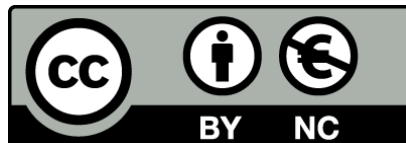




# Les biblioteques per a pacients: descriuint el present, imaginant el futur (La Regió Sanitària Barcelona)

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 II:**  
**MARC CONCEPTUAL**

En la definició de biblioteca per a pacients intervenen tres conceptes fonamentals: els malalts (el qui), els hospitals (l'on) i les biblioteques (el que). Al voltant d'aquests tres eixos fonamentals hem estructurat el marc conceptual d'aquest treball.

Els malalts són la raó d'ésser d'aquestes biblioteques; és pels beneficis terapèutics de la lectura i pel fet de poder exercir el seu dret a l'accés a la informació i la cultura que es creen. Avui en dia, gairebé tothom neix i mor en un hospital i el visita en diverses ocasions al llarg de la seva vida, ja sigui per curar-se o per acompanyar a algú altre; per tant, tots els ciutadans esdevenen usuaris potencials d'aquestes biblioteques en algun moment més o menys perllongat de la seva existència. A partir d'aquesta premissa bàsica, hem identificat els trets essencials que defineixen els malalts hospitalitzats, com viuen el seu internament, quines necessitats tenen i en quina mesura una biblioteca pot arribar a satisfer-les. Aquest estudi ens ha permès detectar un altre gran col·lectiu beneficiari d'aquest servei: els acompanyants, els qui tenen cura del malalt i conviuen amb ell i la seva malaltia durant tota l'hospitalització. Aquest grup esdevé, de retruc, també beneficiari de la biblioteca per a pacients.

De totes les possibles situacions de malaltia ens hem centrat en la que es viu en un hospital i implica ingrés tot i que hem tingut presents altres escenaris d'una manera més tangencial. L'hospital és el lloc a on s'insereix i es desenvolupa el servei bibliotecari, l'entorn físic però també organitzatiu i social en què el malalt ha de curar-se i la biblioteca ha d'oferir els seus serveis. L'aproximació al món hospitalari ens ha permès detectar una sèrie de fonts d'informació emprades per a la planificació hospitalària que alhora són essencials per a la planificació d'un bon servei bibliotecari com són les franges d'edat o el sexe i la procedència geogràfica de la població que atenen o les malalties més freqüents i la mitjana d'estada de cadascuna, entre altres. Hem volgut demostrar que l'hospital no només no és un entorn hostil en el qual ubicar la biblioteca per a pacients sinó que la presència d'aquesta biblioteca millora i dona qualitat al servei que els malalts ingressats i els seus acompanyants reben.

Les biblioteques per a pacients són un servei que ha d'ajudar a millorar la qualitat de vida dels malalts hospitalitzats. No hi ha consens ni en la designació del servei ni en les funcions que se li atribueixen (terapèutica, d'entreteniment, educativa i informativa segons l'IFLA). Aquesta confusió és simptomàtica i evidencia una certa indefinició i una gran desconexió del que són aquestes biblioteques no només per part dels qui en són els principals beneficiaris sinó també de les pròpies persones que en són promotores. D'entre els diferents models de dependència orgànica possible que proposa l'IFLA, preferim el que dona un paper preponderant a la biblioteca pública pel que té de coherent respecte de les obligacions que des de la Unesco i des de les lleis bibliotecàries se li assignen en relació amb l'accés a la cultura i a la informació a tots els ciutadans.

Aquests tres eixos argumentals, malalts, hospitals i biblioteques, tenen cadascun un marc legal i normatiu que justifica la col·laboració que nosaltres proposem entre ells a partir d'una concepció àmplia i enriquida dels conceptes. Es tracta d'establir sinergies que serveixin per utilitzar els recursos a ple rendiment, tant hospitalaris com bibliotecaris, per beneficiar els malalts, en darrer terme ciutadans de ple dret, malgrat la situació de malaltia que pateixen. Aquesta proposta és especialment significativa en un context de lectura i de sanitat pública perquè es comparteixen recursos proporcionats per la mateixa administració i perquè en tant que entitats públiques que són tenen l'obligació ètica i material de complir amb allò que prescriuen lleis i normes.

Aquests elements configuren el que hem anomenat marc conceptual del treball perquè senten les bases sobre les quals analitzarem les experiències identificades. Encara que el treball s'ha cenyit a Catalunya i, concretament, a la Regió Sanitària Barcelona, calia conèixer altres realitats per poder realitzar una millor anàlisi de l'estat de la qüestió descrita. És per això que, encara dins d'aquest marc conceptual, hem fet una panoràmica tot descrivint, de l'àmbit internacional, el que hem considerat exemples de bones pràctiques i, en el context espanyol, alguns casos de biblioteques en funcionament actualment. Uns i altres han servit per corroborar els plantejaments proposats en el marc teòric i de contrapunt al resultat identificat en el treball de camp posterior.



## 4 ELS MALALTS

Tal i com hem plantejat el capítol, la visió integral del malalt i una concepció més humanitzada de la sanitat marcaran el fil argumental del que aquí presentem. En aquest capítol ens centrem en el malalt en tant que individu i objectiu principal del nostre estudi. De primer definirem els conceptes bàsics que s'utilitzaran de manera recurrent al llarg de tot l'apartat; es tracta dels binomis malalt-pacient i malaltia-salut. Tot seguit proposarem una aproximació a com l'individu viu la malaltia i la seva consegüent hospitalització, tenint en compte els diversos perfils dels malalts classificats segons l'ordre de prioritats que estableix la bibliografia. A continuació, tractarem el paper de la família i de la relació pacient-metge. Finalment, apuntarem quin hauria de ser el rol de la biblioteca en aquest context.

### 4.1 Malalt-pacient i salut-malaltia<sup>1</sup>

Tothom, en algun moment o altre de la seva vida ha estat malalt; malgrat aquesta situació vital compartida, cal definir els conceptes malalt-pacient i salut-malaltia per prendre consciència del seu veritable significat i abast.

En primer lloc, i en un sentit estricte si seguim les definicions consultades, hi ha una diferència de matis entre malalt i pacient. El que diferencia un malalt d'un pacient és la intervenció d'un professional que amb la seva actuació intenta guarir a la persona que pateix la malaltia, que no té salut. En aquest sentit, utilitzarem principalment la forma "malalt" perquè creiem que prioritza, ni que sigui d'una manera subtil, a l'individu com a tal; el terme "pacient" el reservarem exclusivament per a aquells usos en què entri en joc l'hospital i la relació del malalt amb el metge.

A partir de finals dels anys noranta del segle passat, es va introduir una nova manera de concebre els serveis sanitaris en la qual es tenia en compte, seguint les tendències de màrqueting del moment, la satisfacció del malalt en relació amb els serveis rebuts. Aquest canvi de paràmetre va comportar, simultàniament, un important canvi lèxic a l'hora de definir el malalt en relació amb els serveis sanitaris. S'ha passat d'anomenar-lo pacient a usuari per, finalment, dir-ne client (Dovigo, 2004, p. 100).

El *pacient* es concep com un malalt passiu, gairebé com un objecte sense voluntat ni criteri, que accepta tot allò que diu el metge; no intervé en les decisions que s'han de prendre en relació amb la seva curació, i fomenta una relació molt desigual entre metge i pacient tal i com s'ha establert tradicionalment al llarg de la història. L'*usuari*, en canvi, s'entén com una persona usuària, beneficiària d'un servei, normalment públic. Finalment, el *client* es veu com un individu amb drets que intervé directament en el seu procés de cura (més enllà del mer usuari) i que manté amb el metge una relació de major igualtat; es tracta d'un ciutadà amb drets i deures que paga uns impostos i ha de poder exigir un bon servei alhora que l'administració té l'obligació de proporcionar-li-ho.

---

<sup>1</sup> Les fonts consultades per a aquest apartat han estat, bàsicament, de tres tipus: diccionaris generals de llengua (*Diccionari de la llengua catalana*; *Gran diccionari de la llengua catalana*; *Diccionario de la lengua española*; diccionaris i fonts terminològiques especialitzats (*Diccionari enciclopèdic de medicina*; TERMCAT-CERCATERM; *Glossari de termes tècnics de salut pública* (1996?). European Commission) i, finalment, bibliografia especialitzada utilitzada per a l'elaboració del marc teòric.

Malgrat la voluntat de certs teòrics de considerar el malalt com a *client*, la realitat que es pot trobar a molts hospitals ho contradia. Per una banda, el malalt i la seva família no es dediquen únicament a fruir del tractament que els ofereix l'hospital; en la majoria dels casos són part activa de la curació i els serveis tot col·laborant de diferents maneres (portant anàlisis al laboratori, vigilant que no s'acabi el sèrum, vetllant pel malalt, etc.). Per l'altra, els mateixos hospitals, a l'hora de denominar el servei d'atenció als seus pacients, no utilitzen una forma consensuada i que reflecteixi aquest nou paradigma; conviuen noms com: Unitat d'atenció al client, Atenció al malalt, Servei d'atenció a l'usuari o Servei d'atenció al pacient, entre altres fórmules.

Per tant, ens trobem en un moment de canvi conceptual en què progressivament i lenta es va abandonant la idea de pacient entès com a aquell que només obeeix, i va guanyant força el model del malalt col·laborador, coneixedor i actiu. El canvi terminològic, però, més enllà d'una voluntat més teòrica o, fins i tot, comercial i propagandística dels propis hospitals és ara per ara només un canvi formal perquè conceptualment encara no està consolidat.

Durant mil·lennis, els metges no van definir ni la malaltia ni la salut. L'interès de la malaltia com a entitat s'inicià al segle XVIII, en un context cultural en què començaven a tenir certa importància les classificacions biològiques. Només des de fa poc més de cinquanta anys, amb la creació de l'Organització Mundial de la Salut (OMS), que els metges han començat a definir la malaltia per poder definir la salut (Gérvás; Pérez, 2008, p. 10-11).

La **malaltia** s'entén, en un sentit general, com una "alteració", "pertorbació" o "procés morbós" del cos o de la salut.<sup>2</sup> Ara bé, cal tenir en compte que, a banda d'aquests aspectes fisiològics purament objectius, la malaltia no és percebuda per tothom de la mateixa manera. Cada individu interpreta, sent i viu la malaltia a partir de la seva experiència personal, el seu coneixement, la seva cultura o el seu estatus social, entre altres. Sovint succeeix que el patiment del malalt (físic i psicològic, cadascun en el seu lloc) passa a un segon terme i es margina perquè forma part de la subjectivitat del malalt. Aquest comportament implica, inevitablement, una deshumanització de la medicina.

La **salut**, des de la perspectiva del lèxic comú, s'entén com l'absència de malaltia, si bé, en un context més especialitzat, la tendència generalitzada és partir de la definició que l'OMS fa de salut en la seva Constitució de 1946:<sup>3</sup> *La salut es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades*. És una definició que transcendeix el plantejament biològic tradicional i fa referència a un equilibri entre l'home-organisme i el medi que l'envolta; és a dir, es planteja l'home, l'individu, com una confluència de diferents dimensions (física, psicològica i social) i, per tant, el concep d'una manera més integral. Molts autors consideren que es tracta d'una definició excessivament optimista perquè el que en podríem dir la medicina més "oficial", sovint no té en compte aquesta interrelació de factors i contempla

---

<sup>2</sup> És important tenir present, sobretot a l'hora de llegir bibliografia en anglès que els conceptes anglesos de *disease*, *illness* i *sickness* no estan diferenciats en català. Amb el terme malaltia ens referim (amb matisos) a aquestes tres dimensions. Dovigo (2004, p. 128), intenta explicar les diferents accepcions de malaltia a partir d'aquesta tríada: *disease* planteja la malaltia des de la perspectiva mèdica (el cos com a objecte d'estudi i anàlisi); *illness* expressa l'experiència personal de la malaltia i implica un component subjectiu, i *sickness* fa referència a la malaltia com un esdeveniment que té un impacte en l'estructura social i econòmica de la col·lectivitat (afecta la planificació i l'organització de les polítiques per a la salut).

<sup>3</sup> La definició apareguda a la Constitució de 1946 continua sent vigent en el text esmenat del 2005: OMS (2005). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud* <[http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_sp.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf)>. [Consulta: 14/04/2009].



l'home des d'una perspectiva purament física: *No ve enfermos, sino enfermedades, y el resto de los aspectos los considera de poca entidad.* (Cornago Sánchez, 2007, p. 31).<sup>4</sup>

Tot i que és evident que existeix una estreta relació entre malaltia i salut, situacions com la discapacitat o la malaltia crònica no els podríem encabir en cap dels dos conceptes. Cada cop més, la salut i la malaltia es plantegen com els dos extrems d'un continuïum en la part mitjana del qual es trobaria la majoria de la població on la separació entre salut i malaltia no és absoluta.

Els avenços tècnics i econòmics que ens proporciona la societat del benestar, sobretot en aquests darrers temps, impliquen un canvi d'actitud davant de la malaltia i una reinterpretació de la salut. Es treballa, sobretot, en la prevenció però, paradoxalment, cada cop més es cau en l'exageració i la malaltia comença a veure's com un fracàs d'aquesta prevenció: *La enfermedad empieza a verse como el fracaso de la prevención, y en este movimiento todo vale. La prevención se vuelve omnipotente, y si hay cáncer tiene que existir una vacuna contra él, por ejemplo.* (Gérvás, 2009, p. 11). Malgrat tot, hi ha una important línia de treball relacionada amb la prevenció que afecta a l'educació en la salut i en els hàbits saludables dels ciutadans. A banda, el fet que la medicina sigui tant eficaç i que, per tant, cada vegada es redueixi més la mortalitat infantil i la vida s'allargui, implica que les malalties cròniques siguin més freqüents.

La bibliografia recull una sèrie de premisses que caldrà tenir en compte a l'hora de descriure el perfil del malalt i en el moment de planificar un servei bibliotecari que doni resposta a les necessitats dels usuaris potencials:

- Una persona malalta no es troba en la plenitud de les seves facultats i, per tant, necessita ajuda.
- Cada persona viu la malaltia de manera diferent per raó de l'edat, l'experiència, la cultura i la seva formació, entre altres, i conseqüentment, les seves necessitats seran també diferents.
- Un malalt no acostuma a ser un individu sol si no una persona amb família o acompanyants que viuen i comparteixen la malaltia amb ell, sobretot en el cas dels infants-adolescents i de la gent més gran.
- Cada dia hi ha més malalts crònics amb llargues convalescències hospitalàries i / o domiciliàries.
- Les necessitats intrínseques a les malalties cròniques juntament amb nou model de sanitat emergent impulsen l'educació en la salut dels ciutadans.

<sup>4</sup> En la mateixa línia humanista però amb un plantejament menys cristià, trobem: *El médico del futuro.* Pardell, H. (coord.). Barcelona: Fundación Educación Médica, 2009. <<http://www.equipoceca.org/wp-content/uploads/2009/04/el-medico-del-futuro-libro-2009.pdf>>. [Consulta: 14/04/09].

## 4.2 L'individu davant de la malaltia

*Vulnerables somos los seres humanos cuando se presenta la enfermedad y mella nuestra resistencia física, nuestra capacidad de juicio, nuestra autonomía, y nos obliga a depender de otras personas, a tener que confiar nuestro cuidado, nuestra intimidad y, en definitiva, nuestra vida, a los profesionales sanitarios. La enfermedad produce incertidumbre, angustia, miedo, dolor.*  
Ángel Cornago Sánchez (2007, p. 22)

En l'home, la vulnerabilitat que li genera la malaltia afecta tota la seva dimensió (física, psicològica i social). La malaltia converteix la normalitat de l'existència en una situació extraordinària de tal manera que els esquemes habituals es qüestionen profundament i es produeix una situació de crisi en la que les certeses que configuren el dia a dia trontollen. Les primeres preocupacions que s'acostuma a plantejar l'individu quan apareix una malaltia estan relacionades amb el perill per la vida (i la por a la mort), la pèrdua del benestar físic, les repercussions econòmiques, els canvis en la dinàmica familiar i la pèrdua d'autonomia, principalment. La malaltia li genera estrès perquè es veu sotmès a una situació de pèrdua, d'amenaça, de dolor.

Ara bé, cada malalt viu la malaltia a la seva manera perquè les circumstàncies de la malaltia depenen de diverses variables; és per això que cada persona desenvolupa uns mecanismes propis per protegir-se'n. Cornago Sánchez (2007, p. 50-71) sintetitza les principals variables que condicionen la vivència de la malaltia en cada individu a criteri dels experts, d'entre les quals destaquem: la naturalesa de la pròpia malaltia; la manera individual com es viu la malaltia; la fortalesa psicològica de cadascú; les circumstàncies culturals (*La cultura occidental actual está acostumbrada a aceptar que el estado natural es la salud, y tolera mal la enfermedad y el dolor*, p. 64); l'entorn social, sobretot l'ajuda que representa la família com a suport durant la malaltia i la soledat que ha d'assumir quan no se'n té; la relació amb el personal medicosanitari o les creences personals.

L'estrès que genera la malaltia s'afronta a partir de diversos recursos: personals (intentar controlar la situació: canviar els hàbits de vida o aconseguir molta informació per participar activament en la cura), psicològics (buscar causes), cognitius (mantenir, augmentar i restaurar l'autoestima) i culturals (creences sobre la salut i la malaltia: els que creuen que la malaltia s'ha de poder dominar i els que s'hi resignen).

A aquesta vivència més individual que és la relació home-malaltia, cal afegir un nou element estressor: l'hospitalització.

### 4.2.1 L'individu davant de l'hospitalització

L'individu necessita pertànyer a un lloc, sentir afecte, percebre que és acceptat i estimat. En un context de salut, aquestes necessitats ja queden cobertes per la família, els amics o l'entorn laboral, entre altres. La malaltia i l'hospitalització, sovint accentuen aquestes necessitats degut a la situació d'aïllament relacional i social a què es veu sotmès una persona malalta. L'ingrés a l'hospital significa arrencar el malalt del seu entorn vital i ubicar-lo en un context estrany, sense els referents i l'afecte que habitualment té (Sandrín; Brusco; Policante, 1992, p. 21).

Així doncs, quan un malalt entra en un hospital deixa els seus rols habituals i esdevé un pacient que ha perdut la capacitat d'actuar, triar, opinar, etc.; se sent desorientat i perdut i es produeix

així una nova situació d'estrès. Els estressors hospitalaris, segons Méndez; Ortigosa (1997, p. 527-542), es poden agrupar en: estressors relacionats amb la salut (malaltia, dolor, risc de mort), amb els procediments mèdics, amb l'hospital (entorn desconegut, trencament amb la quotidianitat, pèrdua d'autonomia i intimitat, incertesa sobre la conducta apropiada) i, finalment, amb les interaccions personals (separació de la família i els amics, relació amb persones desconegudes, ansietat de la família).

A partir del moment en què es declara una malaltia, l'individu es converteix en malalt primer i en pacient després. L'assumpció d'aquest nou estat l'obliga a assumir un determinat rol social caracteritzat, segons la literatura especialitzada, per un important grau de dependència legitimada per la confirmació mèdica de la malaltia. Els teòrics han establert diferents perfils per a aquest rol que ha anat evolucionant amb el temps.

Quan aquest malalt ingressa a l'hospital acostuma a seguir un dels dos models bàsics de resposta habituals: el del "bon pacient" (col·laborador, submís, passiu, no pregunta, no molesta) o el del "mal pacient" (queixós, sempre pregunta, sempre reclama l'atenció, inconformista). L'hospital, tal i com està plantejat avui en dia, fomenta els "bons pacients", malalts forçats a perdre el control de les seves activitats quotidianes que habitualment depenen d'ells mateixos, perquè això facilita la feina diària del personal i la bona marxa de la vida hospitalària. Amb tot, aquesta submissió no significa pas que els "bons pacients" estiguin sempre i completament d'acord amb el que viuen durant l'hospitalització. L'aspecte que es demostra més conflictiu és el de la informació: tant la seva falta com els problemes per a la seva comunicació, la terminologia emprada o les dificultats per a la seva completa comprensió. Es produeix així una curiosa paradoxa: per una banda la institució sembla que promogui els "bons pacients" però, per l'altra, com que el sistema de comunicació no és l'adequat, acaba generant estrès en el pacient i afectant-lo negativament.

Fins ara només hem destacat allò que d'estressant pot tenir l'hospitalització i els efectes negatius en el pacient. Ara bé, no hem de menystenir el fet que l'hospital, en la majoria dels casos, és el millor recurs que un malalt té al seu abast per superar la malaltia i recuperar la salut; és el lloc a on acostuma a trobar-se més segur perquè té la certesa que allà faran tots els possibles per a la seva curació i, en definitiva, per solucionar el seu problema i poder retornar a la normalitat i la quotidianitat anteriors a la malaltia. En aquest sentit, Sandrin; Brusco; Policante (1992), tot seguint la teoria de Maslow sobre la jerarquia de les necessitats, proposen tres aspectes que donen confiança i seguretat al malalt en aquest context hospitalari:

- Tenir una informació creïble i comprensible sobre la pròpia malaltia i les possibles conseqüències.
- Tenir confiança en l'equip mèdic i en tots els professionals en general que l'envolten a l'hospital.
- Constatar que no es troba sol i que passi el que passi no l'abandonaran.

És per això que l'hospital és un lloc que genera reaccions ambivalents: desagradables pel dolor i la por; tranquil·litzadores en la mesura que és el millor lloc a on es pot acudir per sanar.

### 4.2.2 Els perfils dels malalts

*En la atención integral al enfermo  
–él, y no la enfermedad, constituye el núcleo de todo el sistema de salud–...*  
Ramón Bayés (2007, p. 9)<sup>5</sup>

Els perfils dels malalts són una dada bàsica i essencial a l'hora d'establir els serveis bibliotecaris més adients a cada grup.

El fet que tinguem en compte el perfil del malalt s'ha d'entendre seguint la línia de la definició de salut que fa l'OMS en què la salut es concep com un equilibri entre l'home i el seu entorn tot tenint en compte les seves diferents dimensions: la corporal (inherent a l'assistència sanitària), la psicològica (comprendre a la persona i fer l'acompanyament necessari), la social (conèixer el seu entorn i ajudar-lo davant de situacions de rebuig o exclusió social per raó de la malaltia) i la transcendental (atenció a la dimensió espiritual de l'individu). Aquesta concepció implica promoure una atenció integral del malalt i, en definitiva, procurar una assistència sanitària més humana (Larranz Romero, 2002).

En aquest marc de l'atenció integral, cal entendre que l'ajuda que es pot proporcionar a un malalt, sobretot tal com es planteja en el nostre treball, només té sentit en la mesura que el malalt estigui estabilitzat físicament per poder atendre les altres necessitats que conformen aquesta visió global del malalt-individu.

Cada pacient viu la malaltia a la seva manera. Ara bé, hi ha certs factors determinants en relació amb el perfil de l'individu que condicionen de manera especial tant la percepció de la malaltia com la vivència de l'hospitalització. Aquests mateixos factors condicionants fan que les necessitats del pacient durant l'hospitalització també siguin diferents.

Els factors essencials, al nostre entendre, són: l'edat, el tipus de malaltia (sobretot en relació amb la durada de l'hospitalització i les implicacions que la malaltia pot tenir en la vida futura, fora ja de l'hospital) i la procedència geogràfica i cultural dels malalts ingressats. La importància d'aquests aspectes es fa evident en la incidència que tenen a l'hora de definir, en part, la naturalesa de l'hospital o bé la seva organització (distribució de l'espai, establiment de les rutines, oferta de serveis, etc.); parlem, per exemple, d'hospitals psiquiàtrics o d'hospitals amb serveis de pediatria o geriatria. La procedència dels pacients afecta més a la vida diària perquè en la majoria dels casos implica dificultats en la comunicació, però també diferents comportaments davant de la malaltia i l'hospitalització per raó de la pròpia cultura.

#### *Malalts segons l'edat*

Des del punt de vista de l'edat dels pacients, distingirem quatre grans grups: infants, adolescents, joves i adults i gent gran.<sup>6</sup> Aquesta divisió té a veure, de manera especial, amb un diferent nivell de

---

<sup>5</sup> Bayés, Ramón (2007). "Psicología y cuidados paliativos". *Infocop: suplemento informativo de Papeles del psicólogo*, nº [?] (2007), p. 8-10. Accessible també en línia a: <<http://www.cop.es/infocop/pdf/1617.pdf>>.

<sup>6</sup> Per a tot aquest apartat seguirem, essencialment, Dobbs i Poletti, 1981. La bibliografia més actual manté aquesta mateixa divisió i segueix, en línies generals, el que en aquesta monografia es plantejava ja fa gairebé trenta anys.

desenvolupament personal que condiciona tant la manera com es viu la malaltia com les necessitats que tindran durant l'hospitalització, al marge de les estrictament mèdiques i terapèutiques. A continuació donem una breu pinzellada dels trets característics de cada grup d'edat:

- Infants: són individus en ple desenvolupament físic, emocional i intel·lectual; la malaltia i l'hospitalització s'han de plantejar de manera que afavoreixin la continuïtat d'aquest desenvolupament de la millor manera possible i amb els recursos més adequats en cada moment. La presència dels pares s'ha demostrat essencial.
- Adolescents: els adolescents també es troben en ple desenvolupament però es tracta d'un període de transició en què s'inicia un procés de maduració tant física com emocional i intel·lectual. El principal problema és que els conflictes propis de l'edat han de conviure amb la malaltia i l'hospitalització.
- Joves i adults: encara que es tracti d'individus amb més recursos, l'evolució física, emocional i intel·lectual continua. Cal que durant l'hospitalització puguin continuar creixent com a persones.
- Gent gran: tenen hàbits molt fixats. Cal tenir en compte aspectes de salut previs a l'hospitalització (problemes relacionats amb la sordesa, la mobilitat, la visió, etc.) que poden condicionar la comunicació i la comprensió i, de retruc, la seva socialització.

Tot i que cada franja d'edat té unes necessitats concretes en relació amb el seu desenvolupament personal i que totes han de tenir-se en compte en tant que parlem de persones, d'individus i, en darrer terme, de ciutadans, la realitat és ben diferent. L'atenció se centra principalment en els infants, seguida de la gent gran; adolescents, joves i adults gairebé no es tenen en compte a l'hora d'intentar millorar la seva estada a l'hospital. La raó a aquesta situació ve donada pel fet que els infants i la gent gran són considerats un grup molt vulnerable pel poc control que poden exercir sobre el seu entorn. És per això que en un context hospitalari es vetlla d'una manera especial pel seu benestar, sobretot en el cas dels més petits, amb més o menys èxit segons les circumstàncies i els recursos disponibles (una decoració especial, presència de voluntaris per a atendre el seu lleure, les aules hospitalàries, etc.).

### *Malalts segons la durada de l'hospitalització*

Si l'edat és un punt fonamental a l'hora d'entendre com es viu l'estada a l'hospital des del punt de vista de l'individu, la durada de l'hospitalització esdevé un factor clau des de la perspectiva de la vida hospitalària.

La tendència actual és escurçar al màxim les estades per raó dels costos, la disponibilitat de recursos i els riscos de contagis, però també per reduir al màxim l'ansietat que produeix l'hospitalització. Tota la bibliografia és unànime en aquest sentit: com més llarg és l'ingrés, més empitjora la situació psicològica del malalt, augmenta el risc de depressió, és més vulnerable, es redueixen les seves capacitats, se sent més desemparat, etc.

La màxima reducció de les estades implica que el temps d'hospitalització es viu molt intensament ja que el malalt o bé es troba ocupat fent proves mèdiques, recuperació o algun tipus concret de teràpia, o bé el seu estat físic el té prostrat al llit (dolor, sedants). A més, el fet de tractar-se l'hospitalització d'un canvi que requereix per part del malalt l'adaptació a una nova circumstància, implica que sovint es troba desorientat, desubicat i quan comença a acostumar-se al nou entorn, ja li donen l'alta. Sigui per una raó o altra, el malalt acaba disposant de poc temps lliure real i la



majoria de les vegades l'omple amb l'acompanyament familiar, la televisió o la relació amb els pacients amb qui comparteix l'habitació.

En el cas d'una hospitalització llarga, la necessitat d'ocupar el temps d'oci esdevé fonamental per a mantenir l'equilibri emocional del pacient. Els aspectes no relacionats estrictament amb la salut de l'individu, aquells que ens proporcionen una visió integral del malalt, són especialment rellevants en aquestes circumstàncies. Cal preveure i atendre aquestes necessitats amb intervencions que ajudin a omplir les hores durant les quals no hi ha res més a fer que esperar el pas del temps.

Tot i que els professionals de la salut coneixen aquesta circumstància, la gairebé nul·la actuació dels hospitals en aquest sentit és la pauta generalitzada. Habitualment, l'existència d'un televisor a les habitacions i, en el millor dels casos, la visita de voluntaris, són tot el que s'ofereix. Ara bé, el panorama millora quan es tracta de malalts pediàtrics ja que es preveuen més serveis, especialment les aules hospitalàries i la presència habitual de voluntaris. Novament ens trobem que la majoria de la població queda desatesa en relació amb aquesta necessitat i només els infants, considerats tal i com passava amb l'edat, un grup de risc en el context hospitalari, reben algun tipus d'assistència, independentment de la durada de la seva hospitalització.

### *Malalts segons la naturalesa de la malaltia*

La bibliografia especialitzada no proposa una categorització de les malalties des de la perspectiva de la seva vivència per part del pacient hospitalitzat. Els estudis se centren en malalties concretes i no donen una visió de conjunt de la circumstància.<sup>7</sup> Amb tot, la bibliografia apunta de manera dispersa alguns factors que comentem a continuació i que, al nostre entendre, són determinants tant a l'hora de valorar com el malalt viu la seva malaltia i la consegüent hospitalització, com també en el moment de dissenyar actuacions concretes per a millorar l'atenció d'aquest malalt durant l'estada a l'hospital.

Existeixen aspectes purament físics que determinen de manera fonamental qualsevol actuació que es pugui fer des d'un servei vinculat a l'entreteniment i a l'ocupació del lleure del malalt. Concretament, ens referim al dolor (ja sigui el produït per la pròpia malaltia com el generat per l'agressivitat dels tractaments que s'apliquen) i a la sedació (sedants que actuen contra el dolor i deixen al malalt amb poca consciència de la realitat i amb unes capacitats molt reduïdes). D'altres factors, en canvi, tenen més a veure amb el que implica la vida hospitalària com són el grau de mobilitat del malalt (desplaçament físic per l'hospital, possibilitat de moure les extremitats), i a la comunicació que suposen certes malalties (l'aïllament per contagi, per exemple).

En un altre nivell trobem les malalties cròniques i discapacitants que es caracteritzen pel fet de tenir una llarga evolució i sovint s'associen a discapacitats o complicacions que afecten la qualitat de vida del qui les pateix. Tot i que la freqüència de la majoria de les malalties cròniques augmenta amb l'edat, també n'hi ha que afecten a tots els grups d'edat, fins i tot als infants que poden patir-les al llarg de tota la seva vida. Dins d'aquesta categoria de malalties trobem la depressió i altres malalties mentals, les lesions cerebrals, l'esclerosi múltiple, la diabetis, l'asma o el càncer, entre moltes altres.

---

<sup>7</sup> Així doncs, trobem publicacions sobre com afecta la malaltia i l'hospitalització a pacients oncològics, ingressats d'urgència, intervinguts quirúrgicament, amb problemes cardiorespiratoris, amb llargues estades a l'UCI o trasplantats, entre moltes altres possibilitats.

