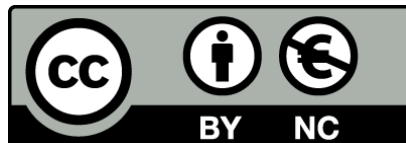




Les biblioteques per a pacients: descriuint el present, imaginant el futur (La Regió Sanitària Barcelona)

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

Part V:

CONCLUSIONS I LÍNIES DE TREBALL FUTURES

14 CONCLUSIONS

Les conclusions d'aquest treball de recerca per obtenir el grau de doctor s'han organitzat seguint els tres grans objectius plantejats a l'inici del treball: resoldre el conflicte semàntic del terme biblioteca per a pacients, elaborar un estat de la qüestió de la situació actual de les biblioteques per a pacients a Catalunya i, fruit de l'anàlisi dels resultats, establir un marc de treball per a l'elaboració d'unes directrius específiques per a les biblioteques per a pacients catalanes. Dins de cadascun d'aquests apartats inclourem tan les conclusions derivades del procés com les propostes de línies futures de treball que se'n deriven. A la darrera part afegirem noves propostes d'investigació sorgides arran de l'anàlisi i més orientades a la recerca històrica.

Tal i com hem expressat anteriorment, malgrat la reducció de l'abast de la cerca als hospitals de la XHUP de la RSB, les dades obtingudes considerem que són extrapolables a la resta de Catalunya. És per això que en certs moments fem afirmacions o propostes que no se cenyeixen només a la RSB sinó que són extensives a tot el territori català.

14.1 De què parlem quan parlem de biblioteques per a pacients?

Objectiu 1: Resoldre el conflicte semàntic del terme biblioteques per a pacients

Era necessari preguntar-se què s'entén a Catalunya per una biblioteca per a pacients i què en diu la teoria perquè es produeix una dissociació entre ambdues visions; la situació caòtica que evidencien les vacil·lacions terminològiques a l'hora de referir-se a aquestes biblioteques denota ja la manca de definició.

La funció primordial de les biblioteques per a pacients, segons l'IFLA, és la funció terapèutica en la mesura que la biblioteca neix amb la voluntat de participar activament en la millora del malalt. Les altres funcions que se li atribueixen, d'entreteniment, de formació i d'informació, i que queden supeditades a la terapèutica, han variat al llarg dels anys tot i que ha predominat la recreativa per damunt de les altres. La informació i la formació sobre la salut a través de la biblioteca per a pacients és una tendència ja consolidada en els països anglosaxons però no pas a Catalunya i Espanya en què hospitals i metges no van de la mà dels bibliotecaris (ni de la biblioteca mèdica, ni de la biblioteca pública, ni de la biblioteca per a pacients).

La negativa rotunda per part dels responsables de totes les biblioteques de la RSB, fossin bibliotecaris o voluntaris, a proporcionar informació sobre qualsevol aspecte relacionat amb la salut no deixa de sorprendre. Les dues raons adduïdes més freqüentment eren el possible intrusisme en el terreny mèdic al·legant que no eren metges, i que es tractava d'un tema que no interessava ni els malalts ni els seus acompanyants. Ningú no plantejava una col·laboració amb la biblioteca especialitzada en ciències de la salut del centre; ningú tampoc no s'adonava que la imatge de voluntaris amb un carro i llibres i la proximitat del tracte que donen crea un entorn comunicatiu informal que no convida a demanar aquest tipus d'informació perquè no sembla el canal més adequat per fer-ho. Les experiències de les biblioteques de l'Hospital de Cabueñes de Gijón i de l'Hospital de la Fe de València demostren que aquest model és viable.

El concepte de biblioteca per a pacients que evidenciaven els serveis que havíem descrit va ser motiu de reflexió: al marge de les funcions que se li atribuïssin a la biblioteca, per què eren tan diametralment oposades les biblioteques per a pacients de les biblioteques públiques si existia una evident proximitat entre tots dos serveis? Com podia ser que al segle XXI a Catalunya hi hagués una biblioteca amb el paper com a únic suport? Per què les TIC no tenien cap presència? Per què les biblioteques per a pacients no havien evolucionat al mateix ritme que les biblioteques públiques? Al nostre entendre, els voluntaris, el col·lectiu damunt del qual recau tot el pes d'aquestes biblioteques, reproduïxen una biblioteca totalment obsoleta que forma part de l'imaginari col·lectiu d'una generació de ciutadans (que superen els seixanta anys d'edat amb escreix) que no és ni ha estat mai usuari de biblioteca pública. Mentre no intervinguin bibliotecaris professionals difícilment canviarà la tendència.

