

## LA BIBLIOTECA DE PACIENTES DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO

### VIRGEN DE LA VICTORIA DE MÁLAGA

María Teresa García Ballesteros

Presentación de la Biblioteca de Pacientes en el IX Foro de Especialistas en Información y documentación de Andalucía. 28 de Octubre de 2016

Buenos días. En primer lugar quiero agradecer a la **Asociación Andaluza de Profesionales de la Información y la Documentación**, la oportunidad que nos dan en este foro, de hacer una difusión del trabajo que puede hacerse en hospitales y otros centros de internamiento, lo que quizá sirva de inspiración a otros colectivos y les anime a emprender proyectos parecidos.

La idea de hacer una biblioteca para pacientes, ha sido para nosotros casi una prolongación lógica de la actividad bibliotecaria, a partir de la creación de la biblioteca científica en el Hospital.

Al hacer un **diagnóstico previo** del ámbito en el que se pretende trabajar, vemos que entre las personas beneficiarias de la actividad hospitalaria se generan situaciones personales y emocionales muy específicas, en un análisis en el que coincidimos con los estudios que se han publicado sobre este tema.

Diariamente ingresan en nuestro Centro gran número de personas, entre pacientes y acompañantes, que pasan largas horas de **espera** en sus días de hospitalización, sin que puedan realizar apenas ninguna actividad para llenar este tiempo, bien sea por imposibilidad física en el caso de algunos enfermos o de los ancianos, o por encontrarse en un espacio extraño en el que no se hallan sus objetos habituales.

Un tiempo que normalmente está cargado de **incertidumbre** y preocupación por la propia salud o la de sus familiares o allegados, que para algunas personas se vive en **soledad** y que en el caso sobre todo de los extranjeros, supone un alto grado de **aislamiento** por sus dificultades de comunicación.

El hospital se convierte así en un espacio que los separa del mundo exterior, al que no están seguros de poder regresar, un intervalo en el que sus vidas se detienen, priorizando la recuperación de la salud sobre el resto de sus

intereses, de forma imperativa.

Inactividad, incertidumbre, soledad, aislamiento... son circunstancias que contribuyen a incrementar el malestar y generan **estrés** en mayor o menor grado en esta vivencia hospitalaria.

En este ámbito ofertar lectura para mejorar la situación de los propios pacientes o de sus acompañantes no es una idea nueva, sin que entremos aquí a describir los detalles históricos y su evolución, sí puede servir como referencia autorizada y como texto más representativo, hablar de la publicación por parte de la IFLA (Federación Internacional de Asociaciones Bibliotecarias) de las "Pautas para Bibliotecas al Servicio de Pacientes de Hospital, ancianos y discapacitados en centros de atención de larga duración". La última de una serie de publicaciones similares, actualizada en 2001.

En este documento se afirma que:

- *Los libros, la lectura, y los materiales bibliotecarios pueden ejercer un efecto positivo en el estado o la recuperación de aquellos que estén enfermos física y mentalmente.*
- *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.*
- *Que la lectura es a menudo uno de los pocos -y quizá el mejor apoyo- con los que cuentan las personas hospitalizadas.*

Así la **misión de la Biblioteca de Pacientes** no es otra que colaborar con el fin último del Hospital: favorecer el bienestar y la recuperación de la salud de sus pacientes.

Paliar de alguna forma los aspectos negativos de su hospitalización.

Hablamos de una biblioteca fundamentalmente lúdica o informativa, pero también formativa para quien lo pueda demandar, que ha de contemplar el **derecho a la información** de los pacientes sobre su enfermedad o sobre los

medios exploratorios o terapéuticos a los que se ve sometido.

Y quizá hablamos también de una “**biblioteca pública**” dentro de un “hospital público” que amplía su voluntad de servicio.

