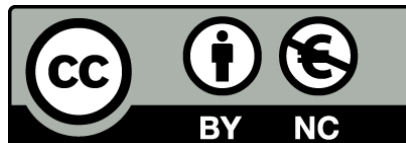




Les biblioteques per a pacients: descriuint el present, imaginant el futur (La Regió Sanitària Barcelona)

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

Al Quim i el Carles

Al pare i la mare

NOTA

En compliment de la Llei orgànica de protecció de dades de caràcter personal (Llei orgànica 15/1999), els noms dels informadors s'han tramats en gris.

Havia cregut, ingènuament, que una tesi era un projecte individual. Res més lluny de la realitat. Cert és que exigeix moltes hores de treball en solitari però sense l'ajuda dels altres hagués estat impossible d'afrontar i d'arribar al final. Es tracta, més aviat, d'una obra coral en la qual cadascú ocupa el seu lloc i esdevé imprescindible.

La família, tota, no només ha tingut molta paciència i m'ha rellevat dels maldecaps domèstics sinó que m'ha donat dos bens molt preuats: temps per treballar i confiança per no desanimar. Sense ells, i no és cap exageració, aquesta tesi no existiria.

Els companys de la Facultat, professors i personal d'administració, han estat sempre al costat fent-me la vida més fàcil perquè pogués dedicar-me a la tesi. Enumerar-los a tots seria massa llarg però ells ja ho saben. També el personal de la biblioteca de la Facultat m'ha ajudat en tot moment a aconseguir els documents que necessitava per avançar.

Vull agrair de manera molt especial la col·laboració desinteressada de totes les persones a qui durant el treball de camp vaig entrevistar i que no van posar cap pega a l'hora de compartir amb mi idees, inquietuds i reflexions. Aquest contacte humà, la possibilitat de conèixer de primera mà experiències d'arreu i les llargues converses mantingudes amb els responsables dels centres durant les visites han significat una aportació molt valuosa al meu aprenentatge personal i intel·lectual. He intentat ser respectuosa amb les seves paraules i amb les seves visions. Qualsevol error de descripció o interpretació és a mi a qui s'ha d'imputar. Es mereixen una menció especial la Meritxell Trullàs perquè em va obrir els ulls a una nova manera d'entendre la biblioteca pública; la Pepa Salavert perquè em va demostrar amb la seva biblioteca que no proposo cap utopia, i la Mercedes Rodríguez del Castillo i el seu marit, al cel sia, perquè van ser generosos amb mi, una desconeguda, amb els seus coneixements i afectes.

La Concha Rodríguez i la Carina Rey, directores de la tesi, han estat, abans de tot, amigues i companyes. A la Carina li dec el tema i la visió estratègica que mai no tindrè. A la Concha li agraeixo el mestratge humà i intel·lectual.

La Natàlia Bozicevich ha fet possible que aquesta tesi tingui la presència que té i sigui de més bon llegir.

Finalment, dono les gràcies a la Marga Losantos per tantes emocions i paraules compartides. Espero saber-ho fer tan bé com ella quan li arribi el moment.

A tots, moltes gràcies.

