



benessere tecnologia società

Alberto Ardisson

# Tecnopazienti: il diabete tra autogestione e digitalizzazione

**FrancoAngeli**

## Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con **Adobe Acrobat Reader**



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile **con Adobe Digital Editions**.

Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.

# collana benessere tecnologia società

**Direzione scientifica:** Antonio Maturò (Università di Bologna)

Lo sviluppo tecnologico appare oggi in accelerazione esponenziale, soprattutto grazie al digitale. Comunicazioni, pratiche sociali e culture si presentano come forme simboliche sempre più elusive, evanescenti e cangianti. L'ambito della salute è una delle dimensioni più investite dalle scoperte e dalle nuove applicazioni. Possiamo utilizzare lo smartphone per curarci, fare prevenzione, migliorarci. In generale, possiamo raccogliere big data su noi stessi. Ovviamente, anche le organizzazioni e le professioni si giovano delle nuove possibilità. Parallelamente, il discorso sulla salute si estende oltre la medicina e la malattia per abbracciare le dimensioni dello stare bene e della qualità della vita. In altri termini, accanto alla cura, prendono corpo interventi istituzionali, aziendali e di altre organizzazioni volti ad accrescere il benessere (well-being) delle persone e la loro felicità. Non va tuttavia dimenticato che il "soluzionismo tecnologico" non ha inciso molto sulle grandi e gravi diseguaglianze sociali e che i bramini della rete hanno spesso alimentato aspettative irrealistiche. La stratificazione sociale condiziona ancora pesantemente i destini individuali.

In questo contesto, la Collana BTS – aperta anche a tematiche relative al welfare e al benessere sociale nella sua accezione più ampia – attraverso contributi sociologici rigorosi, ma scritti con uno stile divulgativo, vuole proporre modelli teorici, ricerche empiriche e strumenti operativi per analizzare e intervenire su questa mutevole realtà sociale.

## Comitato Scientifico

Kristin Barker (University of New Mexico); Andrea Bassi (Università di Bologna); Jason Beckfield (Harvard University); Giovanni Bertin (Università Ca' Foscari); Giovanni Boccia Artieri (Università di Urbino); Piet Bracke (Ghent University); Mario Cardano (Università di Torino); Giuseppina Cersosimo (Università di Salerno); Federico Chicchi (Università di Bologna); Costantino Cipolla (Università di Bologna); Dalton Conley (Princeton University); Cleto Corposanto (Università Magna Graecia di Catanzaro) Paola Di Nicola (Università di Verona); Maurizio Esposito (Università di Cassino); Anna Rosa Favretto (Università del Piemonte Orientale); Luca Fazzi (Università di Trento); Raffaella Ferrero Camoletto (Università di Torino); Guido Giarelli (Università Magna Graecia di Catanzaro); Guendalina Graffigna (Università Cattolica di Milano); David Lindstrom (Brown University); Massimiliano Magrini (United Ventures); Luca Mori (Università di Verona); Sigrun Olafsdottir (Boston University); Anna Olofsson (Mid Sweden University); Paltrinieri Roberta (Università di Bologna); Riccardo Prandini (Università di Bologna); Claudio Riva (Università di Padova); Domenico Secondulfo (Università di Verona); Mara Tognetti (Università Bicocca Milano); Stefano Tomelleri (Università di Bergamo); Assunta Viteritti (Università La Sapienza Roma).

## Redazione

Linda Lombi (coordinamento) (Università Cattolica Milano); Alberto Ardissonne (Università di Macerata); Flavia Atzori (Università di Bologna); Emilio Geco (Università La Sapienza, Roma); Roberto Lusardi (Università di Bergamo); Giulia Mascagni (Università di Firenze); Veronica Moretti (Università di Bologna); Arianna Radin (Università di Bergamo); Alessandra Sannella (Università di Cassino).

I manoscritti proposti sono sottoposti a referaggio in doppio cieco.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it) e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità o scrivere, inviando il loro indirizzo, a “FrancoAngeli, viale Monza 106, 20127 Milano”.



benessere tecnologia società

Alberto Ardissonne

# **Tecnopazienti: il diabete tra autogestione e digitalizzazione**

**FrancoAngeli**

Il volume è stato pubblicato con il contributo del Dipartimento di Giurisprudenza dell'Università di Macerata e della Fondazione Dott. Carlo Fornasini di Poggio Renatico (FE).



