

L'autogestione in pratica

Tecnologie personali di salute, corpi e conoscenze nel
caso del diabete

Tesi di dottorato in Scienze Sociali Applicate

XXXV ciclo

Università degli Studi di Roma "La Sapienza"

Settembre 2023

Candidata

Ludovica Rubini

Advisor

Prof.ssa Assunta Viteritti



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA

CC BY

This document is distributed under the
Creative Commons CC BY licence, attribution.

Abstract

Il presente lavoro di ricerca analizza il processo di digitalizzazione della salute con particolare riferimento all'evoluzione del rapporto tra tecnologie dell'informazione e della comunicazione (ICT) e le pratiche di cura in ambito medico. La ricerca, quindi, descrive i principali cambiamenti nel campo della salute digitale – concetto ombrello che identifica tecnologie di telemedicina, *e-Health* e *m-Health* – e delle nuove tecnologie digitali a disposizione di personale medico sanitario e pazienti.

Il lavoro di ricerca si basa su approcci, concetti e teorie degli Science and Technology Studies (STS), i quali hanno guidato sia l'analisi del fenomeno che la fase di rilevazione empirica della ricerca. Questi studi concepiscono la conoscenza, e in particolar modo il conoscere, come strettamente legata al concetto di 'pratica'. In questo contesto le tecnologie, definite come oggetti sociotecnici, vengono interpretati come attori in possesso di agency che modellano e ri-modellano le pratiche e che, a loro volta, vengono configurati da esse.

La ricerca si è occupata del diabete, una patologia cronica che rappresenta un caso paradigmatico dei cambiamenti introdotti dal fenomeno della digitalizzazione della salute. Esso comporta una (auto)gestione quotidiana dei sintomi e dei parametri fisiologici da parte dei pazienti, che può essere condotta con il supporto delle tecnologie personali di salute. Pertanto, il lavoro analizza l'intreccio tra pratiche di autogestione, conoscenze, corpi e tecnologie personali di salute attraverso un lavoro di osservazione partecipante presso un centro diabetologico e la conduzione di interviste anonime a pazienti con diabete tipo1 e personale medico sanitario.

I principali risultati emersi dal lavoro empirico consentono di mettere a fuoco quattro aspetti delle pratiche di autogestione del diabete: i differenti processi di trasmissione e apprendimento delle competenze sull'autogestione da parte dei pazienti; il ruolo della salute mobile nell'apprendimento e nella *compliance* al piano terapeutico; la traduzione delle conoscenze sul diabete in contesti di vita quotidiana e il continuo bilanciamento tra necessità di cura e necessità laiche; il rapporto dei pazienti con le tecnologie personali di salute per il diabete, ovvero microinfusori e sensori per il monitoraggio continuo della glicemia (CGM).

Indice

| | |
|---|----|
| Indice..... | 3 |
| Introduzione | 5 |
| 1. Il processo di digitalizzazione della salute..... | 12 |
| 1.1 <i>La telemedicina: le ICT incontrano il campo medico</i> | 12 |
| 1.3 <i>e-Health: pensare alla salute in rete</i> | 16 |
| 1.4 <i>La salute diventa mobile: m-Health, app e dispositivi indossabili</i> | 19 |
| 1.5 <i>L'idea di salute digitale e le tecnologie personali di salute</i> | 24 |
| 1.6 <i>La salute digitale e la pandemia da Covid-19</i> | 28 |
| 1.7 <i>La salute digitale e la pandemia da Covid-19: il caso italiano</i> | 32 |
| 2. Dai laboratori alle pratiche di cura nella vita quotidiana: i processi di costruzione della conoscenza nella prospettiva STS | 37 |
| 2.1 <i>Scienza e tecnica diventano sociali: gli Science and Technology Studies</i> | 37 |
| 2.2 <i>I “laboratory studies” e l’osservazione della pratica scientifica</i> | 42 |
| 2.3 <i>L’agency diffusa: dall’ontologia relazionale dell’actor-network theory alla prospettiva sociomateriale</i> | 48 |
| 2.4 <i>Il rapporto tra utente e tecnologie: l’agency dal concetto di script a quello di cyborg</i> | 54 |
| 2.5 <i>Cura, conoscenze e tecnologie come intreccio sociomateriale</i> | 57 |
| 3. L’autogestione del diabete come caso di studio per la digitalizzazione della salute.. | 64 |
| 3.1 <i>Self-tracking, controllo medico e biomedicalizzazione</i> | 64 |
| 3.2 <i>I pazienti nella salute digitale: il rapporto tra partecipazione, empowerment e conoscenza</i> | 68 |
| 3.3 <i>Le caratteristiche della patologia diabetica: brevi cenni</i> | 73 |
| 3.4 <i>I dispositivi medici per l’autogestione del diabete: dall’analogico al digitale</i> | 79 |

| | |
|---|-----|
| 3.5 <i>Gli studi sul diabete negli STS: corpi, conoscenze e oggetti sociotecnici</i> | 89 |
| 3.6 <i>Metodologia, domande di ricerca e campo di analisi</i> | 99 |
| 4. <i>Imparare l'autogestione in pratica: la cura del diabete come intreccio materiale tra corpi, tecnologie e saperi</i> | 109 |
| 4.1 <i>Sapere, saper fare e saper essere nella trasmissione delle competenze sul diabete</i> | 109 |
| 4.2 <i>L'engagement dei pazienti con le app di salute digitale</i> | 115 |
| 4.3 <i>La conoscenza dei pazienti nei contesti di vita quotidiana</i> | 122 |
| 4.4 <i>Oltre il paziente esperto: l'empowerment nella pratica dell'autogestione</i> | 126 |
| 4.5 <i>Imparare l'autogestione del diabete: gamification, saperi esperti ed experiential knowledge dei pazienti</i> | 133 |
| Conclusioni | 138 |
| Bibliografia | 146 |

Introduzione

Nel corso degli ultimi dieci anni ci troviamo di fronte alla diffusione sempre più capillare delle tecnologie della comunicazione e dell'informazione (ICT) e delle *internet technologies*: tecnologie come smartphone, tablet, smartwatch, fitness tracker, *app* mobili non solo sono entrate a far parte della nostra vita quotidiana ma il loro utilizzo spazia tra i più svariati ambiti. Per quel che riguarda il campo della medicina e della salute, si è assistito al crescente utilizzo di dispositivi medici miniaturizzati, facili da usare e alla portata di tutti, pazienti inclusi (Danholt *et al.*, 2013). Se da una parte, le nuove tecnologie di salute digitale, dove adottate, hanno modificato le modalità di intervento dei professionisti sanitari, ampliato le fonti informative e contribuito a trasformare il rapporto che essi instaurano con i propri pazienti, dall'altra, l'uso di queste ultime pone questioni che interrogano i soggetti a livello individuale nel loro ruolo di pazienti, utenti o consumatori e può comportare una redistribuzione dei compiti di cura tra personale sanitario da una parte e pazienti e *caregivers* dall'altra (Oudshoorn, 2008). Un focus comune, rintracciabile in diversi documenti che interessano le politiche sanitarie, è infatti la spinta a perseguire salute e benessere attraverso la responsabilizzazione degli individui per quel che riguarda la gestione e il controllo della propria salute, con l'obiettivo di trasformare i sistemi sanitari (EU, 2019). In questo contesto il ruolo delle tecnologie mediche digitali diventa estremamente rilevante nella prevenzione e nella gestione delle patologie croniche, nonché delle condizioni croniche da esse derivanti, con lo sviluppo di modelli di assistenza sanitaria che si basano sull'implementazione di tecnologie digitali, indossabili e miniaturizzate (WHO, 2019) e sul coinvolgimento di pazienti attivi e responsabilizzati.

Si diffondono, quindi, nuovi modelli di gestione delle malattie come, ad esempio, le patologie croniche e le condizioni di cronicità, che non prevedono una cura definitiva ma un percorso di convivenza e di gestione della malattia stessa (Nolte e McKee, 2008). L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce infatti le condizioni croniche come: «problemi di salute che richiedono una gestione continua per un periodo lungo anni o decenni» (2002, p. 11). I principali tipi di malattie croniche, chiamate negli ultimi anni anche malattie non-trasmissibili (NCD), sono le patologie cardiovascolari come infarti e ictus, diabete di tipo 1 e di tipo 2, tumori e malattie croniche respiratorie (WHO, 2018). In molti casi, specialmente tra le persone più anziane, è possibile si manifesti una condizione di comorbidità, definita come la coesistenza di due o più condizioni mediche croniche in un singolo paziente (WHO, 2016). Cronicità, comorbidità e malattie non-trasmissibili vengono presentate come una priorità da affrontare da parte dei sistemi sanitari nazionali attraverso l'implementazione delle cure primarie e di strategie educative di auto-cura.

Le tecnologie di salute digitale, quindi, sembrano assumere un ruolo risolutivo per quel che concerne alcune problematiche: diminuirebbero le diseguaglianze sociali garantendo a tutti l'accesso alle cure, eliminerebbero il problema della distanza fisica e virtuale tra paziente e professionista sanitario, ridurrebbero i costi della spesa sanitaria pubblica rendendo possibile la de-ospedalizzazione di alcune patologie, responsabilizzerebbero i pazienti. Allo stesso tempo però, esse sono portatrici di molteplici rischi, come la perdita di fiducia nel parere medico, la scelta di ricorrere all'auto-diagnosi tramite la consultazione di siti Internet e la nascita di nuove forme di diseguaglianza legate all'accesso ai nuovi dispositivi. Uno dei benefici più enfatizzati, come effetto dell'uso di tecnologie mediche digitali, è la maggiore autonomia e le possibilità di esercitare pratiche di *self-care* da parte delle persone coinvolte in percorsi di cura. Danholt e colleghi al tal

proposito parlano di 'paziente 2.0' facendo riferimento alla: «natura proattiva, interattiva e multiforme degli individui impegnati nel prendersi cura delle proprie condizioni di salute» (Danholt *et al.*, 2013, p.3, trad. mia). Le scienze sociali hanno sottolineato, però, come enfatizzare i discorsi sulla responsabilizzazione dei doveri dei pazienti possa condurre a una de-responsabilizzazione dei sistemi di salute, i quali delegano le scelte di cura ai pazienti senza considerare le differenze a livello individuale e di contesto (Andreassen, 2012; Øversveen, 2020; Mol, 2008). In tal senso la datificazione, l'empowerment del paziente, il controllo biomedico, il *self-tracking* sono solo alcuni dei temi più ambivalenti legati alla salute digitale che vengono analizzati dalle scienze sociali in modo critico.

La presente ricerca vuole problematizzare dunque l'idea di paziente considerando la relazione tra pratiche di cura e tecnologie digitali di salute nell'autogestione delle patologie croniche, in particolare nell'autogestione del diabete. Il diabete, infatti, rappresenta un caso paradigmatico dei cambiamenti introdotti dal fenomeno della digitalizzazione della salute poiché è una patologia che comporta una (auto)gestione quotidiana dei sintomi e dei parametri fisiologici da parte dei pazienti. Questi ultimi hanno infatti un'ampia autonomia nella gestione delle cure quotidiane resa possibile dall'introduzione, a partire dagli anni '80 del secolo scorso, di dispositivi medici che consentono di compiere due azioni fondamentali, quali il controllo dei livelli di glicemia nel sangue e la somministrazione della terapia insulinica, in autonomia e fuori dagli spazi clinici.

Gli obiettivi del lavoro sono dunque:

1. problematizzare il concetto di paziente esperto, potenziato, etc. a partire dalle pratiche di cura e dalle scelte prese nei percorsi di autogestione;
2. osservare i processi di trasmissione e apprendimento delle competenze sull'autogestione del diabete;

3. comprendere i cambiamenti nel lavoro di *self-care* con le tecnologie personali di salute.

Pertanto, la ricerca si propone di rispondere alle seguenti macro-domande emerse a seguito dello studio della letteratura sul tema e dal materiale empirico raccolto durante la ricerca stessa:

- in che modo le pratiche di autogestione legate al diabete prendono forma nell'intreccio sociomateriale (*entanglement*) fatto di corpi, discorsi, tecnologie, conoscenze e pratiche?
- quali conoscenze mette in atto (*enact*) questo intreccio situato e particolare?

Per rispondere alle domande precedentemente esposte si è scelto di seguire l'intreccio tra corpi, discorsi, dispositivi, conoscenze e attività legate all'autogestione del diabete seguendo due ambiti di analisi: le pratiche di cura in un centro diabetologico e l'esperienza di persone con diabete tipo 1 e utilizzatori di tecnologie personali di salute. Per il primo ambito sono state condotte: osservazione partecipante nel corso di incontri di educazione terapeutica nel centro diabetologico; interviste a personale medico-sanitario; sondaggio online ai pazienti del centro sulle *app* mobili impiegate per l'autogestione del diabete. Per il secondo ambito sono state condotte interviste anonime semi-strutturate a pazienti diabetici di tipo 1 che hanno esperienza con le tecnologie di salute digitale.

