

L'endocrinologo 2.0

Criticità, sviluppi, prospettive

a cura di Daniela Agrimi,
Roberto Attanasio, Antonio Maturo

RICERCA
SPENDIBILITÀ

*S*alute e
società



FrancoAngeli

Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con



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.



Salute e Società

collana diretta da Costantino Cipolla

La Collana *Salute e Società* (attiva dal 2002) si inserisce in una rete di natura vasta e plurale in cui molteplici iniziative concorrono, pariteticamente, nel definirne l'identità epistemologica e metodologica. L'approccio di riferimento risulta co-istituito secondo uno studio della salute che non è né strettamente medico, né di stampo puramente economico-sanitario. Le tematiche che ruotano attorno al rapporto fra salute e società, con particolare riguardo alle nuove "culture della salute", al ritorno a forme di pluralismo sanitario come conseguenza della diffusione delle medicine alternative, fanno emergere stili inediti di partecipazione dei cittadini al miglioramento della qualità dei servizi sanitari, ai percorsi di umanizzazione e personalizzazione delle cure. Tale prospettiva rimane inoltre aperta ed attenta ai processi di riforma dei sistemi sanitari attualmente in atto, soprattutto nelle società industriali avanzate, nel contesto del più generale processo di globalizzazione operante anche in campo sanitario.

La Collana *Salute e Società* contempla, all'interno della sua rete di riferimento, le seguenti iniziative, qui segnalate con i rappresentanti che ne compongono il Consiglio di direzione (organo fondamentale di coordinamento e di raccordo tra le varie strutture):

- Andrea Antonilli, Susanna Vezzadini (Un. di Bologna), Laurea Magistrale in *Scienze criminologiche per l'investigazione e la sicurezza*;
- Antonio Maturo (Un. di Bologna e Brown University), Rivista *Salute e Società*, quadrimestrale edito in italiano e in inglese (online) da FrancoAngeli;
- Roberto Vignera (Un. di Catania), Delegato AIS, *sezione di sociologia della salute e della medicina*; Tullia Saccheri (Un. di Salerno), Delegato SISS, *Società Italiana di Sociologia della Salute*;
- Cleto Corposanto (Un. della Magna Graecia, Catanzaro), *Centro di Ricerca Interdipartimentale sui Sistemi Sanitari e le Politiche di Welfare (C.R.I.S.P.)*;
- Sebastiano Porcu (Un. di Macerata), Master Universitario di I livello in *Il coordinamento, la progettazione e la gestione dei servizi di educazione, comunicazione e promozione della salute*;
- Sara Sbaragli (Un. di Bologna), *Centro di Studi Avanzati sull'Umanizzazione delle Cure, la Salute e la Sicurezza Sociale (Ce.Um.S)*;
- Anna Coluccia (Un. di Siena), Master Universitario di I livello in *Funzioni Specialistiche e Gestione del coordinamento nelle Professioni Sanitarie*;
- Paolo Vanni (Un. di Firenze), Storico per la *Croce Rossa Internazionale*;
- Guido Giarelli (Un. della Magna Graecia, Catanzaro), Membro dell'Executive Council R.C. 15, "Sociology of Health" dell'International Sociology Association (ISA).

Attività di Alta Formazione:

- Leonardo Altieri (Un. di Bologna), Master Universitario di I livello in *e-Health e qualità dei servizi socio-sanitari*;
- Antonio Maturo (Un. di Bologna), Master Universitario di I livello in *e-Health, società digitale e organizzazione sanitaria*: Tutor Alberto Ardissonne, alberto.ardissone@unibo.it;
- Master Universitario di I livello in *Sicurezza, salute e lavoro*: Tutor Elisabetta Scozzoli, elisabetta.scozzoli@libero.it;
- Corso di Formazione Permanente in *La mediazione civile e commerciale: teoria e pratica*: Tutor: Dafne Chitos, dafnechitos8@hotmail.com;
- Everardo Minardi, Walther Orsi (SISS) (Coordinatori scientifici), Corso di Alta Formazione in *Dalla programmazione alla progettazione sociale. Nuovi strumenti di intervento socio-sanitario*: Tutor Paola Canestrini, paola.canestrini2@unibo.it;
- Corso di Alta Formazione per Medici specialisti nel territorio: Tutor alberto.ardissone@unibo.it.

Ognuna delle attività citate fa capo a reti singole e collettive nazionali ed internazionali, accademiche e professionali, sociologiche e di altre discipline che concorrono complessivamente, a vario titolo, alla presente iniziativa editoriale. La Collana, che prevede, per ogni testo, la valutazione di almeno due referee anonimi, esperti o studiosi dello specifico tema. Alcuni testi di questa collana sono disponibili in commercio nella versione e-book. Tali volumi sono sottoposti allo stesso controllo scientifico (doppio cieco) di quelli presentati in versione a stampa e, pertanto, ne posseggono lo stesso livello di qualità scientifica.

