

# **Biblioteche e medicina narrativa**

## **Il ruolo del bibliotecario nei progetti di *narrative based medicine* in Italia**

Virginia Scarinci

Prefazione di Chiara Faggiolani

Roma  
Associazione italiana biblioteche  
2022

Per la valutazione *ex ante* delle pubblicazioni monografiche l'Associazione italiana biblioteche ricorre a due esperti del settore, di cui almeno uno individuato all'esterno del Comitato scientifico.

Il testo viene riesaminato da almeno uno dei due esperti dopo la revisione richiesta agli autori.

Il Comitato scientifico è composto da Giovanni Di Domenico, Anna Galluzzi, Alberto Petrucciani.

Editing Palmira M. Barbini

Una versione a stampa è disponibile in vendita all'indirizzo  
<<http://www.aib.it/negozio-aib/>>

© 2022 Associazione italiana biblioteche  
Produzione e diffusione: Associazione italiana biblioteche  
Viale Castro Pretorio 105 - 00185 Roma  
Tel. 064463532, fax 064441139  
e-mail [aib@aib.it](mailto:aib@aib.it), <http://www.aib.it>  
ISBN 978-88-7812-358-8  
DOI: <https://doi.org/10.53263/9788878123588>

## Indice

<b>Prefazione</b> ( <i>Chiara Faggiolani</i> )	7
<b>Ringraziamenti</b>	15
<b>Introduzione</b>	17
<b>1. Cura e cultura: lo stato dell'arte</b>	23
1.1 Cultura, salute e nuove tecnologie: modelli a confronto	27
1.2 Welfare culturale: il rapporto privilegiato tra salute e cultura	31
1.3 La medicina narrativa	43
1.4 La biblioteca del paziente	50
1.5 Covid, biblioteche e narrazioni	61
<b>2. Biblioteche, medicina narrativa, biblioterapia: le iniziative sul territorio nazionale</b>	69
2.1 La voce delle biblioteche: il ruolo attivo del bibliotecario	70
2.1.1 Istituto superiore di sanità	71
2.1.2 Centro di Riferimento Oncologico di Aviano	76
2.1.3 Azienda ospedaliera Santi Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria	87
2.2 Biblioteca e contesti di cura: altre applicazioni	93
2.2.1 La biblioterapia	93
2.2.2 Prescrizione dell'informazione	97
<b>3. L'esperienza della biblioteca dell'Istituto Regina Elena: "Raccontami di te"</b>	101
3.1 Le edizioni del progetto	108
3.1.1 Promozione della scrittura, raccolta e interpretazione dei racconti	110

3.1.2 Presentazioni dei risultati: il convegno	111
3.1.3 Il Quaderno dei Racconti	116
3.2 L'esperienza del bibliotecario	120
<b>4. Conclusioni e sviluppi futuri</b>	<b>125</b>
4.1 Biblioteca e medicina narrativa: una relazione in evoluzione	127
4.2 Dopo la pandemia: un'opportunità per migliorare	129
<b>Bibliografia</b>	<b>137</b>
<b>Appendice</b>	<b>151</b>

## Prefazione

Con l'espressione 'medicina narrativa' (mutuato dall'inglese *narrative medicine*) si intende

una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura)<sup>1</sup>.

La medicina narrativa ha riconosciuto da tempo il valore dell' 'ascolto attivo' nella cura, la necessità di mettere il paziente e la sua storia al centro dell'attenzione e il considerare le storie dei singoli, appunto, al pari delle evidenze di tipo quantitativo, sulla base di una prolifica integrazione che sia capace di esaltare il valore delle differenze che caratterizzano i diversi approcci. Ciò avviene in un momento in cui grazie allo sviluppo di avanzate conoscenze tecnologiche il tempo dell'anamnesi rischia di essere fagocitato dalla diagnostica per immagini o dall'analisi dei dati di laboratorio.

La medicina narrativa sposta l'attenzione dalla malattia (*disease*) al vissuto (*illness*) e alla percezione sociale della stessa (*sickness*) rendendo il rapporto tra medico e paziente più profondo e in un certo senso molto più impegnativo<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Istituto superiore di sanità, Centro nazionale malattie rare, *Conferenza di consenso: linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative*, «I quaderni di Medicina» supplemento di «Il Sole 24 Ore Sanità», 1 (2015), p. 1-24. In Italia ci sono diverse riviste dedicate editate da associazioni, società mediche e dipartimenti universitari. Si ricorda il lavoro svolto dalla Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN).