Nel primo capitolo della tesi viene inquadrato il processo di "digitalizzazione della sanità" a partire dallo sviluppo della telemedicina, che rappresenta il primo esempio di applicazione delle ICT al mondo della medicina con l'obiettivo di facilitare e democratizzare l'accesso ai servizi di cura, passando poi per la *e-Health* e la *m-Health*. Si prosegue con la definizione di salute digitale, termine ombrello per indicare tutte le tecnologie sviluppate con gli obiettivi di fornire informazioni

ai non esperti e dar loro uno spazio virtuale (come i social media) per condividere le proprie esperienze di salute e di malattia, di formare ed educare i professionisti della sanità, di aiutare persone che vivono con patologie croniche ad impegnarsi in pratiche di auto-gestione (Lupton, 2018). Il capitolo si conclude con due paragrafi sul ruolo della salute digitale durante la pandemia da Covid-19, il primo con uno sguardo a livello globale, mentre il secondo con un focus sulle strategie di salute digitale implementate in Italia a seguito della spinta pandemica.

Nel secondo capitolo si ricostruisce la prospettiva teorica che ha guidato il presente lavoro. Si conosce nella pratica (Orlikowski, 2002; Gherardi, 2010) e allo stesso tempo le pratiche costruiscono la realtà, la agiscono costantemente (Law, 2008; Mol e Law, 2004; Mol 2002) tanto da renderne possibili versioni differenti. Quindi si può concepire la conoscenza, il conoscere, come strettamente legata al concetto di 'pratica'. In questo contesto le tecnologie, gli strumenti tecnici vengono interpretati come attori in possesso di agency che modellano e rimodellano le pratiche e che a loro volta vengono modellate da esse. Questo ragionamento è valido anche quando si parla di pratiche di cura, di conoscenza dei pazienti. Nella prima parte del capitolo si ricostruirà brevemente la storia dell'insieme delle prospettive teoriche conosciute con il nome di *Science and Technologies Studies* (STS), partendo dal contesto in cui originano gli studi STS e mostrando quali cambiamenti hanno apportato nel dibattito teorico della sociologia della scienza a partire dalle proposte sviluppate dalle scuole di pensiero ritenute più influenti. Si passerà poi ad illustrare il passaggio all'ontologia relazionale dell'*Actor-Network Theory* e all'approccio sociomateriale sviluppato nell'ambito degli studi organizzativi. Nello specifico si farà riferimento alla *sociomateriality* (Orlikowski, 2007, 2010; Orlikowski e Scott, 2008) per indicare come gli elementi sociali e materiali del quotidiano assumono senso

ed esistono nella loro relazione reciproca, secondo una ontologia dell'esistenza che supera la divisione tra sociale e materiale. Poiché tale approccio teorico all'interno degli STS si applica principalmente agli studi organizzativi, si è ritenuto utile approfondire il concetto di *cyborg* (Haraway, 1991) e le sue evoluzioni più recenti riferite allo studio del rapporto tra corpi e tecnologie, specialmente nell'ambito della cura e della salute (Oudshoorn, 2020; Haddow *et al.*, 2015; Dalimbert, 2016). Nella seconda parte del capitolo, infine, si farà riferimento a quegli studi che considerano la cura – *care* – e le tecnologie come due elementi interconnessi tra loro che si co-costruiscono in un processo di '*endlessly tinkering*' (Mol *et al.*, 2010, p. 15). In particolare, verranno presi in considerazione i lavori che studiano il rapporto tra pratiche di (auto)cura e tecnologie mediche analizzando la relazione tra cura, tecnologie mediche, corpi, spazi, dati, pazienti e familiari, conoscenze mediche e pratiche (Pols e Willem, 2011; Langstrup, 2013; Torenholt *et al.*, 2020; Oudshoorn, 2011; Mol and Law, 2004; Oudshoorn, 2020; Pols, 2013).

Nel terzo capitolo viene analizzato il dibattito delle scienze sociali riguardo la salute digitale da una prospettiva critica e descritto il campo di analisi di questa tesi, le domande di ricerca e i metodi seguiti. In particolare, nei primi due paragrafi saranno analizzate rispettivamente: le pratiche di *self-tracking*, di controllo medico e il processo di biomedicalizzazione; i cambiamenti del ruolo dei pazienti nella salute digitale. Il capitolo prosegue con una breve presentazione delle caratteristiche della patologia diabetica e con una prima presentazione delle pratiche di autogestione, tra cui rientrano quelle di automonitoraggio e di autosomministrazione, e delle tecnologie personali di salute presi in considerazione nella ricerca: microinfusori di insulina, sistemi di monitoraggio continuo della glicemia (CGM), dispositivi indossabili quali smartwatch e *app*. In conclusione, del capitolo, sono presentati il disegno della

ricerca e i suoi principali vincoli, nonché il processo di definizione e ridefinizione del disegno della ricerca e delle tecniche di osservazione, in particolare facendo riferimento alle problematiche sorte con la pandemia da Covid-19.

Nel quarto capitolo e nelle conclusioni, infine, si presentano i principali risultati del lavoro. Saranno quindi fornite le risposte alle domande riguardo i processi di acquisizione della conoscenza da parte dei pazienti sulla malattia e sulle pratiche di autogestione; l'*engagement* dei pazienti favorito dalle *app* di salute digitale; la traduzione delle conoscenze nei contesti della vita quotidiana e l'*empowerment* dei pazienti nell'autogestione.

1. Il processo di digitalizzazione della salute

1.1 La telemedicina: le ICT incontrano il campo medico

Sebbene la telemedicina rappresenti un oggetto su cui si interrogano numerosi autori e studi delle discipline mediche, è possibile tracciarne sinteticamente un percorso storico-evolutivo che ne evidenzia i tipi di tecnologie, applicazioni e scopi e, dunque, e le riconfigurazioni della pratica medica e del rapporto medico-paziente che ha reso possibili. In particolare, la telemedicina consente di condurre la pratica medica senza l'usuale confronto fisico tra medico e paziente (Murphy e Bird, 1975), infatti, si può parlare di "medicina a distanza".

La genesi della telemedicina rappresenta, quindi, una pratica con un lungo percorso evolutivo che dalla sua origine ha seguito da vicino, e continua a seguire, i progressi tecnologici (Higgins, *et al.*, 1984). La telemedicina ha avuto una lunga genesi, i cui primi esempi possono essere fatti risalire all'inizio del 900¹ (Craig, 1999). Jagarapu e Saviani (2021) hanno recentemente identificato quattro fasi del percorso evolutivo della telemedicina a cui corrispondono particolari *device* e forme di connettività. Secondo gli autori la prima fase risale al periodo 1850–1940 quando strumenti come il telegrafo, la radio e il telefono hanno consentito attraverso, rispettivamente, il codice Morse e le onde radio, la trasmissione di dati clinici e diagnosi, come nel caso del primo elettrocardiogramma inviato nel 1905 dal laboratorio del Prof. Einthoven ad un centro accademico a Leida nei

¹ Il riferimento è alla trasmissione via telefono delle lastre di raggi X e alle tecnologie di "stetoscopia telefonica" (Craig, 1999).

Paesi Bassi. Se, dunque, i primi rudimentali esempi di telemedicina risalgono agli inizi del XX secolo, attraverso l'uso del telefono e della radio, una applicazione più sistematica e consapevole delle ICT in campo sanitario avviene tuttavia solo nel periodo successivo alla Seconda Guerra Mondiale. La «nascita della telemedicina moderna» (Craig et al., 1999, p.7, trad. mia) è collegata allo sviluppo dei metodi elettronici di comunicazione e, in particolare, della televisione: nel 1964 il televisore a circuito-chiuso viene impiegata all'interno di due ospedali psichiatrici negli Stati Uniti per permettere una consultazione interattiva tra medici specialisti e generalisti e per incrementare la pratica della formazione a distanza; nel 1967, invece, lo stesso strumento viene installato nell'ambulatorio dell'aeroporto di Boston per connetterlo con il *Massachusetts Medical Hospital*, garantendo così un'assistenza continua ai passeggeri e agli impiegati da parte di personale infermieristico (*ibidem*). In quella che Jagarapu e Saviani (2021) considerano come la seconda fase del percorso (1940–1970) si assiste ai primi tentativi di trasmissione di dati sanitari tra continenti. Negli anni 70' tra i programmi più ambiziosi di telemedicina c'è lo *Space Technology Applied to Rural Papago Advanced Health Care* (STARPAHC), finanziato dalla NASA: il programma, usando le tecnologie di telecomunicazione sviluppate per monitorare i parametri fisiologici degli astronauti, si prefissava di portare servizi medici nelle aree remote come quella della riserva in cui viveva la popolazione dei Papago, in Arizona (Grigsby, et al., 1995). L'inizio degli anni 90' rappresenta, invece, il periodo di rinascita della telemedicina, dal momento che quasi tutti i programmi avviati nei decenni precedenti erano stati sospesi (Maheu, et al., 2001). In questa fase è possibile osservare una crescita dei programmi di telemedicina, che dal 1993, raddoppiano ogni anno: i tipi di tecnologie usate più

comunemente sono la teleconferenza interattiva e le tecnologie *store-and-forward*² (*ibidem*). Dunque, nella terza fase, che arriva agli inizi degli anni Duemila, sono protagonisti il computer e le tecnologie satellitari che insieme allo sviluppo dell'Internet moderno apriranno la strada alle evoluzioni che hanno caratterizzato gli ultimi due decenni della telemedicina (Jagarapu e Saviani, 2021), un tema su cui si tornerà nel prossimo paragrafo.

Sebbene questa sintetica ricostruzione consenta di evidenziare i tipi di tecnologie intesi come strumenti della medicina a distanza ed alcuni esempi della loro applicazione è, tuttavia, opportuno precisare cosa si intenda con questa espressione. Inizieremo, dunque, con il definire cosa "è" telemedicina. Si può fare riferimento a due tipi di definizione: quelle elaborate in ambito accademico e quelle che si sono consolidate a livello istituzionale attraverso la loro adozione e inserimento in documenti ufficiali. Nel primo caso ci si trova davanti a una pluralità di interpretazioni. Come fa notare Gherardi (2004) spesso l'uso di un nuovo termine entra a far parte della lingua parlata ancor prima che si arrivi ad una stabilizzazione dello stesso e quindi a definire e circoscriverne il campo di applicazione. Benché uno studio di inizi anni Duemila abbia contato almeno 104 definizioni provenienti da numerosi articoli accademici (Sood *et al.*, 2007), con telemedicina si è soliti indicare l'applicazione delle ICT nello svolgimento delle attività sanitarie (Nicolini, *et al.*, 2003). Questa interpretazione può essere meglio compresa se ci si riferisce ai documenti dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS). Secondo l'OMS, infatti, rientrano nei servizi di telemedicina tutte quelle attività di diagnosi, trattamento e prevenzione delle malattie in cui vengano usate, da parte dei professionisti del settore sanitario, tecnologie di telecomunicazione e di informazione per comunicare e permettere uno scambio

² Si tratta di una tecnica di telecomunicazione in cui l'informazione è inviata ad una stazione intermediaria che la archivia e la invia in un secondo momento al destinatario finale o ad un'altra stazione (Wikipedia: https://en.org/wiki/Store_and_forward).

di informazioni con altri professionisti sanitari o pazienti qualora la distanza rappresenti un fattore problematico (WHO, 1998). Anche la definizione adottata dal Ministero della Salute italiano, attraverso le Linee di indirizzo nazionali sulla Telemedicina (2012), sottolinea la rilevanza del fattore della distanza tra medico e paziente o tra gli stessi professionisti sanitari e lo scambio di informazioni sotto forma di testi, suoni, immagini per mezzo di strumenti di telecomunicazione,

Nel dettaglio, le Linee di indirizzo intendono per telemedicina:

«una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative, in particolare alle Information and Communication Technologies (ICT), in situazioni in cui il professionista della salute e il paziente (o due professionisti) non si trovano nella stessa località. La Telemedicina comporta la trasmissione sicura di informazioni e dati di carattere medico nella forma di testi, suoni, immagini o altre forme necessarie per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e il successivo controllo dei pazienti. I servizi di Telemedicina vanno assimilati a qualunque servizio sanitario diagnostico/terapeutico. Tuttavia, la prestazione in Telemedicina non sostituisce la prestazione sanitaria tradizionale nel rapporto personale medico-paziente, ma la integra per potenzialmente migliorare efficacia, efficienza e appropriatezza. La Telemedicina deve altresì ottemperare a tutti i diritti e obblighi propri di qualsiasi atto sanitario» (p. 10).