Segons Perles; Martimportugués (1997, p. 450), la malaltia crònica suma, al fet d'estar malalt, la característica de la permanència que esdevé una altra causa d'estrès a la situació. A més, cal afegir-hi altres factors negatius com són el dolor, un procés degeneratiu o els tractaments difícils i continuats, entre altres, que agreugen la situació i la fan encara més estressant. En els casos de les malalties cròniques, el suport social que pot oferir tant l'entorn familiar directe com les institucions, és especialment important.

Les malalties cròniques impliquen hospitalitzacions sovint llargues i/o periòdiques i, a més, afecten directament la qualitat de vida de l'individu que ha d'assumir canvis importants en el seu dia a dia (per exemple, els que es deriven de les malalties degeneratives). És per aquestes raons que aquest tipus de malalt té una especial importància en el context del nostre treball ja que la seva presència a l'hospital (sigui per ingrés, sigui per a tractaments ambulatoris com pot ser la diàlisi o la quimioteràpia), és fàcilment identificable, previsible i, per tant, se li pot oferir serveis d'atenció més personalitzats (enfront dels serveis que es poden proporcionar a malalts amb perfils molt diversos i amb estades breus a l'hospital).

La coneixença de la malaltia que afecta al malalt, més enllà de les informacions més aviat breus i sintètiques que ofereixen els metges, és un dret i una necessitat que té en tant que ciutadà. En el cas dels malalts crònics, la importància d'aquest fet creix exponencialment i se li afegeix un altre component: l'educació en la salut o l'aprenentatge de la vida en la malaltia. Tots els pacients d'un hospital haurien de poder rebre l'alta no només amb la salut recuperada (o amb una recuperació imminent) si no també amb la formació necessària per evitar o aprendre a conviure amb la malaltia que l'ha dut a l'hospital. Per als malalts crònics, això és una necessitat, una urgència, un dret que cal vetllar perquè es pugui exercir.

La conclusió és que les malalties condicionen la percepció que té el malalt tant del seu propi estat de salut com la vivència de l'hospitalització. Així mateix, també determinen el tipus d'actuacions que es poden fer en relació a la millora de la qualitat de vida del malalt durant la seva estada hospitalària. Reprendrem la casuística esmentada en aquest apartat quan proposem algunes actuacions concretes orientades a la reducció de l'estrès hospitalari.

### ***Malalts segons la seva procedència geogràfica i cultural***

Existeix un darrer element també important però d'una naturalesa diferent als fins ara descrits. Es tracta de la procedència dels malalts ingressats. Aquest fet és determinant ja que en la majoria dels casos implica diferències lingüístiques i de comunicació en general (a vegades de difícil solució), però també diferents comportaments davant de la malaltia i l'hospitalització per raó de la pròpia cultura.

Ens referim aquí a un col·lectiu cada vegada més nombrós als hospitals de Catalunya com és la població immigrant. També en formarien part aquells malalts procedents d'altres llocs, especialment de la resta d'Espanya, de la Comunitat Europea o de Llatinoamèrica, que per raó de la qualitat del servei assistencial que aquí s'ofereix ingressen en hospitals catalans.

La situació que ha portat a l'hospital a cadascun d'aquests dos grans col·lectius és diferent però la sensació d'estranyesa, les dificultats en la comunicació i la incomprensió en relació a certs hàbits culturals, són força coincidents. Cal que es prevegin actuacions concretes en aquest sentit com poden ser la presència d'intèrprets, de mediadors culturals o, ja en el nostre àmbit concret,

de materials (tant d'oci com divulgatius en matèria de salut) en diferents llengües, per facilitar-los l'hospitalització.

### *4.2.3 El malalt i la seva família*

Les persones, els individus, pertanyen a un grup humà format habitualment pel seu cercle familiar i d'amistats. Quan s'esdevé una situació de malaltia, l'entorn del malalt se'n ressent i es produeixen un seguit de modificacions que obliguen a canviar els costums. Si la malaltia implica, a més, una hospitalització, les alteracions de l'ordre habitual són majors i més profundes; aquests canvis afecten a la dinàmica familiar i aquesta, en darrer terme, també té efectes damunt del malalt.

La bibliografia és unànime a l'hora de valorar molt positivament el suport familiar sempre que la família sigui capaç de mantenir-se en el seu lloc, de col·laborar activament amb el personal medicosanitari durant l'hospitalització, i d'assumir el seu rol mentre dura la recuperació ja a la llar. En el cas que això no sigui així, la família es converteix en un factor estressant més a afegir a la malaltia i a l'estada a l'hospital.

En la bibliografia especialitzada està molt documentada la reacció familiar davant de la malaltia i l'hospitalització d'un fill petit; en canvi, per a la resta de franges d'edat no hi ha estudis especialment significatius. Amb tot, és possible identificar una sèrie d'elements recurrents en la reacció familiar davant tant de la malaltia com de l'hospitalització d'un dels seus membres.

Els sentiments de por, de pèrdua de control de la situació o d'incertesa, entre molts altres, són bastant els mateixos que sent el malalt quan té coneixement de la pròpia malaltia. La manera com reacciona el malalt també té, en línies generals, el seu correlat en l'entorn familiar, ja sigui de negació o acceptació de la nova realitat. També hi ha coincidències importants a l'hora de necessitar una informació clara i comprensible per part del personal medicosanitari tant de la malaltia i la seva cura com de les seves conseqüències immediates i futures.

Les principals diferències les trobem en els canvis de rol que implica la malaltia i la manera com aquesta s'integra en la vida diària, especialment durant l'hospitalització. En relació a com l'hospitalització entra a formar part de la vida diària, l'edat i el grau de dependència del malalt són especialment significatius. Els menors i els que no poden valdre's per ells mateixos necessiten del suport i l'ajuda familiar tant per a la seva pròpia cura personal com per al seu recolzament emocional. Per tant, durant l'hospitalització, l'acompanyant es veu abocat a passar llargues hores a l'hospital en un entorn ni massa agradable ni massa còmode, i sovint percebut com a hostil pel seu significat (malaltia, dolor, mort); a vegades, l'hospitalització implica un desplaçament geogràfic important amb conseqüències diverses (allunyament forçat de la llar i de la resta de la família, falta de recolzament, més despeses); amb pocs recursos per al lleure tret dels ja esmentats televisors, companys d'habitació i algun diari o revista en el millor dels casos; o amb greus preocupacions tant en relació al malalt que acompanyen com a la vida que continua fora de l'hospital (sobretot la resta d'obligacions familiars i laborals), entre altres factors.

La situació fins ara descrita s'agreuja considerablement quan es tracta de malalties cròniques i discapacitants i quan, per raó de la cultura i la procedència, la família té dificultats per comunicar-se (entendre i fer-se entendre).



Aquest panorama ens dona prou arguments com per afirmar que la família, a l'igual que el malalt que acompanya, té unes necessitats informatives i formatives respecte de la malaltia i disposa, així mateix, de moltes hores desocupades. En la mesura que es planteja una visió integral del malalt i una humanització de l'atenció sanitària, cal tenir també present aquest col·lectiu. Per tant, a l'hora de planificar serveis i recursos específics s'ha de comptar també amb ells (espais per a la desconexió i el trencament de l'entorn hospitalari, educació i formació en la salut i la malaltia per millorar la incorporació a la vida diària del familiar, etc.). Com diuen Sandrin; Brusco; Policante (1992, p. 63): *Las actitudes de los familiares son determinantes en la estructuración de los modos de reaccionar el individuo. Reacciones del enfermo y reacciones de los familiares se influyen recíprocamente. La enfermedad significa amenaza, frustración y pérdida no sólo para el enfermo, sino también para su familia [...]. Por tanto, no se puede ayudar de modo válido y significativo al enfermo si no se trabaja contemporáneamente con las reacciones y relaciones familiares.*

#### **4.2.4 La relació metge-pacient o com resoldre les necessitats informatives**

En qualsevol individu, la desconeixença d'allò que s'està esdevenint i la ignorància del que està per venir genera estrès i ansietat. Si aquesta situació de "no saber" es produeix en un context de malaltia i d'hospitalització, les conseqüències negatives es multipliquen fruit de la por al dolor, al patiment i a la mort. En el marc que promou una visió integral de l'individu, una informació adequada i veraç al malalt és un factor més a tenir en compte. La bibliografia més recent afirma de manera unànime que dona seguretat al malalt el fet de rebre una informació creïble i comprensible sobre la pròpia malaltia i les conseqüències possibles. D'acord amb aquest principi, tal i com comentarem més a bastament en el capítol dedicat al marc legal i normatiu, cada vegada són més els governs que aproven lleis en les quals aquesta necessitat d'informació es converteix en un dret; és a dir, lleis que ratifiquen el dret a la informació (i també el dret a no saber) dels malalts (Vall Casas; Rodríguez Parada, 2008).

Perquè es pugui donar aquesta informació cal que prèviament existeixi una situació comunicativa entre el metge que és qui té la informació i el pacient hospitalitzat (i la seva família) que és qui l'ha de rebre. La comunicació metge-malalt s'ha estudiat especialment durant aquests darrers temps ja que el paradigma tradicional assignava al malalt una funció passiva únicament i al metge activa; és a dir, es plantejava una relació paternalista en la que el metge era un professional que sabia (era savi) i el pacient només tenia l'opció de complir les ordres que se li donaven sense qüestionar-les en cap moment. Aquest model es basava en la diferència cultural entre metges i pacients, i en el prestigi social i professional dels metges (Cornago Sánchez, 2007, p. 135).

Actualment, gràcies a la profunda evolució de la nostra societat, els rols estan canviant i es crea una situació comunicativa més dinàmica perquè cada vegada hi ha més malalts informats, amb més formació i més coneixements per entendre el que el metge explica i per prendre una actitud més activa en les decisions relacionades amb la seva curació. Ara bé, no s'ha d'oblidar que aquesta relació metge-pacient ve condicionada per factors externs com són la tensió que provoca la malaltia, l'angoixa i les limitacions físiques i psíquiques conseqüència del malestar del pacient, entre altres. A més, també l'entorn hospitalari condiona negativament aquest context comunicatiu per raó del poc temps que el metge i el personal sanitari en general pot dedicar a cada pacient, a la pressió del dia a dia, etc. També cal entendre que el diàleg metge-pacient és un enfrontament entre dos sistemes en el qual el professional mèdic i el malalt profà parteixen d'interessos i perspectives diferents i potencialment conflictives; no només es tracta d'una categoria interpretativa diferent si no també de la diferent manera com parlen de la malaltia (Dovigo, 2004, p. 55). Malgrat tot, és recomanable

que hi hagi una relació empàtica per part del metge per tal de reduir l'estrès; també és necessari que el metge pugui dedicar el temps que calgui a respondre preguntes, dubtes i ajudar a disminuir la preocupació del malalt.

A partir de la premissa plantejada, la necessitat del malalt d'estar informat d'una manera correcta i adequada per tal de reduir l'estrès hospitalari, cal veure algunes qüestions concretes sobre quina informació s'ha de proporcionar i com.

Les noves tendències advoquen per una doble línia d'actuació: la correcta informació als malalts sobre la seva pròpia malaltia (tant la situació present en el moment de l'hospitalització com el que s'ha d'esdevenir, especialment quan es tracta de malalties cròniques), però també l'educació i formació en la salut per tal de treballar la prevenció. En qualsevol cas, és necessari que l'hospital faciliti aquest procés d'informació i formació en el qual una biblioteca amb serveis adreçats als pacients i les seves famílies pot tenir un paper protagonista (Vall Casas; Rodríguez Parada, 2009).

#### ***4.2.5 Les biblioteques per a pacients redueixen l'estrès hospitalari***

A partir de la descripció sumària feta fins ara de la situació dels malalts en el context hospitalari, volem remarcar dos aspectes sobre els quals, l'existència d'un servei bibliotecari, exerciria efectes positius: per una banda, la informació sobre la pròpia malaltia i l'educació en la salut i, per l'altra, l'ocupació de l'oci hospitalari. A partir d'aquestes dues línies d'actuació, molts dels estressors descrits en els apartats precedents es reduirien considerablement i el malalt en sortiria directament beneficiat. També se'n beneficiarien les famílies perquè, a banda de millorar l'estat d'ànim del seu familiar malalt, trobarien un lloc per mantenir contactes amb el món exterior (ja sigui llegint la premsa diària, ja sigui connectant-se a Internet i consultant el correu electrònic, per exemple); podrien, a més, formar-se sobre la malaltia, les cures i la vida després de l'hospitalització, entre altres alternatives. Un plantejament d'aquests és possible si es parteix de la visió apuntada anteriorment en què es conjuga la humanització de la sanitat i la concepció integral del malalt.

#### ***Informació sobre la malaltia i educació en la salut***

*¿Qué es lo que el paciente debe aprender? [...]  
el paciente por sí mismo se da cuenta que necesita conocer o saber hacer cualquier cosa  
si desea volver a su casa y encontrar su independencia.  
Barbara Dobbs; Rosette Poletti (1981, p. 90)*

Un dels principals estressors hospitalaris tant per al pacient com per a la seva família és la desinformació, la desconexió, la incomprensió del que s'està esdevenint i la impossibilitat de preveure el futur, ni que sigui el més immediat (la vida fora de l'hospital, els nous hàbits que s'hauran d'adquirir, les limitacions temporals o permanents que caldrà assumir, etc.). Dues són les necessitats clarament definides en relació a la malaltia i la salut: la informació i la formació. Tant una com l'altra estan contemplades, tal i com hem tingut oportunitat de comprovar anteriorment, com un dret i com una recomanació en forma de norma o directriu. Malgrat tot, l'aplicació, la consecució de les actuacions necessàries perquè s'apliquin lleis i directrius no està clarament fixada ni protocolitzada. En línies generals, el que es proposa des de la perspectiva estrictament mèdica és que el metge és qui ha d'informar al pacient (de manera adequada segons el seu perfil, amb un llenguatge entenedor, etc.), mentre que és el personal d'infermeria qui vetlla per la seva educació en relació a com ha de comportar-se un cop tingui l'alta.

Un servei bibliotecari, en aquest context, tindria una funció complementària a la informació i la formació. Es tractaria de proporcionar al malalt informació adequada sobre la pròpia malaltia tenint en compte el seu perfil i sempre sota supervisió mèdica.<sup>8</sup> En aquesta mateixa línia, el personal d'infermeria podria completar la formació i educació dels pacients adreçant-los a la biblioteca, la qual els proporcionaria informació complementària (també autoritzada i autoritativa) sobre com canviar hàbits de vida un cop tinguin l'alta i conèixer recursos que els seran útils per a la nova vida que els espera després de la malaltia (botigues amb productes especials, associacions de malalts, etc.) (Rodríguez Parada; Vall Casas, 2005b, 2006b i 2007).

En capítols propers, detallarem les actuacions que des d'un servei bibliotecari adreçat als pacients poden oferir-se per reduir l'estrès hospitalari en relació amb la informació sobre la pròpia malaltia i la formació en la salut.

### *Ocupació de l'oci hospitalari*

Les persones, per naturalesa, necessiten estructurar el seu temps. L'avorriment, el no saber què fer, contribueixen a un important deteriorament físic i mental que en el cas dels pacients agreuja una situació ja de per sí difícil. Per ajudar al malalt a reduir l'efecte estressant de l'avorriment durant l'hospitalització cal oferir-li els mitjans necessaris perquè pugui estructurar el seu temps tot afavorint les activitats i la comunicació: *...contra lo que creen la mayoría de las personas, el tiempo libre en sí mismo no es placentero. Cuando no tenemos nada que hacer, nos sentimos muy incómodos. La mente humana no funciona bien en el vacío. Para funcionar bien necesita, o bien de una estimulación externa, o de un proceso estructurado de pensamiento interno. Ante la ausencia de una orden interna o externa, la mente de dirige hacia el caos y unos pensamientos desagradables o deprimentes comienzan a apoderarse de la misma. De este modo, a no ser que haya algo que atraiga nuestra atención en el tiempo libre –como una tarea intencionada, una buena conversación, un buen libro, o en caso de que todo falle, algún tipo de entretenimiento pasivo–, entonces en lugar de experimentar las ventajas del ocio, tendemos a volvernos depresivos o ansiosos.* (Csikszentmihalyi, 2001, p. 22-23).

L'oferta d'accions orientades a l'ocupació de l'oci vénen determinades, sobretot, per l'edat del malalt i la naturalesa de la malaltia. Amb tot, en línies generals, Dobbs; Poletti (1981, p. 29-84) proposen:

- Infants: de 0 a 6 anys s'han de preveure actuacions relacionades amb l'estimulació sensorial, la interacció verbal i el joc. De 6 a 12 anys l'espectre s'amplia: cal tenir-los ocupats intel·lectualment (aules hospitalàries), afavorir la creativitat (tallers) i la comunicació i l'intercanvi; té una especial importància l'educació en la salut perquè és una via que se'ls proporciona perquè participin activament en la seva curació. En tot cas, la principal línia d'acció gira a l'entorn del joc i les joguines més adequades per a cada franja d'edat.
- Adolescents: les principals intervencions estan relacionades amb la interrelació amb altres adolescents i la comunicació amb el món exterior. En aquest sentit les TIC poden jugar un paper essencial.

<sup>8</sup> Per a una descripció més detallada d'un possible procediment informatiu, vegeu Vall Casas; Rodríguez Parada, 2009. Trobem especialment interessant la proposta en què és el metge qui omple una butlleta de demanda d'informació per al malalt amb el nom de la malaltia concreta sobre la qual se l'ha d'informar des de la biblioteca. La biblioteca, llavors, li proporciona la millor informació tenint en compte el perfil personal del pacient (formació, coneixement de llengües, etc.). Aquesta informació, prèviament, haurà estat autoritzada per un equip de metges que haurà verificat la seva fiabilitat. De la documentació proporcionada al malalt se n'enviarà avís al metge per tal que aquest n'estigui informat i sàpiga quin nivell de coneixença sobre el tema té el pacient de cara a la següent visita mèdica.

- Joves i adults: és especialment significativa la tasca relacionada amb la formació i la informació sobre la salut; a partir del moment en què el pacient millora, es pot treballar ja la creativitat i la diversió per tal de fer-lo recobrar el seu equilibri emocional
- Gent gran: la interrelació amb altres persones afavoreix que no s'aïllin i se sentin sols. Per a aquest grup cal no oblidar les limitacions físiques que comporta l'edat i que incideixen directament amb l'oferta d'activitats que se'ls pot oferir (per exemple, si se'ls proporciona lectura, cal preveure documents amb un cos de lletra prou gran i un interlineat adequat o que no pesin en excés per facilitar la subjecció entre les mans).

Veiem com el que es proposa és afavorir la interrelació, la sociabilització dels malalts, per tal de trencar l'aïllament i planificar activitats que serveixin per retornar l'equilibri emocional indispensable per a una bona recuperació. Les actuacions que des d'un servei bibliotecari es poden oferir queden condicionades per dos factors clau que s'afegeixen a l'edat del malalt: la naturalesa de la malaltia i la durada de l'hospitalització. Tant en un cas com en l'altre, cal tenir present aquestes variables a l'hora de planificar l'oferta.

En relació amb la malaltia, s'han de plantejar alternatives que puguin donar resposta a l'ampli ventall de situacions en què es troba un pacient. Per exemple, tenir en compte els malalts amb mobilitat reduïda, els que es troben aïllats a la seva habitació, els que pateixen malalties cròniques que els obliguen a ingressos periòdics o a llargs tractaments ambulatoris (la diàlisi, per exemple). L'ús generalitzat de les TIC és essencial per donar resposta a una varietat tan gran com la que es pot arribar a presentar (des de mantenir contactes directes amb el món exterior –la família, els amics, els companys de feina– a crear grups dins del mateix hospital entre malalts incomunicats, per posar només dos exemples). Afavorir les trobades a la biblioteca amb tallers que puguin interessar a diferents grups (adequats a la naturalesa de les malalties tractades a l'hospital). O promoure activitats culturals que permetin l'entrada de la vida exterior dins de l'entorn hospitalari com poden ser concerts, petites representacions teatrals, recitals o exposicions, per posar només alguns exemples clarificadors del potencial que tindria un servei bibliotecari en aquest context.

En relació amb la durada de l'ingrés hospitalari, és cert que es tracta d'un factor remarcable perquè incideix directament en la reducció de l'oci hospitalari: a menys temps d'estada, menys temps de lleure s'ha d'omplir. Malgrat tot, cal planificar una oferta de serveis i recursos que ajudin també a aquest grup majoritari de pacients (Muet, 2007).

Fins aquí la visió del malalt. En el proper capítol ens centrarem en l'anàlisi de la situació des de la perspectiva hospitalària.

## 5 ELS HOSPITALS

Les biblioteques per a pacients s'ubiquen en els hospitals. Conèixer-los i entendre el seu funcionament és imprescindible per poder-hi integrar la biblioteca i aconseguir treure'n el màxim benefici, tant els pacients, als quals ha de servir i són la seva raó de ser, com el mateix hospital per tal com li facilita l'acompliment de la seva missió. No sempre és fàcil la relació entre l'hospital i la biblioteca per a pacients perquè són dues forces desproporcionades però, per contra, tenen un interès comú: el benestar i la curació dels malalts. És des d'aquesta perspectiva de col·laboració entre biblioteca i hospital que s'ha de plantejar qualsevol actuació reeixida.

El concepte hospital ha evolucionat molt al llarg dels anys. Ha passat de ser, a l'Edat Mitjana, una institució eclesiàstica que atenia a tota mena de persones necessitades, estiguessin malaltes o no, amb atencions al cos però sobretot al seu esperit, a secularitzar-se progressivament a partir del Renaixement tot i que encara la seva funció mèdica no era la predominant. No és fins l'Edat Contemporània que es pot parlar d'hospitals dedicats exclusivament a l'atenció mèdica dels malalts. Cal prendre consciència d'aquesta evolució i tenir-la present per entendre els hospitals d'avui, com són, com funcionen, com s'integren en el territori o com els percep la societat en general i l'individu, el malalt, en particular.<sup>9</sup> És per aquesta raó que començarem el capítol amb un breu apunt històric sobre l'evolució del concepte; sempre que sigui oportú farem referències a la situació en què es trobaven els hospitals a Catalunya. Seguidament ens centrarem en la seva definició ja des d'una perspectiva actual i a partir de tres punts de vista diferents: la missió de l'hospital, l'hospital com a espai (arquitectònic però també emocional) i l'hospital com a estructura organitzativa complexa tant interna (pot arribar a tenir un volum econòmic i demogràfic superior a un municipi) com externa (inserir en una estructura sanitària i social). A continuació, i reprenent el fil de l'evolució històrica, apuntarem algunes de les tendències de futur dels hospitals, especialment en el context català i espanyol, que al nostre entendre demostren com la biblioteca per a pacients hi té el seu lloc.

### 5.1 L'hospital: de la beneficència a una visió integral del malalt<sup>10</sup>

*Los hospitales actuales son el resultado de un proceso histórico global en el que han intervenido un conjunto de factores culturales, religiosos, éticos, científicos, epidemiológicos, políticos y económicos.*

Miguel Ángel Sánchez (2005, p.15)

Aquesta visió històrica mostra com amb el pas dels segles el significat d'hospital ha anat evolucionant. Depenent de la concepció que es tenia del malalt en cada moment així com l'estadi en què es trobaven els progressos científicotècnics, les biblioteques per a pacients podien tenir-hi més o menys cabuda; des d'una biblioteràpia incipient en els primers temps, seguit de l'ocupació de l'oci durant els llargs ingressos que caracteritzaren les hospitalitzacions durant molt de temps fins a l'educació i la informació en ciències de la salut avui en dia.

---

<sup>9</sup> Aquests aspectes són essencials per entendre i valorar la situació descrita a l'estat de la qüestió de la Regió Sanitària Barcelona.

<sup>10</sup> Existeix abundant bibliografia sobre aquesta qüestió. Finalment ens hem cenyit sobretot als textos d'Aragó (1994), Reventós (1996) i Sánchez (2005) com a fil conductor d'aquest apunt històric.



Els hospitals no aparegueren a Occident fins al segle IV d. C., quan les esglésies cristianes crearen una institució de beneficència que evolucionà fins a esdevenir un hospital. El naixement d'aquestes institucions fou possible gràcies a un canvi de valors aportat pel cristianisme; a la revalorització del saber mèdic antic; i a les transformacions radicals que es produïren en les circumstàncies socials, polítiques i sanitàries a Occident (canvis demogràfics importants –èxode rural i guerres portaren grans fams i epidèmies–, que provocaren l'aparició de grups humans molt necessitats; les esglésies cristianes reberen llegats i donacions i es crearen albergs urbans per a pobres amb la presència dels metges). La culminació d'aquest procés fou la creació dels primers hospitals.

Durant l'Edat Mitjana, a Occident, l'assistència sanitària significava ajuda material i espiritual, es proporcionava en els monestirs rurals i estava en mans de monjos amb uns coneixements pràctics que sovint es limitaven a receptes casolanes com les que contenien els tractats d'herboristeria. En aquest context, les ordes hospitalàries sorgides arran de les creuades donaren un nou impuls als hospitals que tenien la doble funció d'acolliment del peregrí i d'assistència als malalts. En aquest període es fundaren les leproseries i els hospitals d'empestats que es plantejaren com a centres de marginació dels malalts. Per contra, els hospitals bizantins i islàmics eren molt superiors en tots sentits. Precisament les primeres notícies sobre serveis bibliotecaris a malalts hospitalitzats són de finals del segle XIII, al Bimaristán Mansuri de El Caire,<sup>11</sup> i tenien una finalitat terapèutica ja que s'oferia lectura (en veu alta) com a part de la medicina curativa (Fedi Molleví, 1985, p. 278). A Catalunya, aparegueren nombrosos hospitals en ciutats i pobles depenent de la solidaritat i del progrés socioeconòmic de la zona; en alguns casos, desaparegueren anys més tard per la falta d'ajudes econòmiques mentre que en d'altres pervisqueren al llarg dels segles i avui en dia continuen funcionant.

El Renaixement es caracteritzà per l'inici de la secularització dels hospitals (les autoritats municipals i estatals s'implicaren en el seu control tot i que no es prescindí pas de la religió ja que en el seu funcionament intern se seguia un model de vida religiosa i monàstica); la concentració de molts hospitals de petites dimensions i amb problemes econòmics a les ciutats (les autoritats civils racionalitzaren la fragmentació hospitalària concentrant, coordinant i administrant les institucions); i, finalment, per una incipient medicalització dels hospitals (més presència i participació dels metges, establiment d'objectius estrictament medicoassistencials per part de les institucions i aparició d'hospitals especialitzats en malalties concretes). A Barcelona, en un intent per millorar l'assistència pública sanitària, s'unificaren diferents hospitals de la ciutat en un únic gran hospital, l'Hospital de la Santa Creu (1401); el mateix es feu a Lleida amb la construcció de l'Hospital de Santa Maria iniciat el 1454.

Al segle XVII s'utilitzaren els anomenats hospitals generals essencialment com a centres de reclusió, amb escàs servei mèdic curatiu i adreçats als pobres. Aquests hospitals eren institucions monàrquiques perquè depenien del poder reial i alhora burgeses perquè el rei els havia situat sota l'autoritat civil que era qui n'havia de controlar la gestió directament.

Durant el segle XVIII, es construïren nous hospitals que funcionaven seguint criteris mèdics i tenien una finalitat exclusivament "sanadora" tot i que continuaven adreçant-se principalment als pobres. Malgrat les grans dimensions dels nous edificis, d'una estètica grandiloqüent, i l'aplicació

---

<sup>11</sup> Es tracta de l'hospital de més renom de l'època: *...podía albergar varios miles de personas. Distribuía los pacientes en distintas salas según sus padecimientos [...]. En su interior había una mezquita y una biblioteca. Las salas estaban atendidas día y noche por personal auxiliar de ambos sexos.* (Sánchez, 2005, p. 26).

dels darrers descobriments, foren uns hospitals amb un altíssim índex de mortalitat, especialment per contagi i manca d'higiene. Cal remarcar una presència important de metges i cirurgians que hi anaven a aprendre allò que les universitats i els estudis no els ensenyaven. A Catalunya es fundà el Reial Col·legi de Cirurgia de Barcelona que va permetre que entrés la docència normalitzada als hospitals de manera que aquests cada vegada tenien menys funció d'asil i eren més actius i eficaços.

Durant la Il·lustració s'abandonaren les teories antigues somàtiques generals sobre la bogeria i es desenvolupà la idea que era un mal que afectava exclusivament a la raó, la imaginació i les emocions. Es passà de tractaments brutals basats en l'agressió física a uns altres que s'adreçaven directament a l'intel·lecte i les emocions. Durant el segle XVIII i fins a la segona meitat del segle XIX es construïren asils d'alienats que estaven totalment tancats al món exterior i oferien totes les activitats socials amb una finalitat curativa. És en aquest context que s'emmarquen les referències a biblioteques per a pacients en alguns hospitals psiquiàtrics d'Alemanya, Anglaterra, Escòcia i França; a Estats Units, a principis del segle XIX, a més, es considerava la lectura com a part dels programes terapèutics per a les malalties psíquiques (IFLAB, 2000, p. 8).

Els grans canvis científics, professionals i socials que marcaren el segle XIX influïren en l'assistència hospitalària. Les principals transformacions dels hospitals foren, entre altres, una medicalització completa de la institució (els metges controlaven l'assistència i l'administració i convertiren els hospitals en centres de diagnosi i tractament de malalts pobres); la curació i la rehabilitació eren els nous objectius; esdevingueren centres d'aprenentatge per a metges i cirurgians; la recerca nasqué fruit del seguiment dels malalts (des de l'ingrés fins a la sala d'autòpsies); es crearen nous espais de treball com els quiròfans i els laboratoris com a resultat de la recerca, la docència i dels nous mètodes de treball; l'arquitectura hospitalària seguí el model de pavellons separats arran de les noves idees sobre higiene i contagi; es construïren més hospitals especialitzats i els generals s'organitzaren també en departaments especialitzats; i, finalment, aparegueren les infermeres professionals com a complement de la labor dels metges. A Catalunya, la revolució industrial pujà el nivell de vida de la població i es produí un augment de la demanda de serveis hospitalaris que desembocà en la construcció de nous hospitals; les inversions per fer possible aquesta demanda anaren a càrrec de la societat civil, les administracions locals, l'administració central espanyola i el sector privat. *En definitiva, en la Edad Contemporánea se consagra el modelo de gran hospital público, financiado mayoritariamente por la beneficencia del Estado, que se convierte en el centro de la práctica médica científica. Este hospital comienza a basarse en el trípode de la asistencia, la docencia y la investigación.* (Sánchez, 2005, p. 43).

