biblioteca Clarà
H. de l'Esperança (Barcelona)	Biblioteca Jaume Fuster
H. Dos de Maig (Barcelona)	Biblioteca Sagrada Família Biblioteca Xavier Benguerel
Fundació Puigvert-IUNA (Barcelona)	Biblioteca Guinardó – Mercè Rodoreda Biblioteca Sagrada Família
H. de St. Pau (Barcelona)	Biblioteca Guinardó – Mercè Rodoreda Biblioteca Sagrada Família
H. Casa de Maternitat (Barcelona)	Biblioteca Can Rosés Biblioteca Les Corts – Miquel Llongueras
H. Universitari Sagrat Cor (Barcelona)	Biblioteca Infantil i Juvenil Lola Anglada Biblioteca Sagrada Família
H. Univ. de Trauma. i Rehabilit. Vall d'Hebron (Barcelona)	Biblioteca Montbau – Albert Pérez Baró Biblioteca Guinardó – Mercè Rodoreda
H. de Sant Rafael (Barcelona)	Biblioteca Montbau – Albert Pérez Baró Biblioteca Guinardó – Mercè Rodoreda

H. Univ. General de la Vall d'Hebron (Barcelona)	Biblioteca Montbau – Albert Pérez Baró Biblioteca Guinardó – Mercè Rodoreda
H. Univ. Maternoinfantil de la Vall d'Hebron (Barcelona)	Biblioteca Montbau – Albert Pérez Baró Biblioteca Guinardó – Mercè Rodoreda
H. Clínic de Barcelona (Barcelona)	Biblioteca Infantil i Juvenil Lola Anglada Biblioteca Sagrada Família
H. General de l'Hospitalet (L'Hospitalet de Llobregat)	Biblioteca La Florida Biblioteca Tecla Sala
H. Univ. de Bellvitge (L'Hospitalet de Llobregat)	Biblioteca de Bellvitge Biblioteca Tecla Sala
ICO L'Hospitalet (L'Hospitalet de Llobregat)	Biblioteca de Bellvitge Biblioteca Tecla Sala
H. Municipal de Badalona (Badalona)	Biblioteca Can Casacuberta
ICO Badalona (Badalona)	Biblioteca Pomar Biblioteca Can Casacuberta
H. Germans Trias i Pujol (Badalona)	Biblioteca Pomar Biblioteca Can Casacuberta
Institut Guttmann (Badalona)	Biblioteca Pomar Biblioteca Can Casacuberta
Fundació H. de l'Esperit Sant (Santa Coloma de Gramenet)	Biblioteca Can Peixauet
Garraf	
Fundació H. Comarcal St. Antoni Abad (Vilanova i la Geltrú)	Biblioteca Joan Oliva i Milà
Fundació H. Residència St. Camil (Sant Pere de Ribes)	Biblioteca Manuel de Pedrolo
Maresme	
H. de Mataró (Mataró)	Biblioteca Pompeu Fabra
H. Comarcal St. Jaume de Calella (Calella)	Biblioteca Can Salvador de la Plaça
Vallès Occidental	
H. de Sabadell (Sabadell)	Biblioteca Vapor Badia
H. Univ. Mútua de Terrassa (Terrassa)	Biblioteca Central de Terrassa
H. de Terrassa (Terrassa)	Biblioteca Central de Terrassa
Vallès Oriental	
Fundació Privada H. de Mollet (Mollet)	Biblioteca Can Mulà
H. General de Granollers (Granollers)	Biblioteca Can Pedrals
H. de St. Celoni (Sant Celoni)	Biblioteca L'Escorxador

3.3 Criteris i tècniques per a la recollida de dades

En aquest apartat presentarem la metodologia seguida per a la recollida de dades, tenint sempre present la bibliografia sobre el tema ja que ha condicionat molt el mètode de treball seguit (tant els estudis concrets vistos anteriorment com la resta de bibliografia descriptiva de casos analitzats en el marc teòric). Primerament descriurem com s'ha dut a terme la selecció dels interlocutors i el canal més adequat per a aconseguir més dades i de més qualitat. Seguidament, justificarem el treball de recerca paral·lel en l'anàlisi dels hospitals i les seves biblioteques públiques de referència i les fonts emprades per a la descripció de cada entitat. A continuació, presentarem el guió elaborat per a les diferents entrevistes realitzades i l'ús que se'n va fer per a la recollida de dades; a més, descriurem el procediment seguit tant per a les entrevistes telefòniques com per a les visites. Clourem l'apartat dedicat a la metodologia descrivint el tractament de les dades recollides.

3.3.1 A la recerca d'un interlocutor idoni i del canal comunicatiu més efectiu

En els estudis sobre estats de la qüestió comentats anteriorment sovint es feia referència a una baixa taxa de resposta i, per tant, a una visió esbiaixada de la realitat.⁴² Ara bé, els hospitals que responen, sovint se senten inclinats a descriure a bastament el seu servei perquè no és massa freqüent que algú s'interessi pel seu treball i és per això que apareixen activitats i serveis sobredimensionats; alhora, només acostumen a respondre aquells que ja compten amb un servei i amb alguna persona que se'n responsabilitza d'alguna manera o altra i, per tant, tots els hospitals que no ofereixen el servei difícilment contestaran confirmant la seva inexistència.⁴³

Així doncs, al nostre entendre, dos són els motius principals per a aquesta taxa de resposta tan baixa quan es tracta de conèixer les biblioteques per a pacients des del context estrictament hospitalari. Per una banda, la falta d'identificació de l'interlocutor adequat: qui, de tot el personal que treballa en un hospital pot donar raó de la biblioteca per a pacients, tant de la seva presència com de la seva inexistència? I, per l'altra, el fet d'enviar enquestes massivament demanant informació sobre un servei poc conegut i amb una gran diversitat de designacions que encara en dificulten més la seva identificació: amb quin terme es designa el servei sobre el qual es demana informació?⁴⁴ Altres raons estretament vinculades amb aquestes foren el poc control sobre qui rebia l'enquesta (especialment en el cas dels hospitals), com l'omplia i, sobretot, les poques garanties en relació al retorn de l'enquesta complimentada, la lentitud en l'enviament de les respostes i la necessitat de fer nombroses reclamacions; la dificultat de preparar una enquesta per a descriure un servei que

⁴² Recordem que a França, per exemple, cap dels estudis fets fins ara supera el 50% de resposta.

⁴³ *D'une part, l'hypothèse du biais de la surreprésentation, dans l'échantillon des établissements ayant répondu à l'enquête par questionnaire, de ceux qui disposent effectivement de ressources documentaires ou d'activités autour de la lecture est plus que probable, même si ce biais n'est pas quantifiable précisément. [...] Mais on peut facilement imaginer que les établissements proposant des activités autour de la lecture ou de l'écriture disposent d'un acteur identifié pour répondre à l'enquête et ont été plus spontanément intéressés par l'étude que ceux qui n'en disposent pas. En tendance, il serait donc légitime de revoir un peu l'ensemble des résultats de l'enquête à la baisse.* (Muet, 2007, p. 6).

⁴⁴ Les nombroses designacions que reben aquestes biblioteques les vam estudiar en un treball previ (Vall Casas, 2008); consultant webs i altres fonts d'informació sobre els diferents hospitals hem confirmat novament que la gran diversitat de termes emprats per a designar aquest servei va des d'un simple "Biblioteca" (molt freqüent) a "Biblioteca hospitalària" (Hospital de Sant Pau), "Biblioteca ambulat" "(Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues de Llobregat), "Bibliosalut" (Hospital General de Granollers) o "Biblioteca del pacient" (Hospital Universitari de Traumatologia i Rehabilitació de la Vall d'Hebron), entre altres.

s'intuïa poc consolidat i de difícil parametrització donat que segurament no estarien recollides les dades sobre els aspectes que un professional voldria conèixer per poder fer-se una idea del servei; per últim, i també relacionat amb la preparació de l'enquesta, hi havia el problema de plantejar qüestions professionals a persones que, suposàvem, ho desconeixien gairebé tot de la disciplina, començant per la mateixa terminologia.

Només aquells estudis basats en el contacte personal amb l'hospital tenen un 100% de resposta i també són els únics que garanteixen una fiabilitat més alta de les dades que proporcionen.⁴⁵

Vistes les experiències dels estudis anteriors, la nostra proposta de recollida de dades passava per mirar de trobar solució a aquests dos problemes: calia contactar amb l'interlocutor adequat i fer-ho sempre personalment si volíem aconseguir dades al màxim de properes a la realitat. Aquests dos condicionants ens van obligar a reconsiderar l'abast del nostre estudi ja que un seguiment tan directe de la recollida de dades requereix més temps i més recursos humans.

En un primer moment, vam comprovar que a la relació d'hospitals que apareix al web del Servei Català de la Salut de la Generalitat de Catalunya,⁴⁶ es donaven les dades bàsiques de contacte (adreça postal, telèfon, fax, correu electrònic i web) juntament amb el nom del gerent o del director general de l'hospital. Vam considerar la possibilitat d'enviar una carta adreçada al gerent o director de cada centre, escrita pel degà de la Facultat de Biblioteconomia i Documentació de la Universitat de Barcelona per tal de garantir l'interès i la seriositat de la demanda d'informació sobre l'existència d'un servei d'aquestes característiques i quina seria la persona de contacte més adequada. Es preveia realitzar, amb el marge d'una setmana o deu dies des del moment de l'enviament de les cartes, una primera fase de trucades telefòniques per tal de fer una primera llista d'hospitals susceptibles de formar part de l'estudi. Seguidament, a partir d'aquesta llista i amb el nom i telèfon de la persona de contacte que ens hagués proporcionat la gerència de l'hospital, s'iniciaria una segona sèrie de trucades telefòniques a partir de la qual es volia confirmar l'existència o no del servei.

Malgrat la decisió presa, a partir de la lectura de bibliografia relacionada amb la gestió dels hospitals i, especialment, de l'obra de Martínez Aguado (1996), del treball sobre l'accés als llibres i la lectura en els hospitals pediàtrics de la ciutat de Barcelona (Blasco; Blasco; Mut, 1992), i d'una entrevista informal amb el gerent d'un hospital, vam arribar a la conclusió que caldria replantejar el procediment i la recerca d'interlocutor si volíem tenir la certesa d'aconseguir les dades que ens eren necessàries.

Martínez Aguado (1996) feia referència al Real Decreto 521/87 sobre organización hospitalaria de l'INSALUD, a on en l'article 32 es diu:⁴⁷ *El Servicio de Atención al Paciente estará a disposición de atender personalmente al mismo, o a sus parientes próximos, representantes o acompañantes.*

⁴⁵ Ara per ara, els dos estudis més significatius consultats són els de Fedi Mollevi (1980), per a tots els hospitals de la província de Barcelona i el publicat dins *Mission livre et lecture à l'hôpital...* (Le Moigne, 2005), per a la vintena d'hospitals que hi ha a la Bretanya francesa.

⁴⁶ Vegeu: Hospitals de la Xarxa d'Utilització Pública de Catalunya (XHUP) [10 de juliol de 2009]: <<http://www10.gencat.cat/catsalut////////archivos/xhup.pdf>>.

⁴⁷ Espanya. "Real Decreto 521/1987, de 15 de abril, por el que se aprueba el Reglamento sobre Estructura, Organización y Funcionamiento de los Hospitales gestionados por el Instituto Nacional de la Salud". *BOE*, nº 91 (16 abr. de 1987), p. 1.1379-1.1383. Accessible també en línia a: <http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?id=BOE-A-1987-9351>.

*1. En particular proporcionará información a los pacientes y a sus familiares sobre la organización del hospital, servicios disponibles, horarios de funcionamiento y de visitas y otras actividades que puedan contribuir a ayudarles, facilitarles y mejorar su estancia en el mismo.*⁴⁸

L'anàlisi feta per Blasco; Blasco; Mut (p. 19, 1992) inclou referències precises sobre la dificultat de trobar l'interlocutor atès que hi ha diverses àrees i figures que poden intervenir-hi: *departament d'atenció a l'usuari, assistents socials, cos de voluntaris, departament de pedagogia, mestres del centre.*

Arran d'aquestes informacions vam creure oportú contactar amb el servei d'atenció a l'usuari (pacient, ciutadà, malalt, etc.) de cada hospital perquè era qui millor ens podria proporcionar informació sobre l'organització de l'hospital i, per tant, de tots els serveis (mèdics o no) que s'hi ofereixen. A més, dins d'aquest servei d'atenció a l'usuari, en molts hospitals s'inclou el treball social i la gestió dels voluntaris. El fet que les biblioteques per a pacients hagin estat tradicionalment gestionades per voluntaris, o que els voluntaris hi hagin intervingut en alguna mesura a la seva existència i funcionament, acabava de confirmar aquest canvi de reorientació en la metodologia de la recollida de dades.

En alguns hospitals no existeix un servei visible a través del web amb aquest nom i cal contactar primer amb la centraleta que és qui redirecciona la trucada i, en alguns casos, fins i tot, en els hospitals petits, contesta a la pregunta de si tenen una biblioteca per a pacients. En tot cas, sempre s'ha identificat l'interlocutor que ha proporcionat la informació utilitzada per a l'anàlisi de la situació.