A efectes estadístics aquesta confusió respecte al que ha de ser una biblioteca té una repercussió important. Els resultats de l'anàlisi realitzada en aquesta recerca demostren que més del 50% dels hospitals de la XHUP de la RSB compten amb una biblioteca per a pacients; són biblioteques reconegudes per l'hospital. Aquesta xifra pot conduir a l'optimisme però és falsa. En aquest percentatge prou elevat s'inclouen biblioteques que són una prestatgeria plena de llibres d'una qualitat dubtosa a la qual acut un voluntari quan un malalt avorrit li demana lectura. És això una biblioteca? Per a un bibliotecari no. Per a un voluntari sí. I sembla que per als gestors hospitalaris també.

Arran d'aquest panorama desigual pel que fa a les funcions de la biblioteca per a pacients i considerant que la formació i la informació sobre la salut i els hàbits saludables s'estan convertint progressivament en un centre d'interès per als hospitals i per a l'organització de la sanitat en general, considerem que caldria encetar una línia d'investigació que hauria de ser prioritària. Es tractaria de fer un estat de la qüestió de les biblioteques especialitzades en medicina dels hospitals per saber de quins recursos disposen i quins serveis ofereixen; i també caldria conèixer quins recursos posen els hospitals a l'abast dels seus pacients davant de les demandes d'informació sobre la salut. A partir d'aquí s'haurien de plantejar projectes d'actuació comuna com pot ser la creació i manteniment d'un portal únic d'informació sanitària en línia (millorant i ampliant els que ja existeixen al CatSalut o al FòrumClínic, per exemple), l'elaboració de dossiers sobre determinades malalties, l'establiment de protocols per a la informació als pacients, projectes comuns d'educació en la salut, etc.

14.2 Les biblioteques per a pacients: un estat de la qüestió

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

La revisió de la bibliografia sobre estats de la qüestió en aquest àmbit mostra que un dels trets recurrents d'aquests treballs és, precisament, la dificultat per accedir i recollir informació sobre les biblioteques per a pacients per raó, sobretot, de la seva invisibilitat. Qui és el responsable dins de l'hospital de la biblioteca per a pacients? De qui depèn aquest servei? Com tenim la certesa que les dades obtingudes són fiables? Per resoldre aquestes i altres qüestions en la mateixa línia vam plantejar una metodologia que garantís al màxim l'exhaustivitat i la veracitat dels resultats obtinguts en la mostra triada.

Una novetat d'aquest treball respecte dels estudis anteriors va ser la doble aproximació en l'inventari d'experiències ja que interrogàvem a l'hospital sobre l'existència del servei i alhora també a la biblioteca pública de referència en tant que responsable de garantir el dret a l'accés a la informació dels ciutadans hospitalitzats. Aquest plantejament es va demostrar efectiu perquè en diverses ocasions es va constatar que l'hospital desconeixia l'existència del servei mentre que la biblioteca pública podia donar-ne raó.

Un altre dels punts febles dels treballs precedents era una taxa baixa de resposta que mostrava una perspectiva esbiaixada de la realitat; calia trobar una fórmula que n'assegurés una xifra pròxima al 100%. La solució va ser contactar personalment amb tots els hospitals i totes les biblioteques i parlar amb els responsables directes en uns i altres centres, els caps del servei d'atenció a l'usuari en la majoria dels hospitals i els directors a les biblioteques públiques. També fou útil per entendre les causes per les quals certs hospitals no comptaven amb una biblioteca per a pacients i la valoració que se'n feia des de les dues parts implicades. El fet de guanyar en exhaustivitat ens obligà a limitar l'abast geogràfic de la cerca, que havia de ser inicialment Catalunya, i reduir-lo a la RSB. Aquest canvi no creiem que signifiqui una desviació substancial respecte dels resultats obtinguts si haguéssim pogut analitzar tot el territori. Les conclusions finals són extrapolables a tot el territori català perquè la RSB abasta més del 50% dels hospitals de la XHUP i compta amb centres de tots els nivells, especialitats i dimensions, inclosos els de referència per a tot Catalunya; a més, té la peculiaritat d'incloure els hospitals de Barcelona, una gran ciutat amb el que això comporta, i poblacions més petites que tot i haver crescut de manera important durant els darrers trenta o quaranta anys, mantenen un entramat social i urbanístic propi. Amb tot, creiem que abans de l'elaboració d'unes directrius per a aquestes biblioteques, caldria completar la cerca realitzada a tota la geografia catalana per poder comptar amb una informació al més exhaustiva possible.

