



NARRATIVE AND LIBRARY SPACE IN BIOMEDICAL LITERATURE: ISSUING A MANIFESTO - LO SPAZIO NARRATIVO E QUELLO DELLA BIBLIOTECA PER LA LETTERATURA BIOMEDICA: PUBBLICAZIONE DI UN MANIFESTO

Fruttini L., Cognetti G., Loreti A., Cercato C., Ciappelloni R.

Abstract. The birth of a Working Group for Biomedical Narrative is given. The association aims to encourage the writing of stories, chronicles and narrations belonging to different literary genres in the field of human health and food quality and safety. In this way it should be possible to achieve some targets of considerable importance: entertaining the patient/consumer with readings of informational value about his health, creating a common ground for the human and animal health, providing a new role for the librarian that may mediate the bibliographic and narrative relationship between patients and medical stakeholders, and finally, giving a new value to the (real and virtual) library space for lectures and storytelling in the biomedical field.

Riassunto. Viene segnalata la nascita di un Gruppo di Lavoro per la Narrativa Biomedica. L'associazione ha lo scopo di favorire la redazione di racconti, cronache e narrazioni appartenenti a diversi generi letterari nel settore della salute umana e della salubrità e sicurezza alimentare. Attraverso l'impiego di questi mezzi di comunicazione si intendono raggiungere alcuni obiettivi di notevole importanza: intrattenere il paziente/consumatore con letture di valore informativo sulla sua salute, creare un terreno comune fra sanità umana ed animale, fornire un ruolo di primo piano al bibliotecario che può mediare la relazione bibliografica e narrativa fra le parti, dare nuovo valore allo spazio (reale e virtuale) della biblioteca scientifica per la lettura ad alta voce e lo storytelling nel settore biomedico.

Introduzione

Il Gruppo di Lavoro per la Narrativa Biomedica (GLNB) nasce per contribuire a produrre narrazioni sulla salute e la sicurezza alimentare all'interno di iniziative editoriali legate alla rete di biblioteche degli Enti di ricerca sanitari, dando a questi elaborati la dignità di letteratura scientifica di valore informativo.

Questo approccio trae la sua principale ispirazione dalle esperienze maturate nell'ambito della "Narrative Medicine", un approccio sviluppato grazie al lavoro di Rachael Niomi Remen e soprattutto di Rita Charon.

Le narrazioni in ambito medico rappresentano un nuovo mezzo di scambio comunicativo tra pazienti-consumatori e personale sanitario che, attraverso l'elaborazione di racconti, novelle e romanzi (anche in modalità partecipativa), può fornire o acquisire informazioni per rompere

l'isolamento dei malati, stabilire rapporti consapevoli tra chi ha problemi di salute e le diverse figure dell'universo medico-veterinario.

I testi di cui il GLNB intende occuparsi rispecchiano e collegano due mondi. Quello della sanità umana (percorsi diagnostici e scelte terapeutiche) e quello della sanità animale (zoonosi, sicurezza alimentare, produzione e manipolazione degli alimenti, conservazione dei cibi). Gli attori di questo scambio con pazienti e consumatori sono medici, veterinari, ricercatori, operatori sanitari, bibliotecari che si interessano di reperire le pubblicazioni scientifiche e spesso di mediare il rapporto informativo fra le parti.

Oggi il malato che si interessa nei dettagli delle terapie che lo riguardano ed il consumatore che vuole conoscere problemi e qualità degli alimenti che acquista, rappresentano soggetti privilegiati per la comunicazione degli Enti del Sistema Sanitario Nazionale (come gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico - IRCCS o gli Istituti Zooprofilattici Sperimentali), che hanno il mandato specifico di avviare un dialogo informativo e partecipato con i propri utenti.

Racconti che hanno un rilevante valore informativo e che comunicano le esperienze di malati o di consumatori rappresentano strumenti di crescita personale. Non solo. Contenendo informazioni validate ed esatte sul piano scientifico aiutano gli interessati ad operare scelte razionali per quanto riguarda comportamenti e stili di vita anche in situazioni critiche.

In tutti questi casi il "narrare" la malattia o il rischio alimentare significa scrivere testi che creano un ideale ponte fra l'operatore sanitario e il paziente o il consumatore.