Sebbene la maggior parte delle categorizzazioni delle attività di telemedicina partano dalle specialità disciplinari della pratica medica, Taylor (1999, in Nicolini *et al.*, 2003) propone una classificazione dei suoi ambiti di applicazione facendo riferimento ai servizi trasversali che caratterizzano la pratica medica. Abbiamo, quindi, servizi di trattamento, diagnostici, informativi ed educativi. I servizi diagnostici si suddividono, a loro volta, in quattro sottocategorie: teleconsulto, teleconferenza, *telereporting* e telemonitoraggio³. Tale categorizzazione aiuta a

³ «nel teleconsulto i pazienti usano tecnologie di telecomunicazione per ottenere un servizio di consulenza da un operatore sanitario [...]; nella teleconferenza uno o più sanitari responsabili per la cura di un paziente comunicano attraverso un link video [...]; il *telereporting* è la trasmissione dei dati relativi a un caso clinico da un operatore sanitario a un altro a cui si chiede di analizzare, interpretare o reinterpretare il caso [...]; il telemonitoraggio consiste nella raccolta (continua o a

mettere in risalto le azioni messe in atto dagli attori coinvolti: mentre teleconferenze e *telereporting* coinvolgono principalmente gli operatori sanitari, che si scambiano pareri ed informazioni su casi clinici, durante le attività di teleconsulto e telemonitoraggio è il paziente a comunicare a distanza con il proprio medico. Nel primo caso la finalità è quella di ottenere una consulenza da parte di uno specialista, mentre nel secondo la comunicazione avviene per via indiretta, inviando in modo continuativo o ad intervalli stabiliti i propri dati clinici.

Come emerge dalle due definizioni riportate all'inizio del presente paragrafo, la distanza, come fattore critico, e l'introduzione di strumenti che permettono, in modo sincrono o asincrono (Maheu, *et al.*, 2001), di annullare tale distanza, sono le caratteristiche essenziali che rispecchiano la finalità essenziale della telemedicina: facilitare l'accesso alle cure.

1.3 e-Health: pensare alla salute in rete

Già all'inizio degli anni 2000 con il crescente uso di tecnologie ICT in ambito medico e l'affermarsi di Internet, si vanno formando, però, due tendenze contrapposte sull'uso del termine telemedicina. Da una parte vi sono coloro i quali iniziano ad ampliare il significato semantico della parola, includendo al suo interno l'uso di tutti i nuovi supporti tecnologici in ambito sanitario; dall'altra, invece, alcuni studiosi ritengono necessario abbandonare la categoria di telemedicina per sposare quella di *e-Health*, credendo che essa possa rispecchiare

intervalli) di dati sul paziente, successivamente inviati a un centro remoto per l'analisi [...]» (Nicolini, *et al.*, 2003, pp. 23-24).

con maggiore efficacia le possibilità offerte dalle nuove tecnologie e da Internet e ampliare di molto l'ambito di interesse e di indagine (Nicolini *et al.*, 2003).

Con *e-Health*, infatti, si fa riferimento a: «tutte le forme di assistenza sanitaria elettronica fornite su Internet, spaziando da “prodotti” informativi, educativi e commerciali a servizi diretti offerti da professionisti, non-professionisti, imprese o consumatori stessi» (Maheu *et al.*, 2001, p.3, trad. mia). Lo sviluppo di Internet offre dunque nuove opportunità e sfide all'industria delle tecnologie dell'informazione applicate alla medicina: 1) possibilità dei consumatori di interagire con i sistemi online (“*business to consumer*”); 2) migliori possibilità di trasmissione dati da istituzione a istituzione (“*business to business*”); 3) nuove possibilità della comunicazione *peer-to-peer* per i consumatori (“*consumer to consumer*”) (Eysennbach, 2001). Un insieme di innovazioni molto più ampio, quindi, che include al suo interno non solo pratiche diagnostiche e di assistenza a distanza ma anche attività gestionali e amministrative all'interno delle strutture sanitarie. Ma, soprattutto, quello di *e-Health* è un concetto con molteplici obiettivi: efficienza in termini economici, incremento della qualità della cura, *empowerment* del paziente, scambio di informazioni, educazione del personale medico attraverso risorse reperibili on-line, maggiore accessibilità alle cure e quindi maggiore equità nella distribuzione delle stesse (*ibidem*). Si tratta, dunque, di: «un modo di pensare, un atteggiamento e un impegno per un pensiero globale in rete con la finalità di migliorare l'assistenza sanitaria a livello locale, regionale e globale usando le tecnologie dell'informazione e della comunicazione» (*ibidem*). È inoltre un modello che non è “*professional-centric*” (Maheu *et al.*, 2001, p.4), ma al contrario si focalizza sul paziente/consumatore.

Di pari passo con lo sviluppo del concetto di *e-Health*, a livello politico globale viene fissato l'obiettivo generale di migliorare la qualità della sanità (principalmente pubblica) attraverso le tecnologie di telecomunicazione e

Internet. Tale obiettivo si rispecchia nelle politiche sovranazionali e nazionali emanate all'inizio degli anni 2000. La *e-Health* diventa prioritaria per l'OMS nel 2005, quando con l'approvazione della risoluzione WHA58.28 nel corso della 58esima Assemblea Mondiale della Salute, essa veniva definita come: «l'uso sicuro e conveniente delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (ICT) a supporto della salute e degli ambiti ad essa connessi, compresi i servizi sanitari, la sorveglianza sanitaria, la letteratura sanitaria e l'educazione, la conoscenza e la ricerca in campo sanitario» (OMS, 2005, p. 121, trad. mia). Nel documento venivano indicati, tra gli altri, i seguenti obiettivi: supportare gli Stati membri nella pianificazione di una serie di azioni volte ad implementare lo sviluppo di servizi di *e-Health*; incentivare la creazione di partenariati pubblico-privato nel campo delle ICT; mobilitare la collaborazione multisettoriale per determinare standard di *e-Health* basati sull'evidenza e norme, per valutare le attività di *e-Health* e per condividere la conoscenza di modelli economicamente vantaggiosi, garantendo così standard di qualità, sicurezza, etici e rispetto dei principi di riservatezza delle informazioni, privacy, equità e uguaglianza (*ibidem*). Nello stesso anno veniva costituito l'Osservatorio Globale sulla *e-Health* (Goe), con il compito di monitorarne gli sviluppi negli Stati membri e di studiarne l'evoluzione e l'impatto sui livelli di salute dei Paesi⁴.

Anche a livello europeo è possibile identificare una forte spinta della Commissione Europea verso lo sviluppo e l'implementazione della "Sanità elettronica" nei suoi piani d'azione 2004-2011 e 2012-2020. Con essi la Commissione Europea indicava prima di tutto le cause principali che avrebbero legittimato l'adozione di un sistema di sanità digitale ovvero l'invecchiamento della popolazione e la crescita delle malattie croniche o di situazioni di multimorbilità con il conseguente aumento della spesa pubblica in ambito

⁴ Fonte: <http://www.who.int/goe/policies/en/>.

sanitario. In secondo luogo, venivano sottolineati gli ostacoli alla sua diffusione e si individuavano gli obiettivi da perseguire per rendere il sistema più efficace: maggiore interoperabilità dei servizi di sanità elettronica; ricerca, sviluppo e innovazione per sviluppare strumenti e servizi orientati al cliente; diffusione e promozione della sanità elettronica; promozione del dialogo politico e della cooperazione internazionale a livello globale in tema di sanità elettronica⁵. In termini concreti, quindi, il cambiamento avviato dall'introduzione di Internet e lo sviluppo del concetto di "sanità elettronica" ha delle conseguenze su diversi piani: prima di tutto il piano istituzionale, dopodiché il piano medico e il piano dei cittadini (Cipolla, *et al.*, 2017). Per quanto riguarda il livello istituzionale, possiamo prendere come esempio il caso italiano dove la Strategia di Informazione Nazionale sulla *e-Health* viene avviata nel 2008 dal Ministero della Salute, individuando 4 aree di intervento strategiche (2011): facilitare l'accesso alla cura attraverso il sistema di prenotazione online dei servizi sanitari (CUP); possibilità di accedere alla storia clinica dei pazienti con un sistema di registrazione elettronica (FSE); digitalizzazione e trasmissione online di prescrizioni (*ePrescriptions*) e di certificati di malattia; ristrutturazione della rete dei servizi sanitari attraverso la telemedicina⁶.

1.4 La salute diventa mobile: m-Health, app e dispositivi indossabili

Il rapporto tra pratiche mediche e tecnologie ha registrato un'evoluzione basata sullo sviluppo dei dispositivi mobili che ha condotto al passaggio alla *m-Health* – "salute mobile". Parlare di "salute mobile" significa fare riferimento alle: «pratiche mediche e di sanità pubblica supportate da dispositivi mobili, quali

⁵ Fonte: <http://eurlex.europa.eu/legalcontent/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:52012DC0736&from=EN>

⁶ Fonte: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1653_allegato.pdf

telefoni cellulari, dispositivi di monitoraggio del paziente, computer palmari (PDA) e altri dispositivi wireless» (OMS, 2011, p.6, trad. mia). Inoltre: «comporta l'uso e la capitalizzazione della principale utilità dei telefoni cellulari, ovvero la voce e gli SMS, nonché funzionalità e applicazioni più complesse, tra cui il servizio GPRS (General GPRS), le telecomunicazioni mobili di terza e quarta generazione (sistemi 3G e 4G), il sistema di posizionamento globale (GPS) e la tecnologia Bluetooth» (ivi). Tale definizione viene sviluppata all'interno del rapporto "mHealth: New horizons for health through mobile technologies" dell'Osservatorio Globale sulla e-Health, il quale ci è utile per inquadrare la diffusione del fenomeno a livello globale: le macrocategorie utilizzate per classificare l'uso della tecnologia mobile nell'ambito sanitario sono sei e queste a loro volta si declinano nei servizi di m-Health più consolidati (Tabella 1).

| Macrocategorie di m-Health | Tipi di servizi di salute mobile |
|---|---|
| 1. Comunicazione tra individui e servizi sanitari | <ul style="list-style-type: none"> • Centri di assistenza sanitaria e le Linee di assistenza telefonica sanitaria • Servizi telefonici gratuiti |
| 2. Comunicazione tra servizi sanitari ed individui | <ul style="list-style-type: none"> • Compliance al trattamento • Promemoria di appuntamento • Mobilitazione delle comunità • Sensibilizzazione dell'opinione pubblica |
| 3. Consultazione tra professionisti sanitari | <ul style="list-style-type: none"> • Telemedicina mobile |
| 4. Comunicazione intersettoriale in situazioni di emergenza | <ul style="list-style-type: none"> • Gestione di situazioni di emergenza |
| 5. Monitoraggio e sorveglianza della salute | <ul style="list-style-type: none"> • Indagini sulla salute tramite telefoni cellulari • Sorveglianza • Monitoraggio dei pazienti |
| 6. Accesso alle informazioni per i professionisti sanitari nei centri di cura | <ul style="list-style-type: none"> • Iniziative di informazione e sistemi di supporto alle decisioni • Cartelle cliniche elettroniche |

Tabella 1. *Categorie e servizi di m-Health (OMS, 2011, p.12).*

Le prime categorie di servizi di *m-Health* riguardano i processi di comunicazione tra professionisti sanitari e individui. In primo luogo, per quanto riguarda le possibilità di comunicazione da parte del pubblico nei confronti del sistema sanitario, rientrano tra i servizi di *m-Health* le linee di assistenza telefonica, utili a ricevere una consulenza da parte di professionisti sanitari, e i servizi telefonici gratuiti, per le situazioni di emergenza medica. In secondo luogo, quello dei servizi comunicativi di segno opposto, ovvero che partono dal sistema sanitario verso il pubblico, vi sono l'utilizzo di chiamate o SMS che possono perseguire obiettivi differenti: ottenere la compliance⁷ del paziente nei confronti del trattamento medico, fare da promemoria per una visita medica, promuovere la salute in un target specifico di popolazione, sensibilizzare l'opinione pubblica.

La terza categoria di servizi fa riferimento alle pratiche di telemedicina mobile e, in particolare, alle attività di consultazione tra professionisti e operatori sanitari attraverso l'uso delle funzioni di voce, di testo, di dati o di video dei dispositivi. L'uso di dispositivi mobili diventa utile anche nella gestione di situazioni di emergenza (come catastrofi naturali, focolai di malattie e conflitti). Inoltre, i dispositivi mobili costituiscono uno strumento per la raccolta e la segnalazione di dati relativi alla salute (indagini sulla salute), per l'immissione e la trasmissione di dati usati nei programmi di sorveglianza di alcune malattie e per la gestione e il monitoraggio di alcune malattie (ad es. diabete o cardiopatie) attraverso sensori o dispositivi di *imaging*. Infine, essi svolgono il ruolo di

⁷ «adesione del malato alle prescrizioni mediche e ai trattamenti previsti nella gestione di una determinata forma morbosa. Esprime anche, in senso lato, la volontà di collaborazione con le varie strutture dell'organizzazione sanitaria nell'iter di un predefinito schema terapeutico».

Fonte: [http://www.treccani.it/enciclopedia/compliance_\(Dizionario-di-Medicina\)/](http://www.treccani.it/enciclopedia/compliance_(Dizionario-di-Medicina)/)

medium per le iniziative di informazione, per i sistemi di supporto alle decisioni⁸ e per accedere alle cartelle cliniche elettroniche.