Durant la primera meitat del segle XX, l'anestèsia, l'asèpsia i el control de les hemorràgies reduïren la mortalitat operatòria als hospitals, alhora, aparegueren nous mitjans tècnics (complexos i costosos) per al diagnòstic i el tractament que només podien trobar-se allà. En aquest context, els metges ocuparen una posició de supremacia fins a l'extrem d'acabar exercint una medicina que desestimava el valor dels costos i no havia de retre comptes sobre la qualitat o l'eficiència de les seves actuacions. Així mateix, es construïren grans centres per atendre a un nombre més gran de pacients i, sobretot, per estalviar despeses i millorar l'eficiència ja que es compartien recursos comuns (laboratoris, quiròfans). Amb tot, es generaren importants problemes perquè l'administració i gestió d'aquestes grans institucions era cada vegada més complexa, els pacients se sentien perduts, l'ambient laboral era tens, les infeccions eren difícils de controlar i es feien necessàries inversions molt fortes per continuar mantenint-los. Les dues guerres mundials i la guerra civil espanyola foren una fita en relació amb els tractaments als ferits de guerra. Ben aviat es comprovaren els beneficis de la lectura

en els soldats, sobretot, entre els que estaven ingressats als hospitals. És precisament arran d'aquesta situació que les associacions bibliotecàries dels països en conflicte actuaren per proporcionar lectura als soldats hospitalitzats. A Catalunya, la societat civil participà activament des de finals del segle XIX en la creació d'hospitals (inici de les obres de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona i arribada dels germans de Sant Joan de Déu) i mútues (l'Aliança, la de Terrassa, la de Manresa). Per la seva part, les administracions locals i la Mancomunitat assumiren gradualment les seves competències sanitàries; el cas de Barcelona fou excepcional ja que creà una xarxa hospitalària pròpia. Per a la resta del territori, les diputacions preferiren arribar a acords amb entitats civils benèfiques de la capital de província o d'algunes ciutats importants. Una de les principals aportacions de l'administració central espanyola fou la creació de l'Hospital Clínic de Barcelona (1906). L'assistència privada passà de domiciliària a hospitalària molt gradualment perquè augmentava la tecnologia i l'eficàcia als hospitals. La Generalitat republicana planificà els recursos hospitalaris, de serveis socials i sanitaris tenint en compte les comarques i els municipis; proposà un model mixt amb una important presència del sector públic, aleshores gairebé inexistent. La Guerra Civil estroncà aquesta línia que no es reprendria fins la democràcia. El franquisme canvià definitivament el concepte d'hospital benèfic i s'encetà un model tecnificat i professionalitzat que necessità d'una nova forma de finançament; així, el 1944 s'establí el Seguro Obligatorio de Enfermedad (SOE) i el 1966 la Seguridad Social (SS). Durant els anys seixanta es construïren les "Residencias" (batejades amb aquest nom per distingir-les dels hospitals de beneficència), grans infraestructures hospitalàries finançades per l'Estat. Es millorà així l'índex de salut de la població però no la seva satisfacció. Amb la crisi del petroli dels setanta, la SS no pogué mantenir la seva política d'inversions creant centres propis i va haver de recórrer a hospitals ja existents de l'administració local, la beneficència privada o fins i tot alguns centres totalment privats. Això va ser beneficiós per als hospitals catalans perquè els que no eren de la SS van haver de renovar-se, actualitzar-se i millorar per tal de poder ser concertats. En aquest sentit, també va coincidir en el temps en un moment de més complexitat de la nova medicina i la necessitat de més i millor personal, més qualificat i més especialitzat; és així com entren als hospitals infermeres, farmacèutics, físics, químics, biòlegs, psicòlegs, etc. La millora del nivell assistencial i científicotècnic dels hospitals de la SS i de la sanitat pública en general significà una gran despesa tant per continuar l'evolució positiva com per mantenir-la, amb el consegüent creixement del seu dèficit econòmic. Aquestes millores assistencials no tenien el seu correlatiu en el que seria la humanització de la sanitat, i les biblioteques per a pacients eren gairebé inexistentes durant aquest període; val a dir que tampoc fora de l'hospital l'administració recolzava les biblioteques.

La segona meitat del segle XX es caracteritzà pel fet de convertir l'hospital en el centre de l'assistència sanitària (*...la gigantesca hospitalización de la sanidad...* Sánchez, 2005, p. 61) ja que s'hi concentraven els millors mitjans diagnòstics i terapèutics. Es produí, a més, un altre canvi fonamental, l'hospital passà a ser una institució social oberta amb una responsabilitat pública que abans no tenia i que li exigia controls d'acreditació, de qualitat i d'eficiència. Aquesta nova situació obligà a implantar nous models de direcció i gestió en els quals s'introduïren directrius empresarials que vetllaven per l'estalvi i l'optimització dels recursos. Un altre tret definitori d'aquest període foren els nous conflictes als quals s'hagueren d'enfrontar els metges com a resultat del progrés tecnològic i social (presa de decisions mèdiques més complexa, legalitat de certes actuacions, canvi de model metge-pacient, visió integral del pacient) que acabaren marcant una tendència cap a la humanització de l'assistència sanitària. Per últim, durant aquests anys, la docència de la medicina depengué totalment de l'hospital i dels seus programes de formació. Aquests canvis arribaren a Catalunya amb la fi del franquisme i la democràcia. La Generalitat va elaborar un mapa sanitari de Catalunya i consolidà un model de sanitat pública impulsada pel mateix govern i amb la col·laboració de l'administració local i el sector beneficoprivat (les mútues). Al llarg dels anys



vuitanta s'aprovaren diverses lleis que organitzaren el sistema sanitari català i durant els noranta es creà el Servei Català de la Salut per integrar-se en el Sistema Nacional de Salut espanyol. En línies generals, se seguí també el procés de gestió i direcció empresarial abans descrit.

Al segle XXI es fa evident que aquest model d'hospital com a centre del sistema sanitari és insostenible des d'un punt de vista econòmic. La mateixa OMS recomana "deshospitalitzar" la salut i proposa que l'atenció primària sigui el nucli del sistema sanitari de manera que el metge d'atenció primària esdevingui l'agent social encarregat de la salut de la seva comunitat de referència; alhora proposa una jerarquització dels centres d'assistència segons diferents nivells d'especialització i de recursos tècnics. Catalunya, actualment, també es troba en aquest estat de revisió del seu model d'hospital i del seu sistema sanitari públic. Aquest canvi d'orientació afecta directament els serveis d'entreteniment, formació i informació en temes de salut que ha d'oferir la biblioteca per a pacients ja que segons acabi orientant-se el model, la biblioteca haurà de definir el seu nou camp d'actuació. Si els centres d'atenció primària i els hospitals de dia prenen el relleu caldrà revisar aquest nou context per conèixer el perfil dels usuaris i proporcionar el servei bibliotecari més adequat.

## 5.2 La biblioteca per a pacients té cabuda en el concepte d'hospital<sup>12</sup>

Seguint les diverses fonts consultades, la definició més consensuada és la que considera que un hospital és un equipament destinat a proporcionar a la població una assistència medicosanitària completa (diagnòstic i tractament), tant curativa com preventiva, i que sovint és també un centre de formació de personal sanitari o d'investigació.<sup>13</sup> A banda, poden afegir-se referències a la seva ubicació, organització i gestió.<sup>14</sup>

La bibliografia especialitzada, a més, mostra diverses classificacions d'hospitals seguint a criteris diferents: abast territorial (hospitals regionals, de districte, locals, etc.), font de finançament i dependència (públics, privats), especialització mèdica (pediàtrics, psiquiàtrics, oftalmològics, oncològics, etc.), ubicació (de campanya, de vaixell, rural, etc.), usuaris (civil, militar, etc.), horaris (de dia, de nit), etc.

### 5.2.1 La missió de l'hospital

A partir de la definició anterior es dedueix que l'hospital té una triple missió: curativa, preventiva i de recerca, cadascuna de les quals està vinculada a les diferents funcions i serveis que ha de proporcionar a la comunitat com a col·lectiu i als ciutadans com a individus. Una biblioteca per a pacients ha d'integrar-se en l'organització hospitalària tenint-ho en compte i assumint que es

<sup>12</sup> Les reflexions entorn al concepte d'hospital que presentem a continuació prenen com a referència la sanitat pública, essencialment, ja que és el marc d'aquest treball. Quan es consideri oportú, es faran referències a l'assistència privada.

<sup>13</sup> Les fonts consultades per a aquest apartat han estat, bàsicament, de tres tipus: diccionaris generals de llengua i enciclopèdies (*Diccionari de la llengua catalana*; *Diccionario de la lengua española*; *Enciclopèdia.cat*); diccionaris i fonts terminològiques especialitzats (*Diccionari enciclopèdic de medicina*; TERMCAT-CERCATERM; *Glossari de termes tècnics de salut pública*) i, finalment, bibliografia especialitzada utilitzada per a l'elaboració del marc teòric (se citaran les obres concretes quan s'esmentin en el cos del text).

<sup>14</sup> *Institución adecuadamente situada, construida, organizada, dirigida y dotada de personal, para brindar de manera científica, económica, eficiente y sin impedimentos todas o algunas de las complejas necesidades encaminadas a la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de los aspectos físicos, mentales y médicos de las enfermedades que afectan a la sociedad*. S. Segura Munguía (2004). *Diccionario etimológico de medicina*. Bilbao: Universidad de Deusto, citant el *Council on Medical Education*.

tracta d'un servei subsidiari. Això no implica, però, en cap cas, que la biblioteca per a pacients hagi de renunciar a les seves pròpies missió i funcions. La biblioteca especialitzada en ciències de la salut té un paper indiscutible en la consecució d'aquestes funcions.

La **missió curativa** té per objecte *tractar els pacients, bé en atenció ambulatoria, bé en internament, i ha de dur a terme i orientar llur rehabilitació física, mental i social*.<sup>15</sup> Avui en dia aquesta és la missió principal de l'hospital, la seva primera raó de ser, sobretot si tenim en compte com està de medicalitzada la societat actual. Amb tot, s'està produint un important canvi de paradigma i la idea imperant de "lluitar" i "atacar" la malaltia que ha caracteritzat la intervenció mèdica dels darrers temps se substitueix gradualment per la de "reparació", "reducció" i fins i tot "prevenció" que convida a un replantejament de la salut i la cura (Dovigo, 2004, p. 150). La biblioteca especialitzada en medicina proporciona el coneixement necessari i pren un relleu especialment important amb la tendència actual de la medicina basada en l'evidència. La biblioteca per a pacients aconsegueix una funció terapèutica amb la voluntat d'ajudar el malalt a la seva recuperació sigui per la via de la distracció o del coneixement sobre el propi estat de salut.

Relacionat amb aquest canvi hi ha la **missió preventiva** que afecta la salut pública i està recollida en els diferents plans governamentals de salut existents. És fonamental que des de l'hospital s'estableixin normes per prevenir malalties i incapacitats però també que es potenciï l'educació en la salut perquè els ciutadans puguin complir amb els seus deures. Segons Varo (1994, p. 143), *la actual transformación del sistema sanitario público pretende pasar de una asistencia curativa y rehabilitadora a un sistema de salud orientado hacia la promoción de la salud, la educación sanitaria y la prevención de las enfermedades y da lugar a un nuevo paradigma de cuidados de salud, cuyo objetivo es fomentar estilos de vida y filosofías personales conducentes al mantenimiento y aumento de la salud de los individuos*. En aquesta mateixa línia, l'hospital ha de col·laborar cada vegada més amb els assistents socials perquè es tendeix a la integració dels serveis socials i sanitaris ja que les prestacions sociosanitàries inclouen les cures de malalts de llarga duració, la convalescència i la rehabilitació;<sup>16</sup> amb tot, es tracta d'un procés difícil en el marc del nostre context sanitari (Zunzunegui Pastor; Lázaro y de Mercado, 2008, p. 157).<sup>17</sup> Aquesta missió obliga a l'hospital a obrir-se a la societat i a assumir una sèrie de responsabilitats que van més enllà de les parets del seu edifici. La biblioteca per a pacients és una oportunitat en aquest context, especialment si hi intervé la biblioteca pública que pot esdevenir centre difusor dels continguts relacionats amb l'educació en la salut.

Finalment, té la **missió de recerca**, investigar per avançar en la curació mitjançant les oportunitats de pràctica directa i els recursos, especialment tecnològics, que proporciona als investigadors. Vinculada a aquesta missió hi ha la funció didàctica i formativa atès que s'hi preparen els professionals sanitaris de tota mena proporcionant-los tant formació acadèmica com ensinistrament en la seva realització. S'estableix així un vincle amb la universitat que, alhora,

---

<sup>15</sup> *Enciclopèdia.cat* <<http://www.enciclopedia.cat/>>. [Consulta: 11/02/2011].

<sup>16</sup> Segons la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, la prestació sociosanitària consisteix en *el conjunto de cuidados destinados a los enfermos generalmente crónicos que por sus especiales características y/o situación pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones y/o sufrimiento y facilitar su inserción social*.

<sup>17</sup> 4. *No se puede integrar un clavo con bordes cuadrados en un agujero redondo. Los servicios sanitarios con su vocación curativa de diagnóstico y tratamiento a corto plazo chocan con los servicios sociales de evaluación y prevención del deterioro funcional. Los conflictos entre ambos sistemas están anclados en la historia de su desarrollo y se concretan en barreras a la cooperación*. (Zunzunegui Pastor; Lázaro y de Mercado, 2008, p. 158).

repercuteix en la recerca. Aquesta missió, però, queda condicionada a les dimensions i a la infraestructura de cada centre. La biblioteca especialitzada en medicina col·labora en la recerca i l'educació dels futurs professionals de la sanitat.

### 5.2.2 *L'hospital com a espai*

*Il malato è l'ultimo attore del sistema, ancora oggi è oggetto e non soggetto di cura, si trova al centro di un monumento faraonico costruito sopra di lui, fornito di un corpus tecnologico specializzato et efficiente, ma il suo corpo è muto, non ha voce in capitolo.*

Ida Faré (2007, p.23)<sup>18</sup>

L'hospital, en tant que espai, s'ha de concebre tenint en compte la triple missió, curativa, preventiva i de recerca, que el defineixen i a la qual ha de donar resposta. Alhora, i ja des d'un plantejament més arquitectònic, podem analitzar l'hospital-edifici des de tres nivells diferents: un de més global que el relaciona amb el seu entorn urbà, un segon que l'entén com un tot talment com si es tractés d'un poble o ciutat que cal urbanitzar i el darrer centrat en l'habitació-univers del malalt.

La ubicació és un factor determinant per aconseguir la integració de la infraestructura sanitària en l'entramat urbà, social, cultural, econòmic, etc. de la població que l'acull. Els hospitals construïts en zones aïllades difícilment mantindran una relació fluida amb altres institucions i entitats locals (la biblioteca pública en podria ser una però n'hi ha d'altres) per una raó d'accessibilitat. També incideixen les dimensions perquè els més grans ja són una unitat en ells mateixos i tenen més dificultats per integrar-se en l'entorn.

En tant que edifici acull un microcosmos que pot arribar a ser, segons les seves dimensions, l'equivalent a un nucli urbà amb tot el que això implica de necessitats organitzatives, de diversitat d'usuaris, de moviment de persones, de dificultats de gestió, de conflictes davant d'un bé tan escàs com és l'espai, etc. La tendència actual a la reducció de la durada dels ingressos, als tractaments ambulatoris i al foment dels hospitals de dia han obligat a una nova reorganització tant de l'espai com de les relacions que s'hi estableixen. L'hospital és cada vegada menys un lloc de permanència (a on romandre-hi) i més un lloc de fluxos, de moviments, de trànsit, en el qual es potencia la funcionalitat, de manera que passa de ser un lloc de cura a un lloc de tractament basat en el binomi patologia-intervenció (Dovigo, 2004, p. 17). L'arquitectura ha de donar resposta a aquest nou concepte.

Atenent-nos a les seves missions, el malalt és l'epicentre de l'hospital, és la seva raó de ser. L'arquitectura, la construcció, en definitiva, l'organització de l'espai a la cura del malalt i del seu cos, a facilitar la feina a tots els professionals perquè puguin exercir amb la màxima eficiència les seves funcions subjectes, essencialment, als canvis científics i tecnològics continus. La persona, l'individu, però, en queda al marge ja que l'arquitectura no contempla la visió integral del malalt que es promou des d'altres àmbits, fins i tot del mateix hospital.

Habitualment, l'entorn hospitalari recorda al malalt i als qui l'acompanyen la malaltia i el patiment. El mateix espai en el qual ha de viure el malalt li'n fa memòria constantment: un entorn auster en el que no hi ha res que no sigui essencial, imprescindible i funcional per a la

<sup>18</sup> Faré, Ida (2002). "Il sistema della cura". En: Marsicano, Sergio (cur.). *Abitare la cura: riflessioni sull'architettura istituzionale*. 7<sup>a</sup> ed. Milano: FrancoAngeli, p. 15-38.

cura.<sup>19</sup> Val a dir, però, que aquesta és una de les principals diferències entre els hospitals públics, poc o gens curosos en aquestes qüestions, i els hospitals privats en què l'entorn és sempre molt més confortable. Segons Dovigo (2004, p. 32), cal començar a imaginar l'habitació de l'hospital com un lloc en el qual el malalt ha de sentir-se acollit i en el qual es puguin projectar solucions d'habitabilitat temporal que permetin superar el model actual basat en l'anonimat de l'espai.<sup>20</sup>

Casares Ávila, arquitecte especialitzat en la construcció d'hospitals, creu que l'hospital del segle XXI es concep com una fàbrica d'alta precisió amb moltes àrees interrelacionades i, alhora, com una microciutat amb una intensa activitat; en aquest context s'ha de situar la relació i el punt de trobada entre metge i pacient: *Y ahí es donde la arquitectura del hospital tiene que hacer posible que funcione la sanidad; que ese encuentro de médicos y pacientes no sea ni confuso, ni incómodo, ni humillante, de forma que los médicos puedan llevar a cabo su trabajo y los ciudadanos se sientan acogidos y atendidos.*<sup>21</sup>

### 5.2.3 L'hospital com a estructura organitzativa

*A la vez que lugar de máxima interacción humana con fines asistenciales, el hospital es una escuela, un centro de investigación y un hotel, cuyos clientes inválidos por sí permanecen habitualmente en la habitación, excepto si en ellos se realizan exploraciones especializadas o intervenciones quirúrgicas, en cuyo caso se les debe acompañar. Es la institución de mayor interacción social.*  
Miguel Ángel Asenjo Sebastián (2006, p. 43)

L'espai hospitalari té, en part, el seu correlat en l'estructura organitzativa de l'hospital. Aquesta es pot entendre des de dues perspectives, una d'interna que el concep com un tot gairebé autosuficient i, una d'externa, que el relaciona amb la resta d'hospitals del sistema sanitari però també amb l'encaix amb el seu entorn social i local.

L'organització d'un hospital creix en complexitat de gestió de manera proporcional a les seves dimensions: a més llits, més malalts, més personal, més serveis, més processos administratius, més despeses, etc., fins a l'extrem d'esdevenir un veritable microcosmos.<sup>22</sup> Els hospitals són hereus

---

<sup>19</sup> Óscar Tusquets, arquitecte, en una columna al suplement *Cultura|s de La Vanguardia* ("La Sanidad", 13/01/2010, p. 23) descrivia com veia i percebia un hospital: *No sólo el palo gotero, sino todo lo que rodea a nuestro propiamente llamado paciente, puede ser clínicamente efectivo pero es gratuitamente atormentante. [...] La habitación minimalista, el televisor (de pago) colgado allá arriba, el sofá cama tapizado de skai. La ventana tan alta que no le permite suicidarse pero tampoco ver el jardín, el techo –su principal visión– con el único atractivo del rociador y el detector de humos. Este interminable pasillo, la luz fría de los fluorescentes del techo, el pavimento de mortadela, el palo de suero y, sobre todo, esta absurda batita con su ridículo estampadito azul celeste que le han obligado a endosarse. [...] Última humillación, último diseño atormentante para quien está viviendo un momento tan delicado...*

<sup>20</sup> Una excepció són les àrees de pediatria que en aquests darrers anys han començat a realitzar-s'hi intervencions en aquest sentit. Són interessants les actuacions que s'han dut a terme a l'Hospital de Sant Joan de Déu d'Esplugues de Llobregat amb tot el disseny gràfic a càrrec de l'estudi de Javier Mariscal, i la decoració de les 4 plantes infantils de l'Hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona, dirigida per l'il·lustrador i professor Ignasi Blanch i els seus alumnes. Vegeu també Rodríguez Parada; Vall Casas, 2006a.

<sup>21</sup> Casares Ávila, Alfonso (2001). "El hospital tiene que hacer funcionar la sanidad" Entrevista realitzada per Justo Isasi. *Babelia* [El País], 15/11/2001. Accesible també en línia a: <[http://www.elpais.com/articulo/arte/hospital/tiene/hacer/funcionar/sanidad/elpepuculbab/20011117elpbabart\\_10/Tes](http://www.elpais.com/articulo/arte/hospital/tiene/hacer/funcionar/sanidad/elpepuculbab/20011117elpbabart_10/Tes)>. [Consulta: 31/12/2010].

<sup>22</sup> *...si può vivere nell'ospedale senza uscire dall'ospedale, perché il microcosmo ospedaliero come un piccolo convento contiene in sé tutto l'essenziale per il riposo, l'igiene, l'abbigliamento e l'alimentazione dei suoi abitanti.* (Dovigo, 2004, p. 15).



d'una tradició de segles basada en un model continuista que no comença a transformar-se fins a finals del segle XIX i principis del XX per arribar al segle XXI sota el signe de l'adaptació al canvi. El progrés científic i tecnològic ha afectat fins i tot els fonaments de la pròpia institució que ha d'adaptar-se, de grat o per força, als canvis regulars fruit de la pròpia evolució malgrat les dificultats inevitables quan aquests es produeixen en un àmbit complex com és un hospital i en un entorn econòmic restrictiu. La conseqüència és que cal que els hospitals esdevinguin organitzacions flexibles, que prioritzin les seves línies d'activitat i d'innovació i inversió i que busquin relacions amb altres hospitals i amb altres sectors.<sup>23</sup>

González de Pablo (2004, p. 250-252) proposa una doble dimensió per a l'hospital entès com a espai sociològic: una dimensió horitzontal que tracta les diferents esferes del funcionament del centre (sector mèdic, sector assistencial i sector administratiu) i una dimensió vertical que analitza l'estructura jerarquitzada i les relacions d'autoritat-poder mitjançant les quals es controla el sistema. Tant en una com en l'altra es produeixen tensions importants que en determinen el seu funcionament diari. En el cas de la dimensió horitzontal, han de conviure tres sectors que no comparteixen els mateixos interessos: el mèdic i l'assistencial es basen en l'ús òptim dels recursos en funció de la millora de la salut del malalt, mentre que l'administratiu es guia pel control racional dels recursos en funció de càlculs estadístics.<sup>24</sup> En el cas de la dimensió vertical, a la part superior es troba el gerent que és qui té més poder i amb ell han de conviure com a iguals la direcció mèdica, d'infermeria, de gestió i de serveis generals; segueixen en un nivell immediatament inferior els caps de seccions i, finalment, a sota de tot, es troba el personal mèdic, assistencial i de serveis.<sup>25</sup> Aquesta jerarquia, però, ha quedat obsoleta i la tendència actual consisteix en implantar un model de gestió empresarial als hospitals. Ens trobem així amb un hospital en què conflueixen diferents forces que cal saber gestionar i que es caracteritzen pel fet que malgrat la marcada estructura jeràrquica, mantenen una relació transversal en les actuacions diàries de l'hospital; aquesta transversalitat és la base de les relacions que asseguren un bon treball en equip, una de les modalitats fonamentals de l'organització hospitalària (Dovigo, 2004, p. 48). A banda de les jerarquies administrativa, mèdica, assistencial i de serveis, hi ha també els poders sindicals i els diferents grups de pressió (professionals, mecenes, etc.) que tot i no tenir cap tipus de legitimitat en aquesta estructura jeràrquica, no deixen de tenir influència en la presa de decisions. El funcionament de l'hospital està basat en un ordre negociador difícil de mantenir tant des del punt de vista de l'equitat com de l'eficiència.

Aquesta complexitat a la qual al·ludim afecta també el pacient que n'ha d'utilitzar els serveis. Des de la seva perspectiva, sovint l'estructura hospitalària es desdibuixa, la burocràcia condiona la majoria dels actes i afecta negativament la satisfacció de l'usuari. La tendència actual és promoure intervencions orientades a la millora de la qualitat de l'assistència. Segons Asenjo Sebastián (2006, p. 28), *la calidad asistencial hospitalaria se ha definido como la satisfacción de las necesidades y aspiraciones de los enfermos, tanto reales como percibidas, con el menor consumo de recursos. Tiene dos componentes: uno es científico, que consiste en diagnosticar correctamente y aplicar la terapéutica conveniente; el otro es aparente, y se concreta*

<sup>23</sup> Font, David (2006). "Organización general del hospital moderno". En: Asenjo Sebastián, Miguel Ángel (dir.). *Gestión diaria del hospital*. 3ª ed. Barcelona: Masson, p. 383-396.

<sup>24</sup> Dovigo (2004, p. 50 i següents) ho denomina poder bicèfal.

<sup>25</sup> Aquesta estructura queda regulada per llei en el cas dels hospitals que formen part del Sistema Nacional de Salud. Vegeu: España. "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". *Boletín oficial del estado*, nº 91 (16 de abr. de 1987). Accesible també en línia a: <<http://www.boe.es/boe/dias/1987/04/16/pdfs/A11379-11383.pdf>>. [Consulta: 31/01/2011] .

*en la sensación que tiene el enfermo y sus familiares de ser tratados con interés, deferencia y educación.* Aquest darrer aspecte fa referència a la humanització de l'assistència i en ell s'inclouen no només el tracte amb malalts i acompanyants sinó també el procés d'informació i els aspectes relacionats amb l'ambient i l'hoteleria. Els malalts i els acompanyants sovint donen més importància a aquests aspectes que no pas als merament assistencials perquè són els que perceben més directament; col·lectius com els malalts crònics o els discapacitats són els que pateixen d'una manera més intensa aquesta falta d'humanitat. La biblioteca per a pacients pot estar en disposició de proporcionar aquesta informació i col·laborar directament en millorar el tracte al malalt i en facilitar la consecució de les missions de l'hospital.

Al principi d'aquest apartat fèiem referència a dos nivells organitzatius, l'intern que és el que acabem d'exposar i un d'extern que presentem a continuació. Els hospitals no són una institució aïllada sinó que poden formar part d'entramats més complexos com pot ser la xarxa sanitària (especialment en el cas de la sanitat pública), un consorci hospitalari o les infraestructures de serveis en un entorn urbà o d'organització social.

Cada cop més els hospitals s'agrupen de manera consorciada per ser més competents i competitius en tots els sentits i oferir els millors serveis a un cost més ajustat. El fet de pertànyer a un consorci no se circumscriu només en l'àmbit dels hospitals públics sinó que també és una pràctica habitual en els privats. Així mateix, la pertinença a una estructura sanitària planificada i regulada per la llei (mapes sanitaris) insisteix en el mateix principi del consorci però implica a més una visió global de la sanitat que actualment està vivint uns moments de grans canvis: l'hospital deixa de ser el nucli del sistema sanitari per esdevenir un complement de l'assistència primària, es potencien cada cop més l'assistència ambulatoria i els serveis domiciliaris i es vol fer prevaler l'equitat, l'eficàcia, l'eficiència i la qualitat. Aquest plantejament, però, apropa la gestió hospitalària a l'empresarial i obliga l'hospital a la constant interrelació amb altres institucions assistencials i sanitàries per tal de garantir les seves funcions de servei a la comunitat.

L'hospital, a més, cal que estigui integrat en el seu entorn més immediat, no només des d'un punt de vista urbanístic al qual ja hem al·ludit anteriorment, sinó també com un servei d'integració social, generador de negoci, etc. Aquesta relació amb l'entorn és més evident en les poblacions petites i que compten amb un hospital de dimensions reduïdes. En aquest sentit, la tendència actual és la municipalització dels hospitals com a resultat d'un procés de descentralització que pretén adequar al màxim els sistemes de salut a la població a la qual ha de servir (Fernández Díaz; Varela; Manzanera, 2002, p. 537). Les biblioteques públiques són també un servei municipal i establir sinergies i col·laboracions estables amb l'hospital entra dins de les seves funcions i és una via per optimitzar els recursos destinats tant a la biblioteca com al mateix hospital.

### 5.3 Els hospitals d'avui i demà: un context idoni per a les biblioteques per a pacients

*Il existe en effet une culture propre à l'hôpital: pendant longtemps celle-ci a été synonyme d'enfermement, de silence, de secret; on assiste aujourd'hui à l'émergence d'une nouvelle culture basée sur l'information, l'écoute, la qualité de l'accueil et le respect de l'être malade.*  
Georges Kepenekian (2002, p. 31)<sup>26</sup>

Navarro (2005, p. 3) explica l'hospital del segle XXI a partir de dos conceptes històrics que ajuden a entendre la seva transformació: *el hospital es igual a camas* i *el hospital es igual a tecnología*. En el primer cas, cal tenir present que des dels primers hospitals i fins a finals del segle XIX un hospital equivalia a un centre de "hospedaje" que proporcionava sustento y alojamiento a los que en él ingresaban. Lo utilizaban no sólo los enfermos, sino también pobres y menesterosos, y estaban ligados a las grandes concentraciones de población, tanto fija como itinerante. Aquest concepte es manté al marge de la secularització dels hospitals, del tipus de persones que acollien (malalts, pobres, necessitats) o dels diferents dissenys arquitectònics que evidenciaven l'evolució dels temps. En el segon, *el hospital es igual a tecnología*, hem de tenir en compte que a partir dels grans canvis tècnics, científics i professionals produïts a finals del segle XIX els hospitals canvien el seu disseny, el seu contingut, la seva funcionalitat (es redueix el nombre de llits però s'incorporen quiròfans i laboratoris, s'agrupen els malalts per especialitats o patologies, apareixen hospitals exclusivament pediàtrics, etc.). A finals del segle XX es produeixen una sèrie de circumstàncies determinants com són, entre altres, els nous avenços tecnològics (més ràpids i més resolutius); l'aparició de medicaments innovadors que revolucionen els tractaments convencionals; els avenços en les tècniques quirúrgiques i protètiques; el progrés econòmic i sociocultural dels pacients que s'atenen; l'envelliment progressiu de la població com a conseqüència dels canvis demogràfics; el canvi social significatiu en relació a la cura dels malalts i els grans que tendeix a deixar-se en mans de tercers; el nou patró epidemiològic per raó dels nous estils de vida i d'un nou concepte de salut; i, per últim, la incorporació d'una cultura empresarial de gestió (*en un marco de presupuesto limitado y demanda creciente –sobre todo por la universalización y gratuidad de la asistencia en casi todo el mundo occidental–*) (Navarro, 2005, p. 4).<sup>27</sup> Com a conseqüència d'aquestes transformacions, apareixen nous elements que són els que fixaran els principis bàsics que regiran l'hospital del segle XXI com són els hospitals de dia (mèdics, oncològics, hematològics, psiquiàtrics, etc.), les unitats de cirurgia major ambulatoria, la realització de proves diagnòstiques complexes en règim ambulatori o la transferència de tecnologia a l'atenció primària, entre moltes altres. Aquest nou hospital que s'entén com a *solucionador de procesos* es caracteritza per la reducció dels llits i la relativització de la seva necessitat (es potenciarà l'hospitalització domiciliària), la tecnologia s'externalitza, les prestacions tecnològiques creixen de manera exponencial i cal fer canvis imprescindibles cada 5-7 anys, la disminució de la durada dels ingressos, la simplificació dels equipaments, etc.

<sup>26</sup> Kepenekian Georges (2002). "Quelle politique culturelle dans les établissements de santé?". En: *Quelle politique culturelle dans les établissements de santé?* Table ronde. Séminaire de travail organisé par DHOS. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité; Ministère délégué à la Santé. 24 et 25 janvier 2002. Actes. Paris: DHOS; Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, p. 24-37.