La Narrazione come "data collection"

Se andate a curiosare nel browser del MeSH (<http://www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowser.html>) che riporta i descrittori del thesaurus di Medline/PubMed®, rintraccerete facilmente *narration*, un main heading che ha a disposizione un solo qualifier: *history*. Nella relativa scheda "*narration*" viene descritto come: "The act, process, or an instance of narrating, i.e., telling a story. In the context of Medicine or Ethics, narration includes relating the particular and the personal in the life story of an individual - L'atto, processo o un esempio del narrare (come raccontare una storia). Nel contesto della Medicina o dell'Etica, la narrazione include relazionare il particolare ed il personale nella storia della vita di un individuo" (heading introdotto nel 2003).

Gli Entry terms (sinonimi) sono: *narrations*; *narrative medicine*; *medicine, narrative*; *narrative ethics*; *ethics, narrative*. *Narrative* si trova replicato in cinque diversi rami terminali del MeSH:

- [...] *Investigative Techniques - Epidemiologic Methods - Data Collection - Narration*

- [...] Behavior - Communication - *Narration*
- [...] Information Science - Data Collection - *Narration*
- [...] Health Care Evaluation Mechanisms - Data Collection - *Narration*
- [...] Public Health - Epidemiologic Methods - Data Collection - *Narration*

I catalogatori del thesaurus di PubMed® hanno concepito *narration*, narrazione, come un particolare sistema di data collection (raccolta dati) in contesti diversi o come strumento comunicativo nelle discipline psicologiche e psichiatriche.

L'impostazione di questa autorevole iniziativa informativa medica (ricordiamo che è prodotta dal National Institute of Health, dalla National Library of Medicine e dal National Center for Biotechnology Information), è molto interessante perché indica un narrare non già come un gesto artistico-letterario (o almeno non solo), ma come strumento eminentemente "tecnico", utilizzato per amministrare uno scambio informativo di valore scientifico.

Storytelling: l'altra gamba della Narrazione nel Library space

La comunicazione di un dato fatto, può essere attuata tramite la parola scritta ma anche attraverso la lettura ad alta voce o la recitazione. Ciò apre un capitolo assai interessante in cui l'evento comunicativo può aver luogo anziché attraverso il Web space della biblioteca (pubblicazione partecipativa tramite wiki), nel library space, cioè nella stessa biblioteca, che diviene un luogo di incontro (anche "fisico") tra soggetti diversi che condividono una narrazione.

La lettura ad alta voce di testi appositamente preparati o selezionati dalla letteratura disponibile, come anche la recitazione di parti di essi, rappresentano certamente un canale di comunicazione in cui la Narrative Medicine, può inserirsi in modo efficace. L'evoluzione tecnologica rappresentata dalla Library 2.0, che utilizza strumenti presi a prestito da esperienze molto avanzate di comunicazione interattiva come Web 2.0 e Business 2.0, attraverso la Rete, definisce uno spazio di biblioteca in cui diviene possibile (a costi irrisori) avviare forme di comunicazione bidirezionale con l'utente basate su Storytelling. Anche in questo caso è possibile una virtualizzazione degli eventi utilizzando modalità altamente interattive (YouTube, Facebook), fino a proporre esperienze che si realizzano in mondi generati dal computer, come avviene in Second Life (<http://secondlife.com/>), una applicazione sviluppata dai Linden Lab nel 2003, particolarmente adatta per eventi di Storytelling partecipativo via Internet.