Els dubtes que vam haver de resoldre per identificar, al nostre entendre, el millor interlocutor en el context hospitalari no se'ns van presentar per a la biblioteca pública de referència perquè es tractava d'un entorn que ens era conegut professionalment però, sobretot, perquè les dimensions d'una biblioteca pública, per gran que sigui, sempre seran molt inferiors a les de qualsevol hospital. En una biblioteca pública hi poden treballar de 2 a 25 persones aproximadament; l'espai, en el millor dels casos (i tractant-se de grans centrals), pot superar els 5.000 m² però la majoria de biblioteques es troben per sota d'aquestes dimensions (moltes tenen menys de 1.000 m²); l'horari d'obertura al públic, majoritàriament, és a les tardes tot i que les grans biblioteques tenen una franja més àmplia, etc. Per contra, en un hospital, per petit que sigui, les xifres són del tot incomparables; només a tall d'exemple, un centre petit com l'Hospital de Sant Boi, amb uns 150 llits, compta amb 90 metges, 75 infermeres i 69 auxiliars (i molts altres professionals, assistencials o no), està obert 7 dies a la setmana 24 hores cada dia, etc. Era molt més difícil identificar en aquest context un bon interlocutor que no pas en el de la biblioteca pública.

El responsable últim d'una biblioteca pública és el seu director. Aprofitant la facilitat que ens oferien les dimensions més reduïdes de la institució i una formació acadèmica i professional compartida amb els seus professionals, es contactà directament amb el director de la biblioteca. Només en casos excepcionals (baixes, permisos, vacances) es va parlar amb un altre membre de l'equip (sempre, però, es demanava que fos un bibliotecari).

Un cop identificats els interlocutors més adients en cada cas, es va optar per fer entrevistes telefòniques semiestructurades a partir d'un guió que recollia les idees que es volien tractar però

⁴⁸ El subratllat és nostre.

que permetia, en tot moment, adaptar-se a la situació específica de cada entrevista i adequar-se al perfil de qui responia i al coneixement previ del servei tenint una cura especial en les idees que calia plantejar.

3.3.2 Recerca en paral·lel: anàlisi de l'hospital i de la biblioteca pública de referència alhora

En apartats anteriors hem justificat a bastament la necessitat d'analitzar la situació de les biblioteques per a pacients des d'aquesta doble perspectiva si es volia tenir una visió global de la situació i arribar a determinar (o, si més no, a intuir) les raons per les quals en circumstàncies concretes es produeix una estreta relació entre les dues institucions mentre que en altres els contactes són del tot inexistents. És per això que sempre s'ha treballat de manera paral·lela en un sentit gairebé literal; és a dir, es contactava alhora amb ambdues entitats per tal d'aprofitar el coneixement sobre l'entorn que s'havia adquirit en un estudi previ del context i per saber reconduir les converses mantingudes amb els diferents responsables. Amb tot, la idea ha estat sempre organitzar tota la recerca tenint l'hospital com a centre perquè al cap i a la fi és a on es troba l'objecte del nostre estudi, la biblioteca per a pacients.

El primer pas consistí en la recollida d'una sèrie de dades descriptives tant de l'hospital com de la biblioteca pública de referència a través de les respectives pàgines web. A dia d'avui creiem que l'accés a la informació a partir del web de cada entitat és la via que ha de proporcionar la informació més actualitzada i completa tant dels hospitals com de les biblioteques públiques. A més, cal ser conscients que difícilment trobarem altres fonts amb informació tan actualitzada i accessible com la que ens ofereixen els webs. Amb tot, per a la descripció de les biblioteques públiques, hem utilitzat el Mapa de Lectura Pública de Catalunya com a font complementària.

Amb les dades obtingudes (descriptives totes elles i actualitzades) volíem elaborar una fitxa de treball dividida en tres grans blocs: un primer de caràcter purament identificatiu de la institució (nom, URL, població, etc.), un segon més descriptiu amb les característiques bàsiques (per a l'hospital: tipologia, nombre de llits, mitjana d'estada, etc.; per a la biblioteca pública: tipologia, volum del fons, serveis, etc.) i, finalment, un darrer apartat per a comentaris que consideréssim oportuns o necessaris relacionats amb els webs consultats (poca accessibilitat a la informació, escassa o nul·la visibilitat de la biblioteca per a pacients, dificultats per a contactar amb els responsables, etc.). En una fase posterior del procés ja inclouríem un apartat relacionat amb la identificació de l'interlocutor final i la descripció del servei bibliotecari a partir dels contactes personals realitzats.

En els dos propers apartats descriurem breument les característiques generals dels webs consultats (amb una realitat molt més diversa en el cas dels hospitals) i farem una relació justificada de les informacions que al nostre entendre era necessària obtenir a través del web per aconseguir una imatge clara de les dues entitats que intervenien en l'estudi. La fitxa definitiva de cada hospital i biblioteca pública de referència conté, però, menys ítems dels inicialment previstos per falta de dades disponibles al web (com la impossibilitat de definir la categoria de cada hospital seguint els paràmetres que proposa la mateixa XHUP o la titularitat de l'hospital). Volem cloure aquesta breu introducció amb dues reflexions en relació a aquesta circumstància. Primera: l'absència d'informació ja és prou significativa per ella mateixa i cal saber-la interpretar i valorar correctament. Segona: l'estat de la qüestió que aquí proposem no deixa de ser un prototipus, un mostreig de com s'hauria de treballar si es vol una anàlisi de tot el territori, comptant, això sí,

amb els recursos adequats; per tant, de cara a estudis futurs, caldria anar a cercar les dades que considerem rellevants i que no apareixen al web a altres fonts d'informació.

3.3.2.1. Els webs dels hospitals

Els hospitals analitzats compten, majoritàriament, amb una plana web pròpia o bé disposen d'una part clarament identificada dins d'un consorci sanitari (el web del Consorci Sanitari del Maresme, per exemple, allotja el web de l'Hospital de Mataró).⁴⁹ El contingut de la informació que proporcionen acostuma a girar al voltant de tres grans eixos: l'entitat (informació corporativa), l'usuari (guia sobre com contactar, com ingressar, com arribar-hi, etc.) i la cartera dels serveis que ofereixen. Els hospitals més grans i que incorporen la docència i la recerca en les seves funcions hi dediquen apartats especials. L'organització de la informació que s'ofereix, la seva qualitat, l'actualitat o, fins i tot, la quantitat, depèn ja de cada hospital (identitat corporativa a banda). Hi ha des dels que fan un gran desplegament de mitjans per mostrar el dinamisme de l'entitat (notícies de premsa, novetats, avenços en la medicina, premis, etc.) als que silencien tot allò que no sigui estrictament funcional en relació a l'usuari (números de telèfon, instruccions sobre com arribar-hi i guia del pacient); els que, seguint les tendències més recents sobre la nova llei de la salut pública i el model implantat en l'àmbit anglosaxó, fan difusió de consells i informacions sobre la salut; o els que volen fer evident la seva relació amb l'entorn més local i descriuen i quantifiquen el perfil de la població a la qual han de donar servei, entre moltes altres casuístiques. Algunes dades que al nostre entendre són essencials com la identificació del centre com a hospital de la XHUP, la seva titularitat o la categorització de l'hospital segons els paràmetre del CatSalut (general bàsic, de referència o d'alta tecnologia)⁵⁰ no són presents de manera sistemàtica en els webs (és més, pocs ho expliciten clarament) i, en molts casos, aquesta informació és de difícil accés per la seva ubicació en el web o per la manera com es formula (només comprensible per a especialistes i no pas per als ciutadans).

L'anàlisi de les pàgines webs dels hospitals no entra dins del nostre estudi tot i que és un tema al qual caldria dedicar temps i esforços per tal de proposar una mínima homogeneïtzació informativa, si més no entre els hospitals d'una mateixa xarxa com és el cas que ara ens ocupa. Aquestes pinzellades que hem fet només són per mostrar la gran diferència tant del volum d'informació que es proporciona a través del web com de la seva naturalesa i la seva organització. No existeix, doncs, un model normalitzat que garanteixi una informació mínima a través del web i que faciliti a l'usuari la seva consulta, si més no en relació amb les principals dades que caldria que un hospital oferís. És per això que cada web d'hospital mostra una determinada concepció tant de la institució com de la voluntat que es té en relació amb l'exterior, amb la societat. I és també per aquesta mateixa raó que no sempre hem aconseguit les dades que inicialment prevèiem utilitzar per a la descripció de cada centre hospitalari.

⁴⁹ Dins de la Regió sanitària del Barcelonès, només l'Hospital Municipal de Badalona i l'Hospital Sant Joan de Déu de Martorell no tenen web (darrera comprovació realitzada el 5 de novembre de 2009). Tampoc no en té l'Hospital Casa de Maternitat perquè és una de les seus de l'Hospital Clínic de Barcelona. Vegeu: Hospital Clínic de Barcelona. Corporació. <<http://www.hospitalclinic.org/Default.aspx?tabid=375&language=ca-es>>. [Consulta: 11/02/2011].

⁵⁰ Per a una definició de cada categoria d'hospital, vegeu: Tipus d'hospitals. <http://www10.gencat.cat/catsalut/cat/servcat_hospitalaria_tip.htm>. [Consulta: 14/03/2011].

Les dades descriptives que es volien obtenir a través del web havien de ser actualitzades i significatives en relació amb el nostre propòsit, i havien de formar part de la fitxa de treball que hem descrit sumàriament en l'apartat precedent. A continuació presentem tots els ítems que vam considerar d'interès en relació amb el context que volíem delimitar:

– Nom de l'hospital

Al llarg dels anys els hospitals han anat canviant de nom i aquests canvis els hem hagut de tenir en compte en certs moments per tal d'entendre la seva història i la seva situació actual. En tot cas, el nom que utilitzarem a la fitxa descriptiva final és el nom que dona la XHUP.

– Població i comarca

En aquest primer estadi de treball no estem en condicions d'anar més enllà d'aquestes dades que només tenen valor en la mesura que ens permeten ubicar hospitals en un context geogràfic. En un futur, però, caldria incorporar-hi dades estadístiques demogràfiques de la seva àrea d'influència com les que apareixen al Mapa sanitari de Catalunya ja que només alguns hospitals donen dades relatives a aquesta qüestió, dades relacionades amb l'entramat sociocultural de la població que poguessin generar algun tipus de sinergies en relació amb l'hospital, perfil dels usuaris, etc.

– URL

Sorprenentment, hi ha hospitals que a dia d'avui encara no tenen pàgina web. Aquesta circumstància ha condicionat la descripció de certs hospitals ja que ens ha obligat a consultar fonts d'informació complementàries i no sempre s'han obtingut les dades desitjades.

– Pertinença a un consorci sanitari

La raó per l'interès d'aquesta dada era doble. Per una banda, perquè un mateix consorci pot comptar amb diferents hospitals de la XHUP que poden considerar-se, des del consorci com una subseu i, per tant, els recursos i les informacions trobades al web poden resultar confuses si no es fa aquesta especificació. Per l'altra, perquè un mateix consorci sol incloure diferents tipus d'assistència a banda de l'hospitalària (centres d'atenció primària, sociosanitaris o de rehabilitació) i aquesta informació dona la mesura tant del potencial per a les actuacions possibles com de les interrelacions que sovint es produeixen a l'hora d'identificar l'existència de les biblioteques per a pacients.⁵¹ A més, sovint, informacions relacionades amb els drets i deures dels ciutadans i el codi ètic que segueixen els hospitals són comuns per a tots els membres del consorci.

– Data de fundació de l'hospital

Al nostre entendre, es tracta d'una dada significativa per comprendre la integració de l'hospital en l'entorn (els hospitals més antics es troben més arrelats en l'entramat sociocultural de la població a la qual serveixen i es faciliten així els vincles amb la biblioteca pública) o la modernitat de les instal·lacions i la previsió d'un espai per al lleure dels malalts o els seus familiars i acompanyants, entre altres. Malgrat tot, és una dada inexistente o poc visible en molts webs i ens ha calgut consultar altres fonts d'informació.⁵² A banda, es produeix el fet que sovint no hi ha una única

⁵¹ És el cas que hem esmentat en una nota anterior sobre l'Hospital Clínic i l'Hospital Casa de Maternitat però també per a l'IMAS (Institut Municipal d'Assistència Sanitària) que inclou l'Hospital del Mar i l'Hospital de l'Esperança. En ambdós casos, les dades mitjanes d'hospitalització no queden diferenciades per a cada hospital sinó que només n'hi ha una de global.