Copyright © 2022 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy

*L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it).*

# Indice

<b>Prefazione</b>	pag.	9
<b>Introduzione</b>	»	11
1. Aspetti preliminari	»	11
2. La malattia: il diabete di tipo 1 e la sua autogestione	»	12
3. Presentare la ricerca	»	16
4. L'organizzazione del libro	»	23
<b>1. Le comunità di salute online nell'universo diabetico: le varie forme di supporto</b>	»	25
1. L'affermazione delle <i>comunità di salute online</i>	»	25
2. Le funzioni svolte dalle comunità online: oltre al supporto sociale ed emotivo	»	27
3. Le lacune del sistema: colmare il vuoto istituzionale	»	38
4. <i>Advocacy</i> e comunità online: un sodalizio poattivo con i diabetologi	»	43
5. Le <i>sentinelle</i> vigilano: il prezioso ruolo degli amministratori	»	49
6. Breve conclusione	»	54
<b>2. Le tecnologie terapeutiche per il diabete di tipo 1. Tra qualità della vita e adozione selettiva</b>	»	56
1. C'era una volta... Lo sviluppo delle tecnologie per il diabete	»	56
2. La proposta socio-tecnica e postfenomenologica per interpretare i dati	»	63
3. L'ambivalenza: percezioni contrastanti nel vissuto dei portatori	»	69

4. L'accettazione selettiva delle tecnologie terapeutiche	pag.	77
5. Accettazione e rifiuto: questione di assemblaggi e stabilità	»	85
<b>3. L'evoluzione della relazione medico-paziente. Un approccio relazionale</b>	»	87
1. Medico e paziente tra remoto e <i>data deluge</i> : cosa cambia con i dispositivi terapeutici	»	87
2. Un approccio relazionale per interpretare la relazione medico-paziente	»	95
3. Tra autonomia e dipendenza prende corpo la figurazione medico-paziente	»	100
4. Lealtà e rassegnazione: due facce opposte della figurazione	»	107
5. Conclusioni. Verso figurazioni dinamiche	»	112
<b>4. Concludendo. Quali possibili scenari nel futuro? Un confronto con gli esperti</b>	»	117
1. Prime riflessioni per tirare le fila	»	117
2. E in futuro? Gli scenari degli esperti	»	120
3. Uno scenario per ripartire	»	128
<b>Bibliografia di riferimento</b>	»	131

*Al mio amato papà, Silvano Maria*  
*“Quoniam angelis suis mandavit de te,*  
*ut custodiant te in omnibus viis tuis”*  
*Salmo 90.*



## *Prefazione*

Fondazione Fornasini nasce sul finire degli anni '60 del secolo scorso dall'interesse e dalla "passione" suscitata in un ricco ed anziano signore di Bologna dalla clamorosa novità del trapianto di cuore umano realizzato in Sudafrica nel dicembre 1967 dal Dott. Cristiaan Barnard. Il signore in questione era un "possidente", come usava allora definire ufficialmente la professione di chi viveva della rendita delle proprietà, ma non lontano dalla sensibilità e dal mondo scientifico, per essere figlio di un celebrato micropaleontologo, quel Dott. Carlo Fornasini cui è intestata appunto la Fondazione. Chi voglia meglio conoscere questo scienziato visiti il sito della Fondazione (<https://www.fondazionefornasini.org/it/storia-il-nome-della-nostra-fondazione/>) ovvero, ancora meglio, visiti il Museo Giovanni Cappellini dell'Università Alma Mater Studiorum di Bologna, dove troverà approfondito ricordo della sua opera oltre a una grande lapide commemorativa. Pochi mesi dopo quel primo trapianto, nell'anno 1968, nasceva la Fondazione, con lo scopo di gestire l'immenso patrimonio lasciato dal fondatore Francesco Carlo Fornasini, destinando le risorse così generate per «promuovere le ricerche scientifiche e sperimentali per lo sviluppo, il perfezionamento e, comunque, la pratica dei trapianti di organi nel corpo umano» (così letteralmente l'atto notarile costitutivo). All'inizio del secolo corrente, nel quadro di una ampia riforma gestionale e statutaria, che è riuscita a ricondurre Fondazione alle sue finalità originarie, si è provveduto ad ampliare l'area dell'intervento, pur sempre nel campo della ricerca e della formazione collegate alla salute umana.