La Collana si articola in tre sezioni:

Confronti

In questa sezione sono contemplati i numeri della Rivista Salute e Società in un'ottica di natura comparativa, tollerante e di un sapere co-prodotto e connesso alla web society. La continuità e la coerenza di un tale approccio sono garantiti allo stesso modo sia dalla presente Collana che dalla Rivista.

Teoria e metodologia

In questa sezione compaiono testi teorici o di riflessione metodologica sulle dimensioni sociali della medicina di impianto anche interdisciplinare e, comunque, inerenti le scienze umane concepite in senso lato.

Ricerca e spendibilità

In questa sezione sono presentati volumi che riprendono indagini, più o meno ampie, di natura empirica o che investono in un'ottica applicativa e spendibile sia lungo il percorso culturale e co-educativo della divulgazione e della vasta diffusione, sia nella prospettiva dell'incidenza sulla realtà socio-sanitaria o, più in generale, dell'influenza sulla salute/malattia.

Responsabili redazionali: Paola Canestrini, paola.canestrini2@unibo.it; Sara Sbaragli, sara.sbaragli2@unibo.it

L'endocrinologo 2.0

Criticità, sviluppi, prospettive

a cura di

Daniela Agrimi,

Roberto Attanasio, Antonio Maturo

FrancoAngeli



Competenza e innovazione al servizio dei Cittadini

La cura redazionale ed editoriale del volume è stata realizzata da Flavia Atzori.

1a edizione. Copyright © 2016 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.

Indice

Prefazione , di <i>Rinaldo Guglielmi</i>	pag.	7
Introduzione , di <i>Costantino Cipolla, Piernicola Garofalo e Antonio Maturo</i>	»	9
1. I mutamenti indotti dal web nella prassi medica , di <i>Costantino Cipolla e Annalisa Plava</i>	»	13
2. Formazione e aggiornamento professionale nel web 2.0 , di <i>Giovanni Savoia</i>	»	32
3. L'utilizzo di internet nella professione di endocrinologo , di <i>Roberto Attanasio</i>	»	41
4. Internet nel rapporto con le istituzioni sanitarie , di <i>Daniela Agrimi</i>	»	51
5. L'endocrinologo e le app per la salute , di <i>Antonio Maturo e Flavia Atzori</i>	»	69
6. Il rapporto con il paziente 2.0 , di <i>Alberto Ardisson</i>	»	79
Appendice metodologica , di <i>Daniela Agrimi, Roberto Attanasio e Linda Lombi</i>	»	102
Il questionario con le percentuali di frequenza	»	116
Notizie sugli autori	»	128

Prefazione

di *Rinaldo Guglielmi**

L'uso sempre più frequente di Internet ha modificato in modo radicale il modo di informarsi dei cittadini: metà della popolazione mondiale usa pressoché sistematicamente la Rete per la ricerca delle notizie di interesse personale.

Le informazioni sulla salute rappresentano una fetta significativa delle ricerche effettuate su Internet. La maggior parte delle ricerche viene effettuata su social network generalisti, come Facebook e Twitter, e su specifiche communities online (blog, chat, forum) rivolte ai pazienti.

La ragione per cui vengono utilizzati strumenti web 2.0, piuttosto che i tradizionali 1.0, è legata alla volontà delle persone di conoscere, oltre alle caratteristiche classiche delle patologie, le esperienze di pazienti che soffrono delle medesime malattie e/o disturbi.

Viste le modifiche dei comportamenti che la tecnologia induce nei pazienti, anche i medici avvertono la necessità di utilizzare gli strumenti web al fine di migliorare/semplificare l'assistenza di particolari patologie.

Inoltre, i blog e i social media vengono usati da organi istituzionali, associazioni pazienti e/o di volontariato, aziende farmaceutiche, società scientifiche e in alcune occasioni anche dal Ministero della Salute.

È però ancora non completamente definito il ruolo del web nella gestione delle cronicità del paziente e lo sforzo deve essere teso ad integrare tali strumenti nell'ambito dei diversi setting assistenziali (ospedale, territorio, domicilio).

L'innovazione digitale dei processi sanitari può rappresentare un passaggio significativo per migliorare il rapporto costo-qualità dei servizi sanitari, limitare sprechi e inefficienze e migliorare la qualità percepita dal cittadino.

* Presidente dell'Associazione Medici Endocrinologi (AME).

Inoltre, nonostante le modifiche del Sistema Sanitario Italiano negli ultimi anni vadano in direzione opposta, un tentativo di “centralizzazione” digitale del settore potrebbe consentire la condivisione di funzioni e di informazioni sanitarie, con conseguente miglioramento dell’assistenza e riduzione delle differenze tra i territori.

È auspicabile che la riconfigurazione della Sanità, con il fine di individuare protocolli diagnostico-assistenziali suggeriti dallo stato dell’arte ed economicamente sostenibili, possa avvantaggiarsi dell’innovazione digitale. Il completamento dell’informatizzazione della Sanità, infatti, potrebbe non solo fornire dati statistico-epidemiologici, ma anche rendere più veloce e standardizzata la risoluzione di problemi assistenziali.