Nel 2014 la Commissione Europea imprime un'accelerazione alla diffusione dei servizi di salute mobile redigendo il "Libro Verde sulla m-Health" con l'obiettivo di portare all'attenzione delle parti interessate su alcune tematiche legate al suo sviluppo. Anche le *app* per il "Benessere e lo stile di vita" vengono fatte rientrare nella categoria di *m-Health*: sebbene non siano veri e propri dispositivi medici, essi sono funzionali «a mantenere o migliorare, in modo diretto o indiretto, le abitudini sane, la qualità della vita e il benessere delle persone» (Commissione Europea, 2014, p.3); permettono, poi, il monitoraggio di alcuni parametri legati alla salute attraverso il collegamento a dispositivi o sensori indossabili (*wearable technologies*). Riprendendo la definizione di Salute mobile dell'OMS, il rapporto EU inizia elencandone le potenzialità e individuando le due aree in cui tali possibilità prenderebbero forma. La prima area era quella dell'assistenza sanitaria: la *m-Health* può diventare uno strumento per promuovere stili di vita più sani e aumentare così l'attenzione alla prevenzione, aiutando, ad esempio, ad individuare nella loro fase iniziale alcune malattie croniche; può offrire inoltre dei vantaggi in termini di risparmio di tempo e di risorse del sistema sanitario attraverso i servizi di monitoraggio a distanza delle malattie o la possibilità di svolgere atti medici in remoto; infine può contribuire a rafforzare il ruolo del paziente che si trasformerebbe in un soggetto attivo, più autonomo e consapevole delle proprie scelte in ambito medico. La seconda area era quella del mercato, in quanto la diffusione di tecnologie mobili come tablet e smartphone e l'aumento di utenti di telefonia mobile può rappresentare una grande opportunità di crescita economica per le imprese. Tale quadro, però, suscitava anche delle

⁸ «...sono definiti come algoritmi che consigliano i professionisti sanitari sulle diagnosi cliniche dei pazienti, diagnosi basate sull'interazione dei dati del paziente e le informazioni mediche, come i farmaci prescritti» (WHO, 2011, p.60, trad. mia).

preoccupazioni. Prima tra tutte vi era l'insicurezza circa la tutela dei dati personali raccolti attraverso tali dispositivi, soprattutto dei dati relativi allo stato di salute degli utenti; vi erano poi aspetti etici e giuridici sulla raccolta e gestione dei Big Data e sul *data mining* delle informazioni inerenti la salute raccolte attraverso sistemi di m-Health; veniva poi sottolineata la poca certezza circa il quadro giuridico europeo per quel che riguardava lo sviluppo di *app* appartenenti alla categoria "Stile di vita e Benessere", soprattutto circa l'applicabilità su queste ultime delle direttive sui dispositivi medici in vigore; inoltre vi era incertezza sulla sicurezza del paziente e sull'attendibilità delle informazioni che vengono trasmesse attraverso le *app* nonché sulla assunzione di responsabilità tra paziente, medico e sviluppatore etc.; vi era poi un problema di accesso equo alla salute mobile e di interoperabilità (cfr. par. precedente), così come di mancanza di rimborsi dei sistemi di *m-Health*.

Le tecnologie di *m-Health* includono *app* che, secondo la Food and Drug Administration (FDA), nonostante siano prodotti generici potrebbero essere usate all'interno di un contesto 'medico' senza essere state progettate con quella finalità (2015): in particolare si fa riferimento alle *app* che permettono l'interazione medico-paziente tramite mail o chat ma che non sono commercializzate con scopi medici. Il servizio di messaggistica istantanea *Whatsapp* rientra in questa categoria di prodotti, rappresentando una *app* che già da diversi anni è impiegata come strumento di telemedicina. In particolare, essa è apprezzata per la sua gratuità e semplicità, offrendo numerosi vantaggi connessi alla pratica medica, tra cui: la riduzione della necessità essere in ospedale, essere più veloce di una mail, appiattare la gerarchia, coinvolgere più personale senior nelle decisioni, incoraggiare i medici in formazione a cercare aiuto e migliorare la percezione dell'efficacia del team (Mars e Scott, 2016). Tuttavia, lo strumento *WhatsApp* applicato alle pratiche mediche comporta dei

rischi riguardo, ad esempio, la salvaguardia delle informazioni mediche dei pazienti (Morris *et al.*, 2021) o la preservazione dell'equilibrio tra vita privata e lavoro (Ganaseregan *et al.*, 2016).

1.5 L'idea di salute digitale e le tecnologie personali di salute

Nel dibattito scientifico delle scienze sociali numerosi autori si sono interrogati sulle diverse forme del rapporto tra ITC, Internet, dispositivi mobili e pratiche mediche. In particolare, alcuni autori hanno sviluppato la concettualizzazione di termine "salute digitale", termine che include al suo interno un'ampia varietà di tecnologie digitali (Lupton, 2018), sviluppate con finalità diverse. Si tratta dunque di un concetto ombrello che viene usato per indicare le tecnologie di *e-Health*, *m-Health* e alcuni dispositivi medici così come l'uso dei big data e dell'intelligenza artificiale nel campo della salute (OMS, 2018; FDA, 2020). Quindi cosa si intende con salute digitale?

Sebbene non ci sia un comune accordo sul significato della salute digitale, è possibile notare come l'uso del termine sia diventato parte della lingua parlata e del linguaggio comune prima di raggiungere una sua stabilizzazione e, dunque, prima che il suo campo di applicazione fosse definito e limitato. Tale processo, come è stato possibile vedere, è accostabile a quanto accaduto con la telemedicina all'inizio degli anni 2000 (Gherardi, 2004). Nonostante ciò, è possibile fare riferimento al lavoro della Società dei Sistemi di Gestione e Informazione Sanitaria – HIMSS, società privata di consulenza nell'ambito sanitario, che ha identificato tre gruppi di definizioni a partire dalla rassegna della letteratura scientifica sul tema: il primo definisce la salute digitale sulla base del tipo di tecnologie digitali e delle pratiche di uso; il secondo gruppo si riferisce alle definizioni che sottolineano l'avanzamento raggiunto attraverso la salute digitale

nell'erogazione dell'assistenza sanitaria; l'ultimo gruppo infine concepisce la salute digitale come un elemento chiave per la trasformazione dei sistemi sanitari (HIMSS, 2020). La sociologa Deborah Lupton, in un tentativo di sintesi concettuale nel suo lavoro "*Digital Health: critical and cross-disciplinary perspectives*", sostiene come la salute digitale comprenda tutte le tecnologie sviluppate con gli obiettivi di fornire informazioni ai non esperti e dar loro uno spazio virtuale (come i social media) per condividere le proprie esperienze di salute e di malattia, di formare ed educare i professionisti della sanità, di aiutare persone che vivono con patologie croniche ad impegnarsi in pratiche di auto-gestione (Lupton, 2018). Come è possibile riscontrare nella definizione di Lupton, sotto l'etichetta di salute digitale è possibile includere tecnologie e pratiche molto diverse le une dalle altre e che interessano diversi settori della salute. Tale varietà può facilitare l'emergere di nuovi fenomeni e spazi digitali che, tuttavia, sono spesso ambivalenti nei loro effetti (Marent, *et al.* 2018).

I social media, ad esempio, creano nuovi spazi digitali dove è possibile trovare informazioni mediche che comportano un certo livello di rischio (Ragusa e Crampton, 2019) o dove avere un confronto tra pari per condividere esperienze personali su questioni legate alla salute (Kingod, *et al.*, 2017). La diffusione di tecnologie mediche digitali come *app* medicali o dispositivi indossabili possono aiutare le persone ad intraprendere pratiche di auto-tracciamento – *self-tracking* – per favorire il proprio benessere o per monitorare le proprie condizioni di salute (Lupton, 2017). Allo stesso tempo, però, quelle stesse tecnologie mettono in moto un processo di mercificazione⁹ attraverso la raccolta e la generazione di dati biomedici sugli utenti e la vendita di quei dati a piattaforme private (Van Dijk, *et al.*, 2018). Questi strumenti, tuttavia, oltre ad essere usati volontariamente nella

⁹ Come nella traduzione italiana di Van Dijk e colleghi (2018), a cura di Giovanni Boccia Altieri e Alberto Marinelli, si è scelto di tradurre il termine *commodification* con "mercificazione" in quanto il suo uso è più comune nella lingua italiana.

vita dei non esperti, in alcuni casi diventano parte di un piano terapeutico per il monitoraggio di parametri collegati alla gestione di una patologia cronica, un tipo di applicazione che osserveremo nel proseguo del lavoro nell'ambito delle pratiche di gestione del diabete.

Nel corso degli ultimi dieci anni è stato possibile osservare lo sviluppo di nuove tecnologie mediche miniaturizzate e facili da usare dai non esperti (Danholt *et al.*, 2013). Queste tecnologie includono dispositivi molto diversi tra loro in termini di forma, scopo e funzione. Ad esempio, i *tracker* indossabili del fitness e del sonno, gli *smartwatch* e le applicazioni mobili per smartphone, ma anche i monitor digitali per la pressione, i microinfusori o i dispositivi di monitoraggio continuo del glucosio (CGM) fanno parte di queste tecnologie (cfr. par. 3.2). Tali dispositivi rendono possibile per gli utenti portare avanti pratiche di *self-tracking* (Lupton, 2016; Sharon and Zandenberg, 2016) per motivi di *self-care* generale o per necessità legate al mantenimento della propria salute. Tra le pratiche di *self-tracking* è possibile includere attività specifiche di misurazione, come la conta dei passi attraverso tecnologie come il Fitbit¹⁰, o il monitoraggio di aspetti legati al proprio corpo, come la durata del ciclo mestruale (Zampino, 2019). Molti studiosi hanno focalizzato la propria attenzione sulle implicazioni che l'uso di questi dispositivi ha sull'idea di salute, sull'auto-consapevolezza degli utenti e più in generale sul processo di *datafication* della salute che essi implicano (Ruckenstein e Dow Schull, 2017).

All'interno di questo insieme è possibile individuare tutti quei dispositivi tecnologici usati esclusivamente con finalità mediche, nella gestione di una

¹⁰ Maggiori informazioni sul dispositivo indossabile Fitbit sono disponibili al link: https://www.fitbit.com/global/it/products/whats-new?utm_medium=sem&utm_source=google&utm_campaign=IT_PF_ROAS&gad=1&gclid=CjwKCAjw6eWnBhAKEiwADpnw9mq2v_qXaWAO4myhmaPYcPT2sbFO_JU9tb9B96SHhPX6zYlKaDTffRoCuZsQAvD_BwE&gclid=aw.ds

malattia. Nella letteratura scientifica, tecnologie di questo tipo sono state etichettate come *'digital health technologies'* (Lupton, 2014a), *'mobile and wearable health technologies'* (Rich e Miah, 2016), *'personal health technologies'* (Fox, 2015). Queste definizioni variano a seconda che l'enfasi venga posta sulla natura digitale dei dispositivi, sulla loro portabilità o sull'uso personale che ne viene fatto. Farrington e Lynch si riferiscono ad essi come *'personal medical devices – PMD'* (2018) poiché sottolineano la dimensione medica legata all'uso di tali tecnologie. I dispositivi medici personali vengono definiti dunque come: «dispositivi che sono attaccati, indossati, portati o interagiscono con individui allo scopo di generare dati biomedici e/o eseguire interventi medici sulla persona interessata» (*ibidem*, p.3, trad. mia). Gli autori si riferiscono a dispositivi che possono essere usati nella vita quotidiana, al di fuori dello spazio clinico, e che possono favorire la de-ospedalizzazione della cura; inoltre, questi dispositivi interagiscono in modi diversi con i corpi dei pazienti/utenti, alcuni di essi sono connessi al corpo, altri sono dispositivi impiantati, altri ancora sono tecnologie indossabili. Dunque, le tecnologie personali di salute permettono ai pazienti di diagnosticare, monitorare e trattare una malattia e di agire sul proprio stato fisiologico, tenendo traccia delle attività personali e dei parametri biologici. In altre parole, essi permettono ai pazienti di mettere in atto pratiche di auto-tracciamento. Deborah Lupton fornisce una prima classificazione delle pratiche di auto-tracciamento o *self-tracking* a partire dalle motivazioni che portano gli individui ad usare tali dispositivi e distingue dalle categorie precedenti il *'pushed self-tracking'* (Lupton, 2014a) per indicare le pratiche di monitoraggio incoraggiate da bisogni specifici, primi fra tutti quelli di natura medica. In questo senso, è possibile parlare di *'clinical self-tracking'* (Piras and Miele, 2017) quando i dispositivi medici di tracciamento diventano parte di un piano terapeutico combinato all'assunzione di farmaci, rendendo possibile la gestione di una

patologia cronica. Nel prossimo paragrafo approfondiremo, dunque, il concetto di *self-tracking* e le implicazioni che esso può avere nella definizione da parte dei pazienti dei significati di salute.