⁵² Essencialment, hem consultat Reventós (1996, 2000 i 2003) i *La Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública de Catalunya* (1994).

data rellevant si no que hi ha la de la constitució, la de la inauguració, la del trasllat a un nou edifici, etc., cosa que fa difícil posar un únic any; ho hem solucionat indicant la data de fundació i la de la ubicació actual quan implica un canvi significatiu (les transformacions dels edificis en un mateix lloc, per importants que siguin, no les hem reflectides). Amb tot, creiem que, en línies generals, els hospitals més antics, malgrat els successius canvis d'ubicació (dins d'una àrea restringida de l'entramat urbà), estan més integrats en el seu entorn social, especialment en poblacions més petites (ciutats com Badalona, Barcelona i l'Hospitalet de Llobregat responen a una altra casuística ja que també hi intervé un altre factor condicionant com són les grans dimensions dels hospitals).

– Titularitat de l'hospital

No tots els hospitals que formen part de la XHUP són de l'ICS. Tal i com hem pogut veure quan descrivíem breument el sistema sanitari català, hi ha hospitals que depenen directament del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya⁵³ i d'altres de privats als quals l'ICS compra serveis (l'Hospital de Sant Joan de Déu d'Esplugues de Llobregat o l'Hospital Universitari Sagrat Cor de Barcelona, per exemple). Aquest tipus de diferenciació és important en la mesura en què determina no tant la missió i els objectius de cada hospital com la manera d'assolir-los. Al nostre entendre, la creació i manteniment d'una biblioteca per a pacients té cabuda tant en un cas com en l'altre però volíem saber si existia algun tipus de relació entre la titularitat de l'hospital i l'existència d'un servei bibliotecari.

Sorprenentment, la titularitat és una informació que no apareix sistemàticament als webs dels hospitals. Identificar si es tracta d'un hospital públic o bé d'un hospital privat a qui el CatSalut compra els seus serveis és difícil perquè no acostuma a explicitar-se d'una manera clara al web llevat d'uns casos aïllats (preferentment, són els centres privats qui ho remarquen més clarament).⁵⁴ Pel que fa a les ordes religioses, només són visibles al web quan són les propietàries de l'hospital mentre que l'existència d'ordes religioses, antigues propietàries de l'hospital i que encara ara hi col·laboren (per exemple, amb monges infermeres) no queda palès enlloc.⁵⁵ A l'últim, hem optat per obviar aquesta dada sobre la titularitat de l'hospital en la fitxa final per la falta de representativitat i la confusió de les informacions que es podien aportar a partir del web.

– Tipus d'hospital (general bàsic, de referència o d'alta tecnologia)

En un primer moment vam creure que era una informació valuosa a l'hora d'entendre la dimensió de cada centre, els serveis que oferia, la mitjana d'estada hospitalària i el tipus de població a la qual servia (tots ells factors condicionants a l'hora de planificar una biblioteca per a pacients) però,

⁵³ Seria el cas dels diferents hospitals de la Vall d'Hebron o de l'Hospital Universitari de Bellvitge, creats per l'INSALUD abans de la democràcia.

⁵⁴ En aquest sentit, l'Hospital Universitari del Sagrat Cor és modèlic perquè en l'apartat del web "Presentació" trobem: *L'Hospital Universitari Sagrat Cor és l'hospital de titularitat privada més gran de Barcelona [...] També realitza una important tasca a través de concerts amb el CatSalut (Servei Català de la Salut) orientada sobretot a la reducció de les llistes d'espera quirúrgiques, i forma part de la Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública (XHUP)*. Vegeu: Hospital Universitari Sagrat Cor. Presentació. <http://www.hscor.com/hscor/qui_som>. [Consulta: 12/02/2011].

⁵⁵ A la Regió Sanitària Barcelona hem identificat, a dia d'avui, només tres ordes religioses que ho explicitin clarament al web (i és perquè són les propietàries dels hospitals): l'Orde Hospitalària de Sant Joan de Déu està present en tres hospitals del Baix Llobregat, l'Orde dels Camils a l'Hospital Residència Sant Camil de Sant Pere de Ribes, i l'Orde de les Germanes Hospitalàries del Sagrat Cor de Jesús a l'Hospital de Sant Rafael de Barcelona. Amb tot, hi ha més hospitals amb religiosos per bé que amb diferents nivells de presència; a tall d'exemple (i perquè d'una manera o altra intervenen en la biblioteca per a pacients), l'Hospital de l'Esperança de Barcelona i l'Hospital Sant Jaume de Calella compten amb monges per coordinar o treballar amb els voluntaris.

arribat el moment d'agrupar els diferents hospitals seguint aquests criteris, es demostrà que es tractava d'una categorització que no permetia grups homogenis ja que un mateix hospital podia pertànyer a més d'una classe alhora.⁵⁶ A més, era una dada de difícil identificació al web per una qüestió essencialment terminològica i perquè no sempre els hospitals es definien en relació a aquest criteri; per últim, des del mateix CatSalut tampoc no es donava una relació dels diferents hospitals de la XHUP segons aquest principi de classificació. Finalment no hem incorporat aquesta dada en la fitxa descriptiva ja que només podíem fer una relació dels hospitals d'alta tecnologia a partir d'altres fonts i sense tenir la certesa de ser exhaustiva.

– **Nombre de llits**⁵⁷

El nombre de llits està relacionat amb el tipus d'hospital i els serveis que s'ofereixen. En un sentit estricte és una dada que ens permet determinar les dimensions de l'hospital. Al llarg de l'estudi hem pogut constatar que era una informació pertinent de tenir en compte perquè, habitualment, un hospital amb menys llits (fins a 200) està més integrat en l'entorn local (i per tant, els contactes amb la biblioteca pública poden ser més fàcils i fluids) mentre que el que en té més (sobretot a partir dels 400 llits) acostuma convertir-se en un microcosmos gens integrat en la xarxa social i cultural del voltant (i, conseqüentment, les relacions amb la biblioteca pública de referència són inexistent).

– **Estada mitjana hospitalària**⁵⁸

L'estada mitjana és una dada clau per al nostre estudi, un factor determinant tant a l'hora de valorar la situació actual de les biblioteques per a pacients com de planificar un servei en el futur. La tendència actual dels hospitals d'arreu és la reducció de l'estada hospitalària, el predomini dels serveis ambulatoris i l'hospitalització domiciliària. Això implica que durant el temps que el malalt s'està a l'hospital, les seves condicions físiques, psicològiques i intel·lectuals es troben molt minvades i no acostuma a estar en condicions òptimes per a la lectura; a més, sovint, una bona part d'aquest temps d'ingrés l'ha de dedicar a fer proves mèdiques i a estar controlat pel personal medicosanitari cosa que redueix encara més la seva capacitat d'atenció i el gust per la lectura. Com més complex acostuma a ser el tractament d'una malaltia i més necessitat hi ha d'alta especialització, més llarga és la durada de l'ingrés i, probablement, hi haurà més oportunitats per a la lectura. Cal, però, fer un apunt en relació amb aquesta dada. L'estada mitjana és una dada genèrica per a tot l'hospital que es descriu. En un treball futur caldria aconseguir xifres relacionades amb serveis concrets per tal de tenir una panoràmica molt més precisa en relació als perfils dels usuaris potencials, sobretot pel que fa als grans hospitals.⁵⁹

⁵⁶ Per exemple, l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona és un hospital general bàsic per a la població de Badalona i Sant Adrià del Besòs, alhora que és un hospital de referència per a la població del Barcelonès Nord i el Maresme. En el cas de l'Hospital Clínic, és un hospital de referència per a tota la ciutat de Barcelona i alhora és d'alta especialització per a tot Catalunya i, fins i tot, per a l'estat espanyol.

⁵⁷ Tant aquesta dada com la mitjana d'estada, sempre que ha estat possible, s'han obtingut a partir de la consulta de la memòria de l'hospital per a l'any 2008; ocasionalment les dades poden ser del 2007. En alguns casos, davant de la inexistència d'aquesta informació mínimament actualitzada al web, i creient com es creia que es tractava d'una dada bàsica per al nostre estudi, s'ha optat per contactar directament amb l'hospital per aconseguir-la, contravenint així el principi de només treballar amb les dades disponibles en línia (s'indica, però, en la fitxa descriptiva).

⁵⁸ Segons l'IDESCAT, l'estada mitjana als hospitals catalans (atenció d'aguts) durant el 2008 era de 5,5 dies. La tendència generalitzada és la reducció d'aquesta xifra.

⁵⁹ Només a tall d'exemple, a l'Hospital de Sant Pau, l'estada mitjana per al 2008 és de 8,10 dies però si es tenen en compte les dades desglossades, trobem que Hematologia clínica té, per exemple, una mitjana de 17,48 dies i Cirurgia ortopèdica i traumatologia de 12,54, mentre que Medicina nuclear és de 2,47 dies i Ginecologia de 2,90. Aquestes dades s'han obtingut contactant directament amb l'Hospital ja que no constaven a la pàgina web en el moment de fer-ne la revisió.

Els hospitals amb una mitjana d'ingrés baixa (per sota dels quatre dies) no poden ni han de plantejar una biblioteca per a pacients igual a la d'un hospital amb malalts que tenen estades molt més llargues. En ambdós casos, l'existència del servei és indiscutible però les característiques de cadascun han d'adaptar-se a la circumstància concreta de cada hospital.

– Cartera de serveis

La cartera de serveis és una guia bàsica per a identificar l'edat i la malaltia dels pacients ja que ens proporciona una relació de totes les especialitats mèdiques que ofereix l'hospital. Ambdues informacions són factors clau a l'hora de plantejar un servei bibliotecari. En relació amb l'edat, els dos col·lectius més necessitats de suport durant l'hospitalització són els infants i la gent més gran perquè són els que tenen menys recursos propis per afrontar-la. En el primer cas, queden identificats amb l'existència d'un servei de pediatria, mentre que en el segon la seva presència queda desdibuixada nominalment perquè no s'agrupen com a col·lectiu si no que es troben repartits entre les diferents especialitats mèdiques (no hi ha un servei de geriatria equivalent al de pediatria en un hospital d'aguts); malgrat aquesta invisibilitat a la cartera de serveis, tenen una gran importància des del punt de vista quantitatiu per raó de l'envelliment demogràfic de la població catalana. En un futur estudi caldria buscar dades més detallades en aquest sentit per determinar millor les franges d'edat de la població a la qual s'atén.⁶⁰

En relació amb les malalties que es diagnostiquen i es tracten als hospitals d'aguts, n'hi ha cada vegada més que es resolen amb intervencions i/o tractaments breus o molt breus, tot i que d'altres obliguen a llargues estades hospitalàries.⁶¹ A banda, trobem certes especialitats (oncologia o hemodiàlisi per esmentar dos exemples fàcilment identificables) que requereixen, per part del pacient, ingressos freqüents o tractaments continuats però aquests acostumen a resoldre's mitjançant els hospitals de dia, una tipologia d'hospital que no forma part del marc conceptual del nostre estudi.

La casuística, tant per raó d'edat com d'especialització mèdica, és molt àmplia i per a una planificació acurada d'un servei bibliotecari caldria una anàlisi detallada de la cartera de serveis de cada hospital per tal de determinar millor quins col·lectius caldria prioritzar en la planificació d'una biblioteca per a pacients. Per exemple, els malalts d'un servei de traumatologia, per raó de la llarga durada del seu ingrés, la seva immobilitat forçosa i les seves plenes facultats intel·lectuals en la majoria dels casos, serien uns usuaris potencials prioritaris. En tot cas, i en relació a la nostra anàlisi, hem indicat sempre quan un hospital tenia un servei de pediatria; hem optat per afegir alguna dada més en aquest sentit només en aquells casos que hem cregut que era prou significativa per ajudar a entendre el tipus d'hospital que s'anализava.

– Serveis complementaris a la biblioteca per a pacients en els hospitals amb servei de pediatria

Sovint, els hospitals amb un servei de pediatria, disposen d'uns serveis que poden conviure amb la biblioteca per a pacients i, fins i tot en alguns casos, substituir-la. En destacarem tres: les aules hospitalàries, les CiberCaixa Hospitalària i el programa de foment de la lectura de la Fundació Juan Grijalbo Serres.

⁶⁰ Per exemple, segons la memòria del 2007 de l'Hospital de Sant Pau, el 49% dels pacients que van rebre assistència mèdica tenien més de 65 anys, el 19% tenien entre 50 i 64 anys, el 14% entre 35 i 49 anys, el 10% entre 20 i 24 anys i el 8% entre 0 i 19 anys. Vegeu també: Catalunya. Departament de Salut, 2008d.

⁶¹ L'estada mitjana a l'Hospital de Sant Boi és d'entre 2-3 dies (font: Unitat d'Atenció a l'Usuari), mentre que a l'Institut Guttmann és de 51 dies segons la memòria del 2008.

