

# NARRATIVE MEDICINE AD ALTA VOCE: EQUIPE NARRATIVA DI BIBLIOTECA PER L'INFORMAZIONE DI CONSUMATORI E ASSOCIAZIONI DEI MALATI

Ciappelloni R.<sup>(1)</sup>, Fruttini L.<sup>(1)</sup>, Loreti A.<sup>(2)</sup>, Cognetti G.<sup>(3)</sup>, Cercato M. C.<sup>(3)</sup>

<sup>(1)</sup> Istituto Zooprofilattico Sperimentale Umbria e Marche - Perugia

<sup>(2)</sup> Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

<sup>(3)</sup> Istituto Nazionale Tumori Regina Elena - Roma



Centro Nazionale Malattie Rare  
CNMR



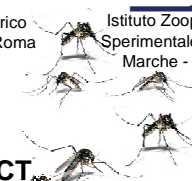
Ospedale Pediatrico  
Bambino Gesù - Roma



Istituto Nazionale Tumori  
Regina Elena - Roma



Istituto Zooprofilattico  
Sperimentale Umbria e  
Marche - Perugia



## ABSTRACT

L'attività di Narrative Medicine attualmente in itinere, con modalità diverse, presso le Biblioteche degli Istituti facenti capo al Gruppo per la Narrativa Biomedica (<http://spvet.it/indice-spv.html#450>), rappresenta la prosecuzione dei lavori per la comunicazione scientifica, collegati al progetto MedScripta (2009), nato per creare uno scambio di conoscenze tra personale sanitario e utenti dei servizi di biblioteca in veste di pazienti o di consumatori.

Il tutto attraverso l'impiego della scrittura partecipativa e della narrazione (Storytelling/lettura ad alta voce) effettuata nello spazio di Biblioteca con l'intento di aprire un canale comunicativo fra esperti (medici, veterinari, bibliotecari) e il pubblico intervenuto.

Nella nostra esperienza il Library Space costituisce naturalmente uno "snodo" di interazioni sociali e informative di grande efficacia per la comunicazione delle conoscenze sulla salute, rappresentando al contempo una ideale "area di interazione" fra discipline diverse, nel nostro caso medicina umana ed animale.

Questo particolare approccio è stato già proposto in comunicazioni presentate da alcuni degli Autori nel corso dell' "11th European Conference of Medical and Health Libraries" (Helsinki, 2008); del "I Convegno/meeting medicina narrativa e malattie rare - Istituto Superiore di Sanità" (Roma, 2009) e del Seminario "La comunicazione del sapere: nuovi approcci basati sul Library space" (Perugia, 2009).

L'attività descritta nel presente lavoro è caratterizzata da due direttrici:

(1) test sui sistemi collaborativi Web based (aderenti alla filosofia Open Access), per la scrittura distribuita; (2) formazione di un team di scrittura e narrazione altamente interdisciplinare. Il gruppo può "dialogare" con un pubblico eterogeneo, attraverso la lettura ad alta voce e la condivisione, via Web, di testi relativi a "casi di studio" sollecitati dall'utenza (testimonianze personali su benessere alimentare, effetti dello stile di vita e di regimi alimentari in specifiche patologie).

Grazie alle reti di biblioteche scientifiche, tutto ciò consentirà che le esperienze dei pazienti e dei loro familiari, come pure di coloro che mostrano interesse per gli aspetti nutrizionali e di sicurezza degli alimenti, vengano espresse, diventando un patrimonio di conoscenze condiviso degli stessi ma anche utile spunto di riflessione per gli operatori della sanità e dell'informazione scientifica.



## BIBLIOGRAFIA

Cercato M. C., Ciappelloni R., Cognetti G., Fruttini L., Loreti A., (2009). Medscripta: the library as physical and virtual space for narrative medicine, creative writing, lectures, promoting the patients' nutritional wellness and health - Medscripta: la biblioteca come spazio fisico e virtuale di medicina narrativa, scrittura creativa, letture ad alta voce per il benessere alimentare e la salute del paziente. Sanità Pubblica Veterinaria, n. 54, Giugno, <http://indice.spvet.it#424>.