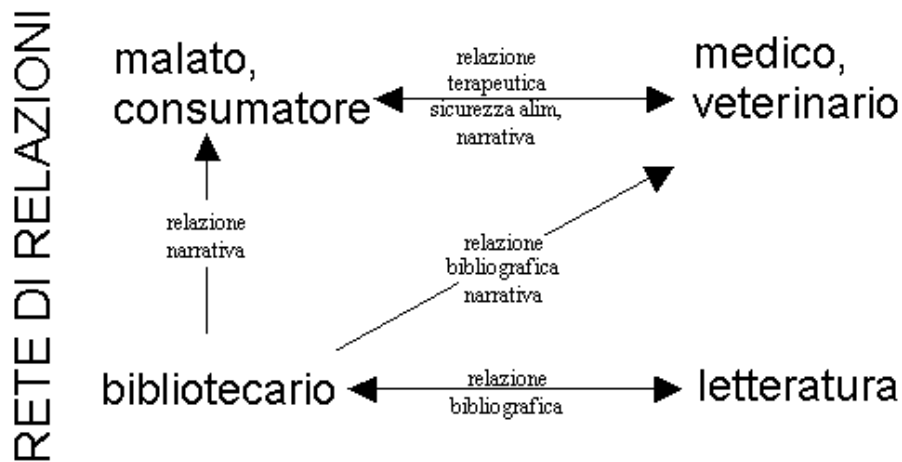


Figura 1: la rete di relazioni - spazio narrativo nell'ambito biomedico

Conclusioni La creazione e diffusione di testi nell'ambito biomedico è uno strumento per veicolare informazioni scientifiche affidabili verso gli interessati. Ma non solo. A proposito di quanto detto possiamo concludere affermando che un punto critico di particolare interesse è pre-narrativo e riguarda il processo di ascolto che consente di comprendere il significato della pratica clinica e della sicurezza alimentare applicata in "quel" caso particolare. Esperienze strutturate di narrazione (Narrative Medicine Storytelling) non sono però solo un modo per ascoltare (davvero) le problematiche di un paziente o le esperienze ed esigenze di un consumatore. Rappresentano uno strumento di crescita per tutte le parti in causa, incoraggiando anche una profonda riflessione sul senso della propria attività professionale per medici, veterinari, operatori sanitari e bibliotecari.

MANIFESTO DEL GRUPPO DI LAVORO PER LA NARRATIVA BIOMEDICA [APPROSSIMAZIONE 0.3]

Viene costituito il Gruppo di Lavoro per la Narrativa Biomedica, di seguito indicato con GLNB. Il Gruppo rappresenta una libera associazione interdisciplinare di esperti afferenti agli ambiti: sanitario (medico, veterinario), biblioteconomico e del giornalismo scientifico per redigere e diffondere testi letterari con valore informativo situati nell'ambito della Narrative Medicine, con particolare attenzione all'area di intersezione fra la Sanità umana ed animale.

SCOPI DEL GLNB

Lo scopo del GLNB è di: - Realizzare racconti, romanzi, novelle, centrati sull'ambito sanitario in grado di veicolare verso i lettori informazioni scientificamente corrette su: salute umana, salute animale, stili di vita per il benessere umano, benessere animale, sicurezza alimentare e qualità dei cibi, accesso alle biblioteche sanitarie; - Realizzare repository online di racconti, romanzi e novelle che trattano del reperimento dell'informazione scientifica in rete e nelle biblioteche in modo da

rappresentare un punto di riferimento per l'autoinformazione del malato e del cittadino-consumatore di farmaci, alimenti e prodotti legati alla salute; - Costituire un caso di studio e sperimentazione sull'uso avanzato dello spazio di biblioteca per diffondere informazioni validate e scientificamente corrette sulla salute e gli alimenti utilizzando la lettura ad alta voce, lo storytelling, seminari di approfondimento, le risorse della Library 2.0 e repository Internet che seguono la filosofia Open Access.

LETTORI TARGET

I lettori che il GLNB tiene in particolare considerazione per programmare le proprie attività comunicative sono coloro che hanno esigenze conoscitive nell'ambito della salute e dell'alimento fra cui: - malati e familiari dei malati, operatori sanitari, consumatori e loro familiari, anziani, operatori della distribuzione alimentare, produttori (alimenti di origine animale), docenti e giovani della scuola dell'obbligo, Immigrati in Italia.

MODALITA' PARTECIPATIVE

Il GLNB utilizza per le sue attività di scrittura il metodo Collaborativo (Computer Supported Collaborative Writing - CSCW). Gli Autori che cooperano per la realizzazione di un testo si impegnano ad adottare strumenti informatici per il lavoro di scrittura, correzione e versioning come Wiki, posta elettronica, privilegiando semplici editor di testo (come Notepad++; <http://notepad-plus.sourceforge.net/it/site.htm>), per diffondere documenti di lavoro privi di formattazione, facilitando il lavoro redazionale e di editing. I lavori verranno firmati da coloro che li hanno redatti in ordine di impegno o in ordine alfabetico. In ogni lavoro verrà obbligatoriamente aggiunto un box contenente:

- la data di pubblicazione;
- l'indicazione del repository online (Editore/stampatore);
- la denominazione del Gruppo; - l'indicazione delle biblioteche scientifiche partecipanti con le informazioni per il contatto; Verrà inoltre inserita al termine del lavoro la bibliografia di approfondimento, compresa la sitografia relativa alle informazioni fornite nel testo.