- Les **aules hospitalàries** són presents als hospitals amb un servei de pediatria permanent per tal de garantir als nens hospitalitzats el seu dret a l'educació.⁶² L'aula hospitalària compta amb llibres, joguines i materials didàctics gestionats pels mestres. En certs hospitals és l'aula hospitalària i, en darrer terme, els seus mestres, la que assumeix les funcions de biblioteca per a pacients tant pel que fa a la cessió de l'espai en hores en què no hi ha docència com a l'ús dels materials (no estrictament docents) que poden incloure suports ben diferents.
- Les **CiberCaixa Hospitalàries** són un projecte de l'Obra Social de "la Caixa" iniciat el 2002 en col·laboració amb les conselleries de sanitat de les diferents comunitats autònomes. Es tracta d'espais situats als hospitals que tenen com a objectiu ajudar a minimitzar l'impacte que suposa per als infants i per a les seves famílies l'estada al centre hospitalari. Les TIC hi tenen una presència molt important però també compten amb llibres, premsa, audiovisuals i joguines per a tots els perfils d'usuaris.⁶³ Les relacions que manté la CiberCaixa amb l'aula hospitalària i / o amb la biblioteca per a pacients depenen molt de cada centre. La cessió de l'espai de la CiberCaixa per a l'ús escolar és freqüent mentre que la relació amb la biblioteca per a pacients infantils, tret d'un cas excepcional, és nul·la; inexplicablement, la CiberCaixa i la biblioteca no estableixen sinergies, de manera que es produeix una sorprenent infrautilització dels recursos (materials i humans) d'ambdós serveis.
- Finalment, la **Fundación Juan Grijalbo Serres** promou des del 2004 un programa anomenat "Libros llenos de salud", en el marc d'activitats de promoció a la lectura. Proporciona, gratuïtament, una "minibiblioteca" (tal com ells l'anomenen) als centres hospitalaris interessats; es tracta d'una prestatgeria amb uns 400 volums i que inclou la instal·lació, el transport i el seu manteniment regular. Tot i que en l'àrea analitzada té poca presència (només es troba al Parc Taulí de Sabadell), sí que és un servei força representatiu si es té en compte la resta del territori.⁶⁴ A més, el plantejament del servei és prou interessant com per tenir-lo en compte.

Donades les necessitats especials d'aquest col·lectiu, tal i com acabem d'exposar en l'apartat anterior, vam creure oportú recollir aquells serveis que podien ajudar a entendre i valorar millor la situació de la biblioteca per a pacients infantils.

– Drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària

L'any 2002 la Generalitat de Catalunya va publicar un document en el qual es recollien els *Drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària*. Donat que la nostra tesi defensa un servei bibliotecari que contempli, a més de l'oci, la informació i la formació sobre la salut i la pròpia malaltia, la presència d'aquest text al web ens va semblar que havia de ser una demostració

⁶² Vegeu: Catalunya. "Decret 299/1997, de 25 de novembre, sobre l'atenció educativa a l'alumnat amb necessitats educatives especials". *DOG*C, núm. 2.528 (18 nov. 1997), p. 13.888-13.892; i també. Catalunya. "Llei orgànica 2/2006, de 3 de maig, d'Educació". *BOE*, n° 106, (4 de mayo 2006), p.17.158-17.207. Per a la legislació espanyola sobre les aules hospitalàries vegeu: Legislación del Ministerio de Educación y Ciencia sobre las Aulas Hospitalarias <http://www.ite.educacion.es/w3/recursos2/atencion_diversidad/05_01a.htm>. [Consulta: 13/02/2011].

⁶³ Per a més detalls vegeu: Amorós; [et al.], 2004 i també Buissan; [et al.], 2003a, 2003b.

⁶⁴ Disposen d'aquestes petites biblioteques els següents hospitals catalans amb servei de pediatria: Hospital de Sabadell – Parc Taulí, Espitau Val d'Aran (Vielha), Clínica Terres de l'Ebre (Tortosa), Hospital de Figueres i Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta. Per a més informació vegeu: <<http://www.fundaciongrijalbo.org/?modul=actividades>> [Consulta: 12/02/2011].

visible d'un compromís en ferm per part de l'hospital per al compliment dels drets informatius dels ciutadans; és per això que vam considerar que era una dada rellevant. A mesura que anàvem consultant webs vam comprovar que la presència d'aquesta informació era més un imperatiu relacionat amb la voluntat d'assolir uns estàndards de qualitat per a un procés d'acreditació que no pas una actuació real i concreta.⁶⁵ Alguns hospitals (els que disposen de més recursos) proporcionen informació divulgativa i de qualitat sobre algunes de les malalties més freqüents que tracten o sobre salut en general.⁶⁶ Ara bé, enlloc no expliquen quin és el procediment per informar adequadament a malalts i familiars; aquesta invisibilitat no significa que no és compleixi aquest deure informatiu però el que sí que evidencia és que no es tracta d'una actuació amb un protocol prèviament establert. En tot cas, aquesta dada queda recollida a la fitxa descriptiva; en aquells casos en què l'hospital o el consorci compten amb un codi ètic propi amb un referència explícita al dret a la informació dels ciutadans, també els esmentem.

– Existència d'una biblioteca mèdica (de recerca i/o universitària)⁶⁷

Un hospital que disposi de biblioteca mèdica significa que té al seu abast uns recursos informatius que poden utilitzar-se per a la informació i la formació dels malalts i dels seus familiars i acompanyants amb l'adaptació i adequació pertinents. A banda, el fet que existeixi una biblioteca mèdica en un hospital implica que l'entitat com a tal coneix el que és i per a què serveix una biblioteca (independentment dels seus usuaris); no es tracta, doncs, d'un concepte que li sigui aliè.⁶⁸ En un treball posterior recomanem la necessitat de fer aquesta distinció i conèixer els recursos i serveis de cada biblioteca per determinar la seva participació en un projecte orientat a la informació i formació dels malalts. No tots els hospitals indiquen al web si compten amb una biblioteca especialitzada; ara bé, nosaltres disposem d'aquesta dada per a tots els centres perquè l'hem obtinguda a través de l'entrevista telefònica.

– Existència d'una biblioteca per a pacients:

A l'hora de buscar aquesta informació també es volia valorar com es designava el servei, com es descrivia, en quin lloc del web es trobava, quina visibilitat tenia, si hi havia indicacions concretes

⁶⁵ Aquest ítem apareix regulat en el "Criteri 5 Processos. Subcriteri 5.b Producció, distribució i servei d'atenció dels productes i serveis. Ètica i drets del client", i en el "Criteri 6 Resultats en els clients. Subcriteri 6.a Mesures de percepció". Per a una informació més detallada, vegeu: *Accreditació de centres d'atenció hospitalària aguda a Catalunya*. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2005. 2 vol.

⁶⁶ En aquest sentit, el projecte endegat per l'Hospital Clínic, "forumclínic – Programa interactiu per a pacients" (<http://www.forumclinic.org/>) és un exemple de bones pràctiques: *és un programa interactiu que té com a objectiu l'augment d'autonomia dels pacients en relació amb la seva salut, tot aprofitant les oportunitats que ofereixen les noves tecnologies. Aquest programa aporta una informació rigorosa, útil, transparent i objectiva envers la salut [...] per tal que els ciutadans puguin implicar-se en les decisions clíniques que els afecten.[...] Aquesta web conté informació bàsica sobre diversos aspectes de la salut i l'han elaborat professionals especialitzats en cada una de les matèries de què tracta.* [Consulta: 09/03/2011].

⁶⁷ Un hospital que faci recerca necessita una biblioteca especialitzada que recolzi les seves investigacions. En alguns casos, la biblioteca mèdica especialitzada de l'ICS és l'únic servei existent; en d'altres, aquesta biblioteca mèdica conviu amb una biblioteca universitària si es tracta d'un hospital docent; també es dóna alguna situació en què l'única biblioteca de l'hospital és la universitària. Les biblioteques mèdiques de l'ICS tenen un volum i uns recursos i serveis molt desiguals depenent de cada hospital (en algunes, el responsable és un bibliotecari titulat mentre que en altres és un auxiliar administratiu), per contra, les biblioteques universitàries actualment han assolit un bon nivell de qualitat tant pel que fa als recursos com als serveis (vegeu: *Avaluació transversal dels Serveis Bibliotecaris: segona avaluació dels Serveis Bibliotecaris de les universitats catalanes* (2008). Barcelona: AQU. Accessible també en línia a: http://www.aqu.cat/doc/doc_53829836_1.pdf).

⁶⁸ En relació amb el nostre estudi, només tindrem en compte l'existència d'una biblioteca mèdica, al marge que sigui de l'ICS o universitària.

sobre com accedir-hi o el seu funcionament. Habitualment, la informació que sobre aquestes biblioteques apareix al web és pobre, en un lloc poc visible, sovint sense un nom concret per a designar-la, i apareix vinculada als voluntaris o al Servei d'Atenció a l'Usuari (que acostuma a ser qui coordina el voluntariat de l'hospital).⁶⁹ Per tant, no hi ha gaire elements que puguin sistematitzar-se en una fitxa descriptiva i hem optat per indicar-ne sempre dos: si es compta amb aquest servei i si apareix esmentada al web. La resta de consideracions les valorarem de manera global a les conclusions.

– Existència d'algun tipus d'activitat cultural

Seguint el model francès de la “Culture à l'hôpital” vam creure oportú comprovar si els hospitals realitzaven activitats culturals, al marge de la lectura o relacionades amb ella, tal com actuacions vinculades a entitats locals (museus, teatres, associacions, etc.), concerts, exposicions de pintura o de fotografia, representacions teatrals, etc. Aquest tipus d'actuacions també són molt freqüents en els hospitals nord-americans per bé que allà es formulen d'una altra manera, ja que algunes activitats tenen voluntat purament d'entreteniment envers els malalts i les seves famílies però també el personal de tot l'hospital, mentre que d'altres es realitzen amb finalitats recaptatòries per invertir posteriorment en el propi hospital. Al nostre entendre, en un entorn preocupat per la cultura, la implantació d'un servei bibliotecari, sigui de la naturalesa que sigui, sembla més fàcil. Van ser tan pocs els hospitals que incloïen actuacions culturals periòdiques i amb una certa rellevància que vam acabar desestimant aquesta dada per poc significativa en la fitxa descriptiva final.

– Identificació del Servei d'Atenció a l'Usuari

Un cop decidit que el millor interlocutor en el context hospitalari per a un primer contacte era el Servei d'Atenció a l'Usuari calia identificar-lo al web tant per saber el nom que cada hospital donava a aquest servei, com el telèfon i l'horari. Els termes per a designar-lo són també força diversos tot i que hi ha unanimitat a l'hora d'ometre tant la paraula malalt com pacient al web (però no durant la conversa telefònica!); així, trobem que les formes més freqüents per a anomenar-lo són Unitat d'Atenció a l'Usuari, Unitat d'Atenció al Client o Unitat d'Atenció al Ciutadà. Habitualment, aquest servei a l'usuari està situat compartint espai o en un mateix nivell jeràrquic al web amb Treball social. Depenent dels hospitals, els voluntaris estan coordinats per uns o altres i, per tant, es demostra així que la tria de l'interlocutor, si més no des d'un punt de vista estructural, era encertada. Aquesta dada ens fou de gran utilitat durant la fase de contactes però no la vam incloure en la fitxa descriptiva final.

– Algunes consideracions sobre el web de l'hospital

Ens calia, finalment, un apartat per poder-hi detallar qüestions relacionades amb la informació que proporcionava (o ometia o presentava de manera poc clara) cada pàgina web: actualitat de les dades, opacitat o transparència de la institució, estructura de la informació proporcionada, etc.

Ara bé, les que finalment hem incorporat a les fitxes descriptives de cada centre són les que, al nostre entendre, eren essencials en relació al nostre estudi i que, a més, i això és especialment important, podíem obtenir-les en un nombre significatiu de webs.

⁶⁹ Per exemple, en el cas de l'Hospital Clínic de Barcelona, dins de la secció dedicada al voluntariat hi ha un fitxer en .pdf que és un tríptic per captar voluntaris i en el qual es dóna una relació de tasques que poden fer, entre les que destaquen: “Atendre la biblioteca” i “Ofereir un servei de lectura”. Vegeu: <<http://www.hospitalclinic.org/Portals/0/hospital%20clinnic/ciudadà/Voluntaris.pdf>>. [Consulta: 16/02/2011].