<sup>27</sup> Per a una relació més detallada de canvis i línies futures d'actuació, vegeu el *Proyecto de investigación sobre la reinvencción del hospital* dirigit per Moreu i Orobitg el 2006. Aquest treball proposa com han de ser els hospitals a Espanya a curt i mig termini a partir de les causes de l'esgotament de l'actual model sanitari. És imprescindible la seva lectura per entendre el gran potencial que tenen les biblioteques per a pacients en aquest nou context.

En el context que acabem de descriure, la biblioteca per a pacients ha de poder formar part d'aquests hospitals perquè s'hi integra perfectament i pot col·laborar activament no només en la millora de la qualitat del servei assistencial sinó també en la consecució de la triple missió, curativa, preventiva i de recerca que defineix l'hospital.



## 6 LES BIBLIOTEQUES PER A PACIENTS

*Lo que define esencialmente a una biblioteca son sus usuarios, las personas que se sirven de ella para obtener información sobre un determinado tema, o simplemente para satisfacer su ocio.*

José Luis de Blas Águeda (1997, p. 2)

Les biblioteques per a pacients és un tema encara poc estudiat a Catalunya i Espanya. No hi ha tradició de recerca en aquest àmbit ni tampoc en la creació, gestió i manteniment d'aquests serveis bibliotecaris. Per contra, existeix una bibliografia força extensa i una tradició gens menyspreable en els països anglosaxons i, en els darrers temps, també són interessants les aportacions franceses. Aquesta circumstància determina en gran manera l'establiment d'aquest marc teòric. Tot i esmentar la situació d'arreu ens centrarem especialment en la bibliografia catalana i espanyola perquè és la que resulta menys coneguda i estudiada i perquè és la que ens ajudarà a entendre tant l'estat de la qüestió que presentarem més endavant com l'anàlisi que en farem.

Molts dels treballs publicats en català o castellà durant la darrera dècada comencen fent al·lusió a un problema terminològic en relació amb les biblioteques per a pacients: biblioteques per a pacients o biblioteques per a hospitals? Aquest capítol es fa ressò d'aquesta qüestió i dedica la primera part a, precisament, descriure la situació i fer una proposta. Seguidament considerem el conflicte semàntic intrínsec al terme biblioteques per a pacients. En aquest sentit, la bibliografia no reflecteix clarament que ningú es qüestionari directament sobre aquest tema però quan s'analitzen les descripcions dels serveis bibliotecaris que presenten es fa evident que no tothom entén de la mateixa manera quines són les funcions d'aquestes biblioteques i quina ha de ser la seva dependència orgànica. Aquests dos aspectes, intrínscament vinculats al concepte de biblioteca per a pacients, s'analitzen amb detall. S'ha aprofitat l'escassa bibliografia relativa a Catalunya i Espanya per presentar com han evolucionat aquestes biblioteques al llarg dels anys en relació a aquests dos aspectes;<sup>28</sup> com a contrapunt sempre s'han utilitzat les *Pautas...* (2000) de l'IFLA.<sup>29</sup> Finalment, proposem una aproximació al que creiem que hauria de ser una biblioteca per a pacients. No es tracta tant d'una definició convencional com de l'enumeració dels ítems mínims que hauria de complir. Per tancar el capítol, donat que el model de biblioteca que proposem implica una important participació de la biblioteca pública, exposem una sèrie de raons que justifiquen aquest maridatge.

### 6.1 Les biblioteques per a pacients: un conflicte terminològic

Durant la recerca bibliogràfica s'han detectat importants vacil·lacions terminològiques en català a l'hora de designar les biblioteques per a pacients: *biblioteca d'hospital*, *biblioteca de malalts*, *biblioteca per a malalts als hospitals*, *mediateca hospitalària*, *ludoteca*, *biblioteca d'aula hospitalària*, *servei de lectura als hospitals* o *racó de cultura* entre altres. La diversificació és encara més gran si es consulten fonts en altres llengües com el castellà: *biblioteca de enfermos*, *biblioteca para pacientes*, *biblioteca de pacientes hospitalizados*, *biblioteca hospitalaria de*

---

<sup>28</sup> Esperem, en un futur no massa llunyà, poder realitzar un estudi més aprofundit de l'evolució històrica a Catalunya de les biblioteques per a pacients així com de les seves bibliotecàries professionals.

<sup>29</sup> IFLA (2000b). *Pautas para bibliotecas al servicio de pacientes de hospital, ancianos y discapacitados en centros de atención de larga duración*. Nancy Mary Panella (dir.). The Hague: IFLA Headquarters. A partir d'ara aquestes directrius les esmentarem de forma abreujada amb l'única indicació de *Pautas...*

*enfermos, biblioteca para el enfermo del hospital, servicio bibliotecario en hospitales, servicio de biblioteca de hospital o biblioteca de préstamo; el francès: bibliothèque d'hôpital, bibliothèque des malades o médiathèque; l'italià: biblioteche ospedaliere, biblioteche per pazienti, biblioteche per degenti o ludoteca; o l'anglès: patient's library, restroom, playroom, lounge room, recreation room o teenroom, entre molts altres.*

Aquesta llista, només a tall d'exemple, de possibles designacions que s'utilitzen per a expressar un servei bibliotecari vinculat als malalts hospitalitzats, mostra un caos caracteritzat per les vacil·lacions terminològiques a l'hora de referir-se a aquestes biblioteques i que denota ja la manca de definició. Alguns dels criteris emprats per a la seva designació són la indicació de la seva finalitat, els materials que s'ofereixen, els serveis que proporciona, el tipus d'usuaris o el nom propi del servei (Bibliosalut, Cibercaixa Hospitalària, Starlightsites).

Les raons que han dut a aquesta situació de confusió són de diversa naturalesa. Per una banda el poc reconeixement de la disciplina de la Biblioteconomia a Catalunya i Espanya; tot i els esforços i progressos que s'estan realitzant en aquests darrers anys no s'investiga ni es publica prou i la terminologia no es fixa. Per l'altra, el desconeixement generalitzat per part dels ciutadans del dret a un servei com és la biblioteca pública i, per extensió, la biblioteca per a pacients, significa que tampoc no sàpiguen com s'ha de designar aquest servei. Si no es coneix, no s'anomena. Val a dir que aquesta situació es repeteix en altres llengües i països com ho demostren els múltiples exemples de denominacions que encapçalen aquest apartat.

Però no només és la societat, entesa de manera global, que desconeix les biblioteques per a pacients, els mateixos professionals bibliotecaris tenen poc més que una noció vague del servei que ha d'oferir una biblioteca d'aquestes característiques. El fet de tractar-se de biblioteques amb un important component (no sempre volgut i desitjable) de voluntarisme i amateurisme, o potser també pel fet d'haver de conviure amb biblioteques mèdiques que tenen una forta presència als hospitals (tant des del punt de vista físic com pressupostari, per esmentar només dos aspectes prou evidents), fa que les biblioteques per a pacients tinguin poc reconeixement entre el mateix col·lectiu professional i no se les tingui en prou consideració. Una prova d'aquesta afirmació és la constant vacil·lació terminològica a l'hora de designar aquest servei, fins i tot entre els mateixos especialistes en aquest tipus de biblioteques.

A banda, també es podria apuntar a una raó lingüística. En línies generals, ens trobem que en català, la terminologia relacionada amb la Biblioteconomia no està ni prou fixada ni prou actualitzada tot i els esforços remarcables que s'estan fent des del TERMCAT.<sup>30</sup> Val a dir, però, que si revisem altres llengües romàniques que ens són pròximes, veurem que la situació tampoc no difereix tant del català. L'anglès, en canvi, és una llengua amb una terminologia més fixada degut, entre altres raons, a l'important nombre d'obres de consulta especialitzades que proposen termes i definicions. Les seves vacil·lacions en aquest àmbit es deuen no a raons terminològiques sinó semàntiques.

Les conseqüències més evidents d'aquesta situació des de la perspectiva de la nostra anàlisi, són la poca visibilitat que té aquest servei bibliotecari tant si ens cenyim als serveis en si mateixos (com identificar-los i localitzar-los dins d'un hospital?) com si ens referim a la bibliografia (la producció

---

<sup>30</sup> *El TERMCAT té com a missió garantir el desenvolupament i la integració de la terminologia catalana en els sectors especialitzats i en la societat en general, mitjançant la creació contínua d'eines i de recursos innovadors i de qualitat, en un diàleg permanent amb especialistes i usuaris.* <<http://www.termcat.cat/>>. [Consulta: 06/01/11].

documental sobre aquest tema a Catalunya i Espanya és no només escassa sinó molt difícil de localitzar i accedir-hi); la indefinició en relació amb la naturalesa del servei que ha d'oferir i, fins i tot, la raó de la seva existència; o el desconeixement social inevitable d'aquestes biblioteques per part no només dels pacients sinó de tota la ciutadania (en darrer terme, els seus usuaris potencials).

### 6.1.1 Una proposta terminològica amb data de caducitat

La mateixa IFLA és conscient d'aquesta vacil·lació terminològica que es va repetint en diverses llengües i en deixa constància a les mateixes *Pautas...* en un capítol inicial.<sup>31</sup> El principal conflicte es produeix amb el terme *biblioteca d'hospital* que *puede significar tanto una biblioteca sobre Ciencias de la Salud y de Biomedicina como una biblioteca para pacientes, proporcionando tanto colecciones de lectura para el tiempo libre como materiales de información de la salud* (p. 4). La seva proposta és considerar el terme *biblioteca per a pacients* com a forma preferent tot i que ocasionalment accepten la forma *biblioteques d'hospital*.

En un treball anterior analitzarem detalladament aquesta qüestió (Vall Casas, 2008). La revisió bibliogràfica de diferents fonts (obres de consulta generals i especialitzades, obres teòriques especialitzades en Biblioteconomia) ens demostrà que la forma preferida majoritàriament era *biblioteca d'hospital*. El títol d'aquest treball, però, ja és tota una declaració d'intencions en aquest sentit.

El principal inconvenient del terme *biblioteca d'hospital* és l'ambigüitat que genera respecte de les biblioteques especialitzades en ciències de la salut que també es troben, la majoria, en els hospitals. Certament, la tendència actual que ens arriba des del món anglosaxó és la fusió d'aquestes dues biblioteques, la de pacients i l'especialitzada, per tal d'optimitzar recursos a l'hora de proporcionar informació sobre la pròpia malaltia dels pacients. El panorama però, és encara difús i poc clar, especialment a Catalunya i Espanya, perquè tot i que sí que és cert que les biblioteques mèdiques poden generar la informació, els bibliotecaris no intervenen directament en la seva difusió. Per contra, el principal avantatge del terme *biblioteca d'hospital* és que no exclou cap tipus d'usuari potencial, des dels propis malalts als familiars i acompanyants fins al personal de l'hospital passant per un ventall ben ampli de possibilitats.

En relació amb la *biblioteca per a pacients*, l'ambigüitat torna a ser present i el principal inconvenient és, justament, aquesta designació tan específica dels usuaris als quals va adreçat el servei: no tenen dret a accedir-hi els familiars i acompanyants dels malalts tot i trobar-se en la mateixa situació d'impossibilitat d'accés a la informació, el lleure i la cultura que proclama el *Manifest de la Unesco per a les biblioteques públiques?* L'avantatge més remarcable d'aquest terme és la distinció clara respecte de la biblioteca mèdica ja que no hi ha confusió possible.

Totes dues designacions, a més, generen dubtes en relació amb la seva forma ja que no evidencien la funció que tenen (lleure, formació, informació) tot i que tampoc no ho fan la majoria de serveis bibliotecaris (biblioteques universitàries, biblioteques públiques, biblioteques nacionals) ja que no sempre el nom explicita la funció; la utilització de la forma "biblioteca" implica, etimològicament que ofereixen llibres mentre que el futur d'aquest servei es troba en l'ús de les TIC i tots els formats possibles que generen, però tampoc la resta de biblioteques se cenyen només als llibres i

<sup>31</sup> Aquest comentari relacionat amb les diferents designacions possibles apareix en les diverses traduccions de les *Pautas...*

malgrat tot es continuen denominant biblioteques a Catalunya i Espanya; en cap cas es planteja una vinculació amb les biblioteques públiques tot i l'evident relació que hi ha o hi hauria d'haver, però tampoc es fa evident en molts dels altres serveis que ofereix la biblioteca pública com són els préstecs a domicili o les activitats d'animació a la lectura.

Vistes aquestes raons ens caldria trobar un terme que recollís, com a mínim, totes aquestes consideracions. Però, cal que satisfem tots aquests matisos?

Ens agrada mantenir biblioteca perquè s'entronca en la nostra tradició (les nostres biblioteques públiques són veritables mediateques i malgrat tot continuem designant-les biblioteques: el concepte de biblioteca ha superat el suport que inicialment la definia) i perquè esdevé un signe de continuïtat respecte de la vida que segueix a l'exterior de l'hospital (una biblioteca per a pacients és el mateix que una biblioteca pública amb uns certs matisos contextuais).

L'ús del complement "per a pacients" o d'"hospital" és més difícilment justificable. Creiem que el terme adequat no es pot donar perquè es tracta d'un concepte encara poc definit entre els especialistes i majoritàriament desconegut entre els usuaris potencials, els ciutadans.

## 6.2 Les biblioteques per a pacients: un conflicte semàntic

Les definicions que donen els diccionaris i enciclopèdies especialitzats difereixen molt d'una obra a una altra. No tothom coincideix en quina ha de ser la funció d'aquestes biblioteques (curar? recrear? educar? informar?), en quins han de ser els seus usuaris (malalts? malalts i familiars? tot el personal de l'hospital?), quina ha de ser la seva dependència institucional a quins fons s'han de proporcionar, entre altres qüestions. Aquestes diferències són degudes principalment, al nostre entendre, a dues raons molt diferents: al fet que sovint les definicions són molt breus i no es dona opció a explicar amb detall aquests matisos (que són essencials) i, especialment, a les diferents tradicions bibliotecàries de cada país.<sup>32</sup>

Així, doncs, a França i a Itàlia, per exemple, a on es considera essencial la vinculació entre biblioteca pública i biblioteca per a pacients (els seus projectes de la *bibliothèque hors les murs* o la *biblioteche fuori di se* que explicarem més endavant), aquesta qüestió es pren en consideració a l'hora de definir el servei. A Gran Bretanya i a Estats Units, en canvi, a on aquesta vinculació és nul·la s'obvia en totes les definicions i, per contra, se centren de manera gairebé exclusiva (especialment en les obres més recents) en la funció informadora i formadora en temes de salut (i sobretot en relació amb la pròpia malaltia) d'aquestes biblioteques. La raó, en aquest cas, cal anar-la a buscar al concepte que es té sobre els serveis mèdics i sanitaris i el dret a la informació que tenen els ciutadans en relació amb la seva salut. A Catalunya i a Espanya, només trobem definicions elaborades a partir de la traducció de definicions d'altres obres (generalment anglosaxones i no pas gaire recents), sense representar en cap cas la realitat del país ni una reflexió sobre com hauria de ser aquest servei (d'aquí que, per exemple, no es faci cap referència a una possible vinculació amb la biblioteca pública ni es reculli la seva funció d'oferir informació sobre salut).

La bibliografia especialitzada, sobretot en el cas català i espanyol, no acostuma a donar la definició del que són les biblioteques per a pacients. Els autors, per contrast amb la realitat

---

<sup>32</sup> Per a una relació detallada de les fonts consultades, vegeu Vall Casas, 2008.

que observen, proposen com haurien de ser determinats aspectes considerats claus d'aquestes biblioteques i que, es miri com es miri, són deficitaris. No es tracta pas de grans aportacions teòriques a la qüestió sinó de comentaris fruit del sentit comú professional. Per exemple, afirmen que cal que qui assumeixi la responsabilitat última del servei sigui un bibliotecari o que la biblioteca compti amb un pressupost propi per poder oferir un fons adequat al perfil i les necessitats dels pacients. El que acabem d'exposar posa de manifest la precarietat i l'amateurisme en què es troben immerses moltes d'aquestes biblioteques no només des del punt de vista del servei que ofereixen en sí mateix sinó també des d'una perspectiva relacionada amb la disciplina ja que gairebé no existeix un veritable corpus teòric sobre la qüestió.

Com hem dit anteriorment, a les *Pautas...* no es dona una definició de biblioteca per a pacients sinó que la idea del que és i del que hauria de ser es pot reconèixer a partir de la suma dels diferents aspectes que es van tractant al llarg del document. Amb tot, al principi de les directrius trobem el que podria acostar-se més a una definició amb la indicació de quina és la missió d'una biblioteca per a pacients i quins són els seus objectius.

**IFLA. *Pautas...* (p. 14)**

**Misión**

ser compatible con la misión de la institución que la acoge, con el fin de proporcionar a los pacientes el mayor número posible de materiales y servicios bibliotecarios.

**Objetivos**

- favorecer el bienestar y la recuperación de pacientes mediante:
  - o la adquisición, organización, conservación y/o suministro de materiales y servicios bibliotecarios que pueden, conforme a las necesidades de cada paciente, resultar medios de diversión, terapia, cultura y, en su caso, educativos y formativos;
  - o el suministro de información acerca de la salud y el bienestar, enfermedades específicas, trastornos u otros problemas relacionados con la salud que incluyen la etiología, el diagnóstico y el tratamiento;
- el trabajo conjunto con otros servicios de la institución para la atención al paciente.
- promover la idea:
  - o de que los materiales bibliotecarios son uno de los únicos medios que los pacientes tienen para compensar el extraño, y para algunos, terrible ambiente del hospital;
  - o de que la lectura es a menudo uno de los pocos- y quizá el mejor apoyo- de los que cuentan las personas hospitalizadas;
- animar al reconocimiento de que, en el concepto de una completa atención al paciente, las bibliotecas y los servicios bibliotecarios deben ser una parte fundamental de cualquier institución al cuidado de pacientes a largo o corto plazo.

En la missió es reconeix que la biblioteca és un servei subsidiari que s'ha d'adequar a la missió de la institució que l'acull, és a dir, l'hospital. Aquesta afirmació demostra clarament que una biblioteca per a pacients sap quin és el seu lloc dins de l'hospital i que en cap cas interferirà amb la seva presència en el funcionament d'aquell.<sup>33</sup> També s'explicita en la missió que els serveis de la biblioteca estan adreçats als pacients; aquesta qüestió, com veurem més

<sup>33</sup> La direcció de l'hospital que és qui ha d'autoritzar la creació i manteniment d'una biblioteca per a pacients, sovint utilitza aquest argument per no fer-ho; no concep la biblioteca com un servei facilitador de la missió de l'hospital.



endavant, ha anat evolucionant amb els anys i a les mateixes *Pautas...*, en el cos del text, es fa referència sovint als acompanyants i, fins i tot, al personal que treballa en el centre com als seus usuaris potencials.

En relació amb els objectius, hi ha tota una declaració d'intencions que en el cas de les biblioteques existents a Catalunya i a Espanya gairebé no ha tingut cap repercussió perquè qui assumeix la gestió i el funcionament d'aquestes biblioteques desconeix aquest text de l'IFLA.<sup>34</sup> Amb tot, creiem que són realment aquests els objectius que ha d'assolir una biblioteca per a pacients: millorar la vida dels malalts ingressats, oferir materials bibliotecaris per procurar lleure, formació i informació sobre la salut i integrar la biblioteca en l'estructura de la institució que l'acull. El primer és l'únic que comparteixen íntegrament tant la bibliografia existent com les experiències que hem pogut conèixer de primera mà al llarg del treball de camp realitzat.

I és que a l'hora de definir què és una biblioteca per a pacients hi ha diferents aspectes que cal tenir en compte però dels quals nosaltres destacarem els dos que són clau en la definició del servei: la seva funció i la seva dependència institucional.

### **6.2.1 Les funcions de les biblioteques per a pacients**

Les funcions que s'atribueixen a les biblioteques per a pacients són: la funció terapèutica, la funció d'entreteniment, la funció educativa i la funció informativa. Aquestes funcions han variat al llarg dels anys i, segons les èpoques, n'ha estat només una o bé n'han conviscut diverses alhora. De tota manera, si llegim amb atenció la bibliografia, veurem que la funció terapèutica, entesa en un sentit ampli i genèric, és l'essència de les biblioteques per a pacients. Aquestes biblioteques existeixen en la mesura que ajuden als malalts hospitalitzats a millorar el seu benestar i la seva recuperació; entretenir, formar o informar seran funcions complementàries i encaminades a assolir la funció terapèutica: *...la lectura en su misión de distraer al paciente, de evadirlo de su estado de postración y preocupación puede actuar como un agente terapéutico, paliativo de una situación determinada que sufre el enfermo.* (Rodríguez del Castillo; Palermo, 1990, p. 120).

#### **6.2.1.1 La funció terapèutica**

*Vivre la lecture comme un plaisir  
suffirait en soi à en faire une activité bénéfique pour la santé,  
en dehors de toute autre considération.*  
Claire Deschamps (1994, p. 60)<sup>35</sup>

Aquesta funció fa referència al fet que la lectura que proporciona la biblioteca per a pacients als seus usuaris pot contribuir al seu benestar. Llegir els ajuda a distreure's de la seva situació, de l'estranyament que viuen a l'hospital i això reverteix directament en la seva recuperació que acostuma a ser més ràpida o, si més no, menys angoixant. Precisament, les primeres notícies sobre serveis bibliotecaris a malalts hospitalitzats són de finals del segle XIII, en un hospital del Caire, i tenien una finalitat terapèutica; s'oferia lectura (en veu alta) com a part de la medicina curativa (Fedi Molleví, 1985, p. 278). A les mateixes *Pautas...* es confirma aquesta funció amb la

---

<sup>34</sup> Les excepcions són les biblioteques de l'Hospital de Cabueñes a Gijón i l'Hospital La Fe de València que estan gestionades per bibliotecàries professionals.

<sup>35</sup> Deschamps, Claire (1994). *Les bienfaits du livre: savez-vous que lire peut influencer votre santé?*. Il. Albertine. Grand-Lancy. Genève: Jouvence.

indicació explícita que un dels objectius de la biblioteca per a pacients és, precisament, *favorecer el bienestar y la recuperación* amb diversos mitjans (p. 14).

Existeix, però, una certa confusió a la bibliografia entre el que és la funció terapèutica de la biblioteca i la biblioteràpia, especialment quan es descriuen biblioteques concretes. La biblioteràpia consisteix en l'ús terapèutic dels llibres i la lectura a partir d'una selecció prèvia de textos dels quals s'aprofiten els seus valors psicològics, sociològics i fins i tot estètics, i en la que intervenen bibliotecaris, metges i psicòlegs. Aquesta teràpia està especialment indicada per als pacients que pateixen una malaltia mental o algun trastorn emocional; és per això que a on més ressò ha tingut ha estat en els hospitals psiquiàtrics (Fedi Molleví, 1985). Per exemple, a Estats Units, a principis del segle XIX, ja es considerava la lectura com a part dels programes terapèutics per a les malalties psíquiques (IFLA, 2000b, p. 8).

Seguint el que exposen les mateixes *Pautas...*, s'ha d'entendre que la biblioteca assumeix la funció terapèutica de la lectura i, alhora, pot proporcionar, si s'escau, biblioteràpia com un servei més i en el qual és imprescindible la participació del personal medicosanitari: *Cuando los conocimientos del personal lo permitan, la biblioteca para pacientes debe fomentar y apoyar los programas de biblioterapia. Según la definición terapéutica, la biblioterapia es más estructurada y profunda que el asesoramiento de lectura y, como tal, requiere un compromiso positivo y a largo plazo* (p. 34). Per tant, la biblioteca per a pacients pot col·laborar en la biblioteràpia posant a disposició dels especialistes els recursos materials, el local o la participació activa del bibliotecari per tal d'oferir aquest servei als usuaris.<sup>36</sup>

Aquesta confusió conceptual és habitual i si es fa una anàlisi purista de la bibliografia s'observa que llevat dels textos escrits per veritables especialistes en biblioteràpia, la resta de referències al·ludeixen essencialment a la funció terapèutica de la lectura, ja que presenten casos en què no hi ha una participació dels professionals medicosanitaris i tot queda en mans del responsable de la biblioteca per a pacients.

En el cas català concretament, la biblioteràpia es coneix arran de la primera gran guerra europea i ja s'esmenta a Miralda (1934, p. 8-9) l'ús terapèutic de la lectura a partir d'una tria adequada de títols. Cal tenir present que les dues guerres mundials del segle XX confirmaren la creença que la lectura podia contribuir al benestar i a la recuperació dels malalts i es publicaren nombrosos treballs sobre la biblioteràpia aplicada als soldats hospitalitzats. A Catalunya, no serà fins la guerra civil espanyola que començarà a tractar-se aquest tema amb més profunditat. Les bibliotecàries de la Secció d'Hospitals de Sang del Servei de Biblioteques del Front tingueren ocasió de practicar un servei directe amb els malalts que els permeté constatar l'efecte beneficiós que tenien les lectures entre els soldats hospitalitzats;<sup>37</sup> amb tot, difícilment es pot parlar de biblioteràpia perquè el servei estava exclusivament en mans o de bibliotecàries o de milicians però en cap cas de personal medicosanitari.

<sup>36</sup> Un altre dels serveis que enumeren, en aquesta mateixa línia terapèutica, és la musicoteràpia i en aquest cas concret sí que expliciten que la biblioteca cal que la recolzi amb la *creación y mantenimiento de una colección de cintas musicales* (*Pautas...*, p. 33).

<sup>37</sup> Per tal d'atendre millor a aquests soldats, les bibliotecàries es formaren en l'ús terapèutic de la lectura; per exemple, el gener de 1939 organitzaren dues conferències: una a càrrec del reconegut psiquiatra Emili Mira titulada "Psicología del ferido de guerra", i una altra del doctor Moraga que duia per títol "El llibre com a tractament psicoteràpic" (Cugeró; Boada; Allué, 1995, p. 127). El 1942, Díaz-Plaja insisteix en el benefici de la biblioteràpia, sobretot en el cas de les *enfermedades espirituales* (p. 5).



El libro: el mejor amigo del convaleciente

Autor: Bardassano

Madrid: Jefatura de Sanidad del Ejército, [1937?]

Font: Col·lecció Cartells del Pavelló

de la República (Universitat de Barcelona)

No va ser fins als anys setanta del segle XX que la biblioteràpia prengué un veritable impuls a Catalunya a partir de la realització del I Seminario sobre Bibliotecas de Hospitales celebrat a Barcelona l'any 1974 amb l'objectiu d'apropar a la professió mèdica els beneficis de la lectura en malalts hospitalitzats i mostrar-los el potencial de la biblioteràpia. L'artífex fou Rosa Molleví Ribera, bibliotecària de la biblioteca per a pacients i de la biblioteca mèdica de l'Hospital Mental de Santa Coloma de Gramenet. Precisament, l'any 1976 hi organitzà 16 sessions dirigides per ella mateixa (Fedi Molleví, 1985, p. 279).<sup>38</sup>

Actualment a Catalunya la biblioteràpia no té una presència significativa als hospitals tot i que en els hospitals psiquiàtrics i a les plantes de psiquiatria dels hospitals generals hi ha una important demanda de lectura que es resol, més malament que bé, amb els pocs recursos de les biblioteques per a pacients, en el cas que en el centre compti amb un servei bibliotecari.<sup>39</sup> El fet de facilitar llibres amb l'únic filtre de metges i infermeres per controlar que no siguin perniciosos per al malalt no és tampoc biblioteràpia.

I és que no és el mateix proporcionar llibres per aconseguir distreure els pacients de la situació d'aïllament que comporta un ingrés hospitalari mitjançant la lectura que buscar títols adequats a pacients que pateixen una malaltia mental o algun trastorn emocional. Ningú no nega la funció terapèutica de la biblioteca per a pacients i malgrat els reiterats esments a la biblioteràpia, es tracta d'un servei amb una presència gairebé nul·la a Catalunya.

---

<sup>38</sup> La relativa abundància de referències bibliogràfiques sobre aquesta qüestió durant la dècada dels setanta i els primers anys vuitanta dona, tal vegada, una visió esbiaxada de la situació: no és que la biblioteràpia fos un tema emergent i es publicà molt sinó que totes les publicacions eren del mateix grup d'autors que, alhora, eren els únics que escrivien sobre les biblioteques per a pacients a Catalunya i a Espanya durant aquells anys. A partir del moment en què abandonaren aquesta línia de treball, deixaren d'aparèixer articles i comunicacions sobre la biblioteràpia.

<sup>39</sup> A les descripcions de les biblioteques descrites tant de la Regió Sanitària Barcelona com les visitades a Madrid i València es fan nombroses referències a la important demanda de llibres de les plantes de psiquiatria.



### 6.2.1.2 La funció d'entreteniment

*...demanaven llibres,  
lectures que els proporcionessin una mica d'alegria  
sense cansar llur imaginació.  
Maria Miralda (1934, p. 21)*

Aquesta funció és la que ha predominat a les biblioteques per a pacients d'arreu tot i que el panorama actual és divers. En el cas de Catalunya i Espanya, proporcionar entreteniment per omplir les hores de lleure que implica l'hospitalització ha estat i és la funció primordial avui en dia d'aquestes biblioteques. Les *Pautas...* també inclouen aquesta funció d'entreteniment i descriuen diverses activitats que tenen per finalitat, precisament, distreure els malalts: *Para los pacientes de atención prolongada, se debe pensar en ofrecer formas apropiadas de entretenimiento. Esto lo puede hacer la propia biblioteca [...] y pueden incluir debates sobre libros, talleres, películas o diapositivas, actuaciones musicales, juegos...* (p. 33).

Capdeville, el 1934, just en els inicis de les biblioteques per a pacients a Espanya diu: *...sólo se ha tratado con ellas [las bibliotecas] de alejar al enfermo de sus padecimientos proporcionándole distracción y alegría... Nuestro punto de vista es que, puesto que se trata de conseguir que el enfermo olvide no sólo sus males, sino además los problemas familiares, sociales y económicos que muchas veces puede crearle su enfermedad, debe evitarse cuidadosamente toda lectura que pueda preocuparle, entristecerle o, simplemente, aburrirle.* (p. 363). I en la descripció que Miralda fa dels serveis que existien a Catalunya l'any 1934 remarca aquesta funció lúdica en els hospitals que no són psiquiàtrics, com el Sanatori Antituberculós de Torre Bonica, la Vil·la de Salut l'Aliança i el Sanatori Marítim de Sant Josep,<sup>40</sup> entre altres (*És un dels hospitals on els llibres proporcionen un consol més gran. Aquelles pobres malaltes atacades de tan horrible mal, que veuen passar els dies, mesos i anys sens poder-se moure de la mateixa posició, no tenen altre esplai que la lectura [...]. Les nenes també en demanen, de llibres, [...] vaig quedar agradablement sorpresa en veure que una de les malaltes tenia un llibre de poesies a les mans i llegia en veu alta per entretenir les seves companyes, les quals l'escoltaven amb gran silenci i atenció,* p. 26-27).

Durant els anys de la guerra, les biblioteques per a pacients promogudes pel govern de la República tenien una finalitat terapèutica o bé, i essencialment, educativa tal i com veurem en el següent apartat. Del que passava en els hospitals que van quedar en el bàndol nacional, segons García Ejarque (2000, p. 238), *...la documentación que se conserva de las primeras actividades demuestra que este servicio de lecturas para frentes y hospitales fue muy desigual y de inferior calidad al que se prestó en la zona republicana.* El 1936 es creà el Servicio de Lecturas para el Soldado en los Frentes y Hospitales organitzat sobretot en els seus inicis per Javier Lasso de la Vega i gestionat pels funcionaris del Cuerpo Facultativo de Archiveros, Bibliotecarios y Anticuarios (CFABA).<sup>41</sup> La funció d'entreteniment de les biblioteques d'aquest bàndol era essencial tal com

<sup>40</sup> Aquest sanatori estava especialitzat en el mal de Pott, nom donat antigament a l'espondilitis tuberculosa, que pot provocar, d'una banda, trastorns diversos per desnutrició d'una o més vèrtebres, amb formació d'abscessos tuberculosos en els teixits veïns i, de l'altra, la compressió de la medul·la espinal o d'arrels nervioses. (GEC).