Charon R. (2007). What to do with stories: the sciences of narrative medicine. Canadian Family Physician. Aug;53(8):1265-7.

Charon R., Wyer P. (2008). Narrative evidence based medicine. Lancet. Jan 26;371(9609):296-7.

Charon R. (2010). Commentary: calculating the contributions of humanities to medical practice-motives, methods, and metrics. Journal of the Association of American Medical Colleges. Jun;85(6):935-7.

Ciappelloni R. (2009). Narrative approach in the bioscience, useful to scientists, physicians and patients - L'approccio narrativo nelle bioscienze, utile per ricercatori, medici e pazienti. Sanità Pubblica Veterinaria, n. 54, Giugno, <http://indice.spvet.it#430>.

Goyal R. K., Charon R., Lekas H. M., Fullilove M. T., Devlin M. J., Falzon L., Wyer P. (2008). 'A local habitation and a name': how narrative evidence-based medicine transforms the translational research paradigm. Journal of Evaluation in Clinical Practice. Oct;14(5):732-41.

Sanders L. (2009). Ogni paziente racconta la sua storia. Einaudi, Torino.

## PROLOGO

L'infermiera lo osservava dolcemente, ascoltando il suono delle sue parole esitanti.

La biblioteca sembrava un piccolo *scriptorium*, sui tavoli antichi non erano però incatenati manoscritti ma dei Personal Computer. Due giovani trafficavano con un proiettore riluttante.

Il veterinario avrebbe voluto dire subito qualcosa. Ma cosa? Alle loro spalle gli intervenuti stavano in paziente attesa facendosi aria con ventagli improvvisati. Erano spettatori ma anche *protagonisti della narrazione* che avrebbe avuto luogo di lì a poco.

## LETTURA IN BIBLIOTECA

Come era arrivato "quell'insettino" proprio fra di loro?

Erano lì per parlarne e magari studiare. Nell'attesa si respirava la frenesia dei preparativi degli eventi importanti.

Chissà se il medico invitato, appena tornato dalla Cambogia, avrebbe aperto la relazione con una diapositiva sul *Flavivirus*?<sup>(1)</sup> Il veterinario ripeteva mentalmente il discorso sull'*Aedes*?<sup>(2)</sup> Il bibliotecario avrebbe fatto fuochi d'artificio con le ricerche on line ed Elisabeth? Lei rimuginava fra sé e sé il brano che di lì a poco avrebbe letto, con un proverbio del suo Paese sulla *Dengue*?<sup>(3)</sup> Poi?

"Vi rammento il *team di scrittura*" esordì ad alta voce Lorenzo. "tutto quello che leggeremo stasera è il risultato di un'attività condivisa in *GoogleDocs*, naturalmente grazie allo spunto che ci ha dato la Signora Emiliana, in prima fila".

Si udirono dei flebili applausi, alcune teste "curiose" si mossero cercando di individuarne il volto, il primo relatore stava per iniziare.

## EPILOGO

Così, senza peso, la serata si "libra" sostenuta dalle voci. Scritti con suoni che dicono di vere persone. E sono storie di malattie, di medici saggi, di scienze. Ognuno apprende dall'altro qualcosa che non sapeva prima. Quando la bibliotecaria chiude l'evento, attimo prezioso che accade sempre, la memoria si dilata per diventare "un mare infinito" come la conoscenza.



## Note

(1) Virus a RNA (famiglia Flaviviridae, genere FlavivirusDengue DENV) responsabile della febbre Dengue.

(2) Insetto vettore della Dengue (*Aedes aegypti* Linnaeus, 1862), appartiene alla famiglia dei Culicidae (Diptera: Culicomorpha).

(3) La febbre dengue (DF) è una malattia infettiva causata dal virus Dengue. La zanzara, *Aedes aegypti*, lo trasmette all'uomo con la puntura. I sintomi includono: febbre, dolori muscolari e articolari, mal di testa, forti capogiri e perdita di appetito.