Els camps que es van tenir en consideració en un estadi inicial de la investigació i que acabem de detallar, han quedat reduïts, a la fitxa descriptiva final, als que donem a continuació; les raons són tant la impossibilitat de localitzar la informació necessària a la pàgina web o en fonts complementàries com pel valor només relatiu que podien tenir en un primer estadi d'aquesta anàlisi:

- Nom de l'hospital
- Població i comarca
- URL
- Pertinença a un consorci sanitari
- Data de la fundació
- Nombre de llits
- Estada mitjana d'hospitalització
- Existència d'un servei de pediatria
- Existència d'aula hospitalària, CiberCaixa Hospitalària i la biblioteca del projecte "Libros llenos de salud" de la Fundación Juan Grijalbo Serres
- Informació sobre "Drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària"
- Existència d'una biblioteca mèdica
- Existència de recursos en línia sobre la salut i sobre malalties concretes adreçades als usuaris
- Existència d'una biblioteca per a pacients

3.3.2.2 Els webs de les biblioteques públiques i el Mapa de la Lectura Pública de Catalunya

En relació amb els webs de les biblioteques públiques, totes les biblioteques analitzades pertanyen a la Xarxa de Biblioteques Municipals de la Província de Barcelona coordinades per la Diputació de Barcelona. A banda, de la informació inclosa en els webs institucionals molts ajuntaments proporcionen a les biblioteques públiques del seu municipi un espai propi al web municipal i allà sí que, seguint en la línia del que havíem vist als hospitals, cada biblioteca ofereix les informacions que considera convenientes i les organitza com creu més oportú. Algunes biblioteques, davant la impossibilitat de tenir espai al web municipal, han creat el seu propi bloc que acaba fent les funcions de web.⁷⁰

Per al coneixement de les biblioteques públiques en relació amb el nostre estudi, hem utilitzat totes dues fonts d'informació perquè en la majoria dels casos són complementàries. Per exemple, al web de la Diputació de Barcelona sempre hi ha el nom del director i això facilita molt el primer contacte amb la biblioteca; també dóna una llista dels serveis que proporciona cada biblioteca i aquí s'inclou el "Serveis a hospitals" en el cas que una biblioteca l'ofereixi. Els webs municipals, per contra, fan més entenedora la relació de la biblioteca amb el seu entorn local i el funcionament de les xarxes bibliotecàries municipals.

Malgrat la consulta a tots dos webs, poques de les informacions que creïem pertinents per a la descripció de la biblioteca de referència tenien resposta. El *Mapa de la Lectura Pública de Catalunya* (2008) aplega una bona part de les dades que necessitàvem i tot i que amb el seu ús contraveníem el plantejament metodològic inicial d'utilitzar el web com a única font de consulta, vam considerar que era una opció vàlida (i necessària). Les raons eren dues: la primera, perquè el

⁷⁰ Vegeu, per exemple, el bloc que ha creat la Biblioteca de Can Casacuberta de Badalona com a substitut de la pàgina web pròpia que no tenen: <<http://cancasacuberta.blogspot.com/>>. [Consulta: 14/03/2011].

no fer-ho ens deixava amb molt poques dades per definir cada biblioteca i poder extreure'n algun tipus de conclusió i, la segona, perquè era un instrument únic de consulta amb tota la informació necessària. Aquest darrer matís és important perquè en el cas dels hospitals no existeix una font equiparable, amb la informació sistematitzada en relació amb les qüestions que ens interessin per al nostre estudi si no que cal consultar-ne una gran diversitat.

A continuació donem la relació dels ítems que vam considerar d'interès per a definir el context que volíem delimitar:

– **Nom de la biblioteca**

– **Població i comarca**

Tal i com passava en relació amb els hospitals, en aquest primer estadi de treball no estem en condicions d'anar més enllà d'aquestes dades que només tenen valor en la mesura que ens permeten ubicar les biblioteques en un context geogràfic. Ara bé, en un futur, però, caldria incorporar-hi dades estadístiques demogràfiques sobre el perfil de la població que ha d'atendre i dades relacionades amb l'entramat sociocultural de la població que poguessin generar algun tipus de sinergies en relació amb l'hospital. En el cas de les grans ciutats, hem inclòs, a més, la indicació del districte per facilitar la contextualització de la biblioteca.

– **URL**

Sistemàticament hem anotat la del directori de la Diputació de Barcelona, i la municipal o la del bloc que fa les funcions de web propi en el cas que existeixin i sempre en aquest ordre.

– **Nom del director**

Aquesta dada, sempre present al web de la Diputació, havia de servir per facilitar el contacte directe amb la persona responsable de la biblioteca. Tot i ser-nos útil en la majoria dels casos, vam detectar certs problemes de personal i d'actualització dels noms que no van ser cap obstacle, però, per al nostre estudi.

– **Data d'inauguració**

La data d'inauguració d'una biblioteca condiona la seva capacitat a l'hora d'assumir serveis, sobretot quan es tracta d'un que no és dels més freqüents com és el cas de la biblioteca per a pacients. Habitualment, com més consolidada està una biblioteca (i fa més anys que es va inaugurar), més capacitat té per iniciar nous serveis i d'implicar-se en nous projectes. El Sistema de Lectura Pública de Catalunya està vivint des de fa uns anys un període de canvis intensos entre els quals destaca la inauguració d'un gran nombre de biblioteques públiques i que contrasta amb el panorama d'hospitals que, per raons òbvies, no creixen amb el mateix ritme. La data d'inauguració de cada biblioteca no apareix sistemàticament al web però sempre que ha estat possible s'ha inclòs en la fitxa descriptiva (hem detectat que les biblioteques de creació recent indiquen la data en un lloc visible mentre que la resta, sobretot les que no formen part de les anteriors a la guerra civil, no en fan esment).

– **Personal**

El nombre de persones que treballen en una biblioteca és, en general, una indicació de les seves dimensions i del seu potencial a l'hora d'assumir projectes externs com pot ser una biblioteca per a pacients. És cert que en el context de les biblioteques públiques un equip aparentment nombrós pot quedar reduït a la mínima expressió si es tenen en compte reduccions de jornada,

baixes i comissions de servei, malgrat tot continua sent una dada significativa que inclourem en la descripció.

– Volum de la col·lecció

Juntament amb el nombre de persones, el volum de la col·lecció és una dada definitiva en relació amb els recursos de la biblioteca. En un principi havíem considerat la possibilitat de distingir segons les diferents matèries i suports pensant en el potencial de materials que es podrien cedir als hospitals però ha acabat sent una especificació irrellevant perquè en el context hospitalari, ara per ara, només hi ha llibres en paper i no es plantegen diferents suports o formats.

– Horari

L'horari de la biblioteca és una informació essencial per al seu bon funcionament i es troba perfectament detallada en tots els webs consultats (amb indicacions específiques per a cada dia de la setmana i per a la temporada d'estiu i d'hivern així com els festius durant els quals la biblioteca romandrà tancada). Es tracta d'una dada significativa pel que té de complementària respecte del nombre de persones que treballen a la biblioteca i el volum de la col·lecció (a més personal i més col·lecció, més hores d'obertura). En el nostre cas, però, hem optat per indicar directament les hores que apareixen al Mapa de la Lectura Pública de Catalunya.

– Tipologia de biblioteca

Les diferents tipologies de biblioteca (biblioteca filial, biblioteca local, biblioteca central urbana i biblioteca central comarcal)⁷¹ vénen determinades, llevat del cas de les centrals comarcals, pel nombre d'habitants de cada municipi (i, en el cas de la ciutat de Barcelona, de cada districte). Aquesta indicació del tipus de biblioteca era, al nostre entendre, una dada molt rellevant perquè la proximitat física entre un hospital i una biblioteca pública no acostuma a ser fruit de cap planificació i, per tant, no sempre les biblioteques més properes són les que disposen dels recursos més adequats per donar suport (del tipus que sigui) a una biblioteca per a pacients; en alguns casos, doncs, calia contactar amb la biblioteca central urbana.

– Els serveis de les biblioteques

Al web de la Diputació de Barcelona queden especificats els serveis que ofereixen les biblioteques públiques de la seva xarxa.⁷² Tot i haver, dins dels anomenats "Serveis específics", un "Serveis a hospitals", vam optar per tenir-ne en compte també d'altres que d'una manera o altra estaven vinculats al concepte de biblioteca per a pacients. Concretament, vam incorporar a la fitxa l'existència dels següents serveis:

- **Servei a hospitals:** *...té com objectiu apropar la lectura a aquelles persones que pel fet d'estar ingressades en centres hospitalaris no poden accedir als serveis de la biblioteca.*
- **Servei de préstec a domicili:** *...destinat a persones amb problemes de mobilitat temporal o permanent, com ara malalts crònics, persones en període de convalescència, amb discapacitats físiques o gent gran.*

⁷¹ Per a la definició de cada tipus de biblioteca, vegeu: Catalunya. Departament de Cultura i Mitjans de Comunicació, 2008b, p.11.

⁷² Vegeu: <http://www.diba.cat/biblioteques/guia/serveis/sumari.asp> [Consulta: 12/11/2009]. És important remarcar que aquesta informació sistematitzada d'aquesta manera no existeix per a la resta de biblioteques que formen part del Sistema de Lectura Pública de Catalunya.

- **Servei de lectura a domicili:** *...adreçat a les persones que tenen problemes de mobilitat i deficiències visuals. Compta amb la col·laboració de voluntaris disposats a llegir en veu alta els llibres escollits de la biblioteca als usuaris amb greus problemes de lectura que demanin aquest servei.*
- **Servei de préstec a institucions:** *...préstec a institucions públiques i privades o col·lectius específics com ara escoles, presons, hospitals i altres institucions.*

La incorporació d'informació sobre serveis a domicili, sigui préstec, sigui lectura, responia al plantejament que la biblioteca pública ha de donar servei tant al ciutadà malalt que es troba hospitalitzat com al que després continua la seva convalescència i recuperació a domicili. Aquesta consideració té valor per dues raons. Per una banda, perquè la biblioteca per a pacients de l'hospital ha de poder explicar al malalt que quan marxi, pot continuar gaudint d'un servei com el que tenia mentre estava hospitalitzat. En el cas de les poblacions més petites en què tant la biblioteca com l'hospital estan mes propers als ciutadans, és més fàcil perquè es pot donar una guia de la biblioteca pública, un tríptic explicant el servei i donant nom i cognom a les persones que l'ajudaran. En el cas dels grans hospitals en què els malalts no són de l'entorn més immediat, queda més desdibuixada aquesta possibilitat però continua sent efectiva. Per l'altra banda, la tendència actual a reduir els ingressos i a potenciar els tractaments ambulatoris i l'hospitalització domiciliària, justifiquen amb escreix la idea de complementarietat entre ambdós serveis.

Cal, però, fer una consideració en relació a aquesta informació. No sempre la indicació que existeixi un servei significa que s'estigui realitzant en aquell moment o que estigui consolidat. Per exemple, el préstec a domicili s'ha promogut molt en els darrers temps i les biblioteques han intentat crear les infraestructures necessàries per oferir-lo però, a l'hora de la veritat, està tenint un seguiment molt baix; al web consta el servei però malgrat l'esforç realitzat no sempre és efectiu. El mateix passa amb alguns serveis a hospitals que s'anuncien al web quan en realitat es tracta només de demandes concretes. Per tant, és una informació que calia corroborar amb l'entrevista al director de la biblioteca; aquest podria determinar si es tractava d'un servei potencial però no consolidat o d'un servei real amb una mínima continuïtat.

Per tant, els camps que s'han tingut en compte per a la fitxa descriptiva són els següents:

- Nom de la biblioteca
- Població i comarca
- URL
- Nom del director
- Data d'inauguració
- Personal
- Volum de la col·lecció
- Horari
- Tipologia de biblioteca
- Serveis

3.3.3 Les entrevistes i les visites

3.3.3.1 Elaboració d'un guió de treball per a les entrevistes i les visites

El guió de treball que va servir de base per a les entrevistes parteix d'un plantejament inevitablement bibliotecari; és a dir, la seva organització, les qüestions que proposa i les dades que demana

responen als interessos que un professional té a l'hora tant de planificar un servei com de valorar-lo i d'avaluar-lo.

Per a la preparació del guió vam utilitzar dos tipus de materials diferents pel que fa a la seva procedència però similars pel que tenien de sistematitzadors de la informació; ens referim al guió base utilitzat per a la lectura de la bibliografia especialitzada i als models d'enquestes d'estudis anteriors.

El guió de lectura segueix de manera força sistemàtica els ítems que qualssevol pautes bibliotecàries estableixen (funcions, organització, usuaris, personal, pressupost, col·lecció, etc.), alhora que inclou altres qüestions que consideràvem d'interès per al nostre estudi com la terminologia (com es designa el servei?), teoria general sobre biblioteques per a pacients, informació sobre el marc psicològic, el marc legal i normatiu, etc. Per al model d'entrevista vam utilitzar, essencialment, la part de l'estructura normativa.

Els models d'enquestes prèvies no estaven tan allunyats del guió de lectura pel que fa a l'estructura (al cap i a la fi, tots els professionals treballem amb les mateixes normatives) però aportaven qüestions i matisos que l'enriquien, especialment en els casos de Fedi Molleví (1980) i de Blas Águeda (1997). Val a dir, però, que no sempre disposàvem de les preguntes que es passaren si no que en molts casos les vam haver de deduir a partir de la presentació dels resultats. Les enquestes franceses, en allò que era essencial, també coincidien amb els ítems establerts per la norma però incloïen força elements que quedaven al marge del nostre estudi pel que tenien de locals (reflectien la realitat hospitalària i bibliotecària francesa) i pel context conceptual de la seva anàlisi (el projecte "Culture à l'hôpital") que considerava la participació de la biblioteca pública només com una petita part respecte de tot el ventall de possibilitats que presenta la cultura.