<sup>41</sup> El 18 de juliol del 1936 sorprendió a diferentes miembros del Cuerpo disfrutando de su periodo vacacional. Muchos de estos se vieron desplazados de sus puestos a los que no pudieron o no quisieron volver. Aquellos que se inclinaron desde el primer momento por apoyar a los rebeldes, se presentaron sin pérdida de tiempo en Burgos, demostrando su adhesión ante la Junta militar allí constituida. Los que permanecieron leales a la República hicieron lo posible por reintegrarse a sus puestos de trabajo o a nuevos destinos donde la Administración consideró que prestarían servicios más útiles. Unos cuantos marcharon a un temprano exilio [...]. Otros no tendrían suerte, siendo asesinados a manos de los partidarios de uno u otro bando. (Torreblanca López, 2009, p. 146).

ho descriu el secretari del Patronato de Navarra, un capellà que també era membre de la CFABA, en una memòria: *La excelente obra titulada "Lecturas para el soldado", que consiste en llevar a los hospitales militares los libros y folletos que la generosidad patriótica de los españoles ha dado para que sirviesen de solaz y recreo, en su convalecencia, a los gloriosos heridos de nuestra sublime Cruzada...* (a partir de García Ejarque, 2000, p. 242).

A les referències bibliogràfiques dels anys cinquanta que descriuen el servei bibliotecari que es proporciona als malalts de l'Hospital Provincial de Madrid, es confirma aquesta tendència a plantejar la lectura com una manera d'ocupar les hores d'oci (Tolsada, 1951, p. 448): *...Proporcionar a un enfermo la distracción que le abstraiga de sus preocupaciones y dolencias le beneficia o La Biblioteca es un lazo de unión de los enfermos con el exterior [...] les permiten [...] estar en contacto con la vida y conservar así su interés por reintegrarse a ella.* (Tolsada, 1951, p. 451).



*Distribución de libros en la sala del doctor G. Marañón*  
Biblioteca de l'Hospital Provincial de Madrid  
Font: Tolsada, 1951, p. 447

Durant els anys seixanta i setanta trobem, sobretot, notícies de biblioteques en entorns pediàtrics i mantenen aquesta finalitat lúdica i d'entreteniment a la qual es vincula la biblioteca per a pacients tot i que sovinteja el vincle amb l'aula hospitalària com veurem en el següent apartat. A partir dels anys vuitanta i arran de l'impuls que significà el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria (1984) per a aquestes biblioteques,<sup>42</sup> es fa evident que la funció d'entreteniment és prioritària: *...el interés de la Biblioteca de Pacientes está en ser la única actividad lúdica que pueden realizar los enfermos en su estancia en el hospital, a falta de cualquier otro tipo de esparcimiento...* (Muñoz Tinoco; Díaz Galcerán, 1986, p. 178). Concretament, entre 1989 i 1993 es promogueren diversos programes de difusió de la lectura i de desenvolupament cultural adreçats a apropar serveis culturals a la població que no podia accedir-hi;<sup>43</sup> se centraren en especial en casernes, presons i hospitals i mitjançant convenis de col·laboració amb els ministeris corresponents. Una de les actuacions fou la creació d'un programa de col·laboració entre l'INSALUD i la Dirección General de Cooperación Cultural arran del qual es crearen 32 biblioteques per a pacients en hospitals de l'INSALUD entre 1989 i 1993 (Herráez, 1998, p. 172-173). Aquestes biblioteques tenien una funció d'entreteniment. La participació de la biblioteca pública durant els anys noranta, sobretot a Catalunya, enfortí encara més aquesta concepció de l'assistència al lleure com a funció no només prioritària de la biblioteca per a pacients sinó exclusiva; no hi havia lloc per a plantejaments alternatius.

---

<sup>42</sup> *...en su punto 12 contempla la creación de la biblioteca para pacientes en los hospitales.* (Rodríguez Alonso, 1993a, p. 16).

<sup>43</sup> El Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria (1984) afavorí un primer impuls d'aquestes biblioteques que pogué avançar gràcies a aquests programes de promoció cultural.

Malgrat els grans canvis socials, culturals i tecnològics d'aquesta primera dècada del segle XXI, així com l'aprovació de lleis específiques sobre l'autonomia dels pacients i el dret a la informació sobre la pròpia salut a Catalunya i Espanya, es continua apostant per una biblioteca per a pacients dedicada únicament i exclusiva a ocupar l'oci dels malalts (i dels seus acompanyants).<sup>44</sup> Tant si es tracta de biblioteques creades i gestionades per voluntaris com si són un servei especial d'una biblioteca pública, totes neguen qualsevol altra funció d'una manera categòrica.

### 6.2.1.3 La funció educativa

L'evolució d'aquesta funció de la biblioteca per a pacients reflecteix el camí cap a la societat del benestar que han seguit els anomenats països del primer món: l'analfabetisme s'ha eradicat completament i l'escolarització és obligatòria per la qual cosa el nivell cultural de la població s'ha elevat substancialment i les necessitats educatives s'han transformat, també en l'entorn hospitalari. Amb tot, a les *Pautas...* es continua contemplant aquesta funció educativa ja que afirmen que la biblioteca per a pacients ha de proporcionar els materials necessaris per a l'educació i l'escolarització (p. 33).

La llarga durada dels ingressos hospitalaris així com l'analfabetisme generalitzat de la població o una escolarització escassa, foren dos factors clau a l'hora de concebre la biblioteca per a pacients com un recurs educatiu de primera magnitud fins ben avançats els anys cinquanta del segle passat, tant a Catalunya com a Espanya.<sup>45</sup> Els avenços científics escurçaven les estades a l'hospital però continuaven sent molt llargues,<sup>46</sup> especialment en els dos tipus d'hospitals més freqüentment esmentats en relació amb les biblioteques per a pacients: els hospitals psiquiàtrics i els sanatoris per a tuberculosos. Quan Miralda (1934) descriu la biblioteca de l'Hospital-Sanatori de l'Esperit-Sant per a Tuberculosos de Santa Coloma de Gramenet diu que *aquesta petita biblioteca [...] és l'escola dels malalts: els delecta i instrueix a l'hora* (p. 29). La mateixa Capdeville (1934) esmenta un petit conflicte entre bibliotecàries i metges en relació amb la funció d'aquestes biblioteques: *les médecins ne visent qu'à distraire, les bibliothécaires veulent surtot instruire* (p. 55).<sup>47</sup> En tot cas, en el que sí coincideix la bibliografia és en què per a moltes persones l'estada a l'hospital era l'única oportunitat que tenien de conèixer una biblioteca i calia aprofitar l'ocasió per desvetllar-los la curiositat de tal manera que quan sortissin de l'hospital esdevinguessin lectors i usuaris de la biblioteca pública.

Cal entendre aquesta voluntat educativa en el context polític i cultural de la II República i la seva voluntat d'alfabetitzar i culturitzar la població espanyola amb més d'un 40%

<sup>44</sup> Existeixen veus autoritzades que proposen altres models de biblioteques però són una minoria: María Aurora Rodríguez Alonso de l'Hospital de Cabueñes (Gijón), Mercedes Rodríguez del Castillo de l'Hospital Virgen de las Nieves de Granada i Pepa Salavert de l'Hospital La Fe de València.

<sup>45</sup> El que passava a altres països com Alemanya, Estats Units, França o Gran Bretanya, era força similar en relació amb la durada dels ingressos però no amb l'alfabetització de la població. Amb tot, es continuava aprofitant aquest temps d'hospitalització per a l'educació i la millora personal.

<sup>46</sup> El 1909, l'estada mitjana d'un malalt al recent inaugurat Hospital Clínic de Barcelona era de 36,5 dies i de 40,3 si es tractava d'un traumatisme (Corbella, 2006, p. 24); la mitjana d'estada no va baixar dels 25 dies fins l'any 1963 (Corbella, 2006, p. 158).

<sup>47</sup> Al 1935, en la seva comunicació al congrés de l'IFLA, sembla que Capdeville ha canviat substancialment la seva opinió: *Las bibliotecas de hospital deben tender principalmente a distraer a los enfermos, y esta distracción rara vez se consigue, tratándose en general de lectores de la clase popular, con lecturas serias y superiores a su nivel cultural. Además, como por regla general la estancia en los hospitales no es muy larga, no se puede intentar una labor educativa, que requiere, sobre todo, método y tiempo para emplearlo* (p. 40).

d'analfabetisme: *La parte esencial del proyecto reformista republicano [...] era su pretensión de transformar la sociedad española a través de la educación: de convertir a los habitantes de este país en ciudadanos.*<sup>48</sup> Recordem la tasca educativa i cultural promoguda per Marcel·lí Domingo, ministre d'Instrucció Pública de la República, basada en un *ambiciós programa de reforma que preveia la construcció de 27.000 escoles, la reorganització de les escoles normals i la millora de l'ensenyament, la qual cosa s'havia d'assolir amb una preparació més adequada i moderna dels mestres* (Estivill, 1992, p. 273, citant Tuñón de Lara, 1966) o, en un altre nivell, la labor de les Misiones Pedagógicas amb Vicens de la Llave. A Catalunya, tingueren molta importància tots els moviments de renovació pedagògica que es dugueren a terme durant aquells anys així com la revitalització del llegat de la Mancomunitat alhora que s'aconseguien fites importants com la creació de l'Escola Normal o l'Institut Escola (Cugueró; Boada; Allué, 1996, p. 17). Malgrat l'esclat de la Guerra Civil, el govern republicà volgué mantenir el seu projecte de transformació social i cultural fins i tot al front i fomentà la labor de les Milícies de la Cultura creades el 1937 que oferien, a través d'un cos de mestres, ensenyament bàsic als combatents;<sup>49</sup> promogué, a més, la creació de Cultura Popular el 1936 amb Teresa Andrés al capdavant de la Sección de Bibliotecas o la creació del Servei de Biblioteques del Front dirigides per Jordi Rubió i Balaguer a Catalunya des del mateix 1936.

Les biblioteques que es van instal·lar als hospitals durant la Guerra Civil confirmen aquesta voluntat educativa tot reforçant un dels objectius que es va marcar la II República espanyola en relació amb l'alfabetització i l'educació: *A mesura que l'activitat dels comissaris polítics i els milicians de la cultura s'anava introduint a l'exèrcit Republicà, hi havia cada cop més peticions de llibres per part dels hospitals en els seus Racons de Cultura* (Cugueró; Boada; Allué, 1996, p. 116). El comissari de Sanitat de l'Exèrcit de l'Est, l'1 de juny de 1938, escrivia des de Manresa: *En los hospitales se precisan libros. [...] A nuestros combatientes no debe faltarles lo que constituye el nervio de nuestra guerra: el derecho al estudio para hacerse individuos aptos y útiles a la Sociedad.* (Extret de Cugueró; Boada; Allué, 1996, p. 118).



Estudia, lee: aprovecha tu estancia en el hospital  
Barcelona: Milicias de la Cultura, [1937?]  
Font: Col·lecció Cartells del Pavelló de la República  
(Universitat de Barcelona)

<sup>48</sup> Fontana, Josep (2005). "Una temible revolución: de habitantes a ciudadanos". En: Calvo, Blanca; Salaberría, Ramón (eds.) (2005). *Biblioteca en guerra*. Madrid: Biblioteca Nacional, p. 143-159.

<sup>49</sup> Fernández Soria, Juan Manuel (2007). "Escuelas del frente, bibliotecas para soldados y alfabetización de trinchera". *Cultura Escrita & Sociedad*, nº 4 (2007), p. 14-54.



Educació, en aquest context bèl·lic, també té una altra accepció: educació ideològica dels pacients-soldats. Podia ser més o menys subtil però ja la tria dels llibres que s'oferien era una declaració d'intencions. En el bàndol nacional, Lasso de la Vega aconseguí recollir 50.000 volums gràcies a donatius (les editorials havien quedat majoritàriament al cantó republicà) i, segons diu García Ejarque (2000, p. 238), el primer que feu fou *una depuración moral de los libros disponibles con el auxilio de varios religiosos retirando más de 3.000 volúmenes...* En el bàndol republicà el filtre es feia a partir de la tria dels documents que s'enviaven; així mateix, les sol·licituds de documents per part dels milicians de la cultura o dels mateixos soldats també ho reflecteixen. M. Felipa Español, en un informe (*Després de cinc mesos de servei...* 1938) a partir de la seva experiència a Sarinyena, comenta en relació amb el préstec als malalts hospitalitzats: *...el mateix que vinc constatant: de novel·les d'aventures no n'hi ha mai prou i davant dels llibres socials, molts reaccionen com davant d'un veneno. He pres el partit de no oferir-ne sinó a aquells que me'n demanen; són els que lluiten amb ideologia.* (A partir de Cugueró, Boada, Allué, 1996, p. 168).

Durant la postguerra i al llarg dels anys següents, aquesta funció educativa de la biblioteca per a pacients quedà relegada i oblidada; també és cert que les poques biblioteques que existien abans de la guerra i les que es crearen durant aquell període, desaparegueren gradualment: *Un cop acabada la guerra, el "Servicio Social Femenino" de "Falange Española" va fer que les Srtes. que cumplien el "Servicio Social" als hospitals, continuessin la tasca, encara que no com estava organitzada, simplement es van dedicar a fer el préstec als malalts allitats, i paulatinament els llibres es van anar perdent* (Molleví Ribera, 1985, p. 261).

No és fins cap a finals dels anys seixanta i principis dels setanta, i en el context dels hospitals i/o serveis pediàtrics, que s'apunta cap a una biblioteca que esdevé un auxiliar de l'aula hospitalària i, com a tal, ha d'oferir materials didàctics i per a la docència. Al 1984 s'establí un Acuerdo de Cooperación Bibliotecaria, no signat, entre el Ministeri de Sanitat i el Ministeri de Cultura, segons el qual cadascun col·laborava en la creació d'una biblioteca per a pacients. En relació amb el personal es decidí *destinar al frente de las bibliotecas a profesoras de E.G.B. o asistentes sociales que hubiesen asistido a los cursos de iniciación* (Herráez, 1998, p. 171). Aquest fet consolidà, en els hospitals pediàtrics, l'estreta relació entre aula hospitalària i biblioteca i que s'ha mantingut fins avui, de tal manera que sovint la biblioteca per a pacients forma part de l'aula hospitalària i és responsabilitat dels mestres.<sup>50</sup> Això no treu que, paral·lelament, pugui existir una biblioteca per a pacients infantils però la majoria de les vegades es tracta d'un servei menor tant pel que fa al volum del fons com a la seva qualitat; la finalitat d'aquesta biblioteca és donar servei quan l'aula hospitalària tanca perquè segueix el calendari i l'horari escolar.

La voluntat educativa i formativa de la biblioteca per a pacients dels hospitals tal i com es va plantejar durant els primers temps ha desaparegut del tot llevat d'aquests serveis que s'ofereixen en entorns pediàtrics.<sup>51</sup> Les raons d'aquest canvi cal anar a buscar-les en l'evolució de la societat catalana i espanyola i en la normalització de l'alfabetització de la seva població amb el pas dels anys.

<sup>50</sup> Els llibres d'aquesta biblioteca d'aula els proporciona el Departament d'Educació en el cas de Catalunya (o de l'autoritat competent en matèria d'educació a la resta de comunitats autònomes) i són responsabilitat dels mestres per la qual cosa, el seu règim d'ús i préstec és diferent al d'una biblioteca per a pacients.

<sup>51</sup> Des de fa poc més d'un any, hi ha un acord entre la Biblioteca de la Universidad Complutense de Madrid i l'Hospital Clínico San Carlos, en el marc de la funció social que té la universitat, per tal que els pacients que estiguin hospitalitzats durant més de dues setmanes tinguin accés a les col·leccions bibliogràfiques de la universitat. Ara per ara no ha estat mai utilitzat per cap pacient.



Malgrat tot, aquesta vessant educativa s'ha reprès posteriorment però plantejada des d'una nova perspectiva: l'educació en temes relacionats amb la salut, tal i com veurem en el següent apartat.

#### 6.2.1.4 La funció informativa

Aquesta funció fa referència a la informació sobre la pròpia salut; és a dir, informació sobre l'estat de salut i el tractament que ha de seguir el pacient. Les *Pautas...* (p. 14) consideren aquesta funció fonamental i l'expliciten com a complement dels objectius que ha d'assolir una biblioteca per a pacients: *favorecer el bienestar y la recuperación de pacientes mediante: [...] el suministro de información acerca de la salud y el bienestar, enfermedades específicas, trastornos u otros problemas relacionados con la salud que incluyen la etiología, el diagnóstico y el tratamiento*. Tant és així que en el text sovintegen les referències detallades als materials impresos i no impresos sobre la salut i al servei d'informació sobre la salut que s'ha de proporcionar als usuaris.

Tot i que aquesta funció de la biblioteca per a pacients no s'ha tingut en consideració a Catalunya i Espanya fins dates molt recents, el cert és que la necessitat informativa dels pacients ve d'antic. La mateixa Miralda (1934, p. 29) ja se'n fa ressò quan parla dels usuaris de la biblioteca del Sanatori Antituberculós de Torre Bonica a Terrassa: *Demanen molt sovint volums de l'Enciclopèdia Espasa, amb l'afany, quasi sempre, d'estudiar la naturalesa de llurs malalties*; i insisteix més endavant, quan descriu les característiques dels fons tenint en compte les demandes dels usuaris: *I a tots els països, una de les lectures que més interessa als malats és la que tracta de la naturalesa de llurs malalties* (p. 33). Aquest interès per part dels malalts s'ha vist obstaculitzat llargament per l'absència de biblioteques per a pacients o, en el cas d'existir, de la manca dels recursos informatius adequats, i per la poca predisposició dels metges durant anys a donar explicacions detallades.

Durant les dècades dels 50 i 60 del segle XX, s'inicià a Estats Units el debat sobre l'exercici del dret a la informació sobre el propi estat de salut per part dels pacients hospitalitzats. Les causes d'aquesta controvèrsia eren el resultat d'una confluència de múltiples factors d'entre els que destaquem: l'augment de les malalties cròniques i el progressiu envelliment de la població, el desig i la necessitat dels metges de compartir la responsabilitat de les decisions que havien de prendre i un incipient moviment ciutadà que reclamava una informació de qualitat en temes de salut. En darrer terme, i sense menystenir els aspectes ètics i els relacionats amb els drets humans, es tractava d'una qüestió econòmica. I és que s'ha demostrat que un pacient ben informat és un col·laborador actiu al llarg del seu procés de recuperació, per la qual cosa la durada del seu ingrés hospitalari es redueix; a més, una educació sanitària generalitzada permetria disminuir les visites mèdiques i una bona part de la despesa farmacèutica. Les conseqüències eren clares: les despeses sanitàries que havien d'assumir l'Administració pública i les companyies d'assegurances disminuïrien sensiblement (Roth, 1978).

La primera vegada que es reconegué explícitament el dret a rebre informació sobre la pròpia malaltia es remunta al 1973 quan l'AHA (American Hospital Association)<sup>52</sup> aprovà el document *Patient's Bill of Rights*.<sup>53</sup> Així mateix s'afirma a la *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*

---

<sup>52</sup> AHA <<http://www.aha.org/aha/about/index.html>>. [Consulta: 11/01/2011].

<sup>53</sup> AHA (1972). *Patient's Bill of Rights*. La versió actualitzada i de caràcter més divulgatiu es pot consultar, en la seva versió castellana a: <[http://www.aha.org/aha/content/2003/pdf/pcp\\_spanish\\_031008.pdf](http://www.aha.org/aha/content/2003/pdf/pcp_spanish_031008.pdf)>. [Consulta: 11/01/2011].

(1986) aprovada per l'OMS, la necessitat de formació i informació sobre la pròpia salut.<sup>54</sup> Aquesta funció informativa s'ha considerat prioritària en els països anglosaxons.

A principis de la dècada dels noranta, a Espanya, gràcies al programa de col·laboració entre l'INSALUD i la Direcció General de Cooperación Cultural es promogué un model de biblioteca exclusivament orientada al lleure. És per això que sorprèn l'aparició d'un text, pioner en aquest àmbit, en el que es proposava aquesta nova funció de la biblioteca per a pacients consistent a informar i formar sobre la pròpia salut, tot recollint l'experiència dels països anglosaxons (Rodríguez del Castillo Martín; Palermo, 1990, p. 120-121): *La información sanitaria contemplaría el acto de establecer una relación con el paciente en un momento apropiado para que genere actitudes positivas frente a su enfermedad (abandono del tabaco, desmitificación de la enfermedad, prácticas de forma de vida, cuidados, etc.). [...] Para ello se recurrirá a obras editadas por los organismos sanitarios especialmente dirigidas a los pacientes, folletos, guías, obras de tipo divulgativo, obras editadas por las distintas asociaciones [...]. La educación del paciente es un programa de enseñanza más estructurado y relacionado con un paciente en concreto. [...] el personal de la biblioteca tiene un efecto directo en el sostenimiento de material informativo, ya que el bibliotecario supondrá un importante soporte en los programas de formación del paciente, al actuar como suministrador de la información necesaria.*<sup>55</sup>

No serà fins deu anys més tard que trobarem noves referències bibliogràfiques al respecte. La tendència apuntada el 1990 continua sent vigent tot i que no ha estat tinguda en consideració en l'àmbit de les biblioteques per a pacients segons mostra l'absència de bibliografia durant aquest temps. Salavert (2000, p. 38) esmenta, en la descripció de la biblioteca per a pacients de l'Hospital la Fe de València, aquesta demanda dels usuaris: *encontrar información [...] sobre su propia patología, es esta una información que se nos pide con frecuencia y que debemos hacer lo posible por satisfacer en colaboración con el equipo hospitalario que atiende al enfermo, pero partiendo de que el usuario tiene todo el derecho a tener información clara y prudente sobre su enfermedad.*<sup>56</sup> Just un any després es publicà una comunicació molt més combativa en aquesta mateixa línia i on les autores feien una declaració d'intencions (Rodríguez Alonso; Arrazola Moreno, 2001, p. 315-316): *Los/as bibliotecarios/as somos testigos en el día a día de las nuevas demandas de información sanitaria por parte de los pacientes y sus familiares que requieren de las bibliotecas para pacientes [...] información específica sobre las enfermedades que les afectan y una formación sanitaria personal y complementaria mostrando un especial interés en conocer de primera mano información y datos acerca de los procesos y alcance de sus problemas de salud y de su tratamiento médico.* Les autores treballen en un hospital i coneixen de primera mà els problemes que una opinió com la seva pot generar entre els professionals de la salut i s'esforcen en detallar la seva proposta:<sup>57</sup> *...no estamos hablando de la información clínica que debe suministrar al paciente el profesional médico que lo*

<sup>54</sup> Per a una detallada relació de la legislació i la normativa vinculada a aquest dret a la informació, així com per a la lectura dels fragments més significatius de cada text, vegeu Part III Marc legal i normatiu, p.125 i següents.

<sup>55</sup> La proposta que es fa en aquest text (Rodríguez del Castillo Martín; Palermo, 1990) és especialment interessant perquè parteix d'un context real amb un profund coneixement tant de la realitat hospitalària com del potencial que tenen les biblioteques per a pacients en el camp de la informació sobre salut. La implantació d'un sistema de lectura a l'Hospital Virgen de las Nieves de Granada es preveu iniciar en les seccions de lesionats medul·lars, pediatria, ginecologia i obstetrícia i la unitat coronària; es tracta de perfils d'usuaris triats tenint en compte variables com la durada de l'ingrés, l'edat dels pacients o l'aïllament durant la seva hospitalització.

<sup>56</sup> Pepa Salavert, actualment segueix treballant a la mateixa biblioteca per a pacients i continua defensant aquesta postura. Vegeu Part II Capítol 8, Hospital Universitari de la Fe (València), p. 214.

<sup>57</sup> El 1993, Rodríguez Alonso (p. 20) ja afirmava: *El ámbito hospitalario es un medio complejo [...]. Por otro lado hay que señalar el corporativismo del personal sanitario.*

*atiende si no de una información sanitaria complementaria sobre las patologías, los tratamientos, las medidas terapéuticas o los avances médicos...* (Rodríguez Alonso; Arrazola Moreno, 2001, p. 315-316). Una important novetat respecte a la proposta de 1990 és la incorporació d'Internet com un gran recurs informatiu a l'abast dels bibliotecaris. En aquest sentit, Rodríguez Alonso (2003, p. 18-22) publicà un extens article amb una relació de webs que proporcionaven informació sanitària gratuïta de qualitat (OMS, National Library of Medicine, Medline Plus, etc.) i que estava a l'abast de qualsevol biblioteca per a pacients per difondre-la entre els seus usuaris.<sup>58</sup> En aquesta mateixa línia, el 2005 es presentà el projecte Aldebarán, una biblioteca virtual que aprofitava els recursos d'informació de qualitat accessibles a Internet gratuïtament, seleccionats per professionals de la biblioteca especialitzada de l'Hospital Universitario Virgen de las Nieves, amb Rodríguez del Castillo Martín al capdavant, i adreçats *a tres grupos de usuarios: médicos, enfermeros y pacientes* (Rodríguez del Castillo Martín; Lechuga Rodríguez del Castillo, 2006, p. 18); a més, és especialment rellevant el fet que prioritzen la selecció de recursos en llengua castellana per fer-los realment més útils als usuaris no professionals.<sup>59</sup>

En el cas de Catalunya, tal vegada perquè les biblioteques per a pacients van (re)nèixer a principis dels anys noranta molt vinculades a la biblioteca pública, no es plantegen aquesta funció; si més no, no en queda constància a la bibliografia.<sup>60</sup> L'aprovació el 2000 de la Llei sobre els drets d'informació concernent a la salut i l'autonomia del pacient... hagués pogut ser un important punt d'inflexió i una oportunitat per a les biblioteques per a pacients, però no fou així. Les raons poden ser múltiples però les més rellevants al nostre entendre són l'escàs nombre de biblioteques per a pacients en funcionament a Catalunya en aquell moment, la seva poca presència dins de l'hospital i el seu poc reconeixement social, l'escassa visió de l'hospital per entendre la utilitat i el rendiment que podien obtenir de la biblioteca per a pacients<sup>61</sup> i la poca implicació del col·lectiu bibliotecari (tant de les biblioteques per a pacients com de les biblioteques públiques i de les biblioteques especialitzades) a l'hora de defensar un model de biblioteca de qualitat i d'entendre l'oportunitat que se'ls presentava. Sigui com sigui, a dia d'avui, la funció informativa no es contempla en cap cas a les biblioteques per a pacients catalanes.

Des d'una perspectiva més estrictament mèdica, gairebé deu anys després de la publicació de la llei, es comencen a detectar tímids intents d'informació i d'educació relacionats amb la salut i en entorns hospitalaris però es plantegen completament al marge de la biblioteca per a pacients i, massa sovint també, de la biblioteca especialitzada en ciències de la salut. Per exemple, l'Hospital Clínic de Barcelona forma part del projecte Health Promotion in Hospitals (HPH) impulsat per l'Oficina Regional per a Europa de l'OMS que pretén crear una xarxa d'hospitals promotors de la

---

<sup>58</sup> Rodríguez Alonso, malgrat no continuar publicant sobre aquesta qüestió, aplica els seus principis a la biblioteca per a pacients de l'Hospital de Cabueñes (Gijón) a on segueix treballant actualment. Vegeu Part II. Capítol 8, Hospital de Cabueñes (Gijón)

<sup>59</sup> Aldebarán. <<http://www.aldebaran.edu.es/>>. [Consulta: 11/01/2011].

<sup>60</sup> Existeix alguna excepció aïllada i menor com, per exemple, un article (Amador; Francés; Marín, 1998, p. 38) en el qual s'apunta la voluntat de crear una petita biblioteca especialitzada en Oncologia dins de la biblioteca per a pacients que hi ha a l'Hospital Materno-Infantil de la Vall d'Hebron de Barcelona que està a càrrec de l'AFANOC (Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya).

<sup>61</sup> *Uno de los indicadores de evaluación en los procesos de acreditación de los hospitales es la promoción del principio de autonomía del paciente; es decir, si el centro médico facilita que el paciente y su entorno participen en el proceso de toma de sobre su asistencia, para lo cual obviamente el suministro de información es clave.* (Vall Casas; Rodríguez Parada, 2010, p. 297). En el cas dels hospitals catalans, aquest aspecte queda 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". Per a una informació més detallada, vegeu: *Acreditació de centres d'atenció hospitalària aguda a Catalunya* (2005). Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2 vol.

salut;<sup>62</sup> com a tal, participa activament en la promoció de la salut de la població mitjançant dues vies d'actuació que són un exemple de bones pràctiques des d'un punt de vista estrictament informatiu: accions orientades a la prevenció de les malalties, especialment les cròniques (*Fòrum Salut Clínic*), i l'educació en la salut (*Fòrumclínic: programa interactiu per a pacients*).<sup>63</sup> Malauradament, no hi participa la biblioteca de pacients però tampoc, i això encara és més difícilment comprensible, la biblioteca especialitzada en medicina de l'hospital.

Les associacions de malalts han tingut també un paper important a l'hora de formular la demanda d'aquesta necessitat d'informació i fer-la pública; pensem, per exemple en la *Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes*, 2003.<sup>64</sup> Ara bé, això tampoc no ha tingut una repercussió directa en les biblioteques per a pacients de Catalunya i la seva funció informativa.

Ja, per acabar, direm que la funció primordial de les biblioteques per a pacients és la 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 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 Espanya i Catalunya 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).

### 6.2.2 La dependència orgànica de les biblioteques per a pacients

Tal com hem explicat anteriorment, els dos aspectes claus que, al nostre entendre, cal tenir presents a l'hora de definir una biblioteca per a pacients són les funcions que se li assignen, tal com acabem de veure, i la seva dependència orgànica.

Les *Pautas...* (p. 16-17) proposen diferents models de dependència a partir d'un primer criteri de classificació segons si la biblioteca té o no un espai propi dins de l'hospital o centre en el qual es troba; en el primer cas les consideren "biblioteques independents" i en el segon "serveis bibliotecaris".

Les "biblioteques independents" (*una instalación independiente ubicada dentro de la institución*) poden ser de diferents tipus (p. 16):

1. *Una biblioteca apoyada por completo por la institución [...]*
2. *Una biblioteca apoyada conjuntamente por la propia institución y por un organismo externo, como puede ser una biblioteca pública [...]*
3. *Una biblioteca considerada como una sección de la biblioteca pública municipal*
4. *Una biblioteca creada y atendida por un grupo de voluntarios*

<sup>62</sup> Vegeu: WHO/ROE. *Health promoting hospitals*. <<http://www.euro.who.int/healthpromohosp>>. [Consulta: 11/01/2011].

<sup>63</sup> *Fòrum Salut Clínic* <<http://www.forumclinic.org/>>; *Fòrumclínic: programa interactiu per a pacients* <<http://www.hospitalclinic.org/Secciones/Ciudadano/Educacionensalud/FòrumSalutClínic/tabid/928/Default.aspx>>. [Consulta: 11/01/2011].