La possibilitat de poder visitar algunes biblioteques en funcionament i conèixer de primera mà el que tan bé sabíem sobre el paper fou molt allixonador perquè ens obligà a reformular certs plantejaments, a ser més permissibles en certes qüestions i molt més radicals en altres. Aquestes trobades també tingueren el que podríem dir-ne efectes col·laterals: vam prendre consciència de com és de desconeguda la nostra professió i la ignorància generalitzada sobre el que és i el que ha d'oferir una biblioteca. El contacte amb la realitat és essencial per fer una bona anàlisi de la situació perquè permet tenir més perspectiva a l'hora d'elaborar determinades propostes i fer certes afirmacions.

Una qüestió que no vam plantejar-nos amb prou deteniment en el moment d'iniciar el treball fou quin tipus de centre d'internament volíem estudiar. El pes de la bibliografia i dels treballs precedents ens va empènyer de manera natural a centrar el nostre estudi en els hospitals d'aguts. A mesura que avançava la recollida de dades vam anar sospesant altres possibilitats que creiem que han de ser una línia prioritària de treball a seguir. Els hospitals d'aguts es caracteritzen per la tendència a reduir els ingressos hospitalaris i a una atenció cada vegada més ambulatoria però, en canvi, hi ha altres centres en els quals l'internament és molt més llarg com són els hospitals psiquiàtrics i els centres sociosanitaris en els quals la necessitat d'un servei bibliotecari és més evident; també cal pensar en les noves modalitats d'atenció que fins ara s'han desestimat i que es vinculen sobretot a malalties cròniques, cada vegada més presents (diàlisi, quimioteràpia, rehabilitació, etc.); finalment, l'envelliment progressiu de la població porta a pensar en la importància creixent de tots els serveis geriàtrics.

Una altra línia d'investigació necessària per completar aquesta panoràmica de l'actual situació de les biblioteques per a pacients a Catalunya, és conèixer l'opinió que en tenen els usuaris. Aquí s'ha treballat des de la perspectiva més institucional de qui ofereix el servei però cal saber què en pensen els usuaris del servei que reben o del que haurien de rebre, i què necessitarien realment a partir de la seva pròpia experiència hospitalària. Mai no s'ha fet un estudi de satisfacció dels usuaris. L'únic element disponible que podria donar alguna dada orientativa sobre aquesta qüestió són les estadístiques de préstec; tot i que no són un reflex de l'opinió sinó d'ús podrien ser significatives o orientatives de l'eficàcia del servei si no fos que no totes les biblioteques en fan. Val a dir que les poques biblioteques que tenen dades de préstec no les utilitzen amb cap finalitat concreta de millora o de reorientació del servei, no les relacionen amb el nombre de llits que té l'hospital o amb la mitjana d'estada, per exemple. Els voluntaris que estan en contacte directe amb els usuaris, malalts i acompanyants essencialment, afirmen que tots estan molt agraïts pel servei que els proporcionen i no qüestionen en cap moment la seva qualitat. Aquesta afirmació té només un valor relatiu perquè no recull l'opinió dels que no la utilitzen. Què n'opinen? Per què no la fan servir? No la necessiten perquè ja tenen lectura? En tenen prou amb la televisió? Es troben tan malament que no poden utilitzar el servei? Hi ha massa fressa a l'habitació? O potser és la poca adequació de la col·lecció? Si no hi ha biblioteca en un hospital, la troben a faltar? A on necessitarien que hi hagués un servei de lectura? I molts més interrogants que inevitablement es plantegen en un estudi d'aquestes característiques.

Un dels objectius del treball de camp era poder quantificar una bona part dels ítems analitzats durant la recerca per tal de facilitar les valoracions globals del panorama existent. Les respostes obtingudes eren tan diverses i tan matisables que poques vegades ha estat possible una valoració global; podríem dir que el resultat final és una suma de diversitats. A més, vam trobar dificultats en més d'una ocasió per aconseguir les dades mínimes necessàries d'alguns dels hospitals (hermetisme? invisibilitat?) i això ha condicionat els resultats finals de certes conclusions; no tant en la tendència com en l'exactitud de les xifres concretes.