A partir de tots aquests materials es va elaborar el guió de treball definitiu que havia de servir de base per a les entrevistes telefòniques i per a les visites als hospitals. En el moment de preparar-lo érem conscients que podia resultar excessiu tenint en compte el que esperàvem trobar; mai, però, ens vam imaginar que estaria tan lluny de la realitat i que només ens seria útil en comptades ocasions i, més com a guia per no oblidar les grans qüestions a tractar que no pas com a plantilla per poder quantificar després el servei descrit. Paradoxalment, el guió va acabar sent útil no durant les entrevistes si no en el moment d'escriure d'una manera sistemàtica i organitzada la informació que ens havia proporcionat l'interlocutor; és a dir, quan calia adequar el discurs dels nostres interlocutors de l'hospital a uns paràmetres que ens fossin útils per a descriure la realitat d'una manera sistemàtica.

A continuació presentem el guió emprat, amb comentaris a certs epígrafs només en els casos que calia justificar la seva presència o explicar millor el seu significat.

GUIÓ DE TREBALL EMPRAT PER A LES ENTREVISTES TELEFÒNIQUES I LES VISITES ALS HOSPITALS

1 Fitxa d'identificació de la biblioteca

- Nom del responsable del servei
- Telèfon o adreça de contacte, a/e
- Nom del servei
- Des de quan funciona la biblioteca, si s'han succeït períodes amb servei amb períodes sense servei
- Com i per què es va crear la biblioteca (interès personal, un compromís ètic i social, persones afectades directament o indirecta amb la situació que viuen malalts i familiars, etc.)
- Quan va iniciar-se el servei

2 Funcions

- Missió
- Objectius

3 Estructura organitzativa

- Dependència administrativa (del mateix hospital, del CatSalut, de la Diputació de Barcelona, de l'ajuntament, etc.)
- Dependència institucional: situació dins de l'organigrama de l'hospital
- Vinculació o no amb la biblioteca pública (integració o no dins del sistema de lectura pública, suport de les biblioteques municipals, etc.)
- Organització en xarxa
- Una biblioteca central amb sales de lectura repartides entre les diferents unitats? Diverses biblioteques repartides en les diferents unitats?
- Si existeix alguna comissió gestora
- Si s'elabora algun pla estratègic

4 Usuaris

- Qui són: només pacients, pacients i família, inclou personal de l'hospital, etc.
- Perfil dels usuaris reals (els que van a la biblioteca realment i no pas el dels usuaris potencials que estaria relacionat amb la cartera de serveis de l'hospital): edat, sexe, formació, idiomes, malaltia, durada de l'estada hospitalària, freqüència d'ús del servei, altres contingències (immigració – domini de les diferents llengües, alfabetització–, discapacitats, etc.)

5 Finançament

- Qui financia la biblioteca (el mateix hospital, la Diputació, la Generalitat, el Ministerio, l'ajuntament, donacions particulars, fundacions, ONGs, etc.)
- Quin pressupost
- Qui gestiona el pressupost
- Què inclou aquest pressupost (per a què serveix? compra de llibres? subscripció a diaris? personal? etc.)

6 Personal

- Vincle amb la institució (voluntaris, contractats, personal cedit d'un altre servei, etc.)
- Nombre de persones
- Qui n'és el responsable
- Des de quan n'és responsable
- Titulació, formació professional tant del responsable com de la resta de persones que hi intervenen
- Perfil (edat i sexe) tant del responsable com de la resta de persones que hi intervenen

- Formació i reciclatge (si els voluntaris reben algun tipus de formació, ja sigui en relació amb la informació i la documentació, ja sigui en relació amb el tracte amb els malalts; si els bibliotecaris reben algun tipus de formació en relació amb el tracte amb els malalts, etc.)
- Descripció de tasques
- Dedicació (hores, dies a la setmana)

7 Equipament

- Metres quadrats
- Ubicació dins del centre
- Senyalització (per arribar-hi i dins del propi espai)
- Accessibilitat (entesa en el sentit més ampli: ascensors, entrada de cadires de rodes i de llits si cal, etc.)
- Naturalesa dels espais (consulta, lúdics, lectura, ordinadors, aules hospitalàries, sales de joc, despatx per al bibliotecari, magatzem, etc.)
- Mobiliari adaptatiu
- Il·luminació
- Equipament (fotocopiadora, telèfon, ordinadors, ordinadors portàtils, lectors de DVD, ipods, televisors, etc.)
- TIC (entès com a sistema de gestió informatitzat)
- Hi ha espais alternatius per a les activitats que es puguin proposar des de la biblioteca? (sala d'actes, vestíbul ampli, passadís per fer exposicions, etc.)

8 Col·lecció

- Dimensions (quantificar mínims): DVD (pel·lícules), CD-ROM (música, jocs), multimèdia, jocs (ludoteca), llibres, diaris, revistes
- Suports (també a partir de la llista anterior). Vincular-ho a l'accessibilitat (tant per raons de limitacions físiques –deficiències visuals, per exemple– com de desplaçament –carros per les habitacions–, com cognitiva –gent gran, immigrants, lectura fàcil–)
- Matèries (oci, lleure, formació, escolars, etc.). Insistir en la informació mèdica: tenen a disposició dels seus pacients recursos documentals (no importa el suport) sobre la salut i la malaltia?
- Política de la col·lecció:
 - Qui fa la tria dels documents (hi ha un comitè assessor? intervé algú de l'hospital?)
 - Criteris de selecció
 - Adquisicions (compra, donacions, intercanvi, en dipòsit –procedent d'una altra biblioteca per a un temps relativament llarg com pot ser una biblioteca pública, per exemple–, etc.). Origen de la col·lecció
 - Tractament documental: catalogació (el catàleg és manual o informatitzat? el mantenen des del mateix hospital el catàleg o és una feina externa –de la biblioteca pública, per exemple–? se segueix algun tipus de normativa?), classificació (quina?) i indexació
 - Desinfecció dels documents (sí o no i com)
 - Esporgada
- Desaparició de documents (furts, oblit, espatllats, etc.)

9 Serveis

- Abast i nivell
- Serveis: informació, referència, consulta, lectura, préstec, suport a la formació, carro amb llibres, assessorament en la lectura
- Horaris

10 Activitats d'animació

- Oferta d'activitats: lectures, escriptura (tallers), manualitats (tallers), concursos, ràdio, etc.

- Hi ha planificació? es fa un calendari d'activitats consensuat?
- Periodicitat de les activitats
- Volum de les activitats que es realitzen
- Quin personal intervé en aquestes activitats (gestió i organització i qui les fa realment –una persona externa que la realitza–)
- Normes mínimes d'organització (si està planificat i escrit, qui ho gestiona)
- Hi ha activitats a la biblioteca per a pacients vinculades a activitats de fora de l'hospital, ja siguin locals (per exemple, una fira de llibres de la localitat i que faci una activitat a l'hospital en consonància amb la temàtica de la fira) o bé projectes més ambiciosos (per exemple, un projecte que porta autors per totes les BP que també s'aturi a una biblioteca per a pacients)
- Existeixen activitats culturals a l'hospital, al marge del servei de biblioteca o de lectura en concret?

11 Difusió

- Com es dona a conèixer al pacient? en quin moment exacte? es fa una intervenció concreta (per exemple, en el moment de l'ingrés)?
- Publicitat
- Tríptic en el moment de l'ingrés
- A través d'un bibliotecari
- A través de voluntaris que passen periòdicament donant-se a conèixer
- A través de les infermeres i el personal medicosanitari en general
- Avís a la plana web de l'hospital (com un servei més: capella, quiosc, perruqueria, etc.)

12 Cooperació

- Entesa en sentit molt ampli: amb biblioteques públiques, amb altres biblioteques per a pacients, biblioteques mèdiques, biblioteques universitàries, etc.
- Per a la creació i manteniment del catàlegs, per al fons, per a l'oferta d'activitats, etc.

13 Planificació i Avaluació

- Elaboració d'un pla estratègic
- Avaluació de la qualitat dels serveis oferts
- Informe anual d'activitats
- Xarxes de col·laboració i cooperació
- En el cas que no hi hagi res d'això sistematitzat, recollir les seves impressions al respecte

14 Altres qüestions: una visió global de la pròpia biblioteca i de les biblioteques per a pacients en general

- Punts forts i punts febles de la biblioteca (en qualsevol aspecte, ja sigui servei, col·lecció, personal, etc.)
- Quines expectatives de futur hi ha
- Què que caldria fer per millorar el servei

3.3.3.2 Entrevistes amb interlocutors de l'àmbit hospitalari: procediment

A partir de la fitxa descriptiva de l'hospital, telefonàvem demanant pel servei d'atenció a l'usuari, llevat del cas que, segons el web, s'indiqués que un altre servei es feia càrrec de la biblioteca per a pacients, o bé quan la biblioteca pública de referència ens havia proporcionat el nom d'un contacte directe de l'hospital com van ser, entre altres, la Biblioteca Can Peixauet de Santa Coloma de Gramanet, la Biblioteca Manuel de Pedrolo de Sant Pere de Ribes o la Biblioteca Torras i Bages de Vilafranca del Penedès.

Seguidament ens presentàvem d'una manera un xic genèrica però suficient com perquè l'interlocutor compregués els nostres objectius amb la màxima brevetat possible: no donàvem el nostre nom si no que senzillament dèiem que érem professors de la Universitat de Barcelona que estàvem fent un estudi sobre les biblioteques per pacients. A partir d'aquí venien les dues preguntes clau: si l'hospital tenia una biblioteca mèdica i si hi havia una biblioteca (o algun servei relacionat amb la lectura) per als malalts. La biblioteca mèdica era coneguda per tothom i podien donar raó de la seva existència fàcilment. La biblioteca per a pacients generava alguns dubtes en aquells casos en què el voluntariat no estava vinculat al servei d'atenció a l'usuari; en tot cas, complint amb les obligacions del servei, se n'informaven per informar-nos-en amb celeritat i eficiència. En el cas que no hi hagués biblioteca per als malalts, en la majoria de les ocasions, el mateix interlocutor donava les raons de per què no n'hi havia o si en algun moment n'hi havia hagut. En el cas que hi hagués biblioteca es demanava pel responsable que, sovint, era la mateixa persona amb qui ja estàvem parlant.

A partir d'aquí l'interlocutor explicava el servei a la seva manera amb el desordre inevitable en qualsevol conversa. De tant en tant, si ho trobàvem necessari, suggeríem alguna idea relacionada amb els grans apartats del guió que ens semblava que podia ser rellevant en el context de la biblioteca que ens estaven descrivint. En qualsevol cas, calia reformular les qüestions que plantejàvem tant conceptualment com terminològicament (no parlar de suports si no de si tenien llibres o revistes o no demanar per la política de gestió de la col·lecció –les adquisicions, l'esporgada o els criteris de selecció– si no d'on provenien els llibres i si algú els triava o es quedaven tots els que els donaven). Durant la conversa telefònica anàvem prenent notes que immediatament després redactàvem seguint els grans eixos del guió per tal de sistematitzar la informació recollida; el procés d'escriptura servia per reflexionar sobre la biblioteca descrita i per identificar a grans trets allò que feia que funcionés bé i allò que entorpia el seu correcte desenvolupament.

Qüestions directes com la cooperació amb la biblioteca pública de referència o la informació sobre la malaltia o la pròpia salut van quedar descartades gairebé d'immediat perquè en cap cas els interlocutors entenien el que estàvem demanant. Desconeixien del tot quina mena de relació podia establir-se amb una biblioteca pública i trobaven totalment fora de lloc parlar de malalties quan la biblioteca havia de servir única i exclusivament per distreure al malalt. Tot i no fer directament les preguntes, la resposta arribava en forma de descripció del fons (“Tenim moltes novel·les, biografies i llibres de viatges”) o de la procedència dels documents i el seu tractament. Només excepcionalment vam poder parlar d'aquestes qüestions quan els nostres interlocutors eren bibliotecaris professionals.

Donada la situació majoritària d'un servei bibliotecari podríem dir amateur, sense professionals bibliotecaris al darrera, eren poques les dades quantitatives que podíem aconseguir (i que tant presents eren en els resultats dels estudis anteriors que havíem pres com a punt de referència). En un principi ens va preocupar aquest fet però a mesura que avançava la recollida de dades vam veure que el que realment importava era obtenir xifres generals sobre quants hospitals tenien biblioteca per a pacients, quants tenien relacions amb la biblioteca pública, etc.; és a dir, poder quantificar les qüestions que es plantejaven en els objectius generals de l'estudi; vam considerar un mal menor no poder-ho fer en relació amb molts dels aspectes concrets contemplats al guió perquè, al cap i a la fi, el silenci, l'absència de respostes, també era informació.

A mesura que avançava el procés de recollida de dades vam poder comprovar que la tria d'interlocutor als hospitals havia estat la correcta ja que la vinculació entre biblioteca per a pacients i servei d'atenció a l'usuari (i control de voluntaris, en darrer terme) era una constant. L'únic factor condicionant que

vam poder identificar entre l'informador respecte de les respostes, va ser en relació amb l'antiguitat en el seu lloc de treball. Aquells treballadors que duïen més temps a l'hospital tenien més coneixement de la història de la pròpia institució, de les vicissituds que havia patit al llarg del temps i, per tant, podien donar raó de l'existència d'un servei bibliotecari anterior (ni que fos d'una manera vague) i de com havia evolucionat amb els anys.