A suo tempo abbiamo quindi accolto la richiesta di finanziamento del progetto di ricerca *L'inversione del paradigma sanitario: verso un rapporto paziente-medico? Uno studio empirico in Emilia-Romagna* e siamo ora lieti di contribuire alla pubblicazione di questo volume. L'indagine qui presentata, in cui compaiono sia la pratica medica che le strumentazioni che la sorreggono nonché la responsabilità soggettiva nell'autogestione della salute,

individuale ma in rapporto con le collettività animate dalle tecnologie della comunicazione, e che si avvale di metodologie interdisciplinari che trascorrono dalla medicina alla sociologia, è una efficace rappresentazione di come la “cura” si sia trasformata e di quali orizzonti veda ancora innanzi a sé. Insomma, si licet, ci sentiamo coerentemente sulla strada indicata dal nostro fondatore e del suo stupore davanti al trapianto del cuore.

Il Presidente di Fondazione Fornasini  
Gian Guido Balandi

Bologna, aprile 2022

# Introduzione

## 1. Aspetti preliminari

Gli anni duemila sono stati segnati da una sorprendente e apparentemente inarrestabile evoluzione tecnologica, la quale ha avuto (e continua ad avere) il vasto pubblico come oggetto diretto del proprio focus, e cioè della sua accessibilità e consumo. Questo percorso ha interessato anche il mondo della salute. In tal senso possiamo menzionare un vasto ed eterogeneo ventaglio di soluzioni afferenti alle categorie dell'e-Health e della m-Health: ad esempio, app, oggetti indossabili (*wearables*) come braccialetti o altri device finalizzati alla misurazione e registrazione di una varietà di parametri, apparecchi medicali miniaturizzati, smartphone e tablet, siti internet e gruppi online tra pari, fascicolo sanitario elettronico, software per prenotazioni online, etc. (cfr. ad es., Cipolla e Ardissonne, 2017; Topol, 2015).

Tale sviluppo è stato spesso salutato con una vena utopistica come il sol dell'avvenire della sanità (in senso lato), e cioè come la soluzione per ogni problema sia di salute delle persone che di sostenibilità economica del sistema (Øversveen, 2021; cfr. anche Lupton, 2016). Parte della letteratura esistente, al contrario, ha posto attenzione sul dedaleo rapporto instauratosi tra queste tecnologie e le persone, disvelandone le sfumature e le personalizzazioni che ne influenzano non solo la diffusione ma anche gli utilizzi concreti (ad es., Ardissonne, 2021b e 2021c; Danesi *et al.*, 2020; Danholt e Langstrup, 2012; Greenhalgh e Stones, 2010; Lupton, 2016; Ulucanlar *et al.*, 2013).

Questo libro, presentando i principali risultati di una ricerca svolta in Italia tra il 2018 e il 2020, si concentra proprio su questi ultimi aspetti. E, cioè, sulla relazione tra persona e tecnologia in una modalità che consenta di far emergere il carattere dinamico e articolato che in essa si sviluppa. Lo scopo è di contribuire al dibattito esistente lungo due direttrici fondamentali. In primo luogo, si intende esaminare l'aspetto della diffusione della tecnologia, cercando di comprenderne i meccanismi di accettazione e/o rifiuto. In

secondo luogo, si analizzerà il rapporto tra pazienti e medici mediato dalla tecnologia. Per ottemperare a questo obiettivo ci si concentrerà su una patologia e su alcune tecnologie specifiche. Per quanto riguarda la prima, ci occuperemo di diabete di tipo 1. In merito alla seconda, il focus verterà su alcune tecnologie direttamente fruibili dai pazienti con diabete di tipo 1, e cioè i gruppi di salute online e i principali dispositivi terapeutici attualmente in circolazione (microinfusori e sensori e una loro combinazione).

## **2. La malattia: il diabete di tipo 1 e la sua autogestione**

Mentre le diverse tecnologie summenzionate saranno opportunamente trattate in due successivi capitoli distinti (rispettivamente 1 e 2, *infra*), vale la pena soffermarsi sulla condizione clinica che risulterà trasversale all'intero lavoro. Il diabete, infatti, è stato scelto come patologia perché compendia due caratteristiche peculiari assai utili ai fini di questo libro. Per prima cosa si deve notare che in questo campo specifico, rispetto a molte altre condizioni croniche e non, si è assistito negli ultimi anni a un rimarchevole progresso tecnologico (e a un suo crescente utilizzo) in entrambe le declinazioni sopra proposte, e cioè sia per quanto concerne le comunità online (Ardisson, 2021a), che per quanto riguarda le tecnologie terapeutiche (Acerini, 2016; Appelboom *et al.*, 2014). In seconda battuta, questa patologia richiede un elevato livello di autogestione quotidiana (Vest *et al.*, 2013). Entrambe queste caratteristiche le conferiscono una posizione privilegiata per osservare ed esaminare proprio quella relazione intrecciata e interdipendente tra persona e tecnologia nei due risvolti sopra delineati, e cioè quello della diffusione e quello delle implicazioni sulla relazione col medico curante.