14.3 Anàlisi dels resultats i algunes propostes

Objectiu 3: Establir un marc de treball per a l'elaboració d'unes directrius específiques per a les biblioteques per a pacients catalanes.

L'anàlisi dels resultats pretenia donar resposta a una sèrie de preguntes que poden agrupar-se en dos grans blocs: unes relacionades amb els hospitals i el context en el qual es creen les biblioteques per a pacients i unes altres referides a les experiències de les biblioteques existents. Així, volíem respondre a preguntes com per què alguns hospitals tenien biblioteques per a pacients i d'altres no, quines podien ser les causes o raons per les quals les biblioteques per a pacients no eren presents a tots els hospitals, si existia un model de biblioteca per a pacients vinculat a una determinada tipologia d'hospital, com eren les biblioteques descrites respecte del que proposaven les directrius o, si era possible elaborar una proposta genèrica de com haurien de ser aquestes biblioteques per a pacients tenint en compte la realitat bibliotecària i sanitària catalana entre altres.

14.3.1 Els hospitals i el context

Els dos arguments més freqüents esgrimits pels hospitals per justificar l'absència d'una biblioteca per a pacients i que estan estretament relacionats entre sí ja que un n'és conseqüència de l'altre,

són la brevetat de l'ingrés hospitalari i la delicada salut del malalt durant l'hospitalització. Per part de les biblioteques públiques, tot i tenir consciència de la seva necessària participació en la creació i manteniment d'aquestes biblioteques, addueixen en la seva majoria falta de recursos humans per a la seva implantació i posterior seguiment.

- La dimensió de l'hospital és un factor determinant perquè tots els hospitals a partir de 400 llits tenen una biblioteca per a pacients.¹
- La durada de l'ingrés està en relació amb la mida de l'hospital i, per tant, els hospitals més grans tenen estades més llargues i hi ha més possibilitats que existeixi una biblioteca per a pacients a l'hospital.²
- Els serveis de pediatria predisposen a la creació d'un servei però no són un factor determinant per ell mateix. Els infants són el col·lectiu que més es beneficia d'aquest servei tant si és estable i reconegut com si és només una oferta informal.³
- No sembla que hi hagi cap relació entre la naturalesa de les malalties tractades en un hospital i l'existència d'una biblioteca. El que sí es confirma és que en el cas d'existir el servei, els pacients que més ús en fan són els de pediatria i els de psiquiatria.
- La ubicació en el territori així com la integració de l'hospital en l'entramat social d'una població són factors determinants en relació a la intervenció de la biblioteca pública en la creació de la biblioteca per a pacients. Els hospitals que urbanísticament no formen part de la població i que són de difícil accés no solen mantenir cap relació amb la biblioteca pública. Els hospitals que estan plenament integrats en l'estructura social de les poblacions i en el seu entramat urbà, en el cas de comptar amb una biblioteca per a pacients, la biblioteca pública hi intervé.⁴ Cal destacar que a la ciutat de Barcelona cap biblioteca pública col·labora amb els hospitals.
- Mai és l'hospital qui promou la creació de la biblioteca per a pacients sinó que sempre és una proposta que ve de l'exterior, ja siguin grups de voluntaris o la biblioteca pública.

Aquestes variables demostren que si hi ha hospitals diferents, les biblioteques per a pacients que han de tenir també han de ser diferents i adaptar-se a cada situació. Certament, un hospital petit, amb estades curtes, tindrà unes necessitats mentre que les que té un hospital gran amb estades més llargues i amb un nombre molt més elevat d'usuaris potencials amb perfils també més diversos seran unes altres; la biblioteca per a pacients ha de tenir-ho en compte. En el primer cas, la biblioteca pública pot assumir un paper més rellevant que no pas en el segon, en què la seva funció està més orientada a l'assessorament o la col·laboració que no pas a la gestió completa del servei. Les dues entitats, hospital i biblioteca pública, han de col·laborar i trobar la millor fórmula per donar resposta a les necessitats dels usuaris potencials amb els recursos disponibles. Que es tracti d'un servei bibliotecari modest no significa, en cap cas, que la qualitat del servei hagi de ser baixa; qualitat, senzillesa i simplicitat no són conceptes excloents.