<sup>64</sup> Vegeu Part II. Capítol 7, *Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes*, 2003, p.145.



Els “serveis bibliotecaris” només es conceben en una única circumstància: *si es imposible mantener una biblioteca, debe establecerse un acuerdo con una biblioteca municipal* (p. 16); més endavant també fa referència a un “organismo externo” com a suplent de la biblioteca pública (p. 17) i que podem interpretar com associacions de diversa naturalesa (associacions de pacients, ONG, amics de l'hospital, etc.).

Aquesta tipificació estableix tres tipus d'organismes dels quals pot dependre la biblioteca per a pacients: els hospitals, les biblioteques públiques i les entitats col·laboradores; el predomini d'un o altre o la col·laboració entre ells determinarà en gran mesura la naturalesa de la biblioteca i del servei que oferirà.

Al llarg dels anys els models seguits han variat segons la tradició bibliotecària de cada lloc, l'existència d'un sistema consolidat de lectura pública, el sistema sanitari o la situació econòmica i política, entre altres. Miralda, el 1934, feu una petita prospecció internacional abans de descriure la situació catalana, a partir de la consulta de les actes de les reunions de la Fédération Internationale des Associations des Bibliothécaires (l'actual IFLA) i distingí entre la realitat nord-americana i l'europea. Dels Estats Units deia (p. 9-10): *Els petits hospitals de caràcter general reben els llibres d'alguna gran biblioteca pública; els grans hospitals de caràcter general i especialitzats, tenen quasi tots biblioteca pròpia*. Per a Europa, en canvi, descriu tres models possibles segons els països (p. 15): *I. Hospitals que tenen biblioteca pròpia* (Alemanya, Àustria, Bèlgica, Bulgària, Gran Bretanya, Itàlia, Noruega, Suècia i Suïssa). *II. Hospitals que reben els llibres d'alguna gran biblioteca pública* (Dinamarca –model molt proper al de Nord-amèrica). *III. Hospitals que reben llibres d'alguna Junta de persones piadoses* (Roma, Àmsterdam, Utrech). Veiem, doncs, que aquests models no difereixen pas tant dels que proposa l'actual IFLA.

Segons Miralda (1934, p. 21), els antecedents més propers a les biblioteques per a pacients catalanes que ella descriu estan en la mateixa línia d'aquest tercer model europeu: *...molts hospitals [...] varen anar treballant per a la formació de la seva biblioteca amb els llibres que algunes dones piadoses lliuraven en visitar aquells establiments*. A l'hora de fer una proposta de futur, afirma que la situació econòmica dels hospitals no permet tenir una biblioteca pròpia com el model nord-americà que admira, i proposa *que el públic contribuís amb donatius de llibres a la formació d'aquestes biblioteques* (p. 31). Val a dir que tot i que el Servei de Biblioteques Populars de la Generalitat de Catalunya no cregués oportú en aquell moment implicar-se en la implantació de serveis especials com són les biblioteques d'hospitals *argumentant dificultats estructurals, financeres i de preparació professional*, hi havia un interès evident per aquest tema (Mayol, 1994, p. 52).<sup>65</sup>

A Madrid, també a l'any 1934, s'inaugura el *servicio circulante de lectura* de l'Hospital Clínic a càrrec de la Biblioteca de la Universidad de Madrid (l'actual Universidad Complutense de Madrid) i dels seus bibliotecaris (Torres Santo Domingo, 2000, p. 61). Aquest tipus d'actuació s'aparta dels models proposats ja que no és una biblioteca pública la que es vincula amb l'hospital sinó una universitària. La raó cal anar-la a buscar en la situació d'excepcionalitat que es vivia en aquells anys des d'un punt de vista tant cultural en general com bibliotecari en particular. Lasso de la Vega era en aquell moment el director de la Biblioteca Universitaria de Madrid i des d'allà va promoure

---

<sup>65</sup> *...el mateix Jordi Rubió representa Espanya en la subcomissió de biblioteques hospitalàries creada per la International Library Federation (ara IFLA), i quan al 1934 sorgeix a Londres The Guild of Hospital Librarians amb l'objectiu de promoure l'estudi, organització i comunicació entre les persones vinculades a les biblioteques hospitalàries del món, l'Escola hi ingressa com a membre.* (Mayol, 1994, p. 52).



primer la creació del Seminario de Bilioteconomía (1932) en el que participaven els bibliotecaris de la mateixa biblioteca universitària i, posteriorment, en el sí del mateix Seminario, proposà la constitució de l'Asociación de Bibliotecarios y Bibliógrafos de España (1934). El Seminario inicià el projecte de biblioteca per a pacients a l'Hospital Clínico i més endavant, amb la participació de l'Asociación s'hi incorporà l'Hospital de San José y Santa Adela de la Cruz Roja. Juana Capdeville, bibliotecària de la Universidad, era l'encarregada d'aquest servei bibliotecari *...así como de adiestrar a las estudiantes de la Facultad de Medicina que le iban a ayudar en esta empresa y de la selección del fondo adecuado, constituido por libros de contenido optimista, instructivos y reconfortantes*. (Gállego Rubio, 2008, p. 499).

Amb tot, l'arribada de la guerra significà un canvi radical en la mesura que es crearen biblioteques per a pacients a partir de la constitució d'una entitat superior. En el cas de Catalunya, es creà el Servei de Bibiloteques del Front (SBF) del qual sorgí de manera gairebé natural una secció específica dedicada als hospitals. Tal com explica Mayol (1994, p. 52), *La creació de Biblioteques d'Hospitals de Sang, la preparació de lots per a aquestes biblioteques, el seu control i el funcionament posterior del bibliobús, tot va organitzar-se des de la Direcció Tècnica de Biblioteques Populares [...]. Algunes biblioteques populars fent gala del seu esperit de servei al lector es convertiren voluntàriament en "filials del Front"*. És a dir, totes les biblioteques per a pacients estaven vinculades a la lectura pública de Catalunya, ja fos a través del SBF o de les biblioteques populars en funcionament en aquell moment.<sup>66</sup> Mayol (1994, p. 53) conclou dient: *En definitiva una estructura bibliotecària sòlida i uns professionals sensibles varen realitzar amb eficàcia i responsabilitat uns serveis especials que per les seves peculiaritats eren extremadament difícils*. El llibre de Cugueró; Boada; Allué (1996) detalla tot aquest procés i fa evident els beneficis que aquesta organització reportava als hospitals ja que, entre altres, podien disposar d'un ventall més ampli d'obres tant pel que fa a temàtica i llengua com beneficiar-se d'una supervisió professional en la gestió de cada biblioteca.

Semblantment, a Espanya, la Cultura Popular, a través del seu Servicio de Bibliotecas feu arribar llibres als hospitals. El procediment, en aquest cas, fou una mica diferent perquè no es comptava amb un sistema bibliotecari mínim a partir del qual treballar com era el cas de Catalunya (certament, els sistema català només es trobava tot just a les beceroles però era molt més del que hi havia a la resta d'Espanya).<sup>67</sup>

El franquisme no es caracteritzà pel seu interès en l'àmbit bibliotecari i durant aquests anys gairebé no tenim notícies del que es feia i les poques que hi ha descriuen serveis bibliotecaris basats en la caritat amb alguna intervenció esporàdica de l'administració pública amb el donatiu d'algun lot de llibres: *Y eso es lo que se propone la Asociación "Amigas de los Enfermos", que ha tomado a su cargo ahora la direccion del servicio bibliotecario del Hospital General de Madrid*. (Tolsada, 1951, p. 448).

Malgrat el panorama que s'intueix, hi havia el coneixement, entre els professionals, d'un model de biblioteca per a pacients vinculat a la biblioteca pública. Pilar Corrales, directora de la biblioteca mèdica i universitària de l'Hospital Clínic de Barcelona, responsable de la biblioteca

<sup>66</sup> Per conèixer algunes experiències en aquest sentit, vegeu l'obra de Comas i Güell (2008). L'autora incorpora, en el cos del llibre, fragments dels dietaris de les bibliotecàries de les biblioteques populars de la zona; en alguns d'ells es descriuen els contactes amb els hospitals.

<sup>67</sup> Caldria estudiar amb més detall el funcionament d'aquest Servicio Bibliotecario en relació amb les biblioteques d'hospitals. Ara per ara només hi ha alguns estudis sobre Teresa Andrés, que és qui el dirigí, però només tracten tangencialment la qüestió de les biblioteques per a pacients.

per a pacients de l'hospital i directora del Servicio Nacional de Bibliotecas de Hospitales, assistí al 32è Congrés de l'IFLA celebrat a Holanda el 1966.<sup>68</sup> Escriví un resum de la seva experiència per explicar-ho als professionals que no pogueren anar-hi. Inclou unes recomanacions per a l'establiment d'aquestes biblioteques que proposa l'IFLA i en les quals es diu: *En donde el contacto con las bibliotecas públicas no existe ya se debería establecer para este fin. Ninguna biblioteca (excepto las muy grandes) pueden ser suficientes por ellas mismas y la biblioteca del hospital estará siempre limitada por fondos y lugar de acomodación.* (Corrales, 1966c, p. 9).

L'única excepció remarcable de la que tenim notícia bibliogràfica fou la creació d'una biblioteca per a malalts a la Clínica Mental de Santa Coloma de Gramenet a Barcelona. Va començar per iniciativa d'un malalt a finals dels anys 60: *Este paciente hace donación de sus libros y comienza un período de contactos con la biblioteca pública de Santa Coloma de la red de la Diputación. Después de funcionar durante un tiempo a nivel de lotes, en 1970 queda inscrita como biblioteca filial de la Diputación y se la dotó, caso único en una filial, de personal bibliotecario* (Mayol, 1991, p. 193). Tant la direcció del centre com la bibliotecària de la biblioteca mèdica que n'acabà responsabilitzant-se, Rosa Molleví Ribera, acolliren amb entusiasme el projecte. Gràcies a la bona entesa de les parts implicades així com al fet de participar en una xarxa de lectura pública, la biblioteca per a pacients va poder créixer i consolidar-se ràpidament. A principis dels anys vuitanta, amb el canvi de direcció del centre i amb la jubilació de la bibliotecària, la biblioteca s'estancà i finalment desaparegué.

El treball descriptiu de la situació de la província de Barcelona de Fedi Molleví de 1980 confirma la tendència de les biblioteques basades en la beneficència i la caritat popular. És important remarcar el fet que l'anàlisi de l'autora serveix de marc per a una proposta que no arribà a materialitzar-se: la creació d'una xarxa de biblioteques per a pacients completament al marge de la biblioteca pública i finançada per la Generalitat de Catalunya (concretament els departaments de Cultura i de Sanitat) però també amb la participació de caixes d'estalvis (les seves obres socials), la Creu Roja, els mateixos hospitals i altres associacions (Fedi Molleví, 1980, p. 181-182).

No serà fins a finals dels anys vuitanta i principis dels noranta, arran del programa de col·laboració entre l'INSALUD i la Dirección General de Cooperación Cultural (1989-1993), al qual hem fet al·lusió en diverses ocasions, que començà a canviar la tendència generalitzada de les biblioteques per a pacients a dependre d'associacions benèfiques. L'Estat espanyol assumí que la cultura formava part de les seves obligacions i començà a implicar-s'hi. Aquest programa facilità la creació de 32 biblioteques en hospitals de les autonomies que encara no tenien traspassades les competències de cultura.<sup>69</sup> A banda dels acords presos sobre quins ítems assumia Cultura i quins Sanitat,<sup>70</sup> el Ministeri de Cultura especificà que calia *...promover la conexión de las Bibliotecas de Hospital con la Biblioteca Pública del Estado más cercana a su entorno territorial.* (Herráez, 1998, p. 174). Després d'un any, es revisà el funcionament de les biblioteques existents abans de la creació de nous serveis i, entre altres coses, s'acordà que calia implicar més la biblioteca pública però no ho aconseguiren: *Se informa tanto a los Directores Generales de Cultura como a los Jefes de Servicio de Bibliotecas de las*

---

<sup>68</sup> Pilar Corrales és una bibliotecària de la qual hem tingut notícies indirectes a través de Molleví Ribera (1985) i Mayol (1994). En ambdós textos remarquen la seva dedicació plena al projecte de les biblioteques per a pacients i els nuls resultats finals. Caldria investigar tant a la professional com la tasca realitzada en aquest àmbit ja que ara per ara no hem localitzat cap informació sobre el Servicio Nacional de Bibliotecas de Hospitales (sembla que formava part de la subsecció de biblioteques d'hospitals de l'IFLA).

<sup>69</sup> En quedaren al marge Andalusia, Catalunya, Navarra, País Basc i País Valencià que ja les tenien traspassades.

<sup>70</sup> Ministeri de Cultura: fons, tractament tècnic, assessorament i seguiment i catàlegs impresos del fons; Ministeri de Sanitat i Consum: adequació dels locals, mobiliari i personal. (Rodríguez Alonso, 1993, p. 18).

*Comunidades Autónomas de este Programa y se les invita a participar en él, aunque sin resultados.* (Herráez, 1998, p. 175).<sup>71</sup> El 1993, tot i l'interès de l'INSALUD a continuar, la Dirección General de Cooperación Cultural decidí aturar el projecte perquè considerà que calia replantejar totalment el servei; amb tot, arribaren a donar unes pautes d'actuació en el cas de reprendre el programa més endavant de les que en destaquem la *necesidad de que estas bibliotecas entraran a formar parte de las redes de lectura pública...* perquè, entre altres raons, se n'adonaren que era fonamental tenir el recolzament dels serveis de lectura pública locals (Herráez, 1998, p. 177-178).

Simultàniament en el temps, el 1990, al País Valencià també s'establí un conveni entre la Conselleria de Cultura, Educació i Ciència i la Conselleria de Sanitat i Consum de la Generalitat Valenciana per a la creació d'una xarxa de biblioteques hospitalàries per a usuaris dels hospitals públics de la comunitat.<sup>72</sup> El que és significatiu d'aquesta proposta és que la Conselleria de Cultura les integrà a la xarxa bibliotecària de la Comunitat Valenciana.<sup>73</sup>

Catalunya assumí les competències de cultura i sanitat el 1981 i durant tota la dècada dels vuitanta intentà reorganitzar aquests dos grans serveis ciutadans. El 1988, José Luis de Blas, des de la Biblioteca Popular de Bellvitge i amb la col·laboració de l'Ajuntament de L'Hospitalet de Llobregat, inicià el projecte de biblioteca per a pacients de l'Hospital de Bellvitge de L'Hospitalet de Llobregat, que es consolidà progressivament al llarg dels anys noranta fins a la seva culminació amb l'organització de la *I Jornada de bibliotecas per a malalts als hospitals: la cultura cura?* el 1997. Per la seva part, a Granollers, el 1990 s'inicià un servei de biblioteca per a pacients promogut des de les dues biblioteques públiques de la ciutat i l'hospital local, amb una aposta forta per part de l'Ajuntament.

Amb tot, no fou fins l'aprovació de la Llei 4/1993 del Sistema Bibliotecari de Catalunya en què hi havia esments clars a l'accés a la biblioteca a tota la ciutadania que les biblioteques per a pacients no van tenir un nou impuls gràcies a la intervenció directa de la biblioteca pública. Els models seguits variaren en cada cas segons la disponibilitat de recursos de cada biblioteca pública i de la bona entesa que hi havia amb l'hospital.<sup>74</sup> En tot cas, la celebració de la *I Jornada de bibliotecas per a malalts als hospitals: la cultura cura?* (1997) significà un punt d'inflexió i els organitzadors van creure que, donada la resposta positiva de tots els participants, valia la pena continuar la tasca; fou així com crearen el Grup de Treball de la Biblioteca del Malalt a través del Col·legi de Bibliotecaris i Documentalistes de Catalunya el 1998. Durant dos anys visitaren les

<sup>71</sup> Aquesta proposta no tenia en compte en quina situació es trobava el sistema de lectura pública a Espanya en aquells moments.

<sup>72</sup> Conselleria de Cultura, Educació i Ciència: lot fundacional, creixement de la col·lecció (proporcional al que apporti la Conselleria de Sanitat), material tècnic necessari, accés a la videoteca de la Conselleria, facilitar formació professional al personal bibliotecari i respondre a les consultes tècniques i bibliogràfiques; Conselleria de Sanitat i Consum: local, mobiliari, manteniment del local, pressupost anual amb una quantitat fixa per a la compra de fons. (Rodríguez Alonso, 1993, p. 18).

<sup>73</sup> Malgrat aquesta intenció, no sempre fou possible la integració per un problema mal resolt de competències en l'àmbit bibliotecari. (Rodríguez Alonso, 1993, p. 18).

<sup>74</sup> A banda de la llei i la creació de noves biblioteques públiques a tot el territori, hi hagueren altres factors més conjunturals i que caldria analitzar amb deteniment; només anotem els que en el transcurs del treball se'ns han fet més evidents: el mestratge de Carme Mayol des de l'Escola Universitària Jordi Rubió i Balaguer de Biblioteconomia i Documentació es feu notar en la formació de diverses promocions de professionals que adquiriren la convicció que la biblioteca pública havia d'assumir els serveis especials entre les seves funcions; la participació de Carme Mayol i Teresa Pagès en la redacció de les *Pautas...*; una nova filosofia del voluntariat nascuda arran de la preparació dels Jocs Olímpics del 92 que significà la important presència de voluntaris a les biblioteques així com dels objectors de consciència que hi realitzaven la seva prestació social substitutòria (1994-2001), entre molts altres.

biblioteques per a pacients de Catalunya de les quals tenien notícia i identificaren tres models de funcionament (Blas Águeda, 2000, p. 44):

- *L'hospital es responsabilitza de tot el procés.*
- *La biblioteca pública, propera a l'hospital, fa una proposta del servei i es responsabilitza del seu funcionament. L'hospital dona l'aprovació al projecte, però el fons i el personal corre a càrrec de la biblioteca pública.*
- *L'hospital i la biblioteca pública participen per igual en el projecte, encara que la responsabilitat principal recau en l'hospital. En alguns casos també hi participa l'administració local.*

Deu anys més tard, el panorama no és pas tant diferent ni a Espanya ni a Catalunya pel que fa a la dependència orgànica de les biblioteques per a pacients.

En aquest apartat hem donat compte de les diferents funcions atribuïdes a les biblioteques per a pacients així com dels diferents models de dependència orgànica. Hi ha unanimitat a l'hora d'afirmar que l'objectiu primer d'aquestes biblioteques és ajudar al malalt ingressat però la resta d'elements varien d'una època i un lloc a un altre. Analitzat de manera global, predomina el model de biblioteca per a pacients basada en el principi de beneficència amb la funció d'entretenir i ocupar les hores de lleure dels malalts. Aquest model contrasta amb el que proposen l'IFLA i certs professionals en un pla més teòric i no tant descriptiu de la realitat. A partir d'aquí és inevitable fer-se la següent pregunta: de què parlem quan parlem de biblioteques per a pacients?

### 6.3 De què parlem quan parlem de biblioteques per a pacients?

*Las sociedades donde se iniciaron las primeras bibliotecas públicas y la sociedad actual se parecen poco, y exactamente ocurre lo mismo con las necesidades de los ciudadanos. No estamos ante la misma sociedad y los mismos ciudadanos, y por tanto nos hemos de plantear si para una sociedad diferente y con ciudadanos y necesidades diferentes sirve el mismo modelo heredado del pasado o hemos de plantearnos realmente un cambio drástico de cara al futuro.*  
Roser Lozano (2006, p. 275-276)

Davant d'aquesta diversitat, és necessari fixar el concepte de biblioteca per a pacients que s'ha tingut present a l'hora de realitzar aquest estudi. Des d'un punt de vista funcional, seguint el que diu l'IFLA, ha de complir amb les quatre funcions descrites anteriorment: terapèutica, d'entreteniment, educativa i formativa. Des d'un punt de vista de la dependència orgànica, és indiscutible la presència de la biblioteca pública amb un grau més o menys alt segons les circumstàncies. Ambdues afirmacions parteixen i s'adeqüen a la que realitat catalana que descriurem i tenint en compte els recursos existents (no sempre ni suficientment utilitzats ni prou ben valorats).

Hi ha altres qüestions de vital importància que apareixen explicitades a les *Pautas...* però que se silencien a les definicions o a les descripcions que ens proporciona la bibliografia sobre aquests serveis bibliotecaris. El dubte és saber si es així perquè es donen per suposat i explicitar-ho seria una obvietat o és, senzillament, per pur desconeixement de les directrius dels qui escriuen; val a dir que un dels trets distintius de les biblioteques per a pacients a Catalunya i Espanya és la no intervenció de bibliotecaris professionals. Ens referim a qüestions com els usuaris, el finançament, el personal, la col·lecció o els serveis, entre altres.



Els usuaris d'una biblioteca per a pacients són totes les persones que han de viure i con viure en un hospital però la prioritat sempre seran els pacients i els seus acompanyants perquè són el col·lectiu que té més dificultats per accedir als serveis bibliotecaris de fora de l'hospital.

Una biblioteca per a pacients ha de tenir una partida pressupostària assignada i de la qual n'ha de quedar constància als pressupostos generals tant de l'hospital com de la biblioteca pública o entitat amb la qual col·labori. De la mateix manera que hi ha d'haver acords signats entre les entitats que intervinguin en la creació, gestió i manteniment de la biblioteca per a pacients. En aquest sentit, la biblioteca per a pacients queda definida, precisament, per la cooperació; és la suma d'aportacions de naturalesa diversa: l'hospital cedeix l'espai, la biblioteca pública gestiona la col·lecció, la biblioteca mèdica col·labora en l'elaboració de materials divulgatius relacionats amb la salut, personal de l'hospital juntament amb voluntaris realitzen el servei, el personal medicosanitari ajuda a difondre'l, etc.

Ha de ser una biblioteca gestionada per un professional adequadament format. La seva participació i implicació pot variar segons el model seguit, des d'un assessorament regular a una dedicació completa. Una biblioteca per a pacients sense bibliotecaris no és una biblioteca.

Partint del concepte de proximitat entre biblioteca per a pacients i biblioteca pública, el que s'explicita sobre la col·lecció i la seva adequació als usuaris, sobre la seva accessibilitat, la qualitat o la diversitat temàtica de formats i de suports per a la biblioteca pública, hauria de ser la mateixa que per a la de pacients. L'única diferència substancial faria referència a la part del fons centrada en temes de salut però que en relació a les característiques generals se seguirien idèntics criteris.

El servei fonamental és el préstec però si la biblioteca compta amb un espai propi, els serveis i les activitats es poden multiplicar. Novament la volada d'uns o altres dependrà de les dimensions de l'hospital, de la durada de les estades i de la naturalesa de les malalties tractades.

Si la societat canvia, les biblioteques per a pacients han de canviar al mateix ritme perquè la seva raó d'ésser és servir als ciutadans i només ho podran fer si s'adeqüen als nous temps i a les noves necessitats. Des d'aquest punt de vista, creiem que la participació de la biblioteca pública és ineludible tal i com exposem a continuació.

### **6.3.1 Les biblioteques per a pacients i les biblioteques públiques: un bon maridatge**

*Las características más significativas de los servicios especiales que se han organizado y se organizan en las bibliotecas españolas son: actuaciones puntuales, diversas, sin conexión entre ellas, habitualmente ajenas a la política bibliotecaria del centro, iniciadas con una gran dosis de entusiasmo, que obtienen en un principio una excelente respuesta de los usuarios y que mueren de repente por no poder garantizar su continuidad.*

Carme Mayol (1992, p. 186)

Les biblioteques públiques, tal com queda reflectit en el *Manifest de la IFLA/Unesco sobre la biblioteca pública* (1994), les *Directrius IFLA/Unesco per al desenvolupament del servei de biblioteques públiques* (2002) i la mateixa Llei 4/1993 del Sistema Bibliotecari de Catalunya tenen l'obligació de donar accés a la cultura i a la lectura a tots els ciutadans, als que poden accedir físicament a la biblioteca i aquells que no s'hi poden desplaçar, i també a determinats grups



d'usuaris. En aquest grup s'hi inclourien immigrants, gent gran, discapacitats físics o psíquics, persones incapacitades per sortir del seu domicili o internades en institucions com els hospitals i les presons, entre altres. La biblioteca pública ha d'organitzar els seus serveis per donar resposta a aquesta diversitat de necessitats, i és per aquesta raó que la biblioteca per a pacients està vinculada, per definició, a la biblioteca pública.

En un apartat anterior hem vist que hi ha diferents models de dependència orgànica per a les biblioteques per a pacients i si tenim en compte la nostra realitat cultural, sanitària i econòmica, però també com a país, la participació de la biblioteca pública és fonamental, sobretot després de comprovar com lleis i normes avalen aquesta afirmació.

Les funcions de la biblioteca pública no estan cenyides a un espai físic concret; la biblioteca pública no és un edifici o, en tot cas, no només és l'edifici a on es troba ubicada. És una idea i un servei que certament necessita d'un espai propi, però aquest pot ser molt divers: un edifici anomenat biblioteca pública al bell mig d'una població o un mercat, un parc, una piscina, una platja, una escola, una presó, una residència d'avis... o un hospital.<sup>75</sup>

Per tant, que la biblioteca pública intervingui en la creació i el manteniment d'una biblioteca per a pacients forma part de la seva raó d'ésser, de les seves obligacions de servei als ciutadans. Però és que a més, hi ha raons de coherència organitzativa i d'utilització adequada dels recursos públics per part de la mateixa administració pública.<sup>76</sup> Aquests recursos s'han d'entendre en el seu sentit més ampli: materials, professionals i intel·lectuals.

I no només es tracta d'un benefici plantejat de manera unidireccional, és a dir, l'hospital com a entitat que acull els malalts se'n beneficia directament, sinó que ha de ser mutu. L'hospital compta amb recursos informatius i amb professionals que són molt útils a la biblioteca pública. Per exemple, disposa de fonts d'informació de qualitat relacionades amb les ciències de la salut que poden ser d'interès per als seus usuaris habituals, els que no estan ingressats a l'hospital però volen aprendre hàbits saludables i, en definitiva, formar-se per dur una vida més sana. O també d'especialistes en temes relacionats amb l'educació en la salut que poden utilitzar la biblioteca pública com a plataforma per a la seva tasca educativa. Les possibilitats són múltiples, només cal voluntat per col·laborar i treballar plegats.

La biblioteca pública forma part de la vida quotidiana de molts ciutadans. Retrobar-la a l'hospital és mantenir un vincle amb la vida anterior a la malaltia i al que comporta la nova situació. Però a més, la biblioteca pública té el compromís de donar continuïtat al servei bibliotecari també en el moment de l'alta hospitalària perquè si durant la convalescència el malalt no pot desplaçar-se fins la seva biblioteca, se li proporcionarà un servei a domicili. Tal com s'està treballant en aquests moments en un protocol de col·laboració entre l'hospital i els assistents socials quan es dona l'alta de certs malalts (Zunzunegui Pastor; Lázaro y de Mercado, 2008, p. 157), s'ha de fer el mateix en relació amb la biblioteca pública, tal com ja estableix la Llei de biblioteques de 1993 a l'article 22.3: *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*

---

<sup>75</sup> Vegeu: Serveis "Portes enllà" de les biblioteques Xarxa de Biblioteques Municipals de la Diputació de Barcelona. <<http://www.diba.es/biblioteques/guia/serveis/llistaserveis.asp?servei=30>>. [Consulta: 14/01/2011].

<sup>76</sup> En aquest treball ens hem cenyit a les biblioteques i als hospitals públics. L'accés a la cultura i a la informació també inclou entitats privades però aquests casos queden al marge dels criteris d'abast seguits.

*serveis bibliotecaris als hospitals, les presons, les residències i els centres d'acolliment de la localitat respectiva.*<sup>77</sup> Els mecanismes poden ser molts i variats i la tecnologia hi juga a favor.

Allò que considerem essencial en aquesta relació és que la participació de la biblioteca pública en el servei de la biblioteca per a pacients en garanteix la qualitat i la professionalitat: una col·lecció adequada i ben gestionada, una planificació del servei tenint en compte el dia a dia de la vida hospitalària o una promoció d'activitats d'animació a la lectura adients als perfils dels usuaris, entre moltes altres. Malgrat les limitacions (essencialment pressupostàries) generalitzades en les biblioteques per a pacients, la intervenció de la biblioteca pública assegurarà una qualitat mínima i això no només beneficia directament els usuaris sinó també als professionals perquè és una manera de dignificar la professió i el servei.

En la mesura que es va consolidant tant el sistema de lectura pública com el mapa sanitari català, la participació de la biblioteca pública en les biblioteques per a pacients hauria de deixar de ser una excepció per esdevenir norma. La manera com això es faci dependrà de cada cas perquè són moltes les variables que hi intervenen i cal buscar la millor solució tenint en compte la realitat local, més que no pas imposar un model únic. Hospitals, biblioteques públiques, biblioteques per a pacients i els organismes que col·laboren en la creació d'un servei bibliotecari en un hospital, haurien de conèixer i entendre els beneficis d'aquest maridatge i promoure'l perquè, en darrer terme, qui realment necessiti aquest servei, el ciutadà, hi pugui tenir accés. L'existència d'una biblioteca per a pacients és un projecte en el qual s'han d'implicar, forçosament, diferents parts i només amb la bona harmonia, la bona voluntat i la convicció dels beneficis innegables del projecte, podrà reeixir un servei d'aquestes característiques.

Com diu Mayol (1992, p. 178): *En un hospital la biblioteca pública además de enriquecer y complementar los servicios de la biblioteca instalada dentro del hospital tiene la importante función de establecer un vínculo con la sociedad. [...] Romper el aislamiento del enfermo y difundir los servicios bibliotecarios son tareas que por sí solas justifican la colaboración de la biblioteca pública en los hospitales.*

---

<sup>77</sup> Els serveis de préstec a domicili s'han potenciat durant els darrers anys a les biblioteques de la Xarxa de Biblioteques Municipals de la Diputació de Barcelona però sense massa èxit. Les raons, segons els directors de diverses biblioteques als que vam entrevistar ho adduïen a un canvi generacional, a l'edat avançada dels lectors, a l'existència de recursos de distracció alternatius, a la falta de voluntaris etc. Ningú no va fer esment a la possibilitat que potser és que no estan prou ben plantejats ni integrats en la xarxa de serveis al ciutadà.



## 7 MARC LEGAL I NORMATIU

*Les droits des malades sont en fait  
des droits fondamentaux de la personne humaine.*

*Face à l'annonce d'une maladie grave, face à la mort,  
ce ne sont pas les mots qui font mal,  
c'est la réalité de la vie.*

Pierre Guillet (2001, p.1)

Un malalt és, per sobre de tot, un ciutadà amb drets i deures: el dret als recursos i serveis que proporciona i ofereix la biblioteca pública, dret a rebre informació adequada sobre la pròpia malaltia i el tractament a seguir, dret a una educació en la salut; i el deure a tenir cura de la pròpia salut i responsabilitzar-se'n.

Tal i com hem exposat en el capítol precedent, defensem el model de biblioteca per a pacients de l'IFLA amb la funció d'entretenir, educar i informar, amb el benentès que l'educació i la informació també poden referir-se a temes relacionats amb la malaltia i la salut. Ningú no discuteix la primera funció però no hi ha consens pel que es refereix a les altres dues, sobretot quan es tracta de formació i informació sobre la salut i els hàbits saludables.

Aquest model de biblioteca per a pacients garanteix els drets i deures als quals acabem de fer esment i ens porta a plantejar el marc legal i normatiu des d'una triple perspectiva: la del ciutadà, la de la biblioteca i la de la salut.