Barcelona, març de 2011

SUMARI

INTRODUCCIÓ	1
Part I: MARC INSTRUMENTAL	9
1 Justificació i antecedents	13
1.1 Les biblioteques per a pacients com a objecte d'estudi	13
1.1.1 Les biblioteques per a pacients	13
1.1.2 La realitat de les biblioteques per a pacients als hospitals	14
1.2 Antecedents: estudis anteriors	15
1.2.1 Estudis sobre la realitat catalana i espanyola	16
1.2.2 El cas francès	18
1.3 Reptes i limitacions per a un nou estudi	20
2 Objectius	21
3 Metodologia	23
3.1 Revisió bibliogràfica	23
3.1.1 Abast de la revisió bibliogràfica	23
3.1.2 Els principals problemes de la cerca d'informació sobre les biblioteques per a pacients	24
3.1.3 Una bibliografia sobre les biblioteques per a pacients a Catalunya i Espanya	25
3.1.4 Cerques bibliogràfiques: a la recerca d'un marc teòric	26
3.1.5 Cerques d'experiències: a la recerca d'un marc experimental i pràctic	27
3.2 Estat de la qüestió	27
3.2.1 Marc de treball de l'estudi	28
3.2.2.1 La Regió Sanitària Barcelona (RSB)	28
3.2.2.2 Els hospitals de la Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública (XHUP) i les biblioteques públiques del Sistema de Lectura Pública (SLP) de Catalunya	29
3.2.3 Relació d'hospitals i biblioteques públiques objecte d'estudi	36
3.3 Criteris i tècniques per a la recollida de dades	38
3.3.1 A la recerca d'un interlocutor idoni i del canal comunicatiu més efectiu	38
3.3.2 Recerca en paral·lel: anàlisi de l'hospital i de la biblioteca pública de referència alhora	41
3.3.2.1 Els webs dels hospitals	42
3.3.2.2 Els webs de les biblioteques públiques i el Mapa de la Lectura Pública de Catalunya	50
3.3.3 Les entrevistes i les visites	53
3.3.3.1 Elaboració d'un guió de treball per a les entrevistes i les visites	53
3.3.3.2 Entrevistes amb interlocutors de l'àmbit hospitalari: procediment	57
3.3.3.3 Entrevistes amb interlocutors de l'àmbit de la biblioteca pública: procediment	59
3.3.3.4 Les visites a les biblioteques per a pacients	60
3.3.3.5 A tall de conclusió	60
3.3.4 Tractament de les dades	61
3.3.4.1 Les fitxes de treball i els quadres-resum	62
3.3.4.2 A la recerca de dades quantitatives	65

Part II: MARC CONCEPTUAL	67
4 Els malalts	71
4.1 Malalt-pacient i salut-malaltia	71
4.2 L'individu davant de la malaltia	74
4.2.1 L'individu davant de l'hospitalització	74
4.2.2 Els perfils dels malalts	76
4.2.3 El malalt i la seva família	80
4.2.4 La relació pacient-metge o com resoldre les necessitats informatives	81
4.2.5 Les biblioteques per a pacients redueixen l'estrès hospitalari	82
5 Els hospitals	85
5.1 L'hospital: de la beneficència a una visió integral del malalt	85
5.2 La biblioteca per a pacients té cabuda en el concepte d'hospital	89
5.2.1 La missió de l'hospital	89
5.2.2 L'hospital com a espai	91
5.2.3 L'hospital com a estructura organitzativa	92
5.3 Els hospitals d'avui i demà: un context idoni per a les biblioteques per a pacients	95
6 Les biblioteques per a pacients	97
6.1 Les biblioteques per a pacients: un conflicte terminològic	97
6.1.1 Una proposta terminològica amb data de caducitat	99
6.2 Les biblioteques per a pacients: un conflicte semàntic	100
6.2.1 Les funcions de les biblioteques per a pacients	102
6.2.1.1 La funció terapèutica	102
6.2.1.2 La funció d'entreteniment	105
6.2.1.3 La funció educativa	107
6.2.1.4 La funció informativa	110
6.2.2 La dependència orgànica de les biblioteques per a pacients	113
6.3 De què parlem quan parlem de biblioteques per a pacients?	118
6.3.1 Les biblioteques per a pacients i les biblioteques públiques: un bon maridatge	119
7 Marc legal i normatiu	123
7.1 Marc legal	125
7.1.1 Marc legal general	125
7.1.2 Marc legal relacionat amb les biblioteques	126
7.1.3 Marc legal relacionat amb la salut	130
7.2 Marc normatiu	134
7.2.1 Marc normatiu general	134
7.2.2 Marc normatiu relacionat amb les biblioteques	135
7.2.3 Marc normatiu relacionat amb la salut	140
8 Les biblioteques per a pacients: una panoràmica internacional i espanyola	149
8.1 Panoràmica internacional	149
8.1.1 Europa continental	151
8.1.1.1 França	151
8.1.1.2 Itàlia	157
8.1.1.3 Alemanya	162
8.1.1.4 Àustria	163
8.1.1.5 Països Escandinaus	164