L’Associazione Medici Endocrinologi (AME) già da anni è impegnata con un progetto “wiki” dedicato alla formazione continua dei propri soci, ma, in considerazione dei numerosi cambiamenti del Sistema Sanitario tradizionale in atto (organizzativo, legislativo e professionale), coglie l’opportunità della web survey per promuovere una riflessione sui possibili cambiamenti dell’assistenza sanitaria in generale, ed endocrinologica in particolare, dovuta all’innovazione digitale.

Introduzione

di *Costantino Cipolla, Piernicola Garofalo e Antonio Maturo*

Internet ha certamente rivoluzionato il mondo delle cure e dell'assistenza. Risulta persino difficile elencare il peso e il numero dei mutamenti che sono intervenuti – e che sono in atto – grazie a internet nel mondo della salute. Chiaramente, internet ha reso i pazienti più informati. Al minimo sintomo possiamo raggiungere decine di siti medici da cui trarre informazioni, diagnosi, notizie. Oppure, o insieme, si possono adire online associazioni di pazienti che condividono la nostra patologia e che possono supportarci. Non sempre, però, le informazioni che si raccolgono su internet sono interamente affidabili. Di qui la crescita di aspettative irrealistiche sui poteri della medicina. Dunque, con internet siamo tutti più competenti, ma allo stesso tempo più confusi.

Oltre alla ricerca di informazioni e all'interazione digitale tra pazienti, il web ha innescato profondi processi di innovazione organizzativa. Piattaforme digitali, fascicolo sanitario elettronico e sistemi informativi/informatici hanno reso la professione medica necessariamente digitale. O almeno così dovrebbe essere. In più, anche la pratica clinica, grazie alle enormi moli di dati e alle inedite possibilità di quantificazione, si è modificata ed è divenuta sempre meno “arte” e sempre più “tecnica” *evidence-based*. In altri termini, il web e la professione sono sempre più legati. La digitalizzazione è il destino di tutte le professioni sanitarie, a prescindere dalle diverse opinioni singole. Proprio per questo ci siamo volti verso la professione sanitaria.

In questo contesto, infatti, si è deciso di rilevare gli effetti, le aspettative e le necessità formative che ruotano attorno alla digitalizzazione della professione dell'endocrinologo. In sintesi, si è indagato quali fonti di informazione online siano più utilizzate dagli endocrinologi; la loro frequentazione dei social e la loro propensione alla formazione a distanza; quali sistemi informativi vengono utilizzati più frequentemente, l'utilizzo di internet con le

istituzioni sanitarie; il grado di integrazione tra sistema sanitario regionale ed esigenze professionali; il grado di digitalizzazione del rapporto con i propri pazienti nelle sue svariate forme.

La ricerca “L’endocrinologo e la salute 2.0: criticità, sviluppi, prospettive” può quindi essere considerata come uno studio esaustivo e solido sul grado di digitalizzazione della professione di endocrinologo. Probabilmente mai, in Italia, si è indagato così a fondo il rapporto tra nuove tecnologie e professione sanitaria come in questo caso. Con i suoi 896 questionari validi su un insieme di 1829 professionisti dell’*Associazione Medici Endocrinologi* invitati a rispondere, la rappresentatività del campione è assicurata, visto che il tasso di risposta è stato quasi del 50% (ancora più alto se consideriamo che non abbiamo conteggiato un centinaio di questionari compilati solo parzialmente). Inoltre, anche la modalità di somministrazione – interamente online – mostra come la metodologia utilizzata sia stata d’avanguardia (si veda, comunque, l’esaustiva Appendice Metodologica dovuta a Daniela Agrimi, Roberto Attanasio e Linda Lombi). Certamente, gli endocrinologi si pongono in una prospettiva di assoluta preminenza, nel novero delle professioni sanitarie, per quel che riguarda l’analisi della triangolazione tra professionista-paziente-nuove tecnologie. In tal senso, accettando di auto-osservarsi, essi dimostrano inoltre coraggio e desiderio di miglioramento del tutto inediti.

Un altro aspetto che merita di essere sottolineato è l’elevato grado di integrazione, se non di “co-gestione”, attuatosi tra i ricercatori di sociologia e gli endocrinologi. Come testimonia l’indice del volume, la ricerca è stata condotta attraverso un contatto molto stretto tra la componente “endocrinologica” e quella “sociologica”. Inoltre, nella stesura di questo volume si è data la precedenza alla praticità e alla densità informativa, piuttosto che all’attenzione per la forma accademica e il “citazionismo” – ovviamente senza sacrificare l’onere della prova.

La ricerca si è sviluppata nel corso di oltre due anni e deve la sua nascita alla caparbietà e dedizione di Daniela Agrimi. La prima fase, che ha avuto inizio nel 2014, ha coinciso con la costruzione del questionario. Si sono svolti numerosi focus group e attività di brainstorming tra endocrinologi – detentori dell’expertise sulla professione – e sociologi – esperti di metodologia di rilevazione e sanità digitale. Su questi ultimi aspetti, tuttavia, Roberto Attanasio (eminenza grigia di Endowiki) e Giovanni Savoia hanno comunque fornito contributi di livello.