¹ L'Hospital Universitari de Bellvitge és l'excepció. Fins que no es van iniciar les actuals obres de remodelació hi havia un servei en funcionament vinculat a la biblioteca pública.

² L'Institut Guttmann és l'excepció: té una mitjana d'estada de 51 dies, és un hospital amb menys de 200 llits i no compta amb cap servei bibliotecari tot i que en la seva anterior ubicació sí que en tenien.

³ Per exemple, capses amb llibres que algú ha deixat i que depenen totalment de donacions espontànies.

⁴ El cas de Terrassa és molt significatiu: la biblioteca pública manté una biblioteca per a pacients a l'hospital que es troba al centre de la població i és gairebé centenari, mentre que no hi ha cap relació amb l'hospital de creació recent que es troba als afores de la ciutat. El mateix es pot dir per a la ciutat de Badalona i els hospitals de la zona de Can Ruti.

Existeix encara, però, una qüestió prèvia que cal resoldre: què cal fer perquè tots els hospitals comptin amb un servei bibliotecari per a pacients (això sí, adaptat a cada context)? Creiem que és necessària una intervenció més clara de l'administració pública pel que fa a la correcta planificació, creació, gestió i manteniment d'aquests serveis amb una qualitat mínima i en el context dels hospitals que formin part de la XHUP. I és que els hospitals, per ells mateixos, difícilment promouran un servei que o bé desconeixen o bé consideren molt allunyat de les seves prioritats. Les biblioteques públiques, per la seva banda, són més coneixedores de la situació però o no tenen prou recursos (el *Mapa de Lectura Pública* de Catalunya així ho confirma), o l'hospital es tanca a qualsevol tipus de col·laboració externa, o tenen altres prioritats o, fins i tot, han tingut experiències anteriors desencoratjadores i estan poc inclinats a participar i a implicar-se novament en un projecte difícil de mantenir, amb uns resultats modestos, de gestió complexa i amb molt poca comprensió per part dels agents implicats, no tant en els resultats com en l'ús dels mitjans per a la seva consecució.

Cal revisar la llei sobre el Sistema Bibliotecari de Catalunya en la mesura que les proposicions genèriques d'actuació que ara per ara existeixen sobre aquesta qüestió, comptin amb un text més detallat que permeti anar més enllà de les bones intencions que fins ara hi ha hagut. Es tracta de garantir el servei a tots els ciutadans hospitalitzats. Aquesta actuació només és possible en la mesura que es treballi en equips multidisciplinars en els quals hi tinguin representació tant les biblioteques com els hospitals, el Departament de Cultura i el Departament de Salut, i que cadascú sàpiga quin ha de ser el seu paper en aquest projecte. Els hospitals han de prendre consciència de les seves obligacions en relació amb els drets dels ciutadans hospitalitzats alhora que aprenen què és i per a què serveix una bona biblioteca per a pacients i els beneficis indiscutibles que li pot aportar; els gerents dels hospitals haurien d'incloure aquest servei bibliotecari com un ítem més en la carrera cap a la qualitat que des de fa uns quants anys han iniciat.

La intervenció del Servei de Biblioteques i del CatSalut permetria realitzar una veritable planificació que tingués en compte la realitat hospitalària i sanitària en general del territori, de manera que les biblioteques públiques poguessin actuar de manera coherent i adequada a cada circumstància. Per exemple, és fonamental conèixer bé com s'organitza l'atenció especialitzada i les diferents xarxes existents, cal anar més enllà de la xarxa hospitalària i valorar si la resta de xarxes (la sociosanitària, la de salut mental i la de drogodependències) també són susceptibles de tenir un servei bibliotecari.

En aquest treball només hem pogut apuntar propostes genèriques però caldria elaborar un pla d'actuació per presentar a l'administració pública si es volen actuacions globals que arribin a tots els hospitals de la XHUP i, per tant, a tota la ciutadania. Un pas previ seria estudiar amb profunditat el model francès de la "Culture à l'hôpital" perquè creiem que és un exemple de bones pràctiques que podria adaptar-se a la realitat sanitària i bibliotecària catalana.