Il diabete è una delle patologie croniche più diffuse in questo momento storico, e viene classificata al quarto posto come causa di morte al mondo tra le malattie non-trasmissibili (WHO, 2017). Definita come una crescente pandemia globale (Hu *et al.*, 2015), ad oggi si stimano in tutto 425 milioni di persone affette, pari all'8,8% della popolazione mondiale; tuttavia le proiezioni spingono entro il 2045 questa cifra a quasi 630 milioni (e cioè circa il 10% della popolazione totale), facendo del diabete una delle emergenze più rilevanti e impegnative del terzo millennio, con evidenti risvolti sul piano non solo clinico ma anche sociale (Cappon *et al.*, 2017; IDF, 2017). Secondo recenti stime, in Italia ci sono circa 4 milioni di persone con diabete, di cui

circa 500 mila con il tipo 1<sup>1</sup>. Si tratta di una malattia metabolica caratterizzata dalla presenza di elevati livelli di glucosio nel sangue (iperglicemia) ed è dovuta a un'alterata quantità o funzione dell'insulina. L'insulina è l'ormone prodotto dal pancreas che consente al glucosio l'ingresso nelle cellule e il suo conseguente utilizzo come fonte energetica. Quando questo meccanismo è alterato, il glucosio si accumula nel circolo sanguigno<sup>2</sup>. In particolare la classificazione attuale individua due tipi principali di diabete: il tipo 1, caratterizzato da una assoluta mancanza di secrezione d'insulina; il tipo 2, invece, caratterizzato da una insufficiente secrezione d'insulina o da una insulina-resistenza (ADA, 2017 e 2019). Precedentemente ci si riferiva al diabete di tipo 1 come "giovanile" e a quello di tipo 2 come "senile", ma questa suddivisione non è più considerata accurata in quanto i due tipi possono presentarsi in entrambe le coorti (ADA, 2017). Dal punto di vista statistico il diabete di tipo 2 risulta largamente più diffuso, interessando circa il 90/95% della popolazione affetta da questa malattia; il tipo 1, invece, interessa sostanzialmente il rimanente 5/10% circa (ADA, 2019). Quella diabetica è una malattia cronica che può avere implicazioni serie di breve e anche di lunga durata per la salute, qualora non venga trattata in maniera appropriata<sup>3</sup>.

In particolare il diabete di tipo 1, che come già sopra affermato costituisce l'oggetto precipuo di questo lavoro dal punto di vista della condizione clinica, richiede una terapia basata sulla somministrazione quotidiana di insulina, proprio per compensare l'incapacità da parte del pancreas di provvedere autonomamente a questa necessità. Al fine di evitare l'insorgere di complicanze potenzialmente anche nefaste (Daneman 2006; Ramachandran *et al.*, 2017), al paziente si richiede un'intensa e complessa attività di autogestione della propria personale condizione (Daneman, 2006; Wolpert e Anderson, 2001). Invero, la quasi totalità della cura quotidiana ricade proprio sui pazienti (Vest *et al.*, 2013)

---

<sup>1</sup> Si veda il sito [https://www.ansa.it/canale\\_saluteebenessere/notizie/diabete/2020/11/13/diabete4-mln-i-pazienti-in-italia-domani-giornata-mondiale\\_54913915-b7c1-4abe-961c-60bf9997490f.html](https://www.ansa.it/canale_saluteebenessere/notizie/diabete/2020/11/13/diabete4-mln-i-pazienti-in-italia-domani-giornata-mondiale_54913915-b7c1-4abe-961c-60bf9997490f.html) (visitato il 05/01/2022). Stime più precise per fotografare la situazione italiana, tuttavia, sono difficili da ottenere in quanto gli opportuni registri di pazienti sono presenti solo in alcune Regioni (cfr. ad es., Cittadinanzattiva, 2018, p. 39).