Il progetto di ricerca è stato presentato presso il Congresso AME tenutosi a Roma nel novembre del 2014. Il workshop di presentazione è stato anche un’occasione per informare i soci AME che avrebbero ricevuto la ri-

chiesta di compilare il questionario online. Nel primo semestre del 2015 è stata svolta la somministrazione online che ha avuto un esito molto positivo, come abbiamo già rilevato. Una prima serie di risultati è stata poi presentata al Congresso AME di Rimini, svolto nel novembre del 2015. Il presente volume entra analiticamente più nel dettaglio.

In termini generali si può affermare che la digitalizzazione viene presa molto sul serio dagli endocrinologi. Molti endocrinologi utilizzano i social, suggeriscono app ai propri pazienti, fanno formazione a distanza, intervengono nei forum online. Quando le loro regioni lo permettono, si interfacciano con il sistema informativo regionale e consultano il fascicolo sanitario elettronico. Qualche ombra c'è invece sulla prontezza degli endocrinologi più anziani ad abbracciare tutte le potenzialità del web. C'è però da dire che spesso una regione poco evoluta a livello di digitalizzazione costituisce un fattore più frenante dell'età.

Nel primo capitolo Costantino Cipolla e Annalisa Plava riflettono sui mutamenti indotti dal web sulla pratica della medicina. I due autori, anche commentando alcuni dati della ricerca, forniscono una densa analisi delle conseguenze della digitalizzazione in un contesto, quello della web society, in cui “non vi è più una prescrizione verticistica e paternalistica della terapia da seguire, ma una trasformazione in cui il soggetto interessato alla cura stessa si autodetermina, si informa in maniera autonoma, domanda e partecipa nelle comunità virtuali”.

Entrando più nel merito dei risultati della rilevazione, Giovanni Savoia mette in luce come gli endocrinologi facciano un uso molto ampio delle risorse elettroniche per consultare banche dati e per fare formazione a distanza. Inoltre, egli mette in evidenza come dai risultati del questionario emerga l'esistenza di un nucleo consistente di endocrinologi che naviga regolarmente – sebbene con gradi di intensità differente – nei forum di discussione.

Roberto Attanasio affronta il tema dell'utilizzo di internet nell'ambito della professione dell'endocrinologo, mettendo in evidenza alcune differenze nell'utilizzo della rete per diversi scopi. I medici, infatti, dichiarano di usufruire di internet soprattutto per redigere ricette e certificati, accedere a fascicoli sanitari elettronici ed utilizzare software gestionali. La telemedicina, invece, risulta ancora poco applicata nell'ambito della professione dell'endocrinologo. Attanasio, inoltre, rileva una propensione generale dei medici più giovani all'utilizzo di sistemi e risorse elettroniche e mette in luce come, in alcuni casi, anche il rapporto lavorativo incida sull'utilizzo più o meno consistente di internet.

Daniela Agrimi, dopo un'approfondita analisi dei processi istituzionali di digitalizzazione della sanità, rileva come gli endocrinologi, quando lavorano in regioni nelle quali è implementato un sistema informativo, in maggioranza utilizzano internet per compilare la ricetta elettronica e, in seconda battuta, per consultare il fascicolo sanitario elettronico. Inoltre, dall'analisi di Daniela Agrimi, emerge come lo scarso uso di internet per rapportarsi alle istituzioni sanitarie si verifichi per oggettiva mancanza di un sistema informativo piuttosto che per incapacità tecnologica, sebbene, fa notare Agrimi, la cultura digitale dei medici dovrebbe venire maggiormente stimolata e alimentata.

Antonio Maturo e Flavia Atzori mostrano, nel loro capitolo, come esista un notevole ottimismo tra gli endocrinologi nei confronti delle app per la salute: solo una piccolissima minoranza ritiene che le app siano potenzialmente dannose per i propri pazienti. Tra le potenzialità delle app vengono selezionate con maggiore frequenza quelle relative all'auto-misurazione e all'auto-monitoraggio dei parametri biometrici. Al crescere dell'età del medico diminuisce la fiducia nei confronti delle app sanitarie. Comunque, quasi un quinto dei medici intervistati ha suggerito l'utilizzo di app ai propri pazienti. Inoltre, si riscontra una maggiore propensione alla digitalizzazione – seppure lieve – da parte delle endocrinologhe.

Nel capitolo conclusivo, Alberto Ardissona rileva come gli endocrinologi valutino positivamente l'utilizzo della rete da parte dei cittadini per questioni riguardanti la salute, tuttavia al contempo paventano la confusione informativa che ne deriva (il maggior svantaggio segnalato). Si nota inoltre un elevato utilizzo di mail, sms e WhatsApp (in ordine decrescente) nella relazione medico-paziente. Forse perché mail e sms sono più conosciuti dai medici, rispetto ad altri canali e quindi più usati, nella relazione col paziente.