A banda de l'actuació en el sí de l'hospital, també cal preveure les convalescències domiciliàries i tota la casuística al voltant de la tendència als tractaments ambulatoris i a les malalties cròniques que van en augment. En aquest sentit seria necessari impulsar la col·laboració amb la biblioteca pública per a les actuacions posteriors a l'hospitalització. Aquesta línia de treball ha de consolidar-se perquè tot i que comença a ser freqüent l'oferta de serveis bibliotecaris a domicili, els resultats són irregulars i poc satisfactoris, probablement per falta d'una reflexió i d'una anàlisi de la situació.

14.3.2 Les biblioteques

Les *Pautas...* de l'IFLA posen de manifest que les biblioteques per a pacients de la RSB segueixen criteris força diferents als que allà es proposen. La raó principal d'aquesta divergència rau en el fet que les directrius han estat elaborades per bibliotecaris professionals mentre que les biblioteques per a pacients descrites estan majoritàriament en mans de voluntaris sense cap tipus de formació específica en aquest àmbit i, conseqüentment ignoren l'existència d'aquestes *Pautas...*. L'anàlisi fa evident que la participació de la biblioteca pública les apropa al model de l'IFLA i aquest fet és determinant a l'hora de crear, promoure i gestionar una biblioteca per a pacients amb una certa qualitat perquè implica una mínima professionalització del servei.

En tots els casos és sempre la biblioteca pública o una associació de voluntaris o fins i tot els voluntaris del mateix hospital els qui promouen la creació de la biblioteca ja que l'hospital en cap moment considera que aquest servei entri dins de les seves competències. Es crea inevitablement una situació de desigualtat perquè els promotors de la biblioteca han de convèncer la direcció de l'hospital dels beneficis del seu projecte i, si qui la promou no és una biblioteca pública, els contactes no es realitzen a un nivell de gestió suficientment alt. El resultat és que la biblioteca per a pacients no pot formar part de l'organització de l'hospital amb tot el que això implica d'invisibilitat (sense pressupost, sense personal, sense espai, sense recursos). Si la biblioteca pública intervé, la situació millora lleugerament perquè hi ha un compromís escrit en el qual s'assignen responsabilitats.

Els temps estan canviant i els hospitals comencen a acreditar-se per demostrar que proporcionen una bona atenció als ciutadans. En aquest context, la biblioteca per a pacients ha de trobar el seu lloc perquè pot col·laborar en la humanització de l'assistència en dos aspectes: la millora de la qualitat de vida durant l'ingrés del pacient (i aquí es desenvoluparien les funcions terapèutiques i d'entreteniment de la biblioteca) i la informació i formació en temes relacionats amb les ciències de la salut (l'altra gran funció assignada).⁵ L'hospital ha d'entendre que la biblioteca per a pacients és una oportunitat, sobretot tenint en compte el que la llei sobre l'autonomia dels pacients li exigeix. La participació de les biblioteques mèdiques és inexcusable perquè disposen d'uns recursos informatius i d'una infraestructura dels quals no se'n treu tot el benefici possible (elaboració de dossiers informatius segons especialitats, educació per a l'adquisició d'hàbits saludables, creació d'un portal informatiu per als pacients, etc.). Cada hospital haurà de valorar com es realitza aquest encaix i qui assumeix què, però és imprescindible treballar de manera col·laborativa. Els beneficis de la relació biblioteca pública – hospital (que inclou la biblioteca especialitzada en ciències de la salut) són recíprocs i poc explotats encara, tant en relació amb la creació d'una biblioteca per a pacients dedicada al lleure, a la formació i la informació com amb tot l'ampli espectre d'actuacions que els hospitals han de promoure en relació amb l'educació en la salut i de les quals la biblioteca pública no només se'n pot fer ressò sinó que pot intervenir-hi activament.

Mentre no arriba aquest canvi d'orientació al qual estan abocats els hospitals tot i no tenir-ne encara prou consciència i desconèixer els recursos que tenen al seu abast per assumir-lo, la baixa implicació del centre hospitalari repercuteix negativament en les biblioteques per a pacients. Les biblioteques estan condemnades a una incerta supervivència degut a la perpètua manca de

⁵ Recordem que aquest aspecte quedar recollit 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". Vegeu: *Acreditació de centres d'atenció hospitalària aguda a Catalunya* (2005). Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. 2 vol.

recursos, a l'amateurisme de les persones que les gestionen, a les dificultats per integrar-se en un sistema organitzatiu complex com és un hospital, a l'oferta d'una col·lecció d'una qualitat ínfima, a la impossibilitat d'oferir un servei digne, de planificar activitats adequades a l'entorn, etc.