En tant que ciutadans, haurem de parlar de lleis i normes bàsiques com són la Constitució espanyola i l'Estatut d'autonomia de Catalunya, i la Declaració universal dels drets humans i la Carta dels drets fonamentals de la Unió Europea. Aquests textos es basen en el reconeixement de la dignitat humana i estableixen l'accés a la informació i la cultura, a la sanitat i a l'educació en la salut i apel·len a les responsabilitats i deures que obliguen als ciutadans per gaudir d'aquests drets.

Des del punt de vista de les biblioteques, lleis i normes plantegen àmbits d'actuació diversos. Mentre que les lleis només reconeixen la intervenció de la biblioteca pública com a entitat que ha de satisfer les necessitats dels malalts hospitalitzats (o convalescents en el seu domicili) i no concreten com ha de ser aquest servei ni el procediment, en el marc normatiu trobem documents d'abast i precisió molt diferents.<sup>78</sup> Hi ha els que prenen la biblioteca pública com a punt de partida i plantegen el servei als malalts hospitalitzats més com una declaració de principis que no pas com una concreció de com s'ha de realitzar. En canvi, les directrius de les biblioteques per a pacients detallen tots els aspectes bàsics d'una biblioteca i estableixen les funcions que ha d'assumir. Els textos referents a les biblioteques en ciències de la salut i als seus professionals recullen referències al dret a l'accés a la informació sobre la malaltia per part de malalts i familiars.<sup>79</sup> Finalment, el

---

<sup>78</sup> Val a dir que per simplificar l'organització del capítol, el marc normatiu s'ha concebut molt àmpliament i hi conviuen textos de naturalesa molt diversa que en sentit estricte potser caldria separar (manifestos i declaracions genèriques al costat de directrius concretes).

<sup>79</sup> Malgrat alguns tímids intents per part de la SEDIC <<http://www.sedic.es/>>, ara per ara només podem citar dos textos nord-americans perquè no tenim el seu equivalent ni a Catalunya ni a Espanya: els *Standards for hospital libraries* (2007) i el *Code of ethics for health sciences librarianship* (2010).

codi deontològic dels bibliotecaris recorda la seva obligació a garantir l'accés a la informació a la ciutadania en tant que dret fonamental.

Des del punt de vista de la salut, lleis i normes coincideixen més perquè totes defensen els mateixos drets i totes, també, tendeixen a no donar concrecions més enllà dels enunciats generals. En el context d'aquest treball ens centrarem bàsicament en dues qüestions: el dret a l'educació en la salut i el dret a la informació dels pacients; volgudament deixarem de banda dos temes estretament vinculats a aquest darrer dret com són l'accés a la història clínica i el consentiment informat perquè no formen part dels objectius del nostre treball. Incloem al final el codi deontològic dels metges perquè són ells qui han de participar activament en aquest procés informatiu.

El marc legal i normatiu s'ha d'establir tenint en compte, a banda del triple abast temàtic que acabem de presentar, el seu abast geogràfic i cronològic.

Els diferents poders legislatius als quals està sotmès un territori determinen l'abast de les lleis. En el cas de Catalunya, i en relació amb les biblioteques, s'ha de tenir en compte si existeix una legislació fixada pel Parlament Europeu, pel Govern d'Espanya, pel Govern de la Generalitat de Catalunya i, finalment, per l'administració local del lloc a on es creï el servei bibliotecari.<sup>80</sup> El marc normatiu, en canvi, pot cenyir-se o no a les fronteres governamentals ja que tant inclou textos de caràcter internacional com les Directrius per a les biblioteques públiques, per exemple, com cenyir-se a un territori més concret com el codi deontològic dels bibliotecaris catalans.

Lleis i normes també estan condicionades per la seva vigència; és a dir, sempre s'ha de tenir en compte en quin moment s'aproven, quan s'actualitzen, se substitueixen o es deroguen. I és que cal que lleis i normes es creïn i evolucionin al mateix ritme de la societat en la qual neixen i s'han d'aplicar. Per exemple, a Catalunya, la Llei de biblioteques de 1981 fou substituïda per la de 1993 perquè la societat catalana havia canviat considerablement durant els poc més de deu anys que separen els dos textos legals (hi havia una nova ordenació territorial, s'havia modificat el paper de les diputacions i s'havia creat el mapa comarcal, entre altres). O en el cas de les directrius de l'IFLA per a les biblioteques per a pacients, les de 1984 van quedar àmpliament superades per les del 2001 perquè ja tenien en compte qüestions com la tendència generalitzada i progressiva a la reducció de la durada dels ingressos hospitalaris, l'augment de les convalsències domiciliàries, els canvis de suport dels documents o la introducció de les TIC tant en la societat com en les biblioteques, per citar-ne només algunes.

Les societats actuals tendeixen a legislar i normativitzar tots els seus àmbits. Esmentar tots els textos que d'una manera o altra poden o podrien incidir en la creació, gestió i manteniment de les biblioteques per a pacients supera els límits d'aquest treball. És per això que ens hem cenyit a textos molt concrets, els que al nostre entendre són la base sobre la qual cal construir les biblioteques per a pacients; hem deixat volgudament de banda textos complementaris que caldrà consultar segons la naturalesa i circumstància concreta de cada biblioteca.<sup>81</sup> Per la mateixa raó només farem comentaris en relació al servei als malalts hospitalitzats, les biblioteques per a pacients, el dret

---

<sup>80</sup> Per tal de no estendre'ns en excés, s'han desestimat volgudament les lleis d'abast local que necessàriament caldrà consultar per a la creació de qualsevol biblioteca per a pacients.

<sup>81</sup> Per exemple, si la biblioteca per a pacients ha de ser per a usuaris infantils caldrà tenir en compte les lleis de protecció al menor o sobre l'escolarització dels infants hospitalitzats.



a la informació i l'educació en la salut; quan ho creguem convenient, en citarem algun fragment significatiu.<sup>82</sup>

L'estructura d'aquest capítol contempla totes les circumstàncies anteriorment exposades. Primer es descriu el marc legal i després el normatiu; dins de cadascun, primerament es presenten les lleis i les normes de caràcter general, després les de caràcter bibliotecari i, finalment, les que tenen a veure amb la salut. En relació amb l'abast territorial de les lleis, es prioritzen les d'abast català en matèria de biblioteques i salut ja que les competències de cultura i sanitat foren traspassades al Govern de la Generalitat de Catalunya l'any 1981 i des de llavors les lleis del Govern d'Espanya són només un marc general que unifica les actuacions però dóna prioritat a la llei autonòmica.<sup>83</sup> Aquest aspecte no és tan significatiu en el marc normatiu que segueix una estructura més conceptual que es detalla al principi de cada apartat concret.

## 7.1 Marc legal

### 7.1.1 Marc legal general

Els dos textos legals bàsics són la Constitució espanyola (1978) i l'Estatut d'Autonomia de Catalunya (2006).<sup>84</sup> En tots dos es menciona el dret a l'accés a la cultura i a l'educació en la salut. Aquesta darrera qüestió està més detallada a l'Estatut d'Autonomia de Catalunya perquè el text actual fou escrit quan ja era vigent a Catalunya la llei sobre l'autonomia dels pacients (2000).

En el context del present treball, aquestes dues referències són els arguments a partir dels quals es poden crear i mantenir les biblioteques per a pacients en tant que mitjà per a la seva materialització.

#### **Constitució espanyola, 1978**

##### **Article 43**

1. Es reconeix el dret a la protecció de la salut.

[...]

3. Els poders públics fomentaran l'educació sanitària, [...]. Facilitaran també la utilització adequada del lleure.

##### **Article 44**

1. Els poders públics promouran i tutelaran l'accés a la cultura, a la qual tothom té dret.

<sup>82</sup> Tots els subratllats dels textos citats són nostres.

<sup>83</sup> Espanya. "Real Decreto 1010/1981, de 27 de febrero sobre traspaso de funciones y servicios del Ministerio de Cultura a la Generalitat de Cataluña". *Boletín oficial del estado*, nº 130 (1 jun. 1981). Espanya. "Real Decreto 1517/1981, de 8 de julio sobre traspaso de servicios de la Seguridad Social correspondientes a los Institutos Nacionales de la Salud y de Servicios Sociales a la Comunidad Autónoma de Cataluña". *Boletín oficial del estado*, nº 176 (24 jul. 1981).

<sup>84</sup> No hi ha cap esment a la Constitució Europea perquè a dia d'avui encara no ha estat aprovada per tots els estats membres de la Unió.

**Estatut d'autonomia de Catalunya, 2006**

**Article 22. Drets i deures en l'àmbit cultural**

1. Totes les persones tenen dret a accedir en condicions d'igualtat a la cultura i al desenvolupament de llurs capacitats creatives individuals i col·lectives.

**Article 23. Drets en l'àmbit de la salut**

[...]

3. Totes les persones, [...] tenen dret a ésser informades [...] sobre els tractaments mèdics i llurs riscos, abans que els siguin aplicats; a donar el consentiment per a qualsevol intervenció;

[...]

**Article 44. Educació, recerca i cultura**

[...]

5. Els poders públics han d'emprendre les accions necessàries per a facilitar a totes les persones l'accés a la cultura, [...] i als serveis culturals i al patrimoni cultural, [...] de Catalunya.

[...]

**Article 162. Sanitat, salut pública, ordenació farmacèutica i productes farmacèutics**

[...]

3. Correspon a la Generalitat[...]:

[...]

b) L'ordenació, la planificació, la determinació, la regulació i l'execució de les mesures i les actuacions destinades a [...] promoure la salut pública en tots els àmbits [...]

### **7.1.2 Marc legal relacionat amb les biblioteques**

#### **Catalunya. Llei 4/1993, de 18 de març, del Sistema Bibliotecari de Catalunya**

A la mateixa introducció de la llei ja es diu que *el text es refereix esquemàticament a tots els elements que constitueixen el sistema bibliotecari de Catalunya i a la manera com es relacionen entre ells*. Per tant els serveis als malalts hospitalitzats només s'esmenten breument i dins del context de la biblioteca pública i, en cap cas, es detalla com ha de ser aquest servei, si s'ha de crear una biblioteca dins del recinte hospitalari, per exemple, o pot ser un servei de préstec de lots de documents.

## Llei 4/1993 del Sistema Bibliotecari de Catalunya

### Article 22

Concepte de biblioteca pública

1. Es consideren biblioteques públiques les biblioteques que disposen d'un fons general, ofereixen un ampli ventall de serveis informatius de tipus cultural, educatiu, recreatiu i social i són accessibles a tots els ciutadans, tant al conjunt del públic en general com a determinats grups d'usuaris.
2. [...]
3. 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, les presons, les residències i els centres d'acolliment de la localitat respectiva.
4. Les biblioteques públiques han de donar resposta a les necessitats d'aquells que tenen dificultats per a la lectura, amb llibres sonors i altres documents àudio-visuals o amb altres materials impresos pensats per a facilitar la lectura.
5. Els fons de les biblioteques públiques són de lliure accés i susceptibles d'ésser deixats en préstec. [...]

El fet que s'atribueixi als municipis *un paper principal en la gestió de les biblioteques públiques* de manera que *els ajuntaments han d'assumir la infraestructura bibliotecària com a una de llurs prioritats* facilita la proximitat entre l'ajuntament i dos importants equipaments municipals com són la biblioteca i l'hospital, obre la porta a actuacions conjuntes per millorar la qualitat de vida dels seus ciutadans, ja sigui durant l'hospitalització com en l'educació en la salut.

El Sistema de Lectura Pública defineix diferents tipus de biblioteca i serveis bibliotecaris segons la seva funció. S'inclouen aquí les biblioteques filials i les biblioteques mòbils (art. 31.1): *Les biblioteques filials presten serveis de lectura pública amb el suport d'una biblioteca local, d'una biblioteca central urbana o d'una biblioteca central comarcal* (art. 35) i les biblioteques mòbils han d'*oferir el servei de lectura pública en zones on no hi ha un punt de servei estàtic* (art. 36). Els malalts hospitalitzats podrien rebre el servei d'una biblioteca mòbil o bé, si l'hospital és prou gran, crear una biblioteca filial en el sí del mateix hospital, entre altres possibilitats.<sup>85</sup>

## Catalunya. Decret 124/1999, de 4 de maig, sobre els serveis i el personal del Sistema de Lectura Pública de Catalunya

Aquest Decret desplega *l'estructura del Sistema de Lectura Pública, precisant les funcions que corresponen a cada administració en la gestió de serveis de suport i de les biblioteques públiques*. A banda d'obrir la porta a augmentar la participació de les diputacions provincials en els serveis de suport que inicialment tenia encarregats la Generalitat, detalla les funcions de les biblioteques comarcals i les centrals urbanes entre les que destaquem la possibilitat de crear lots de préstec temporal a institucions alienes a la biblioteca.

<sup>85</sup> Segons la Memòria 2009, l'Hospital Universitari Vall Hebron de Barcelona (<http://www.vhebron.net/vhcat.htm>) té 1.192 llits amb un índex d'ocupació del 88,98%, una estada mitjana de 7,70 dies, i 7.178 professionals. Aquestes xifres superen, amb escreix, els 5.000 habitants mínims necessaris per a la creació d'una biblioteca local (art. 34); raó de més per poder plantejar l'existència d'una biblioteca filial dins d'un gran hospital.

**Decret 124/1999 sobre els serveis i el personal del Sistema de Lectura Pública de Catalunya**

**Article 3**

Funcions de les biblioteques centrals comarcals i de les biblioteques centrals urbanes

[...]

a) Oferir i facilitar [...] l'accés a la col·lecció i altres fonts d'informació, als serveis de la biblioteca i a tot el Sistema de Lectura Pública de Catalunya. b) Fer, si s'escau, lots de préstec temporal de llibres i altres suports documentals a biblioteques i serveis bibliotecaris o altres institucions del seu àmbit territorial. [...] d) Promoure la cooperació entre les biblioteques del seu àmbit territorial. e) Promoure activitats de difusió de la lectura i de promoció de l'ús de les biblioteques. f) Assessorar les biblioteques del seu àmbit territorial. [...]

**Article 4**

Funcions de les administracions locals

[...]

b) Determinar el model de col·lecció i el tipus de serveis que presta la biblioteca en funció dels seus objectius i d'acord amb els criteris establerts per la Unesco.

**Espanya. Ley 16/1985, de 25 de junio, del Patrimonio Histórico Español**

Es tracta d'una llei molt general que només esmenta les biblioteques al capítol II; les defineix amb les característiques habituals (art. 59.2) i fa un breu esment al seu accés dient que el garanteix a tots els ciutadans espanyols quan les biblioteques siguin de titularitat estatal. El text incloïa una disposició transitòria segons la qual calia elaborar un reglament que s'aprovà el 1989.

**Espanya. Real Decreto 582/1989, de 19 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento de Bibliotecas Públicas del Estado y del Sistema Español de Bibliotecas**

El 1939 María Moliner preparà el *Proyecto de bases de un plan de organización general de bibliotecas del estado* (Moliner, 1939). Aquest pla mai no es materialitzà perquè el govern de la República que era qui l'havia promogut perdé la guerra civil espanyola. En aquest document, a diferència dels textos legals més recents que estem comentant, ja es preveia l'existència de "bibliotecas especiales": *se comprenden en esta denominación las bibliotecas de cuarteles, hospitales y cárceles*. A més, s'insistia en el fet que aquestes biblioteques *no deben quedar fuera de la órbita de una organización general de bibliotecas públicas* (p. 14).

El reglament de 1989 és només per a les Bibliotecas Públicas del Estado y del Sistema Español de Bibliotecas; és a dir, les biblioteques públiques de titularitat estatal, les antigues biblioteques provincials adscrites al Ministeri de Cultura. En el cas de Catalunya, són les biblioteques provincials de Girona, Lleida i Tarragona (Barcelona no en té). Cal esmentar que promouen l'accés lliure (art. 18) (es desprèn d'això que tothom hi pot accedir) i, en relació amb els serveis, preveuen el *préstamo individual, colectivo e interbibliotecario* (art. 19). Val a dir que malgrat la voluntat de reglamentar d'aquest text, les explicacions relacionades amb els serveis són només un enunciat (Mañà; Mayol, 2001).

**Espanya. Ley 10/2007, de 22 de junio, de la lectura, del libro y de las bibliotecas**

Aquesta llei s'elabora amb la voluntat de recollir els canvis que el concepte de lectura i llibre han patit amb la incorporació massiva de les TIC a la societat actual. Les biblioteques, com a centres difusors de la lectura i posseïdors de llibres, també es veuen afectades per aquests canvis. Donat que totes les autonomies tenen traspassades les competències de cultura, tot el que s'exposa en aquesta llei ha de ser sense perjudici de la legislació autonòmica.

**Ley 10/2007 de la lectura, del libro y de las bibliotecas**

**Artículo 2. Definiciones.**

[...]

g) Biblioteca: [...] tiene como misión facilitar el acceso en igualdad de oportunidades de toda la ciudadanía a documentos publicados o difundidos en cualquier soporte.

[...]

**Capítulo V Las bibliotecas**

**Artículo 12. Misión**

[...]

2. Los principios y valores de las bibliotecas son:

- a) La libertad intelectual, el acceso a la información [...]
- b) La igualdad para que todos los usuarios accedan a los materiales, instalaciones y servicios de la biblioteca, sin discriminación [...];
- c) [...] se deberá adquirir, preservar y hacer accesible la mayor variedad posible de documentos que reflejen la diversidad de la sociedad y su riqueza lingüística [...]

**Artículo 13. Bibliotecas públicas.**

[...]

2. [...] bibliotecas públicas [...] abiertas a todos los ciudadanos, sin discriminación por ninguna circunstancia personal o social [...]

3. El servicio de biblioteca pública deberá poder ser utilizado por cualquier ciudadano [...] atendido por personal especializado y con horario de servicio adecuado a las necesidades de los ciudadanos [...]

4. Se consideran servicios básicos de toda biblioteca pública los siguientes:

- a) Consulta en sala de las publicaciones que integren su fondo.
- b) Préstamo individual y colectivo.
- c) Información y orientación para [...] las necesidades informativas de los ciudadanos.
- d) Acceso a la información digital [...].

5. Los ciudadanos accederán a los servicios básicos de las bibliotecas públicas de forma libre y gratuita.

[...]

**Artículo 15. La cooperación bibliotecaria.**

1. [...] vínculos que, con carácter voluntario, se establecen entre las bibliotecas y sistemas bibliotecarios [...] para intercambiar información, ideas, servicios, conocimientos especializados y medios con la finalidad de optimizar los recursos y desarrollar los servicios bibliotecarios.



Tant en la missió de les biblioteques públiques com en els serveis que han d'oferir s'insisteix en l'accés lliure a materials, instal·lacions i serveis sense cap tipus de discriminació; tot i que l'hospitalització en concret no s'esmenta directament, queda englobada en el *por otra circunstancia personal o social* (art. 12). La biblioteca pública ha de satisfer les necessitats informatives dels ciutadans i oferir accés a la informació digital (art. 14); aquestes dues necessitats s'han de poder resoldre al marge d'on es troba el ciutadà tot i que, novament, no es fa cap referència concreta als hospitals.

### ***7.1.3 Marc legal relacionat amb la salut***

#### **Catalunya. Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica<sup>86</sup>**

Aquesta llei fou pionera a Espanya i tant el seu preàmbul com l'articulat es repeteixen de manera similar en les lleis que es promulgaren posteriorment a les diferents autonomies i també a la llei espanyola. És especialment rellevant l'exposició dels antecedents i del context que hi ha al preàmbul per entendre el significat de la llei; un dels arguments d'autoritat en què es fonamenta és, precisament, la *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain...* (1997) del Consell d'Europa, un text de cabdal importància.<sup>87</sup>

Un dels objectius bàsics de la llei és *aprofundir en la concreció pràctica dels drets a la informació [...] tot recollint la filosofia del reconeixement ampli del principi de l'autonomia del pacient*. El pacient té dret a la totalitat de la informació tal i com ja apareixia a l'article 10 de la Llei 14/1986 General de Sanitat.

---

<sup>86</sup> Existeix una Llei de modificació de la Llei 21/2000, del 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica però la desestimem perquè se centra únicament en la modificació de l'article 12 que fa referència a la conservació de la història clínica.

<sup>87</sup> Una breu descripció del contingut d'aquest acord es troba a 5.3.3 Marc normatiu relacionat amb la salut, en aquest mateix capítol.

**Catalunya. Llei 21/2000 sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica**

**Capítol 1 Les disposicions directives**

**Article 1 Objecte**

Aquesta Llei té per objecte:

- a) Determinar el dret del pacient a la informació concernent a la pròpia salut i a la seva autonomia de decisió.  
[...]

**Capítol 2 El dret a la informació**

**Article 2 Formulació i abast del dret a la informació assistencial**

[...]

2. La informació ha de formar part de totes les actuacions assistencials, ha d'ésser verídica, i s'ha de donar de manera comprensible i adequada a les necessitats i els requeriments del pacient, per a ajudar-lo a prendre decisions d'una manera autònoma.
3. Correspon al metge responsable del pacient garantir el compliment del dret a la informació. [...]

**Article 3 El titular del dret a la informació assistencial**

1. El titular del dret a la informació és el pacient. S'ha d'informar les persones vinculades al pacient en la mesura que aquest ho permet expressament o tàcitament.
2. En cas d'incapacitat del pacient, aquest ha d'ésser informat en funció del seu grau de comprensió, sens perjudici d'haver d'informar també qui en té la representació.
3. Si el pacient, a criteri del metge responsable de l'assistència, no és competent per a entendre la informació [...] se n'ha d'informar també els familiars o les persones que hi estan vinculades.

La llei no detalla cap tipus de procediment que reguli el procés de la informació ni especifica la procedència d'aquesta informació ni si ha de quedar recollida en algun suport perquè en quedi constància. Per una banda, en els centres hospitalaris no hi ha fixada l'atribució de "metge responsable del pacient" ja que preval el treball multidisciplinari i en equip i, per tant, existeix una indefinició pel que fa a qui ha de proporcionar aquesta informació; sí que s'estableix, en canvi, que s'ha de donar en totes i cadascuna de les actuacions assistencials. Per l'altra, no s'explicita quin ha de ser el contingut de la informació, ni què passa si el pacient en vol més (quines fonts pot consultar que siguin autoritzades, per exemple). Aquesta qüestió es relaciona amb la Constitució i l'Estatut d'Autonomia perquè ambdues fan esment a l'educació sanitària i a la promoció de la salut pública; si els ciutadans tenen una bona educació sanitària, fruit de la promoció de la salut pública, no només tindran uns hàbits de vida més saludables i els faran menys propensos a la malaltia, sinó que estaran més ben preparats per entendre la informació que els pugui transmetre el metge.

## **Catalunya. Llei 7/2003, de 25 d'abril, de protecció de la salut**

La salut i la qualitat de vida són una prioritat per a la societat actual. Per assolir un nivell de salut elevat cal que el sistema sanitari s'organitzi en tres eixos: l'assistència hospitalària, l'atenció primària i la salut pública (Llei 15/1990).<sup>88</sup> Els dos primers se centren en actuacions relacionades amb el restabliment de la salut mentre que el tercer concentra les actuacions de prevenció de les malalties i el foment de la salut.

*Les accions de foment de la salut i prevenció de la malaltia, igual que les assistencials, tenen com a destinatàries les persones: fomenten la salut individual i col·lectiva, impulsen l'adopció d'estils saludables de vida mitjançant diverses intervencions d'informació i educació sanitària.*

### **Catalunya. Llei 7/2003 de protecció de la salut**

#### **Títol IV: Organització dels serveis de protecció de la salut**

##### **Article 17 Activitats**

Per a l'exercici de les seves funcions, l'Agència de Protecció de la Salut, en l'àmbit de les competències de la Generalitat, ha de dur a terme les activitats següents:

a) L'educació sanitària en l'àmbit de la protecció de la salut.

[...]

#### **Títol V: Els serveis dels ens locals en matèria de protecció de la salut**

##### **Article 45 Els serveis mínims dels ens locals en matèria de protecció de la salut**

1. Els ens locals, d'acord amb les competències respectives [...] són competents per a prestar els serveis mínims següents en matèria de protecció de la salut:

a) L'educació sanitària en matèria de protecció de la salut en l'àmbit de les competències locals.

La biblioteca pública pot i ha de col·laborar en aquesta educació sanitària i refermar així els vincles entre l'hospital (o centre sanitari del nivell que sigui) i la biblioteca pública.<sup>89</sup> Aquesta llei proporciona els arguments necessaris per dur a terme aquest projecte comú.

## **Espanya. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad**

El que aquí es proposa queda recollit en posteriors lleis catalanes.

---

<sup>88</sup> Catalunya. "Llei 15/1990, d'ordenació sanitària a Catalunya". *Diari oficial de la Generalitat de Catalunya*, núm. 1.324, núm. 1.324 (30 jul. 1990).

<sup>89</sup> Per exemple, durant el curs 2010-11, a les biblioteques de la Xarxa de Biblioteques Municipals de la Diputació de Barcelona, es podrà veure l'exposició "Menja bé, tu hi guanyes!" <<http://www.diba.cat/chilias/saber/menja.asp>>. Es tracta d'una iniciativa de l'Àrea de Salut Pública i Consum de la Diputació de Barcelona i la Gerència de Serveis de Biblioteques.

**España. Ley 14/1986 General de Sanidad**

Título primero: **Del sistema de salud**

Capítulo I: **De los principios generales**

[...]

**Artículo seis**

Las actuaciones de las Administraciones Públicas Sanitarias estarán orientadas:

1. A la promoción de la salud.

2. A promover el interés individual, familiar y social por la salud mediante la adecuada educación sanitaria de la población.

3. A garantizar que cuantas acciones sanitarias se desarrollen estén dirigidas a la prevención de las enfermedades y no sólo a la curación de las mismas.

[...]

**Artículo diez**

Todos [los usuarios de los servicios del sistema sanitario público] tienen los siguientes derechos

[...]:

[...]

5. A que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.

[...]

Capítulo II: **De las actuaciones sanitarias del sistema de salud**

**Artículo dieciocho**

Las Administraciones Públicas [...] desarrollarán las siguientes actuaciones:

1. Adopción sistemática de acciones para la educación sanitaria como elemento primordial para la mejora de la salud individual y comunitaria.

**Espanya. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica**

Tal i com hem esmentat anteriorment, aquesta llei reproduceix gairebé en la seva totalitat tant el text com l'esperit de l'equivalent llei catalana aprovada el 2000.

**Espanya. Ley 16/2003, de 28 de mayo de 2003, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud**

Aquesta llei, a partir de la col·laboració de les diferents administracions públiques sanitàries, té la finalitat de millorar el funcionament del Sistema Nacional de Salut. En el capítol I es descriuen les prestacions del Sistema que inclouen, entre altres, els serveis de promoció de la salut adreçats als ciutadans (la prevenció de les malalties o la promoció de la seguretat alimentària, per exemple), tant des de l'atenció primària com des de l'atenció especialitzada.

**Ley 16/2003 de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud**

Capítulo I: De las prestaciones  
Sección 1ª Ordenación de las prestaciones  
[...]

**Artículo 12. Prestación de atención primaria.**

1. [...] Comprenderá actividades de promoción de la salud, educación sanitaria, prevención de la enfermedad [...].

[...]

**Artículo 13. Prestación de atención especializada.**

1. La atención especializada comprende [...] promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad [...].

## 7.2 Marc normatiu

### 7.2.1 Marc normatiu general

#### Unesco. *Declaració universal dels drets humans, 1948*

**Unesco. *Declaració universal dels drets humans, 1948***

[...]

**Article 19**

Tota persona té dret a [...] cercar, rebre i difondre les informacions i les idees per qualsevol mitjà i sense límit de fronteres.

[...]

**Article 22**

Tota persona, com a membre de la societat, té dret a [...] la satisfacció dels drets [...] culturals indispensables per a la seva dignitat i el lliure desenvolupament de la seva personalitat.

[...]

**Article 26**

1. Tota persona té dret a l'educació. [...]

**Article 27**

1. Tota persona té dret a participar lliurement en la vida cultural de la comunitat [...].

#### Unió Europea. *Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea, 2000*<sup>90</sup>

La finalitat d'aquesta carta és *reforzar la protecció de los derechos fundamentales a tenor de la evolución de la sociedad, del progreso social y de los avances científicos y tecnológicos* dels

---

<sup>90</sup> També se la coneix amb el nom de Carta de Niça, ciutat a on se signà el 7 de desembre del 2000.



ciudadans europeus. I recorda que *el disfrute de tales derechos origina responsabilidades y deberes tanto respecto de los demás como de la comunidad humana y de las futuras generaciones.*

En general, es tracta d'un text també genèric com el dels drets humans però acotat als ciutadans de la Unió Europea i renovat i ampliat conceptualment per raó dels anys passats. Inclou articles dedicats específicament a tres col·lectius concrets considerats febles i desprotegits com són els infants, la gent gran i els discapacitats.

### **7.2.2 Marc normatiu relacionat amb les biblioteques**

La normativa bibliotecària està creixent de manera exponencial. Hi ha directrius noves (per a persones amb dislèxia, sordes, malalts mentals, etc. totes elles publicades durant la primera dècada d'aquest segle) però també moltes reedicions que revisen, actualitzen i milloren textos anteriors. Es multipliquen els manifestos del Consell d'Europa i en tots ells es troben referències que podem apropiarnos per aplicar a les biblioteques per a pacients, ni que sigui d'una manera esbiaixada; per exemple, quan es parla del dret a l'accés a la informació o a una col·lecció de qualitat inevitablement es pensa en com es conculquen aquests drets gairebé de manera sistemàtica a les biblioteques dels hospitals del nostre entorn.

A continuació donem una selecció d'aquelles referències que al nostre entendre són determinants; caldrà complementar-les, però, amb nous documents segons l'entorn en el qual es plantegi cada servei bibliotecari. De primer presentem dos textos relacionats amb la biblioteca pública i que són la base a partir de la qual es demostra no només l'obligació sinó l'imperatiu ètic que la biblioteca pública té en relació als serveis de persones hospitalitzades: el Manifest de la Unesco (1994) i les Directrius (2002). Seguidament comentem les *Pautas* (2000) de l'IFLA sobre la gestió, ara ja sí, de biblioteques per a pacients, i les *Standards for hospital libraries* (2007) tenint en compte que les biblioteques especialitzades en ciències de la salut són les que disposen dels recursos informatius bàsics per a l'elaboració de productes sobre informació especialitzada en temes de malaltia i salut. I, finalment, com a colofó, fem referència al codi deontològic del Col·legi Oficial de Bibliotecaris-Documentalistes de Catalunya (2006) i al *Code of ethics for health sciences librarianship* de la Medical Library Association (MLA) (2010).

#### ***Manifest de la IFLA/Unesco sobre la biblioteca pública (1994)***

El Manifest presenta els principis bàsics sobre els quals es construeix el concepte de biblioteca pública; entre ells destaca el de donar accés a la informació a tots els ciutadans, independentment d'on es trobin físicament. La biblioteca pública ha d'arribar al ciutadà quan aquest, per les raons que sigui, no pot desplaçar-s'hi personalment. Cert és que tot i que aquesta idea de l'accés universal a la cultura i a la informació ja apareix en altres textos anteriors com la mateixa *Declaració universal dels drets humans* (1948), no queda reflectida en el Manifest sobre la biblioteca pública de 1949; no serà fins al Manifest de 1972, que no es farà un esment clar a l'accés a la informació dels pacients hospitalitzats: *la distribución de libros en los hospitales y los hospicios, y el servicio individual a domicilio, son otras tantas maneras de que la biblioteca pública lleve sus servicios a los que más los necesitan.*

***Manifest de la IFLA/Unesco sobre la biblioteca pública, 1994***

[...]