### **En cuanto a las BIBLIOTECAS DE PACIENTES EN ESPAÑA:**

Podemos decir, que en relación con el número de hospitales que existen en España, el porcentaje de aquellos que mantienen una biblioteca de pacientes no es muy alto, aunque es verdad que no tenemos datos demasiado fiables, quizá por la escasa atención que desde las instituciones se presta a esta faceta del quehacer bibliotecario.

La Asociación de Educación para la Salud (ADEPS) mantiene la Web “Red de Bibliotecas para Pacientes” y ofrece el dato de la existencia en activo de sólo 31 bibliotecas en España, cuatro de ellas en Andalucía, además del Hospital Virgen de la Victoria, los hospitales de Puerto Real, Virgen Macarena en Sevilla y Reina Sofía de Córdoba. También tenemos noticias de esta actividad en el Hospital Alto Guadalquivir y en el Costa del Sol, aunque cada una de ellas sigue diferentes patrones en su organización: en algún caso se trata de la práctica de *Bookcrossing*, o de peticiones a distancia.

Son iniciativas que surgen del voluntarismo de algunos profesionales o de asociaciones de voluntarios, y que para asegurar su supervivencia, han de estar sostenidas mínimamente por la institución o su personal.

Desafortunadamente, si no es así, algunas de estas iniciativas tienen un corto recorrido temporal.

Entre todas ellas cabe resaltar la actividad desarrollada por la biblioteca del Hospital San Carlos de Madrid, promotora de la bibliotecas de pacientes ante el Ministerio y autora de los estudios más pormenorizados que se han publicado.

### **En cuanto a NUESTRA pequeña HISTORIA:**

Os cuento que el proyecto de creación de una Biblioteca en el Hospital, que

tuviese como objeto ofrecer a los pacientes y acompañantes, la posibilidad de distraer las largas horas que allí pasan con la lectura, surgió ya en 1988 en la Biblioteca del Hospital Civil Provincial de Málaga, nuestra anterior sede. Sus promotores fueron los voluntarios:

- Ani Geelen, una mujer holandesa que conocía otros proyectos similares, y que trabajó con nosotros durante 24 años, configurando la estructura interna de nuestro fondo.
- y Juan Blanquet du Charla, un sacerdote francés, trabajador jubilado de nuestro hospital que nos acompañó 22 años repartiendo lectura en las salas de hospitalización.
- Y de mi misma como bibliotecaria.

Hay que señalar que desde el primer momento contamos con el apoyo de la dirección del Centro permitiendo que los fondos se instalasen en la sede de la Biblioteca y proveyendo los materiales necesarios y los carritos de distribución.

Nuestros primeros 300 libros fueron una donación del Ministerio de Cultura junto con la aportación del Hospital. A partir de entonces no nos han faltado las donaciones de los propios pacientes, de compañeros del Hospital y también de alguna biblioteca pública como la de Benalmádena.

Hemos conseguido mantener la continuidad de este servicio a lo largo de treinta años de diversas formas. Durante los primeros 4 años el propio personal del Centro llevaba la biblioteca ambulante a las zonas de hospitalización, en los años siguientes compartimos al personal del hospital con nuestro voluntario en estas tareas, y cuando esto ya no fue posible ampliamos la participación de los voluntarios para mantenerla viva, con mejores y peores momentos a lo largo de todos estos años.

Así pues, la nuestra es una biblioteca ambulante, cuyos fondos se ubican en la biblioteca del Centro y funciona gracias a la colaboración de voluntarios.

#### FONDO:

Al proceder nuestros libros de donaciones, no hemos tenido la posibilidad de

hacer una selección previa, pero si podemos hacer una muy amplia oferta a nuestros lectores:

- Actualmente disponemos de unos 6.000 libros en 14 idiomas, incluidos el ruso y el chino (Donación de los Institutos Cervantes de Pekín y Moscú)

Hemos tenido bastantes donaciones en idiomas europeos, a excepción de los de la Europa oriental, y no hemos conseguido libros en árabe, a pesar de tener bastantes pacientes de este idioma.