1.6 La salute digitale e la pandemia da Covid-19

Nel 2020 l'evento della pandemia da Sars-Cov-2, dichiarata ufficialmente dall'OMS l'11 marzo¹¹, ha generato impatti negativi significativi a livello globale e sui sistemi sanitari nazionali con oltre 770 milioni di persone contagiate e circa 6.9 milioni di decessi attribuiti alla Covid-19 (dati OMS aggiornati al settembre 2023). Tali impatti hanno riguardato, da una parte, la tenuta stessa dei sistemi sanitari di tutto il mondo che, ognuno con le sue caratteristiche, hanno dovuto fronteggiare le diverse fasi – ondate – della pandemia, contrastare il contagio e la diffusione delle varianti, accogliere un consistente numero di pazienti negli ospedali e, in particolare, assistere i ricoverati nei reparti di terapia intensiva. Dall'altra, l'emergenza pandemica ha rappresentato un rilevante fattore di stress per gli operatori sanitari, i protocolli delle strutture ospedaliere e ambulatoriali, le routine organizzative, e, quindi, per le pratiche di cura consolidate fino a quel momento.

Allo stesso tempo, l'emergenza ha riguardato le esperienze degli individui e dei pazienti che hanno visto ridursi e modificarsi le loro possibilità di accesso agli spazi di cura. Le misure per il contenimento del contagio, come le restrizioni alla mobilità delle persone, hanno interessato ospedali, ambulatori, studi dei medici di medicina generale e centri specializzati per l'assistenza a pazienti cronici (come i centri diabetologici). Se si pensa al caso italiano, su cui si tornerà nel

¹¹ Fonte: <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>

prossimo paragrafo, l'accesso in queste strutture era consentito ma condizionato al rispetto di alcune regole come sottoporsi a tamponi, indossare dispositivi di protezione individuale, ma soprattutto, ad una valutazione da parte dei pazienti dei propri sintomi, con l'invito da parte delle istituzioni di non recarsi nelle diverse strutture sanitarie in caso di sintomi respiratori.

La paura di rivolgersi alle strutture sanitarie e, quindi, di contrarre l'infezione, le difficoltà nel ricevere assistenza terapeutica e farmacologica, sono aspetti che hanno caratterizzato l'esperienza delle persone in condizioni di cronicità. Come sostenuto da numerosi studi scientifici, riportati dall'ISS nei primi mesi dell'emergenza, i pazienti affetti da patologie croniche – patologie respiratorie, diabete, patologie cardiovascolari – sono i più fragili di fronte alla COVID-19 e rischiano progressioni dell'infezione verso gli esiti peggiori¹², una condizione che presumibilmente ha aumentato il timore delle persone.

La pandemia ha dunque messo alla prova gli strumenti, le tecnologie e i dispositivi, che rientrano sotto l'etichetta di *digital health*, nell'obiettivo di garantire assistenza a distanza. Secondo Fagherazzi e colleghi si può parlare, durante la pandemia, della creazione di un ecosistema di salute digitale rappresentato dalle tecnologie di telemedicina, dalle *app* mobili, da siti web e *chatbot* che hanno favorito la comunicazione medico-paziente (2020). I servizi di telemedicina introdotti durante l'emergenza pandemica hanno attirato l'attenzione di numerosi studi empirici che hanno descritto i diversi tipi di applicazioni delle tecnologie per l'assistenza da remoto, sia per pazienti Covid-19 che per quelli di malattie croniche. Come ricostruiscono Bitar e Alismail (2021), tali applicazioni includono sei tipi di attività delle pratiche mediche e di cura: visite di *follow-up*, formazione, consulenze, somministrazione di farmaci,

¹² Fonte: <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-flussi-dati-confronto-patologie-croniche-pregresse>

comunicazione e supporto del *caregiver*. In particolare, nel caso dei pazienti affetti da COVID-19, semplici servizi di *e-Health* negli ospedali hanno consentito di alleviare gli effetti dell'isolamento come ansia e depressione (Pappot *et al.*, 2020). Allo stesso tempo la pandemia ha legittimato le soluzioni di telemedicina ed i servizi di *e-Health* nelle diverse discipline mediche come, ad esempio, nel campo della psicoterapia dove la possibilità di fornire servizi in videoconferenza ha creato una situazione *win-win* per medici e pazienti, superando il mito di un'alleanza terapeutica possibile solo faccia a faccia (Wind *et al.*, 2020).

La pandemia, infine, ha rappresentato un utile banco di prova anche per le tecnologie di *m-Health*. Lo studio di Asadzadeh e Kalankesh (2021) categorizza le diverse applicazioni di salute mobile impiegate nella gestione della pandemia per tipo e scopo: messaggi di testo automatizzati, biosensori mobili, *app* per smartphone, sistemi di medicina mobile e tecnologie indossabili. Tali strumenti sono stati adottati: per la prevenzione (es. fornire informazioni sui protocolli di prevenzione); nelle diagnosi (es. per diagnosi da remoto); il trattamento (es. il monitoraggio *real time* dei pazienti a casa e in ospedale); per la protezione delle persone e degli operatori sanitari consentendo diagnosi, trattamento, monitoraggio e screening in qualsiasi posto riducendo il contatto (*ibidem*). Allo stesso tempo le *app* mobili hanno svolto un ruolo fondamentale nei diversi paesi del mondo, sia nel contrastare la pandemia, che nella gestione delle campagne e dei certificati di vaccinazione. In tal senso diversi studiosi nel campo delle *Computer Science* rivendicano i vantaggi delle *app mobili* per la gestione delle pandemie, del presente e del futuro, con: la possibilità di comprendere le situazioni, i modelli di diffusione del contagio e di individuare situazioni altamente contagiose; analizzare i fattori di causa-effetto nel contagio, consentire una sorveglianza costante e l'analisi post-hoc sull'influenza delle varie procedure sulla progressione dell'epidemia (Adeniyi *et al.*, 2020). *App* mobili per il

tracciamento dei contagi sono state adottate su larga scala nei paesi del Sud Est Asiatico e in particolare in contesti dove le misure per il contenimento del contagio sono state molto stringenti come in Cina, Corea del Sud e Singapore. Tuttavia, come mostrano Braithwaite e colleghi (2020), la letteratura scientifica si interroga sull'efficacia delle *app* per il tracciamento sottolineandone criticità e mancanza di evidenze empiriche sull'efficacia. In particolare, gli studi analizzati dagli autori suggeriscono precauzioni sull'impiego dei sistemi automatici di *contact tracing* per quel che riguarda l'accettazione pubblica di tali strumenti, la privacy degli individui, l'integrazione con le altre strategie di controllo delle malattie, l'efficacia – evidenziando il problema dei falsi positivi e dei falsi negativi – i costi e l'equità (*ibidem*).

A livello globale l'OMS ha analizzato un particolare ambito di applicazione degli strumenti digitali nella gestione della fase dell'emergenza pandemica, i quali, sebbene non direttamente riferibili al campo della salute digitale, sono stati di fondamentale importanza nel contrastare il fenomeno dell'infodemia, Quest'ultimo, associato alla pandemia, è inteso come: «una sovrabbondanza di informazioni, comprese informazioni false o fuorvianti, negli ambienti digitali e fisici durante un'epidemia»¹³. Tali strumenti includono, ad esempio, *app* mobili che diffondono informazioni sanitarie adeguate e innovazioni basate sull'intelligenza artificiale per il monitoraggio delle opinioni, dei feedback delle comunità e per l'ascolto sociale (WHO, 2022).

La pandemia ha quindi rilanciato e fornito nuova legittimazione alle tecnologie di salute personale evidenziandone i vantaggi, soprattutto nel garantire un'assistenza a distanza ai pazienti quando le situazioni contingenti non lo rendono possibile. La salute digitale ha acquisito dunque un posto prioritario

¹³ Fonte: https://www.who.int/health-topics/infodemic#tab=tab_1

nelle agende e strategie internazionali che ne incoraggiano lo sviluppo a livello globale, tra tutte: la *Global strategy on digital health 2020-2025* dell'OMS (2021) e la *EU Global Health Strategy* dell'Unione Europea (2022) che nei rispettivi principi identificano, rispettivamente, le tecnologie digitali come strumenti per rafforzare i sistemi sanitari e il processo di digitalizzazione come fondamentale fattore abilitante. Proprio nell'ambito dell'attuazione delle due strategie di salute digitale nel mese di giugno 2023, l'OMS ha annunciato l'adozione del sistema di certificazione Covid-19 dell'Unione Europea – vaccinazione, test e guarigione – messo a disposizione di tutti gli stati membri per favorire la mobilità globale e proteggere i cittadini del mondo dalle pandemie future¹⁴.

1.7 La salute digitale e la pandemia da Covid-19: il caso italiano

L'Italia è stato il primo tra i paesi occidentali ad affrontare l'emergenza pandemica registrando il primo caso autoctono a Codogno in Provincia di Lodi il 20 febbraio 2020 e il primo decesso nel paese veneto di Vo' il giorno successivo. Fin da subito, il giorno 22, sono state adottate misure restrittive con l'istituzione della prima zona rossa in dieci comuni Lodigiani e la chiusura dei primi ospedali per condurre gli accertamenti su pazienti e personale sanitario. Sebbene la chiusura degli ospedali della zona interessata dal primo provvedimento restrittivo del governo sia stata emergenziale e transitoria, in attesa di riorganizzare i protocolli di accesso e i reparti, essa ha rappresentato un primo elemento di distanza fisica tra individui e strutture sanitarie.

La distanza tra persone e operatori sanitari, imposta dalle esigenze di limitazione del contagio, ha riguardato fin dai primi giorni la rete degli ambulatori dei medici

¹⁴ Fonte: <https://www.who.int/news/item/05-06-2023-the-european-commission-and-who-launch-landmark-digital-health-initiative-to-strengthen-global-health-security>

di famiglia che attraverso un comunicato della Federazione Italiana Medici di Medicina Generale (FIMMG) e della Società Italiana di Medicina Generale (SIMG) del 22 febbraio hanno promosso un proprio protocollo di prevenzione¹⁵. L'obiettivo era: «quello di ridurre al minimo le occasioni di contatto tra pazienti che presentano sintomi compatibili con un sospetto di una affezione respiratoria di probabile origine virale suggestiva per Covid-19 da Coronavirus e altri pazienti»; e prevedeva che: «in presenza di sintomi di affezioni respiratorie è bene restare a casa e chiamare il medico di famiglia, sarà lui a dirci come comportarci in assoluta sicurezza e a gestire il caso con le indicazioni migliori».

La pandemia ha avuto dunque ripercussioni sulle modalità di accesso delle persone ai servizi sanitari, sia per le restrizioni e le procedure previste dalle strutture sanitarie che per i timori degli individui che identificavano ospedali e ambulatori come possibili luoghi di contagio. Come ha evidenziato in tal senso l'ISTAT (2020): «tutti i servizi sanitari regionali hanno reagito, [...], limitando l'offerta ordinaria, rinviando gli interventi programmati differibili e scoraggiando la domanda non urgente [...] Il timore del contagio ha avuto un ruolo importante nel limitare la domanda» (p. 91). Tali limitazioni hanno interessato i pazienti cronici, come visto in precedenza, tra i più esposti ai rischi della pandemia da Covid-19. Il *XVIII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità - Cittadinanza Attiva* ha sottolineato alcune delle criticità incontrate da questa categoria di pazienti: la cancellazione di esami, visite, interventi e trattamenti riabilitativi, l'impossibilità di mettersi in contatto con gli specialisti e con i centri di riferimento, la paura di rivolgersi al Servizio Sanitario Nazionale (2020).

Attraverso le tecnologie e i servizi di salute digitale si è tentato di fornire soluzioni a queste criticità, sia sul lato dell'assistenza ai pazienti che del

¹⁵ Fonte: <http://www.fimmg.org/index.php?action=pages&m=view&p=43&art=3810>

contenimento della pandemia stessa. In tal senso in Italia si è attivato fin da subito Il Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali dell'Istituto Superiore di Sanità, che nel marzo 2020 ha fornito le prime indicazioni *ad interim* per i servizi assistenziali di telemedicina¹⁶. Nel rapporto l'ISS si rivolge a due principali categorie di pazienti a cui indirizzare i servizi di telemedicina. In primo luogo, gli asintomatici e i paucisintomatici venuti a contatto con un caso Covid-19 positivi, paucisintomatici con test Covid-19 positivo e persone dimesse dagli ospedali perché clinicamente guarite ma ancora affette dalla patologia. In secondo luogo, il report legittima le soluzioni di telemedicina «un'opzione concreta, fattibile e sicura», per pazienti cronici che normalmente sono gestiti da servizi territoriali o strutture residenziali, persone affette da malattie rare e condizioni di fragilità che richiedono contatti costanti con le strutture sanitarie e gli operatori sanitari di riferimento, persone che necessitano di particolare assistenza/supporto non ospedalieri ma non differibili. I servizi forniti nell'assistenza a contatti di positivi e a pazienti Covid-19 hanno riguardato il tele-controllo attivo per il monitoraggio del controllo dell'insorgenza dei sintomi, la tele-sorveglianza del quadro clinico per osservare il decorso clinico della malattia, servizi di videosorveglianza sanitaria condotti da personale medico. Tra i servizi è rientrato il tele-supporto psicologico, realizzato da medici psicologici, per fornire assistenza alle persone riguardo ai disagi, le limitazioni e le paure causate dall'isolamento. Tali servizi hanno richiesto delle precondizioni di diverso tipo: la connettività del domicilio dei destinatari dei servizi, la connettività della postazione del personale sanitario, e in particolare, l'autonomia nell'uso dei sistemi digitali da parte dei destinatari.