<sup>2</sup> Prospettiva già presente nella Carta di Ottawa del 1986 in occasione della prima Conferenza Internazionale sulla Promozione della Salute.

La medicina narrativa apre una riflessione su nuovi possibili scenari di cura – sul suo spazio e il suo tempo – capaci di tenere in considerazione la ‘complessità’ umana del paziente e di chi lo circonda coniugandola con le priorità mediche dettate da protocolli.

La medicina narrativa è basata su un approccio multidisciplinare che ingloba uno sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente e che affianca a un sapere ‘solo’ medico, che pretende di definire in maniera oggettiva e incontestabile le caratteristiche della malattia, un nuovo modello interpretativo delle patologie valorizzando la rete semantica e il capitale narrativo che alla malattia ruota intorno<sup>3</sup>.

La medicina narrativa valorizza la storia dei singoli<sup>4</sup> e il peso dell’‘interpretazione’, riconoscendo all’approccio qualitativo e ai metodi narrativi in generale una dignità inusuale nel contesto della medicina tradizionale capace di superare la loro assimilazione all’aneddotica<sup>5</sup>.

<sup>3</sup> Importante la relazione con le *medical humanities*. Su questo rimando al volume di Gianpaolo Donzelli; Pietro Spadafora, *Medicina inedita. Uno sguardo nuovo su salute e malattia* (Milano: La nave di Teseo, 2021) che ne traccia bene i confini. Sull’approccio etnografico e antropologico in generale suggerisco sempre la lettura di Marianella Sclavi, *Arte di ascoltare e mondi possibili. Come si esce dalle cornici di cui siamo parte*. Milano: Bruno Mondadori, 2003.

<sup>4</sup> Fra gli strumenti di raccolta delle storie e di come il malato vive la malattia quelli tipici della ricerca qualitativa: l’intervista è sicuramente il più diffuso.

<sup>5</sup> Il tema è estremamente complesso, per una visione d’insieme suggerisco la lettura del volume di Rita Charon, teorica della medicina narrativa e direttrice del Dipartimento di medicina narrativa della Columbia University, dal titolo *Medicina narrativa: onorare le storie dei pazienti* (Milano: Raffaello Cortina, 2019). Rita Charon e Rachel Naomi Remen sono in materia due punti di riferimento imprescindibili. A Rita Charon può essere ricondotta l’intuizione della necessità di una “cartella parallela” che si affianca alla tradizionale “cartella clinica”, lo strumento di lavoro fondamentale che permette il passaggio di conoscenze e informazioni sullo stato di salute del paziente. Se la cartella clinica riporta principalmente i dati biomedici, la cartella parallela raccoglie informazioni sul modo di vivere, di pensare del paziente, sui suoi valori ma anche le sensazioni e le reazioni del medico nel processo di cura.

C'è una florida letteratura che approfondisce il ruolo che le narrazioni hanno nella nostra vita, si tratta di un tema oggi centrale in molte discipline. Si parla di 'svolta narrativa' proprio a sottolineare la progressiva assunzione di centralità del pensiero narrativo, a lungo adombrato dall'enfasi sull'oggettività e la razionalità della scienza<sup>6</sup>. Attraverso la narrazione si innescano processi di comprensione, elaborazione, interpretazione, rievocazione di fatti ed esperienze che consentono di collocare i fatti nel tempo e nello spazio; di dare loro una spiegazione e un significato; di progettare azioni conseguenti e di comunicarle agli altri.

In ambito medico, negli ultimi anni, pur non mancando i detrattori, la consapevolezza sulla necessità di questo approccio è decisamente cresciuta ed è in questo contesto caratterizzato da una diversa percezione del tema e della sua urgenza che è nata la riflessione di Virginia Scarinci – *Biblioteche e medicina narrativa. Il ruolo del bibliotecario nei progetti di narrative based medicine in Italia* – il cui scopo è quello di descrivere i casi in cui i bibliotecari italiani hanno rivestito ruoli chiave in iniziative dedicate alla medicina narrativa, dando voce ai protagonisti coinvolti attraverso il racconto diretto e approfondito delle proprie esperienze.