Y como estamos en un Hospital, en algún momento ha surgido la duda de si el libro podía convertirse en un medio de transmisión de infecciones, y nos asesoramos a través del Servicio de Medicina Preventiva que no puso ninguna objeción al respecto.

#### ORGANIZACIÓN:

- Los libros están catalogados de forma muy sencilla en una base de datos y ordenados, por su número de registro, en unas cuantas categorías: Narrativa, Ensayo, humor, poesía... además de por idiomas.
- Nuestros catálogos están impresos y se incorporan al carrito ambulante para poder ser consultados por los pacientes y hacer posible la elección de su lectura.
- También incorporamos revistas de diferente temática, igualmente procedentes de donaciones, que tienen más fácil aceptación en una gran parte de lectores.
- La biblioteca ambulante también va recogiendo los libros devueltos que son depositados en los mostradores de control de cada planta.

#### DISTRIBUCIÓN

Los libros se distribuyen por las habitaciones del hospital con un carrito que contiene la selección de libros que hace cada voluntario, tratando de representar una temática variada y los idiomas más frecuentados entre los pacientes.

Si el paciente no encuentra nada de su gusto en el carrito, puede elegir algún

libro del catálogo, y la voluntaria se lo llevará al final de sus visitas.

En el carrito incluimos además algunas revistas y durante muchos años dos ejemplares del "Diario Sur" que nos hacía una donación, aunque esta quedó suspendida al comienzo de la crisis.

Al efectuarse el préstamo, se rellena una ficha de control, en la que se inscribirá también la fecha devolución.

Si el paciente no ha finalizado la lectura y desea llevarse el libro cuando recibe el alta hospitalaria, podrá devolverlo en cualquiera de sus posteriores visitas al hospital.

- Otra forma de distribución es dejar un lote de libros en depósito en determinados servicios, como Urgencias o Psiquiatría, y renovarlos de vez en cuando.

#### SALA DE LECTURA Y ACCESO DIRECTO A LA BIBLIOTECA

Los pacientes que pueden caminar y no se encuentran demasiado mal, pueden acudir personalmente a la biblioteca, utilizar la sala de lectura o los ordenadores para conectarse a Internet o realizar las gestiones que precisen, aunque hay que señalar que este servicio no es muy utilizado.

#### En cuanto a la INFORMACIÓN EN SALUD

Como demanda, no es tampoco muy frecuente.

A los pacientes o familiares que buscan información sobre la enfermedad que les han diagnosticado, la biblioteca les orienta hacia páginas en Internet fiables, como *Medline Plus*, páginas institucionales, sociedades científicas o asociaciones de pacientes de diferentes patologías.