<sup>2</sup> Si veda il sito dell'Istituto Superiore di Sanità, <https://www.epicentro.iss.it/diabete/> (visitato il 03/01/2022).

<sup>3</sup> Tra le complicanze acute (breve durata), causate dalla carenza pressoché totale di insulina, c'è il coma chetoacidotico, dovuto all'accumulo di prodotti del metabolismo alterato, i chetoni, che causano perdita di coscienza, disidratazione e gravi alterazioni ematiche. Tra le complicanze croniche (di lunga durata) vi sono quelle microvascolari (retinopatie, nefropatie, piede diabetico, etc.) e quelle macrovascolari (malattie cardiovascolari, aterosclerosi, malattie cerebrovascolari) (cfr. Ramachandran *et al.*, 2017 e il sito <https://www.epicentro.iss.it/diabete/>, visitato il 03/01/2022).

Ad oggi non esiste ancora una definizione universalmente condivisa di autogestione (Ellis *et al.*, 2017). Un primo riferimento utile è il contributo di Åsa Audulv (2013): la studiosa svedese, infatti, ha descritto l'autogestione come un insieme di strategie che le persone con malattie croniche implementano per controllare la malattia, promuovere la propria salute e condurre una vita buona in convivenza con la stessa propria malattia. Si comprende come essa costituisca un processo complesso e continuo che si dipana lungo percorsi di vita individuali, in cui emergono diverse traiettorie di malattia, differenti culture di salute, nonché diverse modalità di comprendere e agire cosa rappresenti una vita significativa e dignitosa (cfr. Thorne *et al.*, 2003). In sostanza, l'autogestione non può essere considerata alla stregua di una pratica circoscritta a un determinato ambito specifico, più o meno recondito o al contrario appariscente, della vita delle persone; al contrario, essa è un'“esperienza totale di vita” (Price, 1993), vita che dunque coinvolge e plasma in ogni suo aspetto, ed esperienza che richiede alla persona di adattare se stessa e le proprie attività di autogestione alle situazioni e ai contesti mutevoli e unici in cui essa nel tempo va trovandosi (Audulv, 2013). Del resto, il diabete è una malattia molto personale, unica e complicata, che dipende da una pluralità di fattori tanto individuali quanto contestuali, caratterizzata dal fatto che qualcosa di imprevisto può sempre capitare (Mol, 2008). In un simile frame, lo stesso termine “controllo”, spesso usato e financo abusato nei discorsi relativi al diabete, risulta fuorviante all'atto pratico e teorico (Mol, 2008). Infatti, come ha ricordato Annemarie Mol (2008, p. 36), «the word 'control' is frequently used for people's attempts to stabilize their blood sugar (...) [but it] depends on far too many variables. It is impossible to control them all». Risulta all'uopo eloquente ed esemplificativa una intervista svolta nella ricerca che andiamo presentando e di cui si propone il seguente stralcio:

io quella sera del 2015 ho avuto un po' di problemi, nel senso che mangiavo ma la mia glicemia non si alzava e quindi ho capito di non avere il controllo sul mio corpo; cioè, io volevo che la glicemia si alzasse, ma il mio corpo non rispondeva per ovvi motivi, se no non avrei il diabete, no? È stato talmente tanto lo shock...boh, sono sopravvissuta, non so perché, sono arrivata a 21 (Paz-25, donna, 23 anni, diabetica da: 11-20 anni).

Si evince, dunque, come il mito del controllo dovrebbe essere abbandonato e sostituito da un concetto più adeguato: l'attività di autogestione dovrebbe difatti essere compresa come un processo di vita in cui si impara a essere vigili, sensibili e flessibili e a relazionarsi con l'ambiente esterno (Mol, 2008). Queste vigilanza, sensibilità, flessibilità e relazionalità