¹⁶ Fonte: <https://www.iss.it/documents/20126/0/Rapporto+ISS+COVID-19+n.+12+telemedicina.pdf/37b4b856-603a-76c1-1b85-5ff9c662bbbb?t=1586860608120>

Come già osservato a livello globale, le *app* mobili sono stati strumenti di salute digitale impiegati nella fase di emergenza pandemica sia per il suo contenimento che per la gestione della campagna di vaccinazione. In Italia le strategie per le attività di *contact tracing* e per la gestione dei certificati di vaccinazione si sono basate, tra gli altri, su strumenti di salute digitale rispettivamente: l'*app* Immuni e l'*app* Io. La prima, particolarmente discussa e controversa a livello pubblico, politico e scientifico, è entrata in funzione tra la primavera e l'estate 2020 con l'obiettivo di consentire il tracciamento automatico dei contatti degli individui positivi al Sars-Cov-2 basato sulla tecnologia Bluetooth. L'*app*, che prevedeva un'adesione gratuita e volontaria, avvisava gli utenti dell'avvenuto contatto con una persona positiva al virus e invitava a isolarsi e ad avvertire il proprio medico. Tuttavia, l'esperienza di Immuni ha riscosso poco successo sia sul numero di utenti che l'hanno scaricata sul proprio *smartphone* che sul numero di positivi tracciati. Come riportato da un articolo della testata online Sanità Informazione, nel gennaio del 2022 l'*app* era stata scaricata da soli 19 milioni di italiani, una cifra molto lontana dal 60% di popolazione coinvolta necessaria per il suo funzionamento efficace¹⁷. Allo stesso tempo i dati disponibili agli inizi del 2022 evidenziavano come sul database dell'*app* fosse presente solo il 2% dei casi positivi totali registrati a livello nazionale. L'esperienza di Immuni si è conclusa dunque con la sua dismissione da parte del governo il 31 dicembre 2022. Diverso il caso dell'*app* Io, punto di accesso digitale unico per i servizi pubblici locali e nazionali¹⁸ e ancora attiva, che è stata impiegata nell'ambito della strategia nazionale di vaccinazione. In particolare, l'*app* Io è stato uno degli strumenti su cui era possibile ottenere la certificazione di vaccinazione (*Green Pass*).

¹⁷ Fonte: <https://www.sanitainformazione.it/salute/il-grande-fallimento-di-immuni-sullapp-presenti-solo-il-2-dei-positivi/>

¹⁸ Fonte: <https://io.italia.it/>

Dunque, come sostiene De Leo (2021) la pandemia ha reso improrogabile la riorganizzazione della rete assistenziale del Sistema Sanitario Nazionale basata sulle ITC, i Big Data, la tecnologia Blockchain e l'Intelligenza Artificiale, temi entrati nelle agende politiche e istituzionali italiane. Il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza dedica in tal senso una componente della Missione 6 Salute al tema della telemedicina nell'ambito della Riforma dell'Assistenza Territoriale. In particolare, l'investimento *Casa come primo luogo di cura e telemedicina* prevede il finanziamento di progetti (con 1 miliardo di euro): «che consentano interazioni a distanza medico-paziente, in particolare diagnostica e monitoraggio; creare una piattaforma nazionale per lo screening della telemedicina; finanziare iniziative di ricerca ad hoc sulle tecnologie digitali per la salute e l'assistenza»¹⁹. L'investimento si rivolge a livello prioritario ai pazienti over-65 e ai malati cronici da trattare attraverso gli strumenti di telemedicina. Altre iniziative a livello nazionale stanno accelerando l'implementazione della salute digitale, ne è esempio l'adozione del Fascicolo Sanitario Elettronico 2.0, approvato dal Ministero della Salute il 2 agosto 2023. Esso conterrà: «i dati identificativi e amministrativi del cittadino, i referti e verbali di pronto soccorso, le lettere di dimissione, il profilo sanitario sintetico, le prescrizioni specialistiche e farmaceutiche e altri documenti quali, tra gli altri, cartelle cliniche, vaccinazioni e dati delle tessere per i portatori di impianto»²⁰.

¹⁹ Fonte: <https://www.italiadomani.gov.it/it/Interventi/investimenti/casa-come-primo-luogo-di-cura-assistenza-domiciliare-e-telemedicina.html>

²⁰ Fonte:

<https://www.salute.gov.it/portale/ehealth/dettaglioNotizieEHealth.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=6324>

2. Dai laboratori alle pratiche di cura nella vita quotidiana: i processi di costruzione della conoscenza nella prospettiva STS

2.1 Scienza e tecnica diventano sociali: gli Science and Technology Studies

Quando si parla di Studi Sociali sulla Scienza e la Tecnologia si fa riferimento ad una molteplicità di studi, approcci, teorie, campi disciplinari che a partire dagli anni Settanta ha avuto come oggetto di studio i processi di costruzione della conoscenza scientifica e della tecnologia. Come fa notare Law (2008) le «etichette» per indicare questo ambito di studi sono numerose e comprendono 'studi sulla scienza', 'studi sulla scienza e la tecnologia', 'la sociologia della conoscenza scientifica' e 'studi sociali sulla scienza e la tecnologia'» (ibidem, p.624, trad. mia). Aldilà delle differenze esistenti e descritte da ogni etichetta, quello che potremmo chiamare il minimo comune multiplo di molte delle teorie e concettualizzazioni che vengono identificate con la sigla STS è l'aver adottato una prospettiva 'socialcostruttivista' o semplicemente 'costruttivista' nello studio della scienza e della tecnologia (Ancarani 1996, p.135). Ovviamente non esiste un solo tipo di costruttivismo sociale ed ogni teoria ne ha sviluppato una interpretazione autonoma ed originale tanto da poter parlare più di un «movimento intellettuale» (idem) che di una scuola, ma questa etichetta sembra fornire tre importanti promemoria: «primo che la scienza e la tecnologia sono soprattutto sociali; secondo ricorda che sono attivi – la metafora della costruzione suggerisce attività; terzo ricorda che la scienza e la tecnologia non forniscono una strada diretta dalla natura alle idee sulla natura, che i prodotti di scienza e tecnologia non sono naturali» (Sismondo, 2010, p.57, trad. mia). La scienza e la tecnologia diventano

quindi rilevanti a livello sociale, partecipanti attive nella costruzione della realtà e soprattutto un oggetto di studio legittimo per le scienze sociali.

Questo capovolgimento di prospettiva prende piede in Europa, inizialmente in Gran Bretagna, tra gli anni Settanta e Ottanta del secolo scorso, ed è unanimemente riconosciuto il ruolo svolto da *The Structure of Scientific Revolution* di Thomas Khun (1962). Sono almeno tre gli aspetti del suo lavoro che hanno avuto un impatto sul modo di “vedere” la conoscenza scientifica da parte delle scienze sociali: il primo riguarda la possibilità di considerare la scienza come una forma di cultura (in contrasto con la concezione della scienza come verità non influenzabile dalla pratica sociale); il secondo aspetto riguarda l’aver messo in luce le caratteristiche informali e pratiche della scienza; il terzo infine è relativo all’aver sviluppato le sue argomentazioni sotto forma di case studies (Law, 2008). I lavori in cui è possibile ritrovare l’impronta lasciata dal lavoro di Khun sono molteplici e sono stati ricondotti nei tre principali gruppi di ricerca del periodo considerato: la Science Studies Unit di Edimburgo (o scuola di Edimburgo), la «scuola di Bath» e i «laboratories studies» (Bucchi, 2002). In realtà l’etichetta di ‘costruttivismo sociale’ è più adatta a descrivere l’ultimo filone, quello degli ‘studi di laboratorio’ ma prima di analizzarne le principali caratteristiche è necessario fare un passo indietro e partire dalle ricerche degli studiosi di Edimburgo e di Bath, in quanto rappresentano il retroterra che si è rivelato propedeutico per lo sviluppo degli studi successivi.

Il primo gruppo, dunque, viene conosciuto come scuola di Edimburgo dove alla fine degli anni Sessanta un gruppo di studiosi appartenenti a diversi settori disciplinari costituisce la Science Studies Unit e dà vita alla Sociology of Scientific Knowledge (SSK) al cui interno si sviluppa il programma forte della sociologia della conoscenza scientifica. È nel lavoro di David Bloor, *Knowledge and Social Imagery* (1976), che vengono elaborati i quattro principi che avrebbero dovuto

guidare la sociologia della conoscenza scientifica da quel momento in poi: causalità, imparzialità, simmetria e riflessività. In altre parole la sociologia della conoscenza scientifica avrebbe dovuto individuare le condizioni che favoriscono lo sviluppo di determinate teorie, sarebbe dovuta essere imparziale rispetto alle dicotomie normalmente applicate ai risultati dei processi di formazione della conoscenza (verità/falsità, successo/fallimento, razionalità/irrazionalità), avrebbe dovuto essere simmetrica nell'identificazione delle cause che contribuiscono allo sviluppo di una teoria, a prescindere dalla veridicità di quest'ultima e infine sarebbe stata riflessiva in quanto obbligata ad applicare quegli stessi principi anche alla sociologia stessa. In questo modo si abbandona il paradigma ispirato ai lavori di Robert Merton che si basava su due elementi discendenti da una impostazione epistemologica positivista²¹: il rifiuto di prendere in considerazione i contenuti della conoscenza scientifica e l'enfasi posta sull'autonomia dell'attività scientifica (Ancarani, 1996). Invece si sposa l'idea secondo la quale la sociologia possa e debba studiare il contenuto e la natura stessa della conoscenza scientifica.

Sulla scia della riflessione teorica e dei numerosi lavori a carattere empirico del gruppo di Edimburgo si sviluppa il pensiero della scuola di Bath. La proposta teorica degli studiosi di Bath confluisce nella formulazione del programma empirico del relativismo o Empirical Programme of Relativism (EPOR) che si costituisce di tre fasi. La prima consiste nel portare alla luce la «potenziale flessibilità interpretativa locale della scienza» (Collins, 1981a, p.4, trad. mia) soprattutto in seguito alla dimostrazione del carattere socialmente negoziato che caratterizza la replica degli esperimenti scientifici, tanto da non poterli ritenere sufficienti a dimostrare l'universalità della scienza stessa. La seconda fase, invece,

²¹ L'epistemologia positivista parte dal presupposto che «le scienze naturali si basano su conoscenze certificate attraverso metodi universalmente validi» (Ancarani, 1996, p. 95).

ha come obiettivo quello di ricostruire i: «meccanismi che limitano la flessibilità interpretativa» (ibidem) di un tema scientifico chiudendo così le controversie che orbitano intorno ad esso. L'ultimo passaggio del programma empirico del relativismo deve consistere invece nel tentare di mettere in relazioni questi meccanismi di stabilizzazione con il più ampio contesto sociale e politico. L'EPOR sembra quindi essere una sorta di sviluppo del programma forte, da cui si differenzia per due ordini di motivi. Il primo si evince dai temi trattati a livello empirico e dalla modalità con cui analizzarli: si pone l'attenzione sui processi sociali che contribuiscono alla costruzione della conoscenza scientifica (ad esempio le negoziazioni tra scienziati e le pratiche interpretative e discorsive) e si adotta un modello esplicativo di tipo microsociologico (Ancarani, 1996). Inoltre, viene sviluppata una critica diretta a due dei quattro assunti del programma della scuola di Edimburgo, il principio di causalità e quello di riflessività, in quanto ritenuti inutili e fuorvianti (Collins 1981b, in Ancarani 1996).

Sviluppato in modo analogo all'EPOR ma applicato allo studio della tecnologia è l'approccio SCOT (Social Construction of Technology), elaborato da Bijker e Pinch (1984), che si sono posti in contrapposizione a qualsiasi forma di «determinismo tecnologico» (Bucchi, 2002). La loro critica è diretta, in primo luogo, a quella parte di studi sulla tecnologia che utilizza un modello lineare per rappresentare lo sviluppo tecnologico e che lo analizza in maniera asimmetrica, adottando come spiegazione del successo di un'innovazione il successo stesso di quest'ultima. Per smascherare questa situazione è necessario attraversare tre fasi, che rievocano il programma empirico di Bath: la prima consiste nel portare alla luce la «flessibilità interpretativa» di un artefatto, poiché il significato che si attribuisce ad un oggetto non è univoco ma cambia in base all'attore sociale che ne fa uso; la seconda fase, invece, ha come obiettivo quello di ricostruire i «closure

mechanism» (Bijker e Pinch, 1984, p.425) che pongono fine alla fase di flessibilità interpretativa e conducono alla stabilizzazione dell'artefatto; l'ultimo passaggio, tenta di mettere in relazione questi meccanismi di stabilizzazione con il più ampio contesto sociale.