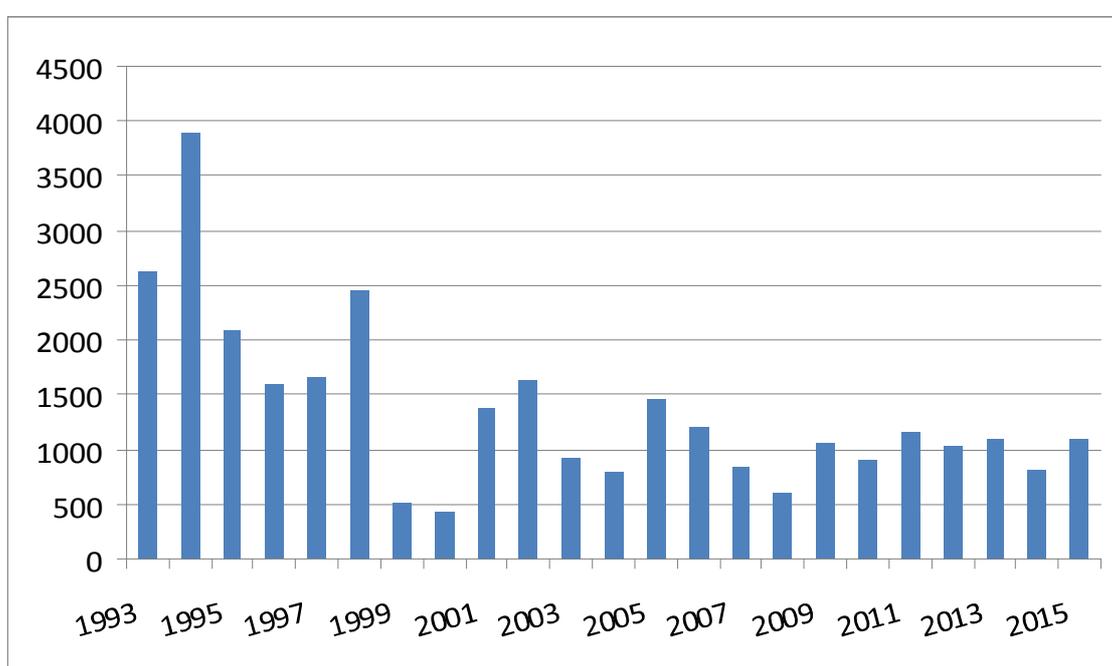
#### **PRÉSTAMOS:**

Las revistas se entregan sin necesidad de ficha de préstamo ni de devolución.

Y en cuanto a los libros, en los últimos años nuestros préstamos rondan el

millar, nos estamos moviendo en torno a esta cifra por encima o por debajo... pero hemos comprobado que el nivel de lectura depende más de nuestra actividad, de la capacidad de la biblioteca para ofertar la lectura, que de nuestros posibles lectores, es decir, a mayor presencia de la biblioteca mayor número de préstamos.

Destacan los pacientes de nacionalidad inglesa en cuanto a número de préstamos, incluso aunque normalmente ya vienen con sus propios libros, que nos suelen dejar cuando se marchan.



Y en cuanto a las preferencias de los lectores, coincidimos también con otros estudios, como aquél titulado "Agatha Christie arrasa en los hospitales".

Es la ficción lo que más interesa, títulos o autores más conocidos y el humor, además de los poetas más populares.

Pero tenemos una demanda que a veces no podemos resolver: LA LETRA GRANDE

**VOLUNTARIOS:**

Como ya indicamos nuestra biblioteca no hubiese sido posible sin la presencia desde un principio de la colaboración de los voluntarios, aunque los periodos en que cada uno ha colaborado han sido variables, y en algunos casos no muy largos, sí tenemos la suerte de contar con personas que han mantenido una larga presencia, como los voluntarios fundadores, y los que actualmente están con nosotros desde hace ya varios años... Rosa, jubilada también del hospital, Begoña, Ana Isabel, Antonia Bravo que acaba de dejarnos y Antonia López que ha ocupado su lugar, o a Isabel Marín y Vicente de la Cruz que hoy también han querido acompañarnos.

Nuestro horario: De lunes a viernes. Desde las 10 a las 14 h.  
aproximadamente, por adaptación al horario de la Biblioteca Científica.

Los **voluntarios se ocupan del mantenimiento del catálogo** y del orden de los libros en el depósito.

A veces de la aportación de material o de la distribución a otros centros de aquellos que no necesitamos.

Pero sobre todo de la **distribución** de las lecturas directamente en las plantas de hospitalización, visitando las habitaciones con el carrito de los libros.

- Cada voluntario puede elegir en este periodo el día y el tiempo que desee dedicar a esta labor, con un mínimo de 2 h. un día a la semana.
- En un primer momento será acompañado por otro voluntario hasta familiarizarse con el centro y sus costumbres.

### **Experiencias vitales:**

A partir de esta pequeña infraestructura, el espíritu de la biblioteca de pacientes se centra en la persona del enfermo.