dovrebbero guidare le pratiche quotidiane relative alla convivenza con il diabete, le quali includono la registrazione delle glicemie, il calcolo dei carboidrati e dell'insulina, l'infusione della quantità di insulina necessaria, gli stili di vita, la gestione degli strumenti terapeutici, etc. Attività che da un lato si basano su logiche ed esperienze personali (Minet *et al.*, 2011), nonché sulla competenza laica-personale acquisita nel tempo (Storni, 2015); e dall'altro, si 'applicano', in un processo incessante di mutua plasmazione, a specifici contesti e momenti di vita personale (emozioni, stress lavorativo, ciclo, influenza o altre malattie, etc.). Adoperando questo approccio, tutte queste attività e la convivenza con il diabete non sono considerate svolte e vissute autonomamente dal singolo paziente, al di là di quanto suggerito in alcune fughe teoriche utopistiche ma non sufficientemente supportate dall'esperienza quotidiana (si veda il concetto di *full self-manager*, van Olmen *et al.*, 2011 e cap. 3 – par. 2, *infra*). Peraltro, estremizzando, Danholt e Langstrup (2012) hanno affermato che di fatto non esiste alcun "auto" nell'auto-cura, dal momento che ciascun attore è altamente dipendente da e interconnesso con altri attori, luoghi e fattori vari: «living with a chronic condition (...) might fruitfully be regarded [as] a practice in which a range of actors are at work» (Idem, p. 514). Dunque, l'autogestione piuttosto richiama l'idea di una "logica di cura" (Mol, 2008), la quale enfatizza un processo dinamico e continuo di condivisione della pratica medica (*shared doctoring*), con cui si implicano e valorizzano aspetti quali la sperimentazione; l'armonizzazione reciproca tra paziente e dottore (ma non solo, potenzialmente anche tra tutti quegli attori e fattori che entrano in gioco); il comune concepimento del necessario aggiustamento ai vari contesti e imprevisti; lo scambio di esperienze, conoscenza e suggerimenti, nonché di parole di conforto. Questa logica di cura permette di includere nel dinamico processo di autogestione una pluralità di attori umani e non umani (cfr. Danesi *et al.*, 2020), che le imprimono un carattere socio-tecnico. Con Danholt e Langstrup (2012) possiamo vedere l'autogestione come un assemblaggio processuale e mutevole di un insieme di infrastrutture di cura, le quali sono definite come reti e relazioni in cui emergono le attività condivise, ma anche luoghi, attori e fattori coinvolti; cioè, tali infrastrutture identificano quei percorsi lungo i quali la cura può materialmente e concretamente estrinsecarsi e che nel tempo si struttura. Le prescrizioni e l'acquisizione dei vari presidi medici, ma anche l'ottenimento di informazioni e conoscenza, l'utilizzo di tecnologie terapeutiche, etc., formano, plasmano e strutturano specifiche infrastrutture (comunque sempre potenzialmente mutevoli), che si collocano in personali ecologie di cura (Danesi *et al.*, 2020; Danholt e Langstrup, 2012).

In definitiva, l'autogestione può essere sinteticamente concepita come un complesso processo di pratiche mediche, in cui sperimentazioni, aggiustamenti, condivisioni hanno luogo secondo una logica di cura e nel quale si interconnettono un insieme di infrastrutture (tecnologiche, informative, di acquisizione di medicinali, etc.) che plasmano l'ecologia della cura di una persona, la quale a sua volta si inserisce ed emerge, plasmandola e contestualmente venendone plasmata, in uno specifico, unico e mutevole contesto di vita.

### **3. Presentare la ricerca**

L'autogestione, sopra concettualmente tratteggiata, ha nel tempo potuto arricchirsi di diversi strumenti tecnologici, che hanno riplasmato alcune infrastrutture e nel complesso l'ecologia della cura delle persone con diabete di tipo 1. Come già accennato, nei prossimi due capitoli saranno opportunamente descritte le due aree tecnologiche a cui ci riferiamo nel presente volume, e cioè le comunità di salute online e le tecnologie terapeutiche. Come sopra affermato, ma lo ripetiamo a giovamento del nostro lettore, queste tecnologie, ancorché certamente diverse tra loro, sono accomunate dal fatto di essere entrambe accessibili e fruibili direttamente e persino anzitutto dal paziente. Ovviamente, tali tecnologie non entrano in tutte le ecologie e quando fanno il loro ingresso, esse comunque non formano né plasmano allo stesso modo le relazioni con le diverse persone che le adoperano.

Ciò suggerisce alcune domande suddivise per aree tematiche, cui si vuole provare a rispondere:

- rispetto alle comunità di salute online: come funzionano e che ruolo hanno rispetto alla cura e autogestione delle persone con diabete di tipo 1? Come il loro utilizzo da parte dei pazienti si riflette nella relazione medico-paziente e anche rispetto all'accesso delle tecnologie terapeutiche?
- rispetto ai dispositivi terapeutici: quali meccanismi possono spiegare il fenomeno della loro accettazione selettiva? Come possiamo, inoltre, interpretare la qualità della vita presumibilmente agevolata e migliorata da queste stesse tecnologie?
- rispetto alla relazione medico-paziente: che tipo di relazione si instaura in un contesto clinico peculiarmente caratterizzato da una elevata, ancorché potenziale e non deterministica, presenza di

tecnologie terapeutiche e da una intensiva autogestione della propria condizione?