L'approccio SCOT descrive lo sviluppo tecnologico attraverso un modello multidirezionale che mette in luce come mai alcune varianti di un artefatto sopravvivano e altre scompaiano: per fare ciò si deve risalire ai problemi e alle soluzioni che ogni oggetto incorpora. I problemi sono costituiti dai gruppi sociali che usano l'oggetto e che gli attribuiscono un significato, i «relevant social group» (ibidem, p.430), concetto con il quale si indicano sia istituzioni e organizzazioni, sia gruppi di individui non organizzati. Per ogni problema si possono individuare diversi tipi di soluzione che rispondono alle esigenze dei gruppi rilevanti, fino ad arrivare alla stabilizzazione dell'artefatto nel momento in cui tutti gli elementi che lo compongono vengono dati per scontato. Portando come esempio la bicicletta, viene evidenziato come il passaggio dalla Penny-Farthing alla Lawson's Bicyclette, la prima bicicletta sicura, è stato tutt'altro che lineare. I gruppi sociali rilevanti che hanno giocato un ruolo determinante in questo processo, quali gli "uomini anziani" e le "cicliste donne", vedevano nella ruota anteriore alta della Penny-Farthing un pericolo; abbassare la ruota anteriore, però, causava due ulteriori problemi che interessavano in primo luogo il gruppo rilevante degli "sportivi", ovvero una minore velocità del mezzo e problemi connessi alla vibrazione. Lo pneumatico, pensato per risolvere il secondo problema, divenne invece la soluzione del primo attraverso la traduzione del suo significato, conducendo alla stabilizzazione dell'artefatta bicicletta.

2.2 I "laboratory studies" e l'osservazione della pratica scientifica

Il terzo gruppo degli STS è quello a cui in letteratura ci si riferisce con il nome di "laboratory studies" e che, come detto precedentemente, meglio si accosta al concetto di costruttivismo sociale. Il filone degli studi di laboratorio conserva dei punti di contatto con gli approcci appena illustrati ma allo stesso tempo se ne distanzia. Volendo riassumere, le differenze principali con la *Sociology of Scientific Knowledge* sono tre (Ancarani, 1996): l'unità di analisi considerata ovvero il laboratorio; le variabili sociologiche usate per spiegare i processi di costruzione della conoscenza; una visione completamente diversa della natura sociale della scienza.

La scelta del laboratorio come punto di osservazione privilegiato per la comprensione dei processi scientifici e quindi la conduzione di case studies rappresenta un punto di continuità con la scuola di Bath (Bucchi, 2002); inoltre, come fa notare Ancarani, gli studi di laboratorio fanno proprio il principio di simmetria e l'epistemologia relativista dell'EPOR, tuttavia, come vedremo a breve, arrivano a radicalizzarne alcuni aspetti (ibidem). I lavori più rappresentativi di questo approccio sono due: *Laboratory Life. The Social Construction of Scientific Facts* (1979) di Bruno Latour e Steeve Woolgar e *The Manufacture of Knowledge. An Essay on the Constructivist and Contextual Nature of Science* (1981) di Karin Knorr Cetina. La ricerca di Latour e Woolgar è frutto del lavoro sul campo svolto dal primo tra l'ottobre del 1975 e l'agosto del 1977 presso il laboratorio di neuroendocrinologia del Salk Institute for Biological Studies (California), dove il gruppo di ricerca è impegnato nello studio del TRF (*thyrotropin releasing factor*)²². Il lavoro di Knorr Cetina, invece, si svolge nel

²² La scoperta del TRF, un peptide che mette in comunicazione il sistema nervoso centrale con quello ormonale, ha valso il premio Nobel al gruppo di ricercatori del Salk Institute.

laboratorio di un centro di ricerca governativo di Berkeley dove la ricercatrice austriaca analizza molteplici situazioni di laboratorio nel settore di ricerca delle proteine delle piante. Il laboratorio, quindi, diventa un «locus strategico di ricerca» (ibidem, p.138), sia per quanto riguarda l'aspetto metodologico sia per quel che concerne la dimensione teorica. Sul piano della pratica di ricerca, infatti, le influenze derivanti dall'antropologia culturale sono evidenti, tanto che la metodologia di ricerca utilizzata è l'etnografia: «l'assunzione comune di questi studi è che la nostra comprensione della scienza può trarre profitto dalle esperienze acquisite mentre siamo immersi nelle attività quotidiane degli scienziati che lavorano» (Latour e Woolgar, 1986, p. 277). Sul piano teorico invece il laboratorio diviene una vera e propria dimensione interpretativa della realtà poiché non rappresenta solo uno sfondo alle attività sperimentali ma contribuisce attivamente alla loro formazione (Knorr Cetina, 1994).

Latour e Woolgar descrivono nel dettaglio i processi che portano alla costruzione di un fatto scientifico (nel loro caso la scoperta del TRF) mentre Knorr Cetina si occupa principalmente delle differenze tra il ragionamento scientifico informale del laboratorio e quello letterario impiegato nella scrittura degli articoli accademici. L'obiettivo di questi lavori è quello di dimostrare come non esista una reale differenza, a livello epistemologico, tra la ricerca di conoscenza che avviene all'interno di un laboratorio e quella perseguita in un'aula di tribunale: come fa notare Knorr Cetina (1994), pur prendendo in considerazione contesti molto diversi tra loro, una negoziazione all'interno dei processi di definizione dell'oggetto di studio è prassi comune. In entrambi i casi lo sforzo è quello di far emergere la vera "natura" dell'attività scientifica e in entrambi i casi, attraverso l'osservazione diretta della pratica di laboratorio, si dimostra come tale natura sia costruita. Riprendendo le parole di Ancarani:

«quella su cui si applica l'attività dello scienziato è dunque una realtà molto sui generis, inesistente in natura. Lo stesso si deve dire dei risultati di laboratorio. La scienza sperimentale moderna si basa su fenomeni che non hanno esistenza naturale, sono effetti prodotti strumentalmente che dipendono dal contesto artificiale del laboratorio. Gli oggetti di conoscenza sono più il risultato di interventi sul mondo che una sua rappresentazione» (Ancarani, 1996, p. 142).

All'interno dei laboratori, luoghi in cui le teorie vengono sperimentate e si stabilizzano arrivando ad acquisire un carattere oggettivo, sono le scelte degli attori a costruire l'oggetto di studio della scienza e quelle scelte sono determinate socialmente. Ciò che si è tentato di mettere in luce è la nascita di una sociologia della conoscenza scientifica che prende le distanze da qualsiasi forma di determinismo e che sottolinea l'importanza degli elementi sociali che caratterizzano il contesto nel quale un processo scientifico o tecnologico prende forma. Il 'sociale' passa dall'essere una categoria subordinata ai processi scientifici ad una determinante dei fenomeni stessi. Con gli studi di laboratorio, però, inizia ad emergere un nuovo modo di guardare alle forme di rappresentazione del mondo e al mondo stesso. Con *Laboratory Life* le pratiche diventano il luogo privilegiato attraverso cui guardare i processi di costruzione di conoscenza. E dove soprattutto inizia ad essere messa in discussione la distinzione tra ciò che è 'sociale' e ciò che è 'natura'.

In *Laboratory Life* Latour e Woolgar si pongono come obiettivo quello di comprendere: «come vengano costruiti i fatti all'interno del laboratorio e come un sociologo possa dar conto di questa costruzione» (Latour e Woolgar, 1979, p. 40, trad. mia); domandandosi inoltre: «se e quali differenze esistano tra la costruzione dei fatti e la costruzione dei resoconti» (*ivi*) che di essi viene fatta dagli scienziati (*ivi*). Il metodo di ricerca adottato è quello etnografico e nel caso specifico i due autori definiscono il proprio lavoro come una «antropologia della scienza» (*ibidem*, p.27). Il primo aspetto che emerge dall'osservazione delle operazioni di laboratorio è l'importanza del mondo materiale e di quelle che

vengono definite come «*literary inscription*» (*ibidem*, p.45). Con questo termine vengono indicati tutti i prodotti del lavoro di laboratorio come dati, tabelle, grafici, appunti e note. Ma come si costruiscono queste iscrizioni? È necessario il lavoro degli «*inscription devices*» (*ibidem*, p.51) che trasformano pezzi di materia in documenti scritti: «un dispositivo di iscrizione è un qualsiasi elemento dell'apparato o una particolare configurazione di tali elementi che può trasformare una sostanza materiale in una figura o in un diagramma che è direttamente utilizzabile da uno dei membri dello spazio d'ufficio» (*ivi*, trad.mia).

Il lavoro dei ricercatori passa attraverso questi dispositivi in un senso che va aldilà della semplice dipendenza materiale dalle strumentazioni a loro disposizione; i fenomeni studiati: «sono completamente costruiti dall'ambiente materiale del laboratorio» (*ibidem*, p.64, trad.mia) e quindi la realtà studiata risulta essere artificiale piuttosto che una entità con caratteristiche oggettive. I prodotti di queste catene di costruzione sono gli «statements» (*ibidem*, p.86), le dichiarazioni sulle “scoperte” realizzate all'interno del laboratorio. Tali dichiarazioni vengono continuamente modificate attraverso l'aggiunta di citazioni, modalità e formando nuove combinazioni finché alcune di esse non diventano parte dell'insieme di caratteristiche date per scontate nella conoscenza scientifica. Le operazioni del laboratorio agiscono, quindi, su quelli che sembrano due livelli distinti ma che invece si sovrappongono. Non vi è differenza tra il piano materiale e quello letterario; infatti, «i cosiddetti elementi materiali del laboratorio si basano sui risultati reificati di controversie passate che sono disponibili nella letteratura pubblicata» (*ibidem*, p.88, trad.mia). L'attività di laboratorio è descritta come una «*organisation of persuasion*» (*ivi*) per mezzo delle iscrizioni letterarie. Arriviamo ad un punto centrale dell'analisi: la costruzione e stabilizzazione di un fatto scientifico non è scontata né lineare ma dipende dal

contesto materiale di riferimento. Il significato di un fatto scientifico dipende dal «network» (*ibidem*, p.107), inteso come set di posizioni, in cui un oggetto si trova ed è lo stesso network a definirne la fattualità: una dichiarazione diventa un fatto quando può essere trasportata da una rete ad un'altra e mantenere lo stesso significato.

Il secondo aspetto messo in luce dal lavoro di Latour e Woolgar è che le conoscenze scientifiche non sono solo condizionate da forze sociali, ma sono interamente costruite attraverso fenomeni microsociale; la possibilità di osservare da vicino e giorno per giorno le attività di laboratorio permette loro di cogliere gli aspetti più intimi della costruzione di un fatto scientifico, i cosiddetti microprocessi. Sono infatti gli scambi e i gesti quotidiani che hanno luogo tra gli scienziati a dare vita ad: «argomenti "logici", l'implementazione di "prove" e l'operazione dei cosiddetti "processi mentali"» (*ibidem*, p.151, trad. mia). In questa ottica ogni gesto, anche il più piccolo è da considerarsi "sociale". La logica della pratica scientifica, quindi, è uguale alla logica delle pratiche non scientifiche: si tratta in entrambi i casi di pratiche interpretative che comprendono: «negoziazioni tacite e locali, valutazioni in continuo mutamento e gesti inconsapevoli o istituzionalizzati» (*ibidem*, p.152, trad. mia). Tale quadro si delinea attraverso l'analisi delle conversazioni che intercorrono tra gli scienziati e il racconto che da essi viene fatto della "nascita" di una idea. Nel primo caso emerge come le conversazioni, invece di essere puramente tecniche e descrittive, siano influenzate dagli interessi e dalle preoccupazioni degli scienziati ed abbiano senso solo in quel contesto. Il racconto dei processi di formazione delle idee, invece, è il risultato di una forma di semplificazione in cui vengono eliminate le circostanze: si opera una trasformazione di: «un set di circostanze localizzate, eterogenee e materiali (in cui i fattori sociali sono chiaramente evidenti) nell'evento improvviso di una idea astratta e personale che non

conserva traccia della sua costruzione sociale» (*ibidem*, p.170, trad. mia). Nell'ottica di Latour e Woolgar l'obiettivo del lavoro non è dimostrare l'artificialità dei fatti né la loro costruzione sociale, ma mostrare come: «il processo di costruzione coinvolga l'uso di alcuni dispositivi nonostante tutte le tracce di questa produzione siano rese estremamente difficili da riscontrare» (*ibidem*, p.176, trad. mia). Quello che avviene nel laboratorio è un processo di «splitting and inversion» (*ibidem*, p.177) attraverso il quale l'oggetto di una dichiarazione è più reale della dichiarazione che lo rappresenta: una volta che una dichiarazione si stabilizza e diventa una entità separata esistono sia la dichiarazione che l'oggetto, ma in poco tempo avviene un'inversione per cui la dichiarazione diventa solo il riflesso della realtà. Ci si dimentica così che sia la dichiarazione che l'oggetto provengono dallo stesso processo di costruzione.