Come si vede dai singoli capitoli, si può quindi affermare l'esistenza di una progressiva digitalizzazione tra gli endocrinologi e le endocrinologhe italiane. Vi sono certamente zone d'ombra e possibilità di miglioramento – soprattutto dovute a contesti politico-istituzionali (ovvero contesti regionali) non propriamente al passo con i tempi – tuttavia la rete è utilizzata in modo intensivo dagli endocrinologi. Vi sono, è vero, differenze a seconda che si tratti di accesso a banche dati, fascicolo sanitario elettronico, Endo-wiki, partecipazione a forum, utilizzo di app e uso di social, ma, come si è detto, sembra che la cultura web sia ormai entrata nella mentalità “endo”. Solo una seconda ricerca potrà verificare che questa promessa venga mantenuta.

Ultimo, ma primo, vogliamo ringraziare la AME Onlus per avere creduto e supportato questo prezioso e – secondo noi – indispensabile studio.

1. I mutamenti indotti dal web nella prassi medica

di Costantino Cipolla e Annalisa Plava*

Introduzione

Il vento del cambiamento tecnologico e sociale che soffia, attualmente, sul nostro mondo, sempre più globalizzato ed interconnesso, travolge, con la sua brezza irruenta, ogni area, individuo, oggetto si trovi nella sua traiettoria. In poco meno di dieci anni, una rivoluzione digitale si è insinuata nelle viscere sociali, economiche e politiche dei cittadini del globo e ne sta plasmando, influenzando, orientando comportamenti, modi di pensare e di agire. Ciò che possiamo definire conoscenza diventa un *patchwork* di contributi che non provengono solo dalle fila istituzionali ma si co-fondono con le idee creative dei profani provvedendo ad animare l'ambiente biologico-naturale, quello culturale ed ora anche quello virtuale [Cipolla 2015].

Con l'avvento della web society [Cipolla 2013], infatti, la dimensione fisica-reale della vita si intreccia con quella de-materializzata e non tangibile in un nodo a doppio filo. Tale unione permette a ciascun individuo di aumentare il Sé anche altrove, immettendo il proprio bagaglio biologico e culturale all'interno di un moto rivoluzionario in cui lo spazio sociale delle relazioni umane, quello tecnico delle piattaforme interattive e quello informativo possono entrare in sintonia. Senza perdere la propria valenza storico-evolutiva insita nel tradizionale scontro-incontro tra Natura selettiva e Cultura cognitiva, quest'ultime, all'interno delle trame intessute dalla Rete, si dirigono verso una sorta di collaborazione in cui prolungano il confronto e lo estendono in modo multidisciplinare¹. In una sorta di selezione democratica ed universalizzante per tutti gli individui viene, dunque, fornito un biglietto di viaggio all'interno dello spazio digitale. Qui esperire si-

* Il presente saggio è il prodotto di un'elaborazione comune dei due autori. In ogni caso, il paragrafo 1 è da attribuire a Costantino Cipolla, mentre l'introduzione, il paragrafo 2, 3 e le conclusioni sono di Annalisa Plava.

¹ Anche Casalegno [2007: 18-21], Castells [2008: 15-17] e Cipolla [2015: 20].

gnifica, al contempo, relazionarsi al materiale e all'immateriale, attrarre e respingere dati e informazioni più o meno filtrati e mediati, gestire l'imprevedibilità di azioni e reazioni dall'off all'online e viceversa. Nella web society, dunque, non si tratta più di capire cosa sia reale e cosa sia virtuale ma cosa poter condividere e interconnettere al proprio carico formativo aprendolo a tutte le dimensioni dell'esistenza umana². Tale rivoluzione non ha lasciato esente nemmeno l'ambito della salute in cui si presentano molteplici nonché profondi cambiamenti che portano a ripensare l'intero sistema organizzativo, i ruoli e i significati tradizionali verso la nuova idea di trattamento e cura.

La scienza medica, da sempre, cerca di organizzare e gestire, attraverso modalità e strumenti avanzati, il trattamento e il decorso di una malattia più o meno guaribile, più o meno degenerativa. Gli iter seguiti dai pazienti hanno sempre avuto una metodologia e delle direttive ridisegnate dai medici che ne stabilivano anamnesi e tipo di degenza sul piano sia diagnostico che terapeutico. Ma la web society, oggi, trascina anche tale settore in un nuovo mondo che necessita di essere ridefinito. Nel nuovo Pianeta Internet, la salute ne rappresenta un suo particolare Stato al cui interno le protesi definite da Telemedicina, eHealth, mHealth e app ne compongono le Regioni. A partire dai primi anni Novanta e, nonostante un percorso non sempre lineare, la rivoluzione innescata in questo campo è stata, sempre più, il risultato di un processo di assorbimento di un'innovazione tecnologica costantemente monitorata. Per far ciò, soprattutto negli ultimi tempi, il contemporaneo consorzio sociale, più o meno alfabetizzato all'online (afferente o meno alle Istituzioni socio-sanitarie), cerca un incontro in Rete. In primo luogo attraverso le aziende sanitarie e le organizzazioni legate alla cura dell'individuo, al sostegno e all'assistenza del malato le quali inseguono nuovi modi per arrivare al destinatario, per connettersi con esso, per aprirsi a modalità di approccio personalizzate in base ai casi presentati. In secondo luogo attraverso un cittadino camaleontico che assume diversi ruoli: talvolta paziente, talvolta assistente, talaltra addirittura "medico" ricercando sia nel "prodotto" cura che nell'assistenza, sempre più, un vestito cucito su misura.