Des del punt de vista de la gestió i la planificació, les biblioteques per a pacients descrites en el present estudi estan destinades al fracàs perquè no són serveis ni operatius ni viables tal com estan plantejats. Arribats aquí, la pregunta és inevitable: Per què les biblioteques per a pacients, malgrat tot, sobreviuen en un entorn tan advers? Perquè són serveis personalistes: hi ha una persona (un voluntari, un bibliotecari de la biblioteca pública) amb voluntat de crear la biblioteca i ho aconsegueix; malauradament, la vida i l'esdevenidor de la biblioteca queden vinculats a ella de manera que quan ja no hi participa activament el servei tendeix a sobreviure en un estat somort (d'aquí les biblioteques que funcionen sobre demanda) o a desaparèixer de manera definitiva (moltes de les esmentades durant el treball de camp i reflectides en la quadrícula de l'evolució dels serveis).⁶

Una biblioteca per a pacients necessita un bibliotecari i un pressupost però, sobretot, li cal el compromís i la implicació de l'hospital. La participació de la biblioteca pública pot millorar la qualitat del servei però sola no té ni els recursos, ni la força suficient. La biblioteca per a pacients esdevé així un projecte col·lectiu en què tots els agents implicats (la direcció de l'hospital, la biblioteca pública, la biblioteca mèdica, els voluntaris, l'administració local, etc.) han de tenir la seva funció assignada i han d'assumir-ne les seves responsabilitats. El bibliotecari ha de ser qui els coordini i vetlli pel bon funcionament del projecte. Només amb una figura visible i amb l'autoritat necessària deixaran de donar-se situacions com les actuals en què els diferents recursos que conviuen en un mateix hospital no sumen sinó que són experiències aïllades.⁷

Els ciutadans han de prendre consciència dels seus drets i és aquí on, novament, la biblioteca pública pot i ha d'intervenir: des de la biblioteca pública s'ha de fer pedagogia perquè els usuaris coneguin les biblioteques, aprenguin a utilitzar-les i puguin exigir a l'administració l'accés a un servei de qualitat malgrat trobar-se hospitalitzats. L'hospital, per la seva banda, ha d'aprofitar l'oportunitat que li brinda la biblioteca pública per informar correctament als pacients però també per complir amb la seva obligació en relació amb l'educació en la salut de la ciutadania.

El panorama descrit en aquest treball, i per inferència a Catalunya, ens mostra unes biblioteques per a pacients en les que la seva funció primera no té res a veure amb la biblioteca sinó amb l'atenció humana de les persones ingressades en un hospital. Els voluntaris que assumeixen la gestió d'aquest servei conceben la biblioteca com un mitjà de suport al malalt i el llibre és només l'excusa per a un contacte humà.

14.4 I Encara unes quantes línies de treball futures més

Aquest estudi és només un punt de partida. S'obre davant nostre un ventall ampli de línies de treball.

⁶ És simptomàtica l'opinió generalitzada entre els diferents responsables de les biblioteques per a pacients (els voluntaris de la RSB però també entre el personal contractat dels hospitals de Madrid) que el servei continuarà només mentre ells hi estiguin.

⁷ Ens referim a casos flagrants com les CiberCaixes Hospitalàries infrautilitzades arreu i que ocupen un espai que bé podria compartir amb la biblioteca per a pacients, però també, en el mateix context pediàtric, a les nombroses col·laboracions aïllades d'associacions que proporcionen ajudes o realitzen projectes que queden diluïts malgrat ser iniciatives valuoses.

Unes s'orienten cap a l'acció i la millora de la situació actual com són l'elaboració d'unes directrius adaptades a la realitat sanitària i bibliotecària catalana però també a la seva demografia i al seu desenvolupament social. També s'inclou aquí la planificació, creació i gestió de serveis bibliotecaris per als pacients no només dels hospitals de la XHUP sinó també de la resta de centres del sistema sanitari que requereixen internament o no i que estan vinculats a l'atenció especialitzada (atenció sociosanitària, atenció psiquiàtrica i salut mental, atenció a les drogodependències). En les ratlles precedents hem fet múltiples referències a actuacions concretes que caldria realitzar i a la imprescindible participació activa de tots els agents implicats. Sense equips multidisciplinars no és possible crear serveis que tinguin adequació, qualitat i continuïtat al llarg del temps.