8.1.2 Països anglosaxons	165
8.1.2.1 Estats Units	166
8.1.2.2 Gran Bretanya	170
8.2 Espanya	173
8.2.1 Madrid	174
8.2.1.1 ADEPS i la Red de Bibliotecas para Pacientes	174
8.2.1.2 Servicio de Préstamo Colectivo de la Subdirección General de Bibliotecas de la Comunidad de Madrid	206
8.2.2 València	211
8.2.3 Cabueñes (Gijón)	223
8.3 Conclusions a la panoràmica internacional i espanyola	229
8.3.1 Conclusions a la panoràmica internacional	229
8.3.2 Conclusions de les experiències espanyoles descrites	230
Part III: LES BIBLIOTEQUES PER A PACIENTS: UN ESTAT DE LA QÜESTIÓ (REGIÓ SANITÀRIA BARCELONA)	233
9. Les biblioteques per a pacients dels hospitals de la XHUP de la RSB	237
9.1 Descripció de la situació actual de les biblioteques per a pacients dels hospitals de la XHUP de la RSB	237
9.2 Quadres-resum de les biblioteques per a pacients dels hospitals de la XHUP de la RSB	406
9.2.1 Evolució històrica de l'existència de biblioteques per a pacients dels hospitals de la XHUP de la RSB	406
9.2.2 Situació actual de les biblioteques per a pacients dels hospitals de la XHUP de la RSB	410
Part IV: ANÀLISI DELS RESULTATS	413
10. Situació actual de les biblioteques mèdiques i per a pacients dels hospitals de la XHUP de la RSB	417
10.1 El 94% dels hospitals té biblioteca mèdica	417
10.2 El 50% dels hospitals té biblioteca per a pacients	421
10.3 Hospitals i biblioteques públiques: dos serveis al ciutadà amb evolució desigual	424
11. Els hospitals de la XHUP de la RSB que no tenen biblioteca per a pacients	427
11.1 Relació d'hospitals que no tenen biblioteca per a pacients	427
11.2 Raons adduïdes pels interlocutors d'hospitals i biblioteques públiques	428
11.3 A la recerca d'un perfil dels hospitals que no tenen biblioteca per a pacients	429
11.4 Reflexions i propostes	432
12. Els hospitals de la XHUP de la RSB que tenen biblioteca per a pacients	435
12.1 Relació d'hospitals que tenen biblioteca per a pacients	435
12.2 Raons adduïdes pels interlocutors d'hospitals i biblioteques públiques	436
12.3 A la recerca d'un perfil dels hospitals que tenen biblioteca per a pacients	438
12.4 Evolució dels perfils dels hospitals amb biblioteca per a pacients	445
12.5 Conclusions i reflexions sobre el panorama descrit	450
13. Les biblioteques per a pacients dels hospitals de la XHUP de la RSB	453
13.1 Funcions	454

13.2 Estructura organitzativa	457
13.3 Usuaris	459
13.4 Finançament	462
13.5 Personal	465
13.5.1 Les dimensions de la plantilla	465
13.5.2 Qui es fa càrrec de la biblioteca per a pacients?	466
13.5.3 El perfil del personal	468
13.6 Equipament	470
13.7 Col·lecció	471
13.7.1 Naturalesa de la col·lecció	472
13.7.2 Adquisició del fons	473
13.7.3 Tractament documental	474
13.8 Serveis	476
13.9 Activitats	480
13.10 Difusió	481
13.11 Cooperació	484
13.12 Planificació i avaluació	485
Part V: CONCLUSIONS I LÍNIES DE TREBALL FUTURES	487
14. Conclusions	489
14.1 De què parlem quan parlem de biblioteques per a pacients?	489
14.2 Les biblioteques per a pacients: un estat de la qüestió	490
14.3 Anàlisi dels resultats i algunes propostes	492
14.3.1 Els hospitals i el context	492
14.3.2 Les biblioteques	495
14.4 I encara unes quantes línies de treball futures més	496
Part VI: BIBLIOGRAFIA	499
Part VII: ANNEXOS	533
1. Annex 1: Bibliografia cronològica sobre les biblioteques per a pacients a Catalunya i Espanya	537
2. Annex 2: Relació dels hospitals catalans esmentats en estudis anteriors	551
3. Annex 3: Índexs alfabètics d'hospitals, biblioteques públiques i recursos descrits	565
4. Annex 4: Materials complementaris a la panoràmica espanyola	569
5. Annex 5: Materials complementaris a l'estat de la qüestió de la RSB	581