Il campo sanitario si trova, pertanto, progressivamente sempre più a rischio in una situazione al limite tra innovazione caotica o staticità escludente [cfr. Moruzzi 2008].

È importante, pertanto, procedere ad una rivisitazione del sistema. Costruire un modello di azienda tenendo conto che la logica di strutturazione

² In tal senso anche Borrelli [2009: 177] e Jurgenson [2012: 83-91].

del mandato meramente verticistica non può più essere funzionale ed andare, quindi, verso definizioni più prettamente orizzontali. A partire da tali presupposti, la specificità di questo lavoro fonda le sue radici a partire da una ricerca realizzata da AME Onlus in collaborazione con il Centro di Studi Avanzati sull'Umanizzazione delle Cure, sulla Salute e la Sicurezza Sociale (CEUMS) del Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'Economia dell'Università di Bologna. Il suddetto gruppo di lavoro ha condotto un'indagine focalizzandosi sul ruolo di specialisti come gli endocrinologi al fine di definire luci ed ombre, aspetti positivi ed aspetti negativi, potenzialità e limiti che questi possono incontrare all'interno delle piattaforme elettroniche. L'endocrinologo, in quanto scienziato che analizza, gestisce, cura i disordini dell'organismo ed agisce sui vari ormoni al fine di ripristinare e bilanciarne le varie funzioni [Mandal 2014], come si rapporta dinnanzi all'ineludibilità della Rete, alla sua pervasività più o meno legittimata in ogni settore, sia per ciò che concerne le cure, i fabbisogni formativi dei medici che la valorizzazione delle pratiche preventive ed assistenziali? Qual è il suo grado di alfabetizzazione (a fini pressoché lavorativi) verso il mondo informatico e digitale? Come concilia il nuovo rapporto medico-paziente? Dati alla mano, procediamo, per gradi, nell'analisi e nella spiegazione dei mutamenti indotti dal web nella prassi medica.

1. *Health Social Innovation* e web society: uno sviluppo eclettico e a “macchia di leopardo”

Come accennato, se la vita sociale ed istituzionale degli individui sta cambiando pelle è anche perché si intreccia, sempre più, con i dispositivi digitali modellati e modellatori di un mondo fisico-reale con uno astratto-virtuale. Una web society contingente, eccedente a livello informativo accelera le azioni quotidiane e riempie il bagaglio conoscitivo di ciascun essere sociale spostando il baricentro spaziale e temporale in un altrove, costantemente mutevole ed in movimento in cui tutti possono esprimersi a prescindere dai ruoli sociali assegnati [cfr. Lombi 2015]. La trasformazione digitale insinuatasi nel campo della salute riorganizza il sistema in base a tre livelli: la casa, il territorio e l'ospedale. All'interno del primo campo, la diffusione dei social network permette agli utenti di incontrarsi online e di confrontare i propri vissuti e le proprie esperienze senza remore né troppi imbarazzi restando comodamente seduti nelle proprie dimore. La cassetta degli attrezzi fornita dalle tecnologie sempre più leggere, ultraveloci e senza fili permette, inoltre, agli individui di essere, costantemente, connessi al

di là dello spazio e del tempo potendo legare anche l'ambito medico-sanitario a supporti e dispositivi mobili che possono monitorare, assistere e supportare i pazienti in maniera facile e *contactless*. Dal punto di vista del territorio, poi, il panorama che dobbiamo scrutare è ciò che resta di un terremoto sociale che ha spostato il baricentro del Sistema Sanitario da un livello nazionale ad uno locale. Infine, osservando il campo dell'ospedale si va verso la variazione del concetto di salute che inizia a comprendere quello di benessere non solo fisico e psichico ma anche relazionale e ambientale. A ciò si aggiunge un cambio nel modo in cui l'individuo si informa andando verso l'autodeterminazione dell'*active patient*, cioè un paziente che non ha più un mero ruolo passivo ma è anche attore diretto di una relazione che sembra poter, quasi, fare a meno del medico curante [cfr. Moruzzi 2008].