Val a dir que tothom, en tot moment, va ser molt amable i va informar de la biblioteca per a pacients tan bé com va saber; eren conscients d'estar descrivint un servei menor, marginal i poc reeixit en la majoria dels casos però amb un important grau d'implicació humana que feia que valoressin les actuacions no pels resultats quantitius si no pel benefici que en treien els malalts i els seus familiars.

3.3.3.3 Entrevistes amb interlocutors de l'àmbit de la biblioteca pública: procediment

El contacte amb la biblioteca pública va ser molt més fluid perquè compartíem formació, ofici, perspectives i terminologia, entre moltes altres coses.

A partir de la fitxa descriptiva de l'hospital i de la biblioteca (i, sovint, amb el coneixement previ del que es feia a l'hospital), trucàvem demanant pel director. En aquest cas sí que ens presentàvem amb el nom i la indicació de la facultat i la universitat en la qual treballem perquè era una informació rellevant per a qui ens havia d'atendre (apel·làvem així a un coneixement comú). Explicàvem breument l'estudi que estàvem realitzant i de seguida quedava clara la relació entre la seva biblioteca pública i l'hospital que tenien pròxim.

La conversa es desenvolupava com en el cas dels hospitals en el sentit que si el servei no existia, de seguida exposaven les raons per les quals no es feia. Així mateix, si la no existència d'una biblioteca per a pacients es percebia des de l'hospital com una cosa millorable i desitjable però al marge de les seves obligacions en tant que hospital, la percepció des de la biblioteca pública era molt diferent. Tots els bibliotecaris tenien plena consciència de la proximitat física de l'hospital i de "l'obligació" que la seva biblioteca tenia respecte dels malalts ingressats.

En el cas que la biblioteca pública fes algun tipus de servei a l'hospital, el director ho descrivia però, a més, ens posava en contacte amb el responsable concret. Tal i com fèiem a les entrevistes hospitalàries, deixàvem que l'interlocutor expliqués amb el seu ordre i a la seva manera el servei que estaven realitzant tot i que en aquest cas es produïa un veritable diàleg amb preguntes, respostes i reflexions. Van ser unes entrevistes molt enriquidores perquè els arguments que exposaven eren fruit d'una pràctica diària que ressituava, en part, el nostre punt de vista més teòric sobre el tema i sobre la realitat bibliotecària en general. A banda, el fet de parlar amb uns i altres, de conèixer de primera mà una diversitat de situacions i de comptar amb la doble perspectiva hospital-biblioteca pública ens servia per millorar la nostra visió sobre la qüestió i per fer més profitoses cadascuna de les entrevistes ja que podíem aportar i incorporar nous arguments a la reflexió.

Tal i com també fèiem en les entrevistes als hospitals, preniem notes que immediatament després redactàvem seguint el guió de treball base. En aquest cas sí que podíem quantificar alguns ítems més en el cas que hi hagués algun tipus de relació entre la biblioteca pública i l'hospital, però el valor final de les entrevistes raïa en les idees, en els nous punts de vista, en les reflexions compartides i no pas en les xifres finals. L'amabilitat de tothom, sense excepció, a l'hora de fer les explicacions tan llargues i tan detallades com calguessin i la generositat a l'hora de compartir les

seves experiències i el seu treball han estat fonamentals per a l'anàlisi i per al nostre aprenentatge de la situació bibliotecària.

3.3.3.4 Les visites a les biblioteques per a pacients

No ha estat possible visitar personalment tots i cadascun dels serveis inventariats en aquesta anàlisi per una evident manca de recursos i de temps. No descartem, però, fer-ho en un futur immediat perquè per senzilla i modesta que sigui una biblioteca per a pacients, el fet de veure-la en el seu entorn i de poder parlar cara a cara amb el seu responsable, fa entendre i valorar molt millor allò que s'està duent a terme. I és que, encara que pel tipus de treball que fem ens veiem obligats a tipificar, sistematitzar i fixar uns models per descriure globalment com són actualment les biblioteques per a pacients a Catalunya, són tantes les diferències objectives (entre hospitals, biblioteques, ciutats i pobles), socials (les sinergies entre cada biblioteca pública i el seu entorn immediat, les relacions de l'hospital en el seu entorn), i humanes (les biblioteques són un servei totalment condicionat per la persona que n'és responsable, les seves actituds, el seu perfil) de cada biblioteca, que és imprescindible aquest contacte directe per copsar-ne la seva veritable dimensió.

La tria de les biblioteques que finalment vam visitar es va fer un cop realitzades les entrevistes telefòniques i quan ja estàvem en condicions de poder identificar aquells serveis que ens semblaven prou representatius del que s'estava fent, és a dir, que podrien considerar-se un model (Hospital de Sant Pau i Hospital Universitari de Traumatologia i Rehabilitació de la Vall d'Hebron de Barcelona), les que tenien més tradició (Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues de Llobregat) o bé aquelles que vam creure que eren un exemple de bones pràctiques (Hospital General de Granollers).⁷³

Les visites no van seguir un mateix procediment perquè es tractava de serveis amb plantejaments i funcionaments força diferents entre ells i també perquè els interlocutors responien a perfils molt diversos. És cert que tot eren biblioteques per a pacients i que l'entrevista podia fer-se a voluntaris o a bibliotecaris, però ja només el lloc a on es realitzava la trobada i la manera com explicaven el servei condicionaven el desenvolupament de la visita.⁷⁴ El guió, de nou, ens va ser útil per recordar certes qüestions que calia demanar però novament no va ser més que això, un recordatori. Després, tal i com havíem fet amb les entrevistes telefòniques, redactàvem un informe de la visita organitzant el discurs a partir del guió de treball.

3.3.3.5 A tall de conclusió

Hem considerat oportú cloure aquest apartat amb algunes reflexions no estrictament metodològiques però de les quals calia deixar constància.

⁷³ Vam concertar una darrera visita amb l'Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona i tot i haver-nos-hi desplaçat, finalment no ens van poder atendre.

⁷⁴ A Sant Joan de Déu, per exemple, les voluntàries es dedicaven al tractament documental durant la visita (una teclejava l'ordinador, l'altra etiquetava, l'altra endreçava) i hom tenia la sensació de molestar malgrat l'amabilitat del tracte (volien acabar d'introduir tots els documents al catàleg perquè eren el grup de voluntàries més joves amb un mínim coneixement d'informàtica i allò que no fessin elles aquell matí no es faria fins al següent dia que tornessin, al cap d'una setmana; d'aquí les presses). A Sant Pau, per contra, va ser una agradable tertúlia amb uns voluntaris tots majors de 75 anys. A l'Hospital de Granollers, en canvi, la visita va ser molt intensa amb entrevistes a la responsable, el personal i els voluntaris i va tenir com a colofó una ronda per algunes de les habitacions repartint llibres. Com podíem, amb tanta diversitat, seguir un mateix procediment?

La biblioteca per a pacients és un servei que queda definit per la seva dimensió humana per sobre de qualsevol altra. El seu usuari es troba en condicions de feblesa personal i emocional, viu en un context estrany com és l'hospital i en una situació d'excepcionalitat; alhora, qui gestiona el servei són voluntaris que hi participen en tant que persones solidàries que volen ajudar al proïsme, sense cap obligació real o legal, només per imperatiu ètic. A més, es tracta d'un servei que ha d'enfrontar-se a adversitats molts diverses, des del fet d'haver-se d'integrar en una estructura molt rígida i amb moltes rutines establertes que cal no distorsionar, passant per la manca de recursos o una certa incomprensió de la seva utilitat tant per part de l'hospital com dels mateixos malalts. I malgrat tot, les biblioteques continuen funcionant perquè hi ha algú que té la voluntat que així sigui, fins al dia que aquella persona deixa de donar l'impuls necessari i la biblioteca acaba tenint una presència cada cop més difusa fins arribar a desaparèixer. Aquesta implicació tan directa i personal del responsable del servei inevitablement determina la seva concepció, la seva gestió, el seu funcionament i, sobretot, el seu èxit. La nostra visió bibliotecària s'enfronta així a realitats molt poc professionals que cal saber valorar en la seva justa mesura, entenent el context i la circumstància. És aquest coneixement el que ens permetrà articular una proposta que tingui en compte les experiències actuals i sigui realista, però, sobretot, que compleixi uns mínims requisits professionals que garanteixin la qualitat del servei.

Totes les persones amb qui hem parlat durant aquest període de recollida de dades per a la realització d'un estat de la qüestió de les biblioteques per a pacients a Catalunya han estat disposades a col·laborar en tot moment, a explicar en detall el que estaven realitzant i, sempre, amb un punt d'emoció per un servei que realitzaven per convenciment personal perquè, en realitat, era difícil de mantenir. Segurament, per aquesta mateixa raó d'haver de lluitar per a la seva pervivència i per la seva implicació personal, els interlocutors tenien una gran disponibilitat a l'hora de descriure a bastament la seva biblioteca i el seu funcionament.

Les conclusions que puguem treure d'aquests contactes personals seran el resultat d'una anàlisi de la realitat; en cap cas es pretén jutjar la feina dels que voluntàriament fan el servei. Es tracta de conèixer el que hi ha, i d'aprofitar l'experiència de les biblioteques que actualment funcionen per poder fer una proposta que sigui realista i no estrictament teòrica. Durant aquests darrers anys hem llegit molta bibliografia sobre el tema (tant teòrica com descriptiva de casos, explicant la realitat d'aquí o de l'estranger), i creïem que teníem un coneixement prou ampli i divers com per fer una proposta adequada a la nostra realitat hospitalària, bibliotecària i social. L'estat de la qüestió el plantejàvem més com un mitjà per fer un mapa per identificar quantes i quines biblioteques hi havia més que no pas com una veritable font per a la reflexió. El resultat ha estat molt diferent. L'inventari de serveis l'hem aconseguit, però el que dona valor a les xifres és el coneixement directe de la realitat que ens permet poder interpretar-les correctament.

3.3.4 Tractament de les dades

Finalment, i ja amb totes les dades disponibles, vam redactar unes fitxes de treball per a cada hospital juntament amb la seva biblioteca pública de referència, en les qual hi constaven: una fitxa descriptiva de les entitats, una relació detallada de les entrevistes mantingudes tant a hospitals com a biblioteques públiques i, per últim, una descripció de la biblioteca per a pacients (en el cas que n'hi hagués). Posteriorment, amb la sistematització d'aquestes dades, primer vam elaborar uns quadres-resum per tenir una visió sintètica i global i, seguidament, vam quantificar algunes qüestions que ens semblaven significatives i sobre les quals disposàvem de dades (quants hospitals tenen biblioteques

per a pacients, quantes biblioteques per pacients estan gestionades exclusivament per voluntaris, quantes compten amb un pressupost estable o quantes tenen personal contractat, entre altres).

3.3.4.1 Les fitxes de treball i els quadres-resum

– Fitxa descriptiva

Pretén, amb un mínim d'ítems, donar idea de les característiques i de les dimensions de les entitats en les quals s'ha d'emmarcar la biblioteca per a pacients. Les dades utilitzades per a complimentar-les estan extretes, essencialment, de la cerca inicial als webs descrita anteriorment juntament amb les obtingudes durant les respectives entrevistes. S'han consultat, a més, en el cas dels hospitals, les obres de Reventós (1996, 2000 i 2003) i *La Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública de Catalunya*: (1994), per obtenir dades relacionades amb les dates de fundació de l'hospital o sobre la seva història per entendre millor la seva naturalesa i el seu funcionament. Per a les biblioteques públiques, ha estat d'ús imprescindible el *Mapa de Lectura Pública de Catalunya* (2008). Si no teníem informació sobre alguna qüestió concreta, s'ha omès (es fa palès, sobretot, en el cas dels hospitals que no disposen de pàgina web pròpia).