Le risposte a queste domande e le riflessioni che qui seguiranno traggono linfa da una ricerca denominata *Tecnologie in sanità: l'opinione delle persone con diabete*, che ha empiricamente concretizzato il progetto *L'inversione del paradigma sanitario: verso un rapporto paziente-medico? Uno studio empirico in Emilia-Romagna*, quest'ultimo finanziato dalla Fondazione Dott. Carlo Fornasini. La suddetta ricerca è stata promossa e autorizzata dal Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'Economia dell'Università di Bologna e di questa si espongono qui alcuni dei risultati principali. Essa ha avuto luogo in un'unica regione italiana, l'Emilia-Romagna. Infatti, a seguito della riforma del Titolo V della Costituzione avvenuta nel 2001, il Servizio sanitario nazionale ha assunto un'architettura federalista, nella quale si è affermata una marcata caratterizzazione regionale, che si riflette tanto nei diversi apparecchi medicali disponibili (es. quantità e modelli di sensori e microinfusori, numero di presidi medici accordati, etc.) quanto nella differente articolazione dei requisiti necessari per accedervi (cfr. Domenichiello, 2015; Lo Scalzo *et al.*, 2009). A questo proposito debbono essere precisate due informazioni utili. In primo luogo, il Servizio sanitario nazionale consente ai propri cittadini un'ampia libertà di scelta rispetto al centro diabetico cui rivolgersi, senza vincolarla ad un'unica struttura: i cittadini possono infatti optare per il centro più vicino, quindi di competenza territoriale, oppure per uno qualunque presente nella propria Regione, o anche in altra Regione, magari laddove esistano dei c.d. centri di eccellenza (cfr. Lo Scalzo *et al.*, 2009, p. 118). In secondo luogo, per quanto concerne le differenze territoriali e la situazione complessiva nazionale in merito alla cura del diabete, possiamo menzionare alcune parti chiarificatrici del Primo Rapporto civico sul Piano Nazionale Diabete (Cittadinanzattiva, 2018, p. 42): da esso emerge «la generale mancanza di uniformità nella gestione di questa malattia», dal momento che «solo alcune Regioni si sono dotate di una organizzazione strutturata dei servizi per la cura del diabete, altre si limitano ad erogare prestazione senza una reale programmazione», quest'ultima dovuta anche al fatto che non «tutte dichiarano di conoscere (...) l'esatto numero di pazienti affetti da diabete di tipo 1 e di tipo 2, né quanto spendono esattamente per la loro cura, o in quali strutture vengano seguiti»; inoltre, non «in tutte le realtà sono presenti centri di terzo livello per adulti e per bambini, o esistono dei PDTA - Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali»; proseguendo, alcune «Regioni si sono dotate di un registro dei pazienti diabetici e di strumenti di gestione dei dati ed altre no. In alcune si paga il ticket sui farmaci, in altre no;

in alcune è previsto un accesso gratuito alle cure e dispositivi più innovativi ed in altre no, ma sempre con criteri differenti». Pertanto, è in un contesto così estremamente variabile che le persone affette da diabete si muovono, trovandosi quotidianamente «a gestire, spesso autonomamente, una malattia cronica che può diventare molto invalidante se non gestita correttamente», e dovendo altresì «combattere con un muro di burocrazia inutile». Focalizzandosi, dunque, sulla sola Emilia-Romagna, riconosciuta tra le migliori regioni italiane per quanto concerne la sanità (cfr. Bartoloni, 2020), abbiamo così potuto ovviare al delicato e rilevante problema relativo alle differenze territoriali.

Questa ricerca si è sviluppata tra il 2018 e il 2020, lungo tre fasi. Abbiamo optato per un approccio qualitativo, dal momento che si intendeva entrare nel dettaglio del vissuto dei nostri vari testimoni (pazienti, diabetologi, amministratori di comunità online, esperti) e «accedere alla prospettiva del soggetto studiato» (Corbetta, 2015, p. 63), così da comprenderne opinioni, percezioni, sentimenti e ragioni.