In questa prefazione, che sono veramente lieta di scrivere, non posso fare a meno di dire che si tratta di un libro necessario che esce in un momento in cui abbiamo finalmente gli strumenti cognitivi ed emotivi e, dunque, la sensibilità per comprenderne immediatamente l'urgenza.

Quando nell'aprile del 2020 con l'autrice abbiamo cominciato a lavorare alla tesi di Laurea magistrale in Archivistica e biblioteconomia, dal quale il libro è tratto, non sapevamo esattamente che avevamo appena cominciato a vivere una espe-

<sup>6</sup> Fondamentali sono i lavori dello psicologo cognitivista Jerome S. Bruner. Cfr. Jerome S. Bruner, *Life as narrative*, «Social research», 54 (1987), n. 1, p. 11-32; Cfr. *Id.*, *Actual Minds, Possible Worlds*. Cambridge: Harvard University Press, 1986 (tr. it. *La mente a più dimensioni*. Roma-Bari: Laterza, 2003).

rienza umana drammatica e potentissima che avrebbe cambiato in poco tempo il nostro modo di intendere il concetto di ‘benessere’ e in relazione a questo il significato delle parole ‘salute’ e ‘cura’ e il loro legame con la partecipazione culturale, con la lettura e quindi con le biblioteche. Due anni fa non saremmo stati pronti a recepire questo libro come lo siamo ora. Anche la natura dell’approfondimento svolto dall’autrice e, dunque, le pagine che state per leggere sono diverse da come sarebbero state perché l’emergenza del Covid ha posto sfide non solo all’approccio *evidence based medicine*, ma più in generale a tutti coloro che si occupano di salute intesa come sistema ecologico.

Basta affiancare ai numeri che ci hanno raccontato la pandemia in questi anni<sup>7</sup> le storie dei pazienti e del personale sanitario raccolte sul sito “R-ESISTERE. Respiro, ricordo, racconto” – un progetto di medicina narrativa a carattere nazionale e di lunga durata, che la Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN) ha elaborato con lo scopo di raccogliere esperienze personali degli operatori sanitari al tempo dell’emergenza – per comprenderlo meglio<sup>8</sup>.

Cosa hanno a che vedere con questa ‘evoluzione’ della medicina le biblioteche e i bibliotecari? Moltissimo, perché il cambio di paradigma che ho cercato di descrivere sommariamente in apertura che impone una riflessione sul ruolo della narrazione in medicina è associabile a quello che sta riguardando anche la nostra disciplina e le biblioteche (anche in questo caso da prima dell’emergenza sanitaria)<sup>9</sup>.

Come per la medicina anche in ambito biblioteconomico si parla di approccio narrativo e di evidenze qualitative; come per

<sup>7</sup> <<https://lab24.ilsole24ore.com/coronavirus/>>.

<sup>8</sup> <<https://www.medicinanarrativa.network/r-esistere/>>. Rimando anche al Congresso della Società “R-Esistere, le storie dietro ai numeri” che si è tenuto il 28 e il 29 gennaio 2022.

<sup>9</sup> Rimando a *Le biblioteche nel sistema del benessere. Uno sguardo nuovo* a cura di Chiara Faggiolani. Milano: Editrice Bibliografica, 2022.

la medicina anche nel caso della biblioteconomia si fa strada un approccio multidisciplinare e sistemico inserito in una visione generale dell'arte e della cultura a supporto del sistema del benessere quale è quella espressa dal welfare culturale<sup>10</sup>.

A partire dalla fine degli anni Novanta si comincia a parlare anche nel nostro settore – ma non ancora in Italia – di *evidence based librarianship*<sup>11</sup>, ovvero di un approccio biblioteconomico che promuove la raccolta, l'analisi e l'interpretazione di evidenze nella pratica quotidiana e di dati prodotti attraverso ricerche sul campo per contribuire allo sviluppo della riflessione scientifica, della professione e della progettazione dei servizi bibliotecari. Più recente è lo sviluppo della cosiddetta *narrative based practice*<sup>12</sup>, un approccio che enfatizza il ruolo che le tecniche etnografiche e la ricerca qualitativa possono avere nella logica *evidence based*, a partire dall'idea che non solo l'approccio narrativo può essere utile in termini di *advocacy*, ma che esso si profila come uno strumento fondamentale di interpretazione del senso e dell'identità della biblioteca contemporanea<sup>13</sup>.