COPYRIGHT

Ogni lavoro prodotto dal GLNB sarà coperto da licenza Creative Common Italia (<http://www.creativecommons.it/>) per consentire ad altri di copiare e distribuire l'opera attribuendo la paternità agli autori/enti ed alle condizioni da essi indicate. Il tipo specifico di licenza (<http://creativecommons.org/about/licenses>), verrà scelto collettivamente ad insindacabile giudizio da parte del gruppo di lavoro dedicato allo specifico progetto di scrittura.

REPOSITORY

I lavori prodotti dal GLNB verranno resi pubblici utilizzando prevalentemente repository ad accesso libero (<http://indice.spvet.it>), spazi Web delle Istituzioni partecipanti al progetto, Editori Open Access.

MANUALE DI STILE [003 23-Dicembre-2009]

Il manuale di stile con le istruzioni per gli autori è il documento di riferimento per la pubblicazione di contributi indirizzato al Gruppo di Lavoro per la Narrativa Biomedica per la revisione e

pubblicazione nel repository online. Il titolo reca la data di aggiornamento. Dovrà essere utilizzato il manuale di stile con la data più recente.

01] Riferimenti dell'Autore/i:

I testi forniti alla redazione dovranno riportare in chiaro nell'intestazione data di consegna; nome, cognome, numero telefonico dell'autore, indirizzo di posta elettronica, istituzione di affiliazione.

02] Formato dei Testi:

Preferenzialmente i testi saranno forniti nel formato .txt per facilitare la loro utilizzazione (ed limitare la diffusione di virus informatici).

03] Formato delle immagini:

Le immagini potranno essere fornite in formato *.jpg; *.gif; *.png; o *.bmp. Nel caso si volessero fornire immagini *.jpg impostare il fattore qualità immagine al 90% (N.B. ci si riferisce al fattore di qualità; nell'esempio precedente il fattore compressione sarà quindi impostato al 10%). Le immagini dovranno essere di dimensioni ridotte.

04] Modalità di consegna:

I lavori potranno essere consegnati alla redazione tramite: CD da inviare al Servizio di Biblioteca (rif. R. Ciappelloni c/o Servizio di Biblioteca dell'Istituto Zooprofilattico Sperimentale dell'Umbria e delle Marche, Via Salvemini 1, 06126 Perugia).

attraverso email all'indirizzo r.ciappelloni@izsum.it / n.montanucci@izsum.it (in questo caso lo scritto dovrà essere inserito con il comando "incolla" direttamente nel corpo del messaggio) e le immagini saranno inserite (preferibilmente in un file *.zip) come attachment.

In tutti i contributi inviati verrà riportato per esteso il nome dell'autore e il suo indirizzo di posta elettronica, salvo diverse disposizioni dell'autore stesso.

Il materiale fornito non verrà restituito, né il GLNB sarà tenuto alla sua conservazione se non nel repository online (in caso di lavori pubblicati) visibile all'URL: (<http://indice.spvet.it>).



Quest'opera è stata rilasciata sotto la licenza Creative Commons Attribuzione-Non commerciale 2.5 Italia. Per leggere una copia della licenza visita il sito web <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/2.5/it/> o spediisci una lettera a Creative Commons, 171 Second Street, Suite 300, San Francisco, California, 94105, USA.

	Istituto Zooprofilattico Sperimentale dell'Umbria e delle Marche, Via G. Salvemini 1. 06126, Perugia - Italy
Centralino Istituto	Tel. +39 075 3431 - Fax. +39 075 35047
Biblioteca	Tel. / Fax +39 075 343217 e-mail: bie@izsum.it
Rivista SPVet.it ISSN 1592-1581	Tel. +39 075 343207 e-mail: editoria@izsum.it http://spvet.it / http://indice.spvet.it
U. R. P.	Tel. +39 075 343223; Fax: +39 075 343289 e-mail: URP@izsum.it