Unes altres línies de treball, en canvi, poden estar més orientades a l'anàlisi i la revisió d'experiències que s'han esdevingut al llarg del temps. És necessari elaborar una història de les biblioteques per a pacients a Catalunya perquè conèixer el passat ens permet entendre millor el present i planificar el futur tenint en compte els encerts i els errors anteriors. Aquí només n'hem pogut fer un tímid intent però encara queda molt per investigar perquè s'han de revisar totes les fonts documentals de primera mà (nosaltres només hem treballat amb la bibliografia). Seria interessant estudiar amb profunditat algunes biblioteques concretes per conèixer la seva evolució en relació amb l'hospital; per exemple, l'Hospital de Sant Pau, malgrat certes intermitències, ha comptat gairebé sempre amb algun tipus de biblioteca per a pacients. No és una tasca fàcil perquè un servei tan invisible com aquest gairebé no conserva documentació pròpia i s'ha de treballar amb referències indirectes i amb el testimoni dels que l'han gestionat. Les biblioteques ubicades en els sanatoris per a tuberculosos han desvetllat també la nostra curiositat. A Catalunya hi ha l'experiència de Torrebonica a Terrassa i de la qual se'n fa ressò Miralda (1934), però durant uns anys hi hagueren molts sanatoris a Catalunya i sabem que en alguns es realitzaven actuacions encaminades a ocupar l'oci dels pacients; quants d'ells comptaven amb una biblioteca?

Durant la revisió dels materials per a la nostra aproximació històrica hem trobat dues bibliotecàries que es mereixen estudis sobre la seva inestimable labor al llarg dels seus anys de professió. Ens referim a Rosa Molleví Ribera i a Pilar Corrales. Molleví, bibliotecària de la biblioteca mèdica i de la biblioteca per a pacients de l'Hospital Mental de Santa Coloma de Gramenet, es dedicà en cos i ànima, durant la dècada dels setanta i fins a mitjans dels vuitanta, a la biblioteràpia i a les biblioteques per a pacients en el context dels hospitals psiquiàtrics. La seva aportació sorprèn en uns anys marcats per l'oblit generalitzat de les biblioteques per part de l'administració i encara més en un entorn com l'hospitalari. No dubtà a assistir a diversos congressos de l'IFLA per conèixer amb profunditat altres experiències i estar al dia dels avenços que es feien en aquest camp. De Pilar Corrales, bibliotecària de la biblioteca mèdica de l'Hospital Clínic de Barcelona, gairebé no en sabem res tret d'esments indirectes als importants esforços per defensar les biblioteques per a pacients i els seu nuls resultats, i la seva participació en un grup de treball de l'IFLA durant els anys seixanta.

Una font bibliogràfica poc explotada encara en relació amb aquest tema són les actes dels congressos de l'IFLA. Recentment s'ha publicat un buidat de tots els textos relacionats amb l'actual secció Library Services to People with Special Needs (IFLA, 2010) però cal anar més enllà d'aquest inventari i analitzar les diferents aportacions per conèixer l'evolució general d'aquestes biblioteques des d'una perspectiva professional i internacional com és la que proporciona l'IFLA.

Aquest treball s'acaba aquí però és només un punt de partida, una línia de recerca que ha de tenir continuïtat en el futur si volem que els ciutadans puguin exercir el seu dret a l'accés a la

informació i a la cultura que lleis i normes proposen. No és només un bon propòsit final. Si mirem fredament la història de les biblioteques per a pacients a Catalunya i els diferents serveis que han existit al llarg dels anys no podem evitar pensar en una successió de fracassos: projectes impulsats des del convenciment individual i sense un recolzament real que després d'una vida més o menys curta i atzarosa desapareixen. Només serà possible si comptem amb la creació d'un veritable corpus teòric sobre l'ampli marc conceptual que suposen les biblioteques per a pacients, l'elaboració d'unes directrius bàsiques per a la creació i gestió d'aquestes biblioteques amb l'equip multidisciplinari necessari al qual hem al·ludit manta vegades, la implicació de l'administració pública però també social i, finalment, la inexcusable professionalització del servei. El camí per recórrer és molt llarg perquè encara està tot per dir i per fer quan parlem de les biblioteques per a pacients. Com diu Berndtson (2002, p. 37), *no podemos predecir el futuro, sino que tenemos que crearlo y esto significa que tenemos que actuar y no esperar a que ocurran las cosas.*

Barcelona, febrer de 2011