A la fitxa descriptiva de l'hospital s'hi ha afegit un darrer camp que inicialment no havíem previst però que ens va semblar interessant a posteriori. Es tracta de la indicació de si aquell hospital apareixia referit en algun dels tres grans estudis anteriors ja esmentats de Miralda (1934), Fedi Molleví (1980), Blasco;Blasco; Mut (1992) i Blas Águeda (2000). Aquesta dada és significativa en la mesura que ens dóna una dimensió històrica a l'anàlisi i ens permet identificar aquelles biblioteques que han tingut una certa continuïtat al llarg del temps o les que han desaparegut i de les quals no en queda cap record llevat des les referències que apareixen en aquests estudis.⁷⁵

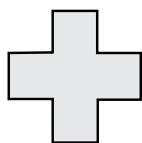
Tot i seguir sempre la mateixa estructura, primer la descripció de l'hospital seguida de la descripció de la biblioteca pública de referència, ens trobem, que hi ha alguns hospitals que circumstancialment poden tenir dues biblioteques públiques de referència dins del mateix barri o districte; en aquests casos, s'han descrit les dues biblioteques públiques.⁷⁶ També s'ha donat el cas a l'inrevés, que una mateixa biblioteca pública hagués de donar servei a més d'un hospital alhora; quan això passava s'ha reproduït igualment la descripció de la biblioteca pública després de cada hospital encara que la informació estigués repetida perquè ens semblava que la visió de les dues descripcions alhora (hospital-biblioteca) tenia prou valor per ella mateixa. En aquests casos, però, només s'ha incorporat la descripció de l'entrevista realitzada amb l'informador de la biblioteca pública en el primer hospital i s'ha omès als altres tot i que s'ha fet una referència a la fitxa de l'hospital a on es pot trobar el text complet.⁷⁷

Vam decidir donar, en un requadre al principi de cada fitxa, una síntesi sobre l'existència o no de biblioteca mèdica, de biblioteca per a pacients i la intervenció de la biblioteca pública per tal de, amb un cop d'ull, fer-se una idea clara de la situació. Així doncs, finalment, la fitxa descriptiva contenia la següent informació:

⁷⁵ Per exemple, ens permet comprovar com la biblioteca de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona apareix en tots tres estudis o que la de l'Hospital de Sant Rafael existia, segons Fedi Molleví, al 1980 però ja havia desaparegut el 2000.

⁷⁶ Per exemple, l'Hospital Casa de Maternitat es troba entres dues biblioteques, totes elles del mateix barri de Les Corts, la Biblioteca Can Rosés i la Biblioteca Les Corts – Miquel Llongueras.

⁷⁷ Per exemple, la Biblioteca Infantil i Juvenil Lola Anglada, de l'Eixample de Barcelona, hauria de donar servei tant a l'Hospital Clínic de Barcelona com a l'Hospital Universitari del Sagrat Cor. La descripció de la biblioteca apareix en les fitxes descriptives de tots dos hospitals mentre que la descripció de l'entrevista amb l'informadora de la biblioteca només apareix en la fitxa de treball de l'hospital que primer apareix en la llista; en aquest cas, l'Hospital Clínic de Barcelona.



NOM DE L'HOSPITAL (Població, Comarca)

URL

- Indicació de si disposen d'una biblioteca especialitzada en medicina
- Indicació de si disposen d'una biblioteca per a pacients
- Indicació de si hi ha intervenció de la biblioteca pública

- ✓ Nombre de llits
- ✓ Estada mitjana hospitalària
- ✓ Si forma part d'una corporació
- ✓ Data de fundació
- ✓ Si existeix un servei de Pediatria
- ✓ Si existeix una biblioteca especialitzada en medicina
- ✓ Si existeix alguna referència sobre el dret a la informació dels pacients sigui a través dels *Drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària*, sigui mitjançant altres recursos
- ✓ Si disposen de recursos en línia sobre informació relacionada amb la salut i les malalties
- ✓ Si existeix una biblioteca per a pacients
- ✓ Si existeix, en els hospitals amb serveis pediàtrics, una aula hospitalària, una CiberCaixa hospitalària o una biblioteca de la Fundació Juan Grijalbo Serres
- ✓ Informador
- ✓ Indicació de si s'ha identificat la biblioteca en estudis anteriors: Miralda (1934), Fedi Molleví (1980), Blasco; Blasco; Mut (1992) i Blas Águeda (2000)



NOM DE LA BIBLIOTECA PÚBLICA (Població, Comarca)

URL de la Diputació de Barcelona; URL municipal o bloc

- ✓ Tipologia de biblioteca
- ✓ Data de la inauguració
- ✓ Volum del fons
- ✓ Superfície
- ✓ Personal
- ✓ Hores d'obertura setmanals
- ✓ Si realitzen serveis com el préstec a domicili, la lectura a domicili, préstec a institucions, etc.
- ✓ Informador

– Entrevista amb l'interlocutor de l'hospital

Sempre s'indica qui ha estat l'informador i com s'hi ha arribat a contactar, especialment, quan el procediment ha estat diferent al previst. Aquesta dada és important en la mesura que condiona tant la validesa de la informació com la seva qualitat. En certes ocasions només aconseguíem parlar amb el personal de la centraleta telefònica de l'hospital i no en fou possible anar més endavant i la resposta obtinguda és molt breu. També hem fet esment a les dificultats per contactar amb la persona que ens havia d'informar perquè creiem que és una dada significativa en relació amb l'hospital i la seva accessibilitat. Es fa referència a les respostes donades tant en relació amb la biblioteca especialitzada en medicina com amb la biblioteca per a pacients. S'ha intentat descriure, al més objectivament i clara possible la conversa mantinguda. Sovint, els interlocutors anaven més enllà de la simple resposta negativa o afirmativa en relació a si tenien o no biblioteques i són un valor afegit a la informació perquè significa contemplar la biblioteca des de la perspectiva de la pràctica diària d'un hospital. Com ja vam comprovar a partir de les primeres trucades, el fet que els informadors no fossin bibliotecaris va condicionar molt el desenvolupament de la conversa ja que hi havia qüestions que no vam arribar a formular-les directament tot i que, al llarg de la conversa, s'acabava deduint-ne la resposta.⁷⁸

– Entrevista amb l'interlocutor de la biblioteca pública

Sempre s'indica qui ha estat l'informador i el càrrec que ocupa dins de la biblioteca. Tal i com hem explicat anteriorment quan descrivíem el procediment per al contacte amb la biblioteca pública, aquestes entrevistes van ser molt profitoses ja que cada centre donava la seva raó per la qual participaven o no en la creació i manteniment d'una biblioteca per a pacients amb l'hospital que tenien més proper. Aquesta informació mostra un ventall de circumstàncies i situacions diverses més enllà del simple sí o no en relació amb la seva participació; des dels professionals que han optat per no promoure un servei que no poden assumir per raó dels pocs recursos (sobretot de personal i d'hores d'obertura) fins als que ho han intentat però l'hospital no ha estat receptiu, passant pels que han fet la prova i no ha estat tan reeixida com esperaven i ens ofereixen una valoració crítica de l'experiència. Per corroborar les afirmacions dels professionals, en els casos en què el *Mapa de Lectura Pública de Catalunya* (2008) indicava clarament que es tractava d'un servei bibliotecari insuficient, ho hem indicat en una nota; les biblioteques que ja tenien uns serveis adequats, no ho hem especificat (entre altres raons, perquè els directors d'aquestes biblioteques no utilitzaven aquest argument com a motiu per a no realitzar el servei).

– Descripció de la biblioteca per a pacients

En el cas que l'hospital comptés amb una biblioteca per a pacients, se n'ha fet una descripció seguint tant com s'ha pogut, el guió de treball elaborat per a les entrevistes i les visites. És important remarcar el fet que per a complimentar aquest apartat s'han utilitzat tant les informacions proporcionades per l'hospital com per la biblioteca pública (en el cas que hi intervingués), per tal d'obtenir una visió al més completa possible. Excepcionalment, hem consultat la premsa local per corroborar algunes dades i, alhora, ens ha servit per constatar la difusió que aquella biblioteca per a pacients tenia en el seu entorn més proper. Les biblioteques que vam tenir l'oportunitat de visitar, òbviament, s'han pogut descriure amb un grau de detall que no és equiparable amb la resta; és per això que sempre s'indica si es van visitar.

⁷⁸ Per exemple, només vam poder preguntar de manera directa i clara sobre les funcions de la biblioteca per als malalts en aquells casos en què qui ens va atendre era bibliotecari. Aquesta qüestió havia de servir per comprovar si concebien la biblioteca per a pacients com un servei que també podia informar al malalt sobre la salut i la malaltia. A partir de la descripció de la col·lecció ja es comprovava que sempre, indefectiblement, només s'entenia com un servei per procurar oci únicament i exclusiva.

Per enriquir la imatge de la biblioteca per a pacients descrita, en el cas que també aparegués en els textos de Miralda (1934), Fedi Molleví (1980) i Blasco; Blasco; Mut (1992) s'ha reproduït, íntegrament, la descripció.⁷⁹ La possibilitat de fer un petit exercici comparatiu és, al nostre entendre, molt interessant perquè permet comprovar com, malgrat el pas dels anys, el concepte de biblioteca per a pacients no ha evolucionat gens, de tal manera que sempre trobem la mateixa imatge: carros, llibres, oci, voluntaris. Mentrestant, en canvi, els conceptes tant d'hospital com de biblioteca pública, han evolucionat al ritme de la societat i de la implantació de les TIC. Donat que l'estudi de Fedi Molleví també indicava l'existència d'una biblioteca especialitzada en medicina, hem afegit aquesta informació a la fitxa.

Sempre que ens ha estat possible, hem incorporat a la descripció de la biblioteca per a pacients algunes imatges complementàries (molt condicionades, però, a allò que ens era accessible), perquè, n'estem convençuts, n'hi ha algunes que són essencials per entendre la veritable dimensió d'allò que expliquem.

Finalment, hem clos la presentació de les fitxes de treball amb dos quadres-resum que pretenen donar una visió sintètica i global de la situació a partir de la tria d'una sèrie d'ítems de la descripció que, al nostre entendre, són necessaris per aconseguir aquesta visió global de les biblioteques per a pacients dels hospitals de la XHUP de la RSB.

3.3.4.2 A la recerca de dades quantitatives

En última instància, una investigació necessita reduir els conceptes, les idees, els fets a dades concretes i significatives de manera que els resultats finals vagin més enllà d'una hipòtesi o, fins i tot, d'una pura percepció de la realitat, i mostrin unes dades quantitatives i objectives.⁸⁰ És per aquesta raó que volíem utilitzar per a les nostres entrevistes un guió-qüestionari que ens permetés, obtenir dades concretes mínimament estandarditzades que poguéssim explotar. També vam optar pel mètode de les entrevistes per assegurar-nos tenir una taxa de resposta alta (ha estat del 100%); seguir aquest procediment reduïa el nombre d'hospitals que podien entrar en la mostra (36 dels 68 possibles, gairebé el 53%) però, per contra, garantia una qualitat alta de les dades obtingudes perquè teníem accés als interlocutors adequats.

Inicialment ens havíem proposat distingir dos nivells en les dades recollides: un primer nivell constituït per informació global que definís el servei des d'una perspectiva general (quants hospitals compten amb una biblioteca per a pacients?, quantes biblioteques públiques col·laboren amb la biblioteca per a pacients?, quantes biblioteques per a pacients estan gestionades exclusivament pels voluntaris?, etc.), i un segon nivell format per dades més específiques relacionades amb aspectes concrets del servei en sí (de quants volums consta la col·lecció?, quants préstecs es realitzen mensualment?, i anualment?, quants lectors atenen cada any?, quants lectors són malalts i quants són acompanyants?, etc.). Ben aviat vam adonar-nos que aquest no era un plantejament adequat a la situació que havíem d'analitzar ja que les dades específiques no les podíem obtenir

⁷⁹ L'estudi presentat per Blas Águeda (2000) només conté la relació d'hospitals amb biblioteques per a pacients i la relació de les biblioteques públiques que ofereixen un servei a l'hospital; no inclou, doncs, cap descripció que puguem incorporar.

⁸⁰ Rojas, Antonio J.; Fernández, Juan S.; Pérez, Cristino (eds.) (1998). *Investigar mediante encuestas: fundamentos teóricos y aspectos prácticos*. Madrid: Síntesis, p. 28.

per la senzilla raó que gairebé ningú les recollia; els informadors contestaven les nostres preguntes concretes amb vaguetats tipus: “hi ha molts llibres” o bé “tenim més llibres dels que necessitem” o fins i tot “tenim 4 prestatgeries de llibres”.

La reorientació de l'explotació de les dades recollides incidí també en el fet que algunes de les informacions que formen part de les fitxes descriptives de biblioteques i hospitals quedessin, finalment, infrautilitzades. Amb tot, preveiem, com a línia de treball futura, explotar més i millor les dades aquí recopilades.

Existeix una altra raó per la qual no hem fet més incidència en aquest apartat de les dades quantitatives. Les xifres finals obtingudes exigeixen un alt grau d'interpretació perquè per elles mateixes ens ofereixen una imatge, al nostre entendre, molt esbiaixada de la realitat. El cas més flagrant és el resultat que fa referència al nombre de biblioteques per a pacients que actualment existeixen als hospitals de la XHUP de la RSB: les xifres globals indiquen que es tracta del 50% dels casos. Al nostre entendre, és una dada no només molt optimista sinó que està molt lluny de la realitat si es té en compte com són aquestes biblioteques i quin servei ofereixen. Ens trobem davant del fet que una resposta afirmativa a aquesta pregunta obliga a posar en un mateix pla una biblioteca amb un servei mitjanament correcte i una que disposi d'un servei pràcticament nul. Aquesta qüestió la reprendrem més endavant, en el capítol dedicat a l'anàlisi de les dades i a on, òbviament, interpretarem aquestes xifres finals.

Les fitxes detallades, les entrevistes i la descripció dels serveis així com els quadres-resum realitzats es troben totes ells en la part III d'aquest treball.