Il reticolato tecnologico ed interconnesso che incontra l'ambiente sanitario prende il nome di *eCare o eHealth*, una nuova modalità di produrre assistenza, informazione e comunicazione che plasma e ricolloca il rapporto tra utenti e istituzione sanitaria al di là dei limiti spazio-temporali canonici. Si tratta di un cambiamento notevole che si fonde con la cosiddetta *Social Innovation*. Quest'ultima sta espandendo a macchia d'olio quel processo rivoluzionario di idee, soluzioni, interventi per la fruizione e l'accesso differenziato ai sistemi sanitari, potendo parlare, per quanto riguarda la peculiarità italiana, di un trasferimento sanitario dal nazionale al locale ma anche dall'ambiente fisso ospedaliero ad ovunque³. La comunione tra *e-Health* e *Social Innovation* si esplica nell'utilizzo di strumenti digitali nel campo diagnostico e bio-medico, nella digitalizzazione ed integrazione dei dati amministrativi, clinici e logistici nel sistema informatico dell'azienda, nelle relazioni tra i principali attori ed erogatori di prestazioni e servizi medico-sanitari, e nell'*empowerment* del paziente⁴. È necessario rifarsi ai tratti dominanti che caratterizzano la web society quali ecletticità e comunicazione non solo per muoversi all'interno della piazza sanitaria ma anche per sfruttare, al meglio, i metodi e i mezzi afferenti alla Telemedicina, *eHealth*, *mHealth* e app al fine di abbattere costi e tempistiche, fornire informazioni ed arricchire discorsi, riadattare strumenti ad usi alternativi guardando le cose in maniera tutt'altro che schematica e inflessibile [cfr. Lombi 2015; Cipolla 2013].

Per approfondire tale discorso partiamo da una lettura degli indici di *e-learning* analizzati nella ricerca di riferimento ovvero andremo a prelevare

³ Vedi anche Moruzzi [2008] e Clemente, Siza [2015: 17].

⁴ In tal senso anche Clemente, Siza [2015: 110-111].

quegli indicatori che ci forniscono i dati sull'apprendimento medico-sanitario degli endocrinologi attraverso le nuove tecnologie. Nel lavoro analitico in oggetto il campione di riferimento è relativo ad uomini e donne in una fascia d'età variabile tra gli *under 29* e gli *over 65*, distinguendo ospedalieri, universitari, liberi professionisti e convenzionati SSN (Servizio Sanitario Nazionale) all'interno delle varie Regioni italiane.

Da un primo, attento, sguardo generale, si evince come il mondo dell'online sia vissuto a compartimenti stagni, in un terremoto sociale che si estende, innanzitutto, territorialmente “a macchia di leopardo”. Storicamente parlando, ciò è dovuto al fatto che a partire dagli anni Novanta lo spazio socio-sanitario ha cercato e cerca, ancor oggi, di riorientare sé stesso in base ai cambiamenti che l'interazione con internet e con i sistemi ICT⁵ comporta sulla promozione e sullo sviluppo democratico delle politiche di Welfare. Ciò che si auspica sarebbe un utilizzo della Rete per futuri sviluppi della comunicazione orizzontale tra aziende, tra medico e paziente e tra pazienti stessi ai fini della condivisione di dati e di informazioni sia nel mondo sanitario pubblico che in quello privato⁶. Ma emergono delle irregolarità. La prima dovuta al processo di programmazione, progettazione e innovazione sanitaria nazionale. In Italia, infatti, le politiche di sviluppo e ammodernamento non partono a livello centrale-statale laddove le linee guida dovrebbero identificare il proprio input. Tale mancanza, nella gestione del cittadino-paziente a livello nazionale, però, sembrerebbe convergere ed avere i suoi sviluppi positivi ad un livello micro-locale in cui un sistema di erogazione di servizi e cure, un'attenzione al soddisfacimento dei nuovi bisogni alla salute e vari tentativi di sviluppo tecnico-informatico nella comunicazione medico-assistenziale riescono a fare la differenza [cfr. Sodano 2015: 10-11].

A tale micro-livello, il salto verso l'informatizzazione al fine di razionalizzare e migliorare prestazioni e servizi sanitari, sembrerebbe prendere forma nel fatto che la cronistoria clinica di ciascun paziente al tempo della web society non sia più soltanto custodita in cartelle cliniche personali di natura perlopiù cartacea, quanto cominci (con modalità di estensione differente nelle varie Regioni italiane) a riversarsi in apposite “Cartelle cliniche ospedaliere digitali” limitatamente alle visite singole di ciascun medico curante di base o di una *equipe* sanitaria; oppure nel cosiddetto “Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE)” che prevede una sorta di archivio clinico in cui

⁵ In ambito sanitario tale acronimo definisce le Tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione.