Nella prima fase della ricerca (Ardissone 2021a, 2021b e 2022b), condotta tra il febbraio e il settembre 2018, sono stati raggiunti tre tipi di attori: 47 pazienti con diabete di tipo 1, 20 diabetologi e 14 amministratori di comunità di salute online (si vedano le tabelle 1, 2 e 3 per le principali caratteristiche). Queste rispettive soglie sono state raggiunte nel momento in cui, non emergendo ulteriori nuove informazioni, si è ritenuto soddisfatto il principio di saturazione (Edwards e Holland, 2013). Ciascun attore corrisponde a una precisa necessità coerente con gli scopi dello studio:

- gli amministratori sono testimoni significativi, *key-actors* dotati di un ruolo strategico che consente loro di presentare e descrivere una realtà complessa come quella del funzionamento, delle potenzialità e delle criticità riscontrate in merito alla partecipazione delle persone ai vari gruppi online;
- le persone con diabete di tipo 1 sono i soggetti cui sono prevalentemente, se non tuttora (in Italia) esclusivamente, destinati gli apparecchi medicali terapeutici e *ispo facto* sono tra i principali testimoni significativi sia della relazione medico-paziente, che dell'utilizzo delle varie tecnologie loro eventualmente assegnate;
- i diabetologi sono dal punto di vista professionale il primo e più importante punto di riferimento per i pazienti nella gestione complessiva del diabete di tipo 1 (Cittadinanzattiva, 2018, p. 11), sebbene

ovviamente non costituiscono l'unica figura implicata in tale gestione (cfr. AMD-SID, 2018, p. 29)<sup>4</sup>.

Gli amministratori sono stati contattati tramite i loro profili che comparivano sui diversi gruppi online. Ovviamente, a differenza di quanto fatto per gli altri attori, in questo preciso ambito non si è seguito un criterio geografico di natura regionale, proprio in ragione della specifica natura di queste comunità online, caratterizzate da confini nettamente meno rigidi. Le persone con diabete di tipo 1 sono state raggiunte tramite le associazioni dei pazienti esistenti sul territorio emiliano-romagnolo. Più difficoltoso è risultato raggiungere i diabetologi (come sopra afferenti alla regione Emilia-Romagna), che possono essere considerati una popolazione chiusa, o élites (Cohen e Arieli, 2011); conseguentemente, in questo caso abbiamo optato per una tecnica a palla di neve, quale modalità più efficace per reclutare un numero sufficiente di medici che incontrassero i nostri criteri. I criteri di inclusione applicati a pazienti e medici sono stati i seguenti:

- per i pazienti, il criterio base è stato l'utilizzo di almeno una tecnologia terapeutica; quindi, si è cercato di differenziare in base al genere, all'età, alla distribuzione geografica (onde coprire l'intera regione) e l'anno della diagnosi (da quanto tempo è stato diagnosticato il diabete di tipo 1);
- per i medici, il requisito base è stato il fatto di avere in cura persone che usassero dispositivi terapeutici (almeno uno); anche in questo caso, si è cercato di differenziare per età, genere, distribuzione geografica sul territorio regionale e anzianità di servizio.

In questa prima fase si è proposto a ciascun partecipante un'intervista semi-strutturata, per la sua capacità di coniugare l'organizzazione tematica, finalizzata alla raccolta delle informazioni ritenute importanti ai fini della ricerca, e la flessibilità di ordine e temi eventualmente emergenti nel corso delle interviste stesse (Corbetta, 2015, pp. 74-77; King, 2004). Le interviste

---

<sup>4</sup> Il documento di AMD-SID (2018, p. 29), infatti, recita: «Per una cura adeguata del diabete è necessaria una gamma di competenze che non possono essere fornite da una sola figura professionale. È quindi logico ritenere che i risultati migliori si ottengano quando il paziente può avvalersi dell'apporto di professionisti diversi (...). L'integrazione di tutte queste professionalità in un team coordinato è un elemento fondamentale per la qualità della cura» (cfr. anche AMD, 2019, p. 12). Tuttavia, al netto delle differenze regionali, largamente documentate nel presente paragrafo, si rileva su questo specifico punto la «sostanziale mancanza di multidisciplinarietà e una composizione dell'équipe che, nella maggioranza dei casi, si riduce solamente al diabetologo e all'infermiere» (cfr. Cittadinanzattiva, 2018, p. 17).