Els serveis de la biblioteca pública es fonamenten en la igualtat d'accés per a tothom, sense tenir en compte l'edat, la raça, el sexe, la religió, la nacionalitat o la classe social. Cal oferir serveis i materials específics a aquells usuaris que, per alguna raó, no poden utilitzar els serveis i materials habituals, com és el cas de minories lingüístiques, persones amb discapacitats, hospitalitzades o empresonades.

Tots els grups d'edat han de trobar material adequat a les seves necessitats. Els fons i els serveis han d'incloure tot tipus de suports adients, tant en tecnologia moderna com en material tradicional. Són fonamentals l'alta qualitat i l'adequació a les necessitats i als condicionaments locals. El fons ha de reflectir les tendències actuals i l'evolució de la societat com també la memòria de l'esforç i la imaginació de la humanitat.

[...]

Els serveis han de ser físicament accessibles a tots els membres de la comunitat. [...] De la mateixa manera s'han d'establir serveis externs per a aquelles persones que no poden anar a la biblioteca.

És la biblioteca pública qui ha de promoure la creació d'aquests serveis bibliotecaris adreçats als malalts, estiguin en un hospital, una residència geriàtrica, psiquiàtrica o en qualsevol altre centre assistencial o en el seu propi domicili. Una altra qüestió és com es materialitza aquest servei, quina implicació ha de tenir la biblioteca pública tenint en compte la freqüent limitació dels seus recursos, les grans dimensions de certs hospitals i la poca receptivitat a propostes externes, etc. No cal treballar amb models estàndards per a tots els serveis sinó que existeix la possibilitat de trobar la fórmula més adequada a cada realitat local.

***Directrius IFLA/Unesco per al desenvolupament del servei de biblioteques públiques, 2002***

Aquestes directrius s'han elaborat a partir del Manifest de la IFLA/UNESCO sobre les biblioteques públiques (1994) i, per tant, les referències directes o indirectes a serveis adreçats a persones amb impediments per accedir a la biblioteca pública, siguin de la naturalesa que siguin, hi són presents; fins i tot hi ha esments concrets a serveis en hospitals. La idea bàsica és que els ciutadans han de tenir accés a informació de qualitat, al marge de si poden desplaçar-se físicament o no a la biblioteca i independentment del suport en què es trobi aquesta informació.

És remarcable la introducció del concepte "biblioteques sense parets" (1.10) en què es planifica la biblioteca des de la perspectiva dels serveis més que no pas de l'edifici que l'hostatja; a més, s'ha de poder aprofitar el potencial que ofereixen les TIC. Les biblioteques per a pacients poden acollir-s'hi perfectament.<sup>91</sup>

Quan tractem el tema dels usuaris s'esmenta la necessitat d'identificar els usuaris potencials de cada biblioteca pública per tal de poder satisfer les seves demandes; llista, a més, els grups potencials entre els qual apareixen les "persones incapacitades per sortir de casa" (i aquí inclouríem, per exemple, a tots aquells malalts convalescents en els seus domicilis) i les "persones internades en institucions, com ara hospitals".

---

<sup>91</sup> Vegeu una breu descripció del concepte i d'experiències concretes a França (*bibliothèque hors les murs*) i a Itàlia (*biblioteca fuori di sé*) a Part III. Capítol 5, 5.1 Panoràmica internacional, p. 151.

És important aquesta idea “d’institucions” ja que obre la porta a no cenyir les biblioteques per a pacients únicament a l'àmbit hospitalari sinó que poden oferir-se serveis en altres entorns com residències geriàtriques o psiquiàtriques, centres de dia o centres d'atenció a les drogodependències, entre altres. Les *Directrius*, però, són conscients de la limitació dels recursos de moltes biblioteques i apel·len a la necessitat d'optimitzar-los tot tenint en compte que la *biblioteca ha d'establir unes prioritats basades en l'anàlisi de les necessitats dels usuaris i ha de tenir en compte l'accés a serveis alternatius* (3.2).

Els serveis s'han de preveure en consonància amb els usuaris i, per tant, caldrà utilitzar els sistemes més adequats a cada necessitat o situació (3.4.9); per exemple, serveis de préstec a domicili, a institucions, equipaments especials i materials per atendre a discapacitats físics o sensorials, etc. Les TIC s'han de convertir en aliades en la planificació i provisió de serveis.

Finalment, ja en el marc de la gestió, proposen fer una anàlisi regular de les necessitats de la seva comunitat per tal de proporcionar els serveis més adequats. La informació que cal recopilar inclou, entre altres, informació sociodemogràfica local, dades sobre les organitzacions ciutadanes (hospitals, centres de salut, organitzacions de voluntariat) o serveis d'informació oferts per altres institucions de la comunitat.

***Pautas para bibliotecas al servicio de pacientes de hospital, ancianos y discapacitados en centros de atención de larga duración. IFLA, 2000***

L'IFLA inicià els seus treballs sobre serveis bibliotecaris per a pacients hospitalitzats el 1931 amb la creació d'un subcomitè que es dedicava exclusivament a aquest col·lectiu fins que el 1977 s'incorporaren noves tipologies d'usuaris. Començà sent un subcomitè, després passà a ser comitè, subsecció i actualment ja és una secció de l'IFLA. El nom d'aquest grup també ha anat evolucionant al llarg dels anys a mesura que noves tipologies de serveis i usuaris s'incorporaven als seus centres d'interès i, també, al ritme que les convencions socials feien evolucionar la terminologia per designar a col·lectius “diferents”. Des del 2008 s'anomena Library Services to People with Special Needs (LSN) (Panella, 2009, p. 258).

Un dels objectius d'aquesta secció és publicar directrius que serveixin per a la millor gestió d'un servei bibliotecari en un entorn hospitalari. Les primeres es publicaren el 1960 i les darreres són les que ara ens ocupen, les del 2000. L'evolució és clara; es passa d'un text breu de només set pàgines publicat en una revista a l'actual que mereix prop de cinquanta pàgines i la traducció a nombroses llengües. Les diferents edicions (1960, 1969, 1973, 1984) han intentat reflectir els canvis socials, culturals i d'organització sanitària; així, per exemple, al 1973 ja no se cenyeixen exclusivament a l'entorn hospitalari sinó que inclouen residències geriàtriques, hospitals de dia, centres per a discapacitats o assistència domiciliària; al 1984 s'amplia l'espectre dels usuaris potencials i es fa referència a discapacitats mentals, sords, dislèxics o afàsics, entre altres. Les pautes del 2000 ja reflecteixen l'existència de les TIC, la reducció de la durada dels ingressos hospitalaris, insisteixen en la funció de la informació i la formació sanitària apuntada tímidament a l'edició de 1984 o presenten diversos models possibles de biblioteca pel que fa a la seva dependència i organització.

Aquestes *Pautas...* les analitzarem detalladament més endavant, quan comparem el que proposen amb la realitat de les biblioteques per a pacients dels hospitals de la XHUP de la RSB.

Voldríem acabar aquest apartat esmentant dos textos que, d'una manera modesta, podríem considerar precedents de totes les directrius anteriors. Es tracta de les *Indicaciones para la organización de las bibliotecas de frentes, cuarteles y hospitales* de Teresa Andrés publicades el 1937, en plena Guerra civil, i les *Normes per a l'organització de les biblioteques d'hospital* redactades per Aurora Díaz-Plaja el 1939 que quedaren inèdites.<sup>92</sup> En ambdós casos es tracta de propostes realistes fruit de la situació de conflicte i necessitat que es vivia ja que descrivien com havia de funcionar una biblioteca d'un hospital a persones no iniciades en la biblioteconomia. Malgrat tractar-se de textos pioners, internacionalment es desconeixen i a Espanya passa semblantment.

### **Medical Library Association. Hospital Libraries Section Standards Committee. *Standards for hospital libraries 2007***

La Medical Library Association (MLA) ha publicat diverses edicions d'unes directrius per a biblioteques especialitzades en ciències de la salut que han de servir de guia als gestors dels hospitals i als bibliotecaris per tal de garantir que els hospitals disposin dels recursos i serveis necessaris per satisfer les seves necessitats d'informació de la medicina basada en l'evidència. La incorporació de les TIC i els canvis en la comunicació entre els professionals de la salut i els pacients i la societat en general requereixen noves estratègies.

Des de l'edició de 1994 s'inclouen als pacients entre els seus usuaris potencials i consideren la informació als pacients com un dels seus serveis essencials. El 1996 s'inicia la medicina basada en l'evidència que implica treballar amb documentació mèdica actual, rellevant i vàlida, entre altres; els recursos emprats hauran de ser accessibles i estar a disposició de qui els necessiti, personal medicosanitari i administratiu però també els pacients i els seus familiars.

#### *Standards for hospital libraries 2007*

[...]

##### **STANDARD 5**

**Evidence demonstrates effective connections between KBI [Knowledge-based Information] and patient care, patient education, performance improvement and patient safety functions, educational functions for hospital and medical staff, and other appropriate functions.**

**Intent.** The library serves all user groups in the hospital.

[...]

– **Patient education:** Active membership of the librarian on patient education teams, as reflected in minutes or other documentation (preferred); consultation with team concerning selection, creation, and quality filtering of sources for patient education materials; provision of (or facilitation of access to) patient education materials for clinical staff; provision and marketing of library services directly to patients and families; and teaching of search skills for patient education electronic resources.

---

<sup>92</sup> Es conserven les galeres amb esmenes manuscrites que es poden consultar a la Biblioteca de la Facultat de Biblioteconomia i Documentació de la Universitat de Barcelona.

**Col·legi Oficial de Bibliotecaris-Documentalistes de Catalunya (COBDC). *Codi deontològic dels bibliotecaris-documentalistes, 2006***

El codi dels bibliotecaris no tracta, òbviament, de les biblioteques per a pacients però sí que parla dels professionals que, en darrer terme, han de gestionar o vetllar pel bon funcionament de qualsevol servei bibliotecari, incloses les biblioteques per a pacients. Aquest codi deontològic reafirma al bibliotecari en les seves obligacions professionals.<sup>93</sup>

***Codi deontològic dels bibliotecaris-documentalistes, 2006***

[...]

Art. 7 Els serveis que presten els bibliotecaris-documentalistes han de ser de qualitat i dirigits a resoldre les necessitats informatives dels seus usuaris.

[...]

Art. 14 Els bibliotecaris-documentalistes fomenten l'accés lliure i gratuït a la informació dels serveis finançats amb fons públics.

[...]

Art. 22 La planificació dels serveis es farà d'acord amb la legislació vigent i les normes i recomanacions reconegudes internacionalment.

**Medical Library Association. *Code of ethics for health sciences librarianship: goals and principles for ethical conduct, 2010***

Per acabar aquest repàs breu i selectiu de la normativa relacionada amb el món de les biblioteques, fem un esment al codi ètic dels bibliotecaris de les biblioteques especialitzades en ciències de la salut de la nord-americana Medical Library Association (MLA). No hi ha un equivalent d'aquesta associació ni a Catalunya ni a Espanya tot i que sí que existeix un col·lectiu de professionals que treballen en l'àmbit de les biblioteques especialitzades en ciències de la salut. Davant de l'absència d'un codi d'aquestes característiques prenem aquest com a referent. Aquestes biblioteques són les que, d'una manera o altra, podrien proporcionar informació sobre la salut i les malalties als pacients, ja fos creant continguts que podrien distribuir les biblioteques per a pacients, ja fos assumint aquesta funció a partir de les demandes directes dels pacients.

En el codi de la MLA, es promou l'accés a la informació sobre la salut i, a més, es considera que els seus usuaris són qualsevol persona que vulgui informació sobre la salut.<sup>94</sup>

<sup>93</sup> Per a un estudi dels codis ètics dels professionals bibliotecaris en relació amb el dret a la informació dels pacients, vegeu: Vall Casas; Rodríguez Parada (2008).

<sup>94</sup> Segons un text explicatiu al codi ètic (Lyders, 1994) es considera que qualsevol persona pot ser un usuari d'aquesta biblioteca: *Client: any health information consumer*.



**Code of ethics for health sciences librarianship, 2010**

[...]

**Society**

The health sciences librarian promotes access to health information for all and creates and maintains conditions of freedom of inquiry, thought, and expression that facilitate informed health care decisions.

**Clients**

The health sciences librarian works without prejudice to meet the client's information needs.<sup>95</sup>

[...]

The health sciences librarian ensures that the best available information is provided to the client.

### 7.2.3 Marc normatiu relacionat amb la salut

A continuació oferim una breu selecció de la normativa més significativa en relació amb la salut, concretament sobre el dret a la informació dels pacients sobre la seva pròpia salut i el dret a l'educació en la salut. Proposem fer-ne una aproximació que reflecteixi l'evolució conceptual de manera que primer citem un text fonamental en la definició del concepte de salut, l'anomenada Carta d'Ottawa de l'Organització Mundial de la Salut (OMS), que ens donarà peu a entendre que la promoció de la salut passa per una bona educació de la població en aquesta matèria. Seguidament presentem un bloc de tres textos centrats ja ens els pacients i el seu dret a la informació i la formació; aquest posicionament es reitera des del capítol europeu de l'OMS, el Consell d'Europa i el col·lectiu format per professionals de la medicina i les associacions de malalts que aprovaren l'anomenada *Declaració de Barcelona* (2003). A continuació vénen la *Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut* (2002) que la Generalitat de Catalunya publicà en compliment de la llei<sup>96</sup> i la carta europea de l'infant hospitalitzat (1986). Finalment, fem un breu esment al codi deontològic dels metges perquè són ells qui han de participar activament en el procés informatiu amb el pacient.

#### **Organització Mundial de la Salut. *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, 1986***

La novetat i la importància d'aquest text rau en el nou concepte de salut que defensa. La salut ja no és només l'absència de la malaltia, sinó que implica també l'adquisició d'hàbits saludables que han de facilitar el desenvolupament d'una vida plena. Ara bé, l'adquisició d'aquests hàbits passa per la formació i la informació dels ciutadans. S'introdueixen així dos conceptes cabdals: la informació als pacients i l'educació per a la salut. Perquè això sigui possible és necessari un compromís social en el qual intervinguin totes les parts implicades: governs i autoritats locals o autonòmiques, el sector sanitari juntament amb diferents sectors econòmics i socials, organitzacions de voluntaris, entre altres i, òbviament, també els ciutadans.

---

<sup>95</sup> Segons Lyders (1994), *Without prejudice: without discrimination in any sense*.

<sup>96</sup> España. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

**Organització Mundial de la Salut. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, 1986**

[...]

**PROMOTION DE LA SANTÉ**

[...] La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie; il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques. Ainsi donc, la promotion de la santé ne relève pas seulement du secteur sanitaire: elle dépasse les modes de vie sains pour viser le bien-être.

**Servir de médiateur**

[...] la promotion de la santé exige l'action concertée de tous les intervenants [...]

**L'INTERVENTION EN PROMOTION DE LA SANTÉ SIGNIFIE QUE L'ON DOIT:**

**Élaborer une politique publique saine**

[...]

**Créer des milieux favorables**

[...]

**Renforcer l'action communautaire**

[...]

**Acquérir des aptitudes individuelles**

La promotion de la santé soutien le développement individuel et social en offrant des informations, en assurant l'éducation pour la santé et en perfectionnant les aptitudes indispensables à la vie. Ce faisant, elle permet aux gens d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et de faire des choix favorables à celle-ci.

Il est crucial de permettre aux gens d'apprendre à faire face à tous les stades de leur vie et à se préparer à affronter les traumatismes et les maladies chroniques. Ce travail doit être facilité dans le cadre scolaire, familial, professionnel et communautaire et une action doit être menée par l'intermédiaire des organismes éducatifs, professionnels, commerciaux et bénévoles et dans les institutions elles-mêmes.

[...]

**Organització Mundial de la Salut. Oficina Regional per a Europa. Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa, 1994**

Aquesta declaració promoguda per l'Organització Mundial de la Salut (OMS) vol esdevenir un marc comú per als països d'Europa a l'hora de millorar les relacions entre els professionals de la salut i els gestors dels serveis sanitaris en el procés de l'atenció mèdica. Es formulen una sèrie de drets dels pacients que reflecteixen l'evolució dels temps i, a diferència de textos anteriors, es plantegen des del punt de vista del pacient com a usuari, receptor i col·laborador de l'atenció sanitària.

La declaració s'inclou en el preàmbul de la Llei 21/2000 sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient; es compleix així la finalitat per la qual fou creada, ser d'utilitat als governs per al desenvolupament de polítiques relacionades amb els drets dels pacients.

*Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa, 1994*

**LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES**

[...]

**2. INFORMACIÓN**

[...]

2.2 Los pacientes tienen derecho a ser informados en detalle sobre su estado de salud, incluyendo los datos médicos sobre su estado; sobre los procedimientos médicos propuestos, junto a los riesgos potenciales y beneficios de cada procedimiento; sobre alternativas a los procedimientos propuestos, incluyendo el efecto de no aplicar un tratamiento; y sobre el diagnóstico, pronóstico y progreso del tratamiento.

2.3 La información podrá ser ocultada a los pacientes de forma excepcional, cuando existan buenas razones para pensar que esta información les causaría un gran daño, sin ningún efecto positivo.

2.4 La información debe ser comunicada al paciente de forma adecuada a su capacidad de comprensión, minimizando el uso de terminología técnica poco familiar. Si el paciente no habla el idioma común, debe buscarse a un intérprete para ayudarle.

2.5 Los pacientes tienen derecho a no ser informados, según su petición explícita.

2.6 Los pacientes tienen derecho a elegir a la persona, si así lo desean, a la que se debe informar en su lugar.

[...]

**ATENCIÓN SANITARIA Y TRATAMIENTO**

5.1 Todo el mundo tiene derecho de recibir atención sanitaria adecuada a las necesidades de su salud, incluyendo cuidados preventivos y actividades dirigidas a promover la salud.

[...]

**6. APLICACIÓN**

6.1 El ejercicio de los derechos expuestos en este documento implica el establecimiento de los medios apropiados para este propósito.

6.2 El disfrute de estos derechos debe ser asegurado sin discriminación.

[...]

6.5 Los pacientes deben tener acceso a la información y asesoramiento que les permita ejercer los derechos expuestos en este documento.

**Consell d'Europa. *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, 1997***<sup>97</sup>

Aquest conveni, a diferència d'altres declaracions internacionals, vincula als països de la Unió Europea i estableix així un marc comú per a la protecció dels drets humans i la dignitat humana. És remarcable l'extensió i el detall amb el que es tracten aspectes cabdals com el dret a la informació o el consentiment informat, així com l'enumeració de totes les fonts normatives en les quals es basa i que apel·len a un passat europeu comú i a la defensa dels drets humans.

<sup>97</sup> Entrà en vigor a Espanya el gener de 2000.

Preval en tot moment la voluntat de respectar l'ésser humà i la seva dignitat en tant que individu, al marge del seu estat de salut, de la seva malaltia.<sup>98</sup>

**Consell d'Europa. *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, 1997***

**Chapitre I – Dispositions générales**

**Article 1 – Objet et finalité**

Les Parties à la présente Convention protègent l'être humain dans sa dignité et son identité et garantissent à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la médecine.

[...]

**Chapitre II – Consentement**

**Article 5 – Règle générale**

Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé.

Cette personne reçoit préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques.

La personne concernée peut, à tout moment, librement retirer son consentement.

[...]

**Chapitre III – Vie privée et droit à l'information**

**Article 10 – Vie privée et droit à l'information**

1. Toute personne a droit au respect de sa vie privée s'agissant des informations relatives à sa santé.

2. Toute personne a le droit de connaître toute information recueillie sur sa santé. Cependant, la volonté d'une personne de ne pas être informée doit être respectée.

***Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes, 2003***

Aquesta declaració és el resultat d'una reunió en la que van participar professionals de la salut i representants d'organitzacions i associacions de pacients i usuaris de tot l'estat espanyol. L'objectiu era aconseguir informació sobre la visió i les vivències dels pacients en sis temes d'interès en relació amb l'organització i el funcionament de la sanitat. Les conclusions d'aquesta trobada s'han utilitzat com a matèria primera per a treballs de reflexió posteriors.<sup>99</sup>

<sup>98</sup> Aquesta declaració també s'inclou, com a argument d'autoritat, en el preàmbul de la Llei 21/2000 sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient del govern català.

<sup>99</sup> Per exemple, Jovell, Albert J.; Rubio Navarro, Maria Dolors (2008). "La voz de los pacientes ha de ser escuchada. Capítulo 4. Un sistema de salud integrado y centrado en los usuarios. Informe SEESPAS 2008 Mejorando la efectividad de las intervenciones públicas sobre la salud". *Gaceta Sanitaria*, vol. 22, n° Supl. 1 (2008), p. 192-197.

*Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes, 2003*<sup>100</sup>

**Seminario A:**

**Necesidades de información. [de los pacientes]**

**1) Existe una necesidad de información que cumpla estas características:**

- a. Proporcionada por los profesionales, fundamentalmente los médicos.
- b. Sea inteligible para los pacientes (evitando tecnicismos que desinformen).
- c. Adaptada a las necesidades del paciente y a su capacidad para asumir las consecuencias de la misma.  
[...]
- g. Que sea de buen calidad y esté acreditada en la evidencia científica y en el mejor juicio clínico.  
[...]

**3) Hay que reivindicar la información como un hecho normal en la sociedad actual.**

[...]

**5) Una información sanitaria de calidad tiene que cumplir estos criterios básicos:**

- 1) Veracidad.
- 2) [...]
- 3) Transparencia en la fuente de información [...].
- 4) Claridad.
- 5) Acceso rápido, fácil y universal.
- 6) Adecuación a la capacidad de comprensión del paciente [...].
- 7) Acreditación externa.

**Seminario B:**

**Implicación de los pacientes en la toma de decisiones clínicas.**

[...]

**4) La implicación de los pacientes en la toma de decisiones clínicas tiene que enfrentarse a obstáculos concretos:**

- a.- Tiempo de comunicación limitado por parte de los profesionales en la relación con los pacientes.
- b.- Formación o capacidad de entendimiento limitada por parte de los pacientes.
- c.- Escasa formación en comunicación por parte de los médicos, tanto en la formación de pregrado como en la formación médica continuada.
- d.- Duración escasa de la visita médica.
- e.- Accesibilidad limitada a las fuentes de información de calidad sobre temas de salud.  
[...]

**5) Se proponen medidas para facilitar una mayor implicación de los pacientes, entre las que se incluyen:**

- a.- Mayor colaboración entre profesionales.
- b.- Mejorar la capacidad de diálogo con los médicos, en los aspectos relacionados con la comunicación y la información.
- c.- Mejorar la coordinación entre asociaciones de pacientes y sociedades científicas en la realización de materiales de información e instrumentos que sirvan de ayuda y apoyo para la promoción de la toma de decisiones compartidas.  
[...]

<sup>100</sup> Som conscients de l'extensió del fragment citat però considerem que entra de ple en qüestions essencials per a un bon servei bibliotecari, siguiu una biblioteca per a pacients amb una bona col·lecció sobre salut o una biblioteca mèdica amb una secció dedicada a la formació i informació dels pacients.



**Seminario C:**

**Comunicación y relación médico-paciente.**

[...]

**5) Se requiere una preparación y entrenamiento específico del médico ante un paciente informado y autónomo que querrá participar de forma más activa en los procesos de toma de decisiones que afectan a su salud**

[...]

**Seminario F:**

**Derechos de los pacientes.**

**1) Los pacientes desconocen en gran parte sus derechos básicos como pacientes.**

**2) [...] los siguientes derechos:**

[...]

f.- Información sobre el diagnóstico, los riesgos, prevención y tratamientos disponibles.

[...]

h.- Derecho de información sobre la organización y funcionamiento del sistema sanitario.

i.- Consentimiento informado en un lenguaje claro y entendible.

[...].

o.- Derecho a no ser informado si así se solicita.

**2) Los aspectos que deberían mejorar en relación a los derechos de los pacientes son:**

[...]

e.- Incluir como elemento de evaluación de la calidad de la asistencia el grado de cumplimiento de los derechos.

f.- Mejorar la información al paciente y garantizar el uso de un lenguaje más inteligible en el informe médico.

g.- Divulgación y difusión de las cartas de derechos y deberes tanto a los profesionales como a los pacientes.

h.- Guías y servicios de acogida de orientación e información a los pacientes, como servicio integrado a los servicios específicos, y de tipo multidisciplinario.

i.- Facilitar la accesibilidad a la información sobre derechos a los pacientes en su recepción al centro.

j.- Información adecuada y apoyo psicológico a los pacientes con continuidad en el curso de su enfermedad.

k.- Aclarar la terminología a los pacientes sobre dispositivos asistencias y tecnologías sanitarias: centro asistencial/ centro sanitario.

***Carta de drets i deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària, 2002***

Aquesta carta, aprovada pel Consell Executiu de la Generalitat de Catalunya el 24 de juliol de 2001, contempla dos tipus de drets: els que tenen en compte la dignitat de la persona (a l'autonomia del pacient, a la informació, a la intimitat i la confidencialitat, etc.) i els que tenen a veure amb els ciutadans en tant que usuaris del sistema sanitari (elecció del professional, possibilitat d'una segona opinió, etc.). De tots els drets recollits en aquest document fem especial atenció als relacionats amb l'autonomia del pacient i amb la prevenció i la promoció de la salut. En el primer cas, es parteix del supòsit que totes les persones són capaces de rebre informació i donar el seu consentiment assistencial (si no és així, ja es preveuen solucions alternatives); qui ha de proporcionar la informació són els metges i els professionals d'infermeria i ho han de fer de manera suficient, clara i adaptada al perfil del pacient. En el segon cas, es preveuen una sèrie de drets relatius a les mesures que han de reduir la probabilitat de l'aparició d'una malaltia o, en el cas d'existir, d'interrompre-la o alentir-ne la progressió.

I tal com existeixen uns drets, els ciutadans també tenen uns deures, unes obligacions respecte als serveis sanitaris i, en definitiva, a la societat en la qual viuen. Aquests deures impliquen, essencialment, una actitud responsable envers la pròpia salut i l'ús dels serveis sanitaris.

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

**2. Drets relacionats amb l'autonomia de la persona**

2.1 Dret a ser informat prèviament, per tal de poder donar després el seu consentiment (consentiment informat) perquè se li realitzi qualsevol procediment diagnòstic o terapèutic

[...]

**6. Drets relacionats amb la prevenció de la malaltia i la promoció i la protecció de la salut**

6.1 Els ciutadans tenen dret a tenir un coneixement adequat dels problemes de salut de la col·lectivitat [...] i que aquesta informació es difongui en termes comprensibles, verídics i adequats per a la protecció de la salut.

[...]

**7. Drets relacionats amb la informació assistencial i l'accés a la documentació clínica**

7.1 Dret a rebre la informació sobre el procés assistencial i l'estat de salut El pacient té dret a conèixer tota la informació obtinguda respecte a la seva salut i a disposar, en termes comprensibles per a ell, d'informació verídica i adequada referent a la seva salut i al procés assistencial...

La informació se li donarà en un llenguatge que estigui al seu abast, ateses les seves característiques personals, culturals, lingüístiques, educacionals, etc. Alhora, es facilitarà que entengui la informació, perquè li aportï els elements de judici suficients per prendre les decisions que calgui, en tot allò que l'afecti.

[...]

***Deures dels ciutadans en relació amb la salut i l'atenció sanitària***

[...] La participació, la informació i la responsabilització dels ciutadans, en relació amb el sistema sanitari i respecte al valor salut, constitueixen, de forma progressiva, un paràmetre de qualitat d'aquest sistema i una condició per a la seva sostenibilitat. [...]

[...] En el si de les societats avançades, tant la prevenció dels riscos sanitaris i de salut pública com les actuacions relatives a la protecció i promoció de la salut comporten que als ciutadans se'ls exigeixi una conducta activa en relació amb aquests àmbits d'actuació i que estableixin mesures el compliment de les quals és exigible en consideració a objectius de salut comunitària.

***Carta europea de los derechos del niño hospitalizado, 1986***

Aquesta carta aprovada pel Parlament Europeu es basa en la Convenció sobre els drets dels infants (Unesco, 1990). Es vol garantir que els infants en situació d'hospitalització tinguin els mateixos drets que la resta d'infants per la qual cosa es proposen drets adaptats a la realitat dels hospitals tant pel que fa a l'accés al joc i a la informació (oci, formació i informació adaptada al seu perfil) com a aspectes de la vida quotidiana com és l'adequació de l'entorn hospitalari.

Val a dir que aquesta carta ha estat incorporada en bona part en la recent Llei 14/2010, del 27 de maig, dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència, aprovada pel Govern de Catalunya.<sup>101</sup>

Incloem aquest text perquè els infants formen part del col·lectiu hospitalitzat més vulnerable, juntament amb les persones grans i les discapacitades; és, també, l'únic que disposa d'una carta d'aquestes característiques. A més, inclou clares referències que poden entendre's com una oportunitat per a la participació de la biblioteca en la consecució del benestar dels infants.

***Carta europea de los derechos del niño hospitalizado, 1986***

[...]

d) Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece;

[...]

g) Derecho de sus padres o de la persona que los sustituya a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello;

[...]

q) Derecho a disponer de locales amueblados y equipados, de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos así como a las normas oficiales de seguridad;

r) Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital [...];

s) Derecho a disponer, durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales;

[...]

6. Se valora la contribución que pueden aportar las asociaciones benéficas en cuanto a la aplicación de un buen número de los derechos mencionados [...].

**Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. Codi de deontologia, 2005**

Per acabar aquest repàs breu i selectiu del marc normatiu de la sanitat, fem esment al codi deontològic dels metges ja que ells participen activament en el procés d'informació al pacient.<sup>102</sup> Els codis deontològics dels metges són els primers a reconèixer que aquesta demanda d'informació és un dret que s'ha de poder exercir; més endavant parlaments de diferents països fan seva la reivindicació aprovant lleis específiques sobre aquesta qüestió.<sup>103</sup>

<sup>101</sup> Semblantment s'ha fet en les lleis dels drets i les oportunitats de la infància i l'adolescència aprovades en d'altres comunitats autònomes. Per exemple, la Llei 12/2008, de 3 de juliol de 2008, de Protecció Integral de la Infància i l'Adolescència de la Generalitat Valenciana.

<sup>102</sup> Existeixen codis deontològics d'altres col·lectius que intervenen més o menys directament en aquest procés d'informació al pacient. Vegeu, per exemple, el *Codi d'ètica d'infermeria* del Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona (1986). <<http://212.9.72.18/uploadsBO/Generica/Documents/CODI%20D'ÉTICA%20CAT.PDF>>. [Consulta: 09/12/2010].

<sup>103</sup> Per a un estudi dels codis ètics dels metges en relació amb el dret a la informació dels pacients, vegeu: Vall Casas; Rodríguez Parada (2008).

**Consell de Col·legis de Metges de Catalunya. Codi de deontologia, 2005**

[...]

III *De la informació* (art. 22-28)

Art. 22 El metge té el deure de donar al pacient la màxima informació possible [...] de manera entenedora i prudent [...]

Art. 25 El metge informará les persones vinculades al pacient, quan aquest així ho autoritzi o quan el metge intueixi que no hi ha la possibilitat d'una comprensió lúcida per part del pacient.