<sup>10</sup> Annalisa Cicerchia; Alessandra Rossi Ghiglione; Catterina Seia, *Welfare culturale*, «Atlante Treccani». 11 giugno 2020, <<https://tinyurl.com/2w6sbbpy>>. In relazione al ruolo delle evidenze nel dimostrare la connessione tra partecipazione culturale e benessere rimando al fondamentale Daisy Fancourt; Saoirse Finn, *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review = Quali sono le evidenze sul ruolo delle arti nel miglioramento della salute e del benessere? Una scoping review*, <<https://tinyurl.com/2j4d77dc>>.

<sup>11</sup> Jonathan D. Eldredge, *Evidence based librarianship: a commentary for Hypothesis*, «Hypothesis: the newsletter of the Research Section of MLA», 11 (1997), n. 3, p. 4-7.

<sup>12</sup> Peter Brophy, *Narrative based practice*, «Evidence based library and information practice», 2 (2007), n. 1, p. 149-158, <<https://tinyurl.com/yc28aayz>>.

<sup>13</sup> Per un approfondimento su questo passaggio rimando Egizia Cecchi; Chiara Faggiolani; Roberta Montepeloso, *Dalla Evidence-based Librarianship alla Narrative-based Librarianship. Percorsi di ricerca emergenti in Italia*, «Biblioteche oggi Trends», giugno 2018, p. 65-80.

Per quanto riguarda la biblioteconomia italiana, l'avvicinamento alla narrazione come strumento di conoscenza è un passaggio che può essere riferito al cosiddetto slittamento di paradigma della 'biblioteconomia gestionale' verso la 'biblioteconomia sociale', caratterizzato dall'ampliamento del bagaglio metodologico disciplinare e in particolare dall'acquisizione degli strumenti della metodologia della ricerca sociale<sup>14</sup>.

Tornando alla medicina narrativa, chiaramente i bibliotecari biomedici e i responsabili di biblioteche del paziente possono avere e hanno un ruolo di primo piano. Lo ricorda Virginia Scarinci nel libro: le biblioteche possono non solo essere coinvolte, ma rappresentare dei veri e propri catalizzatori di progetti di varia natura. Su questo le pagine che seguono aprono tanti diversi percorsi di approfondimento possibili.

Questo libro attraversa i temi qui solo accennati e avocati in un percorso strutturato e articolato che parte dall'approfondimento della relazione tra cura e cultura (nel primo capitolo), fornendone uno stato dell'arte, per approfondire l'esperienza delle biblioteche in relazione alla medicina narrativa e alla biblioterapia, con particolare attenzione al contesto italiano (nel secondo capitolo), concludendo con il resoconto dettagliato dell'importante esperienza della biblioteca dell'Istituto Regina Elena "Raccontami di te" con l'obiettivo di renderla replicabile (nel terzo capitolo).

<sup>14</sup> Cfr. Chiara Faggiolani, *La ricerca qualitativa per le biblioteche: verso la biblioteconomia sociale*. Milano: Editrice Bibliografica, 2012. Si veda anche Cfr. Chiara Faggiolani; Giovanni Solimine, *Biblioteche moltiplicatrici di welfare: verso la biblioteconomia sociale*, «Biblioteche oggi», 31 (2013), n. 3, p. 15-19; *Idd.*, *Lo slittamento di paradigma della biblioteconomia italiana: una analisi metrica della manualistica di settore*, «Ciencias de la documentación», 2 (2016), n. 2, p. 19-55; Cfr. Chiara Faggiolani; Anna Galluzzi, *L'identità percepita delle biblioteche: la biblioteconomia sociale e i suoi presupposti*, «Bibliotime», 18 (2015), n. 1, <<https://tinyurl.com/5t4bcu93>>.

Nelle conclusioni del libro l'autrice ricorda che la riflessione su questi temi nel nostro settore è del tutto aperta e la sfida che attende le biblioteche epocale: senza dubbio però un primo passo è stato fatto nella direzione di individuare per le biblioteche un ruolo meglio definito e certamente più rilevante nella co-costruzione della salute e del benessere, intesi come beni co-prodotti e responsabilità condivise da numerosi settori e attori sociali.

*Chiara Faggiolani*