⁶ Vedi Assante E., *Chi si cura dal Dottor Internet*, articolo tratto da <http://www.kataweb.it/>, 29 Dicembre 2006 consultato ad Aprile 2016.

le varie documentazioni possono essere accessibili ed integrate in un sistema di Rete protetto e che tuteli il paziente [cfr. Ruberto 2011; Clemente, Siza 2015]. La cartella clinica elettronica, però, è uno strumento in evoluzione e, ancora in molte regioni italiane, in sperimentazione. Laddove presente, i dati clinici ed i servizi offerti sono legati alla memorizzazione, elaborazione e trasmissione di una vasta mole di materiale proveniente da fonti differenti. Esso può essere consultato, nelle differenti situazioni, dagli operatori socio-sanitari in modo sicuro secondo il rispetto di precise normative sulla privacy e sul trattamento dei dati [cfr. Ruberto 2011: 58-59]. Allo stato attuale, dunque, il modo in cui viene gestita la salute non si incentra solo sulla diagnosi e sul debellamento del “male” quanto sul saper utilizzare l’eterogenea e vasta mole di informazioni e conoscenze a disposizione. Per comprendere, dunque, quanto integrata ad internet sia la struttura sanitaria in ambito clinico-amministrativo in relazione ai vari sistemi di implementazione regionale bisogna analizzare l’indice che direttamente si collega alla *Social Innovation* ovvero indagarne l’attribuzione di senso data alle cartelle cliniche dei pazienti. Utilizzare un formato elettronico, ad oggi, vorrebbe dire vantaggi in termini di efficienza organizzativa, efficacia di pianificazione ed appropriatezza di prestazioni e pratiche, celere scambio informativo, memorizzazione di numerosi dati clinici e supporto amministrativo [Ibidem: 58].

In base a tale evidenza teorica, ci saremmo aspettati, dalla ricerca in oggetto, dei risultati che mettessero in rilievo tale incentivo positivo sia nel rapporto tra indice di integrazione clinico-amministrativa e implementazione regionale FSE sia tra indice che denota l’uso di internet per la ricerca di informazioni e la stessa implementazione regionale FSE. Emerge, al contrario, da una percentuale di rispondenti in cui vi è un labile margine di superiorità maschile, che l’integrazione clinico-amministrativa, in relazione ad una possibile implementazione del Fascicolo Sanitario Elettronico, sembra essere molto utilizzata soltanto durante la fase di sperimentazione per poi subire un calo al momento della sua adozione pratica. Tale logica di andamento emerge anche guardando l’altro indice. La ricerca di informazioni all’interno della Rete risulterebbe minore laddove vi sia già un’implementazione del Fascicolo Sanitario Elettronico come se ci si adagiasse su una situazione ormai fissata. Probabilmente questo è dovuto al fatto che il modello di riferimento in Italia è orientato da normative regionali e da politiche riformatrici del sistema sanitario che garantiscono una sostenibilità locale complessiva in cui, ognuno nel suo contesto, detta le condizioni mediche e cliniche tra gli utenti. Tale ottica permette di affacciarsi in Rete mobilitando e coinvolgendo, indistintamente, tutti i portatori

d'interesse sia per la costruzione dei processi di programmazione, sia per la compartecipazione che per il coinvolgimento. Ciò crea il rischio, all'atto pratico, di trovarsi davanti ad un congestionamento e ad un'inattuazione di tali politiche riformatrici, ritenute spesso contraddittorie ed opportunistiche proprio per la presenza di profili molto complessi e peculiari tra loro [cfr. Marzulli 2011: 111-124; Clemente, Siza 2015: 19-20]. A questo si aggiungono le resistenze che, a livello gerarchico, si possono soffrire dinnanzi al cambiamento preferendo parteggiare per un ammodernamento minimo e senza eccessivi effetti collaterali di discontinuità né stravolgimenti metodologici e processuali preferendo adeguare servizi e prestazioni già esistenti ed individuati di volta in volta⁷. Un altro dato che salta all'occhio è il rapporto tra indice di integrazione clinico-amministrativa e classi d'età in cui vi è un'alta presenza di integrati al crescere dell'età, molto probabilmente perché la rispondenza dei medici interpellati ha delle percentuali più elevate nelle fasce che vanno dai 46 ai 64 anni.

2. L'*active patient* e la *share information*: l'autonomia di trattarsi e curarsi

Ci sono stati dei mutamenti nella definizione di salute e di malattia e nella percezione del nostro corpo. Certamente, colui che è considerato il padre spirituale e il maestro scientifico a cui si deve la nascita della primordiale medicina⁸, Ippocrate, non poteva prevedere né immaginare a quali scompensi e rivoluzionarie definizioni si sarebbe sottoposto l'uomo del futuro. Egli riconduceva tutto il potere di cura o di non cura di un malato al medico e alla sua capacità di saper usare gli strumenti della medicina. Sicuramente, oggi, ciò che identifichiamo come salute non è più legata, solo ed esclusivamente, ad un singolo corpo da guarire ma si apre a tutta una serie di contesti relazionali, ambientali, personali, economici, politico-informazionali sempre più pervasivi e mutevoli. L'idea è che la struttura fisica divenga il soggetto e l'oggetto non più solo passivo ma anche attivo dell'informazione medica. E la vita reale si duplica e si riversa all'interno di una piattaforma digitale che narra lo stato dell'arte della nostra salute, personalizza visioni differenti in base agli stili di vita dell'utente e i metodi di cura del medico. Tutto ciò in un sistema reticolare in cui si rafforzano

⁷ Vedi anche Clemente, Siza [2015: 21].

⁸ Per ulteriori dettagli si veda <http://www.treccani.it/enciclopedia/ippocrate/> consultato ad Aprile 2016.