Tenemos la suerte de contar con un grupo de voluntarios que, en muchos casos, por sus personales experiencias vitales conocen como es un hospital y qué pasa cuando estás allí. Digamos que le han perdido el miedo al hospital.

Primero está el establecer un contacto con los pacientes y abordarlos con respeto, evaluando cada situación, a veces hemos comentado que

- "abrir la puerta de una habitación, en el hospital, no es fácil"

Romper el hielo, quizá anunciando que la biblioteca es "gratis",

o que aunque la voluntaria lleve una bata blanca no es personal sanitario,

- Como dice Ana Isabel: "*No se preocupen, parezco importante, pero no lo soy*"

o sugerir que una revista o alguna lectura puede entretener en parte su estancia...

A partir de aquí la relación que se establece, ya entra en el terreno de lo personal y de la orientación que cada voluntario es capaz o desea de dar a su interlocución... respetando siempre unos mínimos...

### **PRINCIPIOS ÉTICOS:**

Entender que los pacientes se encuentran en una cierta **situación de indefensión** que los convierte siempre en la parte más débil de una relación.

Que la acción del voluntariado no puede servir como pretexto para establecer ningún tipo de relación interesada o propagandística por parte del voluntario.

Ni para difundir ideologías de ningún tipo, ya sean políticas o religiosas.

Respetar en cualquier caso sus expresiones, eludiendo crear situaciones conflictivas.

Observar el principio de **neutralidad y respeto** en relación con sus preferencias lectoras.

Y como no, tener un especial cuidado para no vulnerar su **intimidad y privacidad**, que en muchos sentidos está más expuesta desde la cama de un hospital.

-----

Llegados aquí, podríamos preguntarnos:

**¿Conseguimos realmente aportar algo a nuestros pacientes?**

Haciendo recapitulación del trabajo de todos estos años, las **experiencias**

**vitales** que hemos captado, las que han sabido transmitirnos las personas con las que hemos tratado en su comunicación con los voluntarios o con el personal del hospital, nos devuelven una **imagen positiva** y una constatación de **efectos saludables** en la inter-acción:

Voluntario – lectura – comunicación

Recogemos aquí alguno de los **testimonios** que pueden ilustrar estas conclusiones

Un enfermero – El mayor interés que encuentro de la presencia de la biblioteca de pacientes es la conexión que proporciona al enfermo con la realidad exterior, establece un nexo de unión entre el hospital y el mundo que está fuera y hace posible que el paciente asocie, a su estancia hospitalaria, la experiencia de la lectura, y este momento de su vida, con tantos tiempos vacíos, se llene con otros contenidos que quizá en su vida cotidiana no han tenido lugar. Es importante, y esto sucede no sólo por la lectura sino también por la interacción con los voluntarios que no pertenecen al personal sanitario.

Un voluntario: Mi percepción es la posibilidad de romper el aislamiento y también, que al incorporar al discurso del paciente otros temas, se sienta en un ambiente más humanizado.

Otro voluntario: Yo lo veo como una acción por la cultura y por la civilización.

En general la biblioteca de pacientes es bien acogida y son muchas las personas que nos lo manifiestan explícitamente con sus comentarios:

- Que idea tan buena
- Me viene muy bien, porque no me he traído ningún libro de casa
- ¿No me diga que tienen libros en mi idioma? - algunos han manifestado estas palabras con una gran emoción.

A otros les gusta tanto que nos proponen traernos libros para colaborar.

Hemos encontrado no pocos escritores o poetas que nos han traído sus libros dedicados...

También hay quien no se atreve y hay que animarle un poco, recomendando alguna lectura atractiva.

Quien manifiesta un cierto rechazo, ¡Para libros estamos nosotros! Y al final se queda con alguna revista para distraerse...

O quien aprovecha para charlar o quizá para expresar como se encuentra y su contento o descontento en relación con el hospital.

Málaga, 26 de Octubre de 2016

María Teresa García Ballesteros