Arriviamo ad un terzo aspetto chiave del discorso: secondo i due autori non ha senso parlare di una realtà a-priori rispetto alle scoperte scientifiche, ma piuttosto di una realtà resa intellegibile attraverso un processo di ordinamento. Introducono quindi il concetto di ordine dal disordine. La realtà scientifica è quindi un «*pocket of order from disorder*» (*ibidem*, p.246) in cui ogni segno che si adatta ad un fatto già stabilizzato viene utilizzato e a sua volta chiuso. Lo stesso racconto prodotto dall'osservazione delle pratiche di laboratorio non è altro che un processo di creazione di ordine dal disordine e in questo senso non è né superiore né inferiore a quello degli scienziati stessi: in entrambi i casi si tratta di una finzione. Le modalità di procedere risultano le stesse ma cambia il campo, le risorse e gli investimenti coinvolti nel processo.

2.3 L'agency diffusa: dall'ontologia relazionale dell'actor-network theory alla prospettiva sociomateriale

Sebbene nel testo *Laboratory Life* non si faccia alcun riferimento esplicito all'actor-network theory, si possono trovare molti degli elementi che caratterizzeranno questo approccio: uso di strumenti semiotici per analizzare relazioni materialmente eterogenee; una indifferenza simmetrica verso la verità o meno di ciò che si guarda; guardare alle pratiche e a ciò che producono; servirsi di case-studies esemplari (Law, 2007). Che cos'è dunque l'actor-network theory? Secondo John Law il primo punto da chiarire è che non si tratta di una teoria in quanto non si pone come obiettivo quello di spiegare il mondo ma piuttosto di descriverlo. L'approccio actor-network è inoltre estremamente legato ai casi di studio che descrive, anzi si fonda su di essi, ed è frutto dell'influenza che deriva da altre tradizioni intellettuali tanto che non è possibile parlare di un corpus teorico unico. È dunque: «una famiglia di strumenti material-semiotici, sensibilità e metodi di analisi che tratta qualsiasi cosa del mondo naturale e sociale come un effetto continuamente generato delle reti di relazioni all'interno cui si trovano» (*ibidem*, p.2, trad.mia).

La caratteristica principale di tale approccio consiste nell'aver messo in atto una radicalizzazione del «principio di simmetria» (Callon, Latour 1992, in Mattozzi 2006): le categorie di 'natura' e 'società' non sono più usate per spiegare la genesi di un fenomeno ma sono esse stesse il risultato di una serie di processi scientifici e tecnologici. La teoria dell'attore-rete può essere descritta quindi come un modo di guardare agli elementi della realtà considerandoli come parte di un network e come effetti relazionali e materiali di tale network (Law, 1999, 2007, 2008). Tali elementi possono essere entità umane e non-umane: Latour, infatti, definisce come attore «...qualsiasi oggetto che modifichi uno stato di cose facendo la

differenza» (2005, p.71, trad.mia) senza stabilire una relazione di causalità tra oggetto e azione stessa. Gli elementi non-umani, dunque, partecipano all'azione in quanto possono produrre degli effetti sulla realtà e alterarla. A loro volta gli elementi materiali si costruiscono sulla base delle interazioni con gli altri elementi della rete di cui fanno parte, tra cui vi sono anche gli umani. Per questo si parla di actor-network: è la rete stessa ad essere un attore.

Riprendendo le parole di Law (1999), sono due i punti da tenere in considerazione per spiegare l'actor-network-theory. Si tratta prima di tutto di una semiotica applicata al mondo materiale, una «*semiotics of materiality*» (*ibidem*, p.4), in quanto le entità prendono la loro forma e acquisiscono i loro attributi come risultato delle relazioni con altre entità. Proprio per questo si può parlare di una «*relational materiality*» (*ivi*). Il secondo punto riguarda il concetto di performatività, strettamente connesso al punto precedente: se le entità acquisiscono la loro forma come conseguenza delle relazioni in cui sono collocate, tutto è reversibile e in continuo mutamento (Law, 1999). L'obiettivo che si pone l'ANT è quello di descrivere il come piuttosto che spiegare il perché dei fenomeni:

«invece di domandare perché le cose accadono, si chiede come avvengono. Come si organizzano da sole. Come le parti materiali del mondo (sia esso sociale, tecnico, documentario, naturale, umano, animale) si fanno in particolari luoghi in un dato momento in tutta la loro eterogeneità. E come continuano a spostarsi e a relazionarsi tra loro nei processi che performano la realtà, le conoscenze e tutto il resto» (Law, 2008, p. 632, trad.mia).

Questa consapevolezza si rispecchia anche nella scelta di usare pochi termini per descrivere la realtà circostante: partendo dal presupposto che il linguaggio con cui si descrivere una realtà influisce sulla realtà stessa (e tale consapevolezza è ciò che discende direttamente da una sensibilità material-semiotica), l'ANT tenta di rimanere neutrale dal punto di vista linguistico e lo fa usando un vocabolario

povero. Le relazioni tra gli elementi che vanno a formare un network vengono infatti descritte attraverso termini quali 'associazione', 'traslazione' e 'alleanza' (Latour, 1999) e tali termini sono validi per ogni rete. Lo scopo è quello di non imporsi sugli attori che si tenta di studiare. L'ANT è allo stesso tempo una teoria 'materialista' e 'relazionale' (Sismondo, 2010). Da una parte si riesce a spiegare il successo o l'insuccesso di un artefatto in maniera intuitiva, come effetto della «traduzione di azioni, forze e interessi» (ibidem, p.92, trad. mia), dall'altra si propone un'analisi ecologica degli attori coinvolti nel processo, senza distinguere tra umani e non e legandoli in maniera tale che l'azione degli uni è inestricabilmente connessa a quella degli altri per poterne comprendere il senso (e viceversa).

A partire dagli anni 2000 si sviluppano una serie di studi che rappresentano un passo in avanti rispetto alla prospettiva dell'ANT e agli studi del pensiero femminista. Questi studi sono il segno di un cambio di prospettiva che, seguendo il ragionamento di John Law (2007, 2008), può essere spiegato partendo da una riflessione che ruota attorno a tre nodi chiave: performatività, molteplicità e politica ontologica. Il primo nodo si collega al concetto di performatività. Oltre alla scomparsa del 'sociale' come categoria analitica di base, si assiste ad una erosione del termine 'costruzione'. Visivamente, infatti, la parola costruzione richiama una immagine di stabilità che si scontra con l'importanza rivestita dai processi per questi studi. Le reti di relazioni che formano i fenomeni sono instabili e in continuo mutamento e devono essere agite continuamente per poter esistere e per mantenersi nel tempo. Le realtà e le rappresentazioni che di esse vengono fatte sono quindi performate e agite simultaneamente. Il passaggio che avviene è quello dal mondo dell'epistemologia a quello dell'ontologia: rappresentare la realtà vuol dire allo stesso tempo 'farla'. Il secondo punto discende direttamente dal primo e vede come punto di partenza il pensiero di

Foucault: dal momento che il reale è agito in modo relazionale nelle pratiche, se quelle pratiche cambiassero allora anche il reale sarebbe messo in atto diversamente. Il problema è dunque capire dove si trovano queste realtà altre e le loro rappresentazioni. È nella risposta a tale domanda che l'approccio material-semiotico degli STS si distanzia dal filosofo francese.

«se avete l'ambizione di essere grandi, se pensate che le strategie siano generali o comuni ad un'epoca, allora siete persi. Ma se non lo fate e anzi pensate che le pratiche siano sgangherate, diverse una dall'altra, e relativamente poco coordinate, allora siete portati, al contrario, alla conclusione che anche realtà più o meno diverse vengono create, momento per momento, in quelle pratiche differenti» (Law, 2008, p. 636, trad.mia).

Le spiegazioni macro-sociali e onnicomprensive vengono dunque rifiutate in cambio di un approccio orientato alla scoperta della specificità di ogni *case study*. Se come detto in precedenza considerare il reale come agito o performato in continuazione nelle pratiche vuol dire parlare non solo delle rappresentazioni del reale, allora il reale risulta essere complesso dal punto di vista epistemologico ma allo stesso tempo «ontologicamente multiplo» (*ibidem*, p.637, trad.mia). La molteplicità del reale porta direttamente al terzo nodo della questione, che è propriamente quello più propositivo e che ruota attorno all'idea di una politica ontologica. Dal momento che le realtà sono molteplici, esiste la possibilità di intervenire nella creazione e nella scelta di tali realtà. Come fa notare Law, questa riflessione è sviluppata, con termini diversi ma arrivando ad una conclusione simile, sia da Annemarie Mol che da Donna Haraway. La prima parla proprio di «*ontological politics*» (1999) e sceglie come ambito di studio quello della salute per far emergere come differenti pratiche mediche influiscono sulla vita quotidiana dei pazienti (Mol, 2008). Donna Haraway si chiede invece cosa sia possibile fare per intervenire sulla realtà di determinate posizioni di potere per generare alternative meno dominanti (2008). L'obiettivo, secondo Law, è quello di «...scendere a patti con le materialità di pratiche specifiche. Di trovare le

differenze. E poi di intervenire in modi che potrebbero fare la differenza per quelle differenze» (2008, p. 637, trad. mia).

Sulla scia di queste riflessioni è possibile collocare la prospettiva sociomateriale, che prende piede nell'ambito degli studi organizzativi a partire dalla riflessione sugli approcci già esistenti con cui vengono studiate le tecnologie. Secondo Orlikowski e Scott (2008) le due principali linee di ricerca che studiano la relazione tra tecnologia ed organizzazione sono problematiche, prima di tutto per la loro visione del mondo sociale e tecnico: la prima concepisce gli esseri umani/le organizzazioni e la tecnologia come entità distinte e indipendenti con caratteristiche innate; la seconda invece assume che esseri umani/organizzazioni e tecnologia siano sistemi interdipendenti che si modellano l'un l'altro attraverso una interazione continua. Da una parte, il focus sulla tecnologia come qualcosa che provoca qualche effetto o cambiamento organizzativo © quindi sulla tecnologia legata a specifici eventi o processi © fa sì che si perda come tutte le pratiche e relazioni organizzative implicino sempre qualche sorta di mediazione tecnologica (o materiale). Dall'altra, la natura della relazione tecnologia-esseri umani, sia che venga concepita come una influenza causale unidirezionale sia come una interazione reciproca, rimane indiscussa: tecnologia e umani (dunque organizzazioni) sono entità separate a priori. La terza linea di ricerca – denominata da Orlikowski e Scott *Sociomaterial Assemblages* - sfida questa concezione ontologica, ipotizzando invece una ontologia relazionale che dissolve i confini analitici tra tecnologie e umani: «al contrario, l'attenzione si concentra sulle agency che si sono talmente saturate a vicenda da dissolvere i confini precedentemente dati per scontati» (Orlikowski e Scott, 2008, p. 455, trad. mia). Orlikowski (2007, 2010) e poi Orlikowski e Scott (2008) propongono dunque una prospettiva alternativa che pone la materialità come costitutiva della vita quotidiana. Questa prospettiva affonda le sue radici nell'*actor-network theory*,

nella practice theory e soprattutto nell'elaborazione teorica di Karen Barad (Cozza, 2021). Sebbene il loro obiettivo sia lo studio delle organizzazioni, l'approccio che propongono è in realtà applicabile a qualsiasi ambito sociale e si pone nel solco di quelle concettualizzazioni che possono essere interpretate come post-umane (decentrano il soggetto umano) e che riconfigurano le nozioni di agency. In particolare, l'agency, seguendo l'elaborazione di Latour (1987, 1992, 2005), diventa una capacità di azione che si realizza attraverso le associazioni di attori (umani o non umani), quindi è relazionale, emergente e mutevole. Suchman allo stesso modo sottolinea l'importanza di riconsigliare la: «capacità di azione [...] su fondamenti del tutto diversi da quelli di una preoccupazione umanista con l'attore individuale che vive in un mondo di cose separate» (2007, p. 261).

Un concetto centrale della prospettiva sociomateriale, dunque, è quello di *constitutive entanglement*, traducibile in italiano con 'intreccio costitutivo'. Orlikowski intende la nozione di *constitutive entanglement*, che prende in prestito da Karen Barad (2003), come un superamento dei concetti di mutualità o di reciprocità quando si analizzano le interazioni tra tecnologia e umani, perché essi presuppongono una indipendenza a priori tra queste entità. Al contrario, l'intreccio costitutivo presume che non ci siano entità indipendenti esistenti con caratteristiche intrinseche (Barad, 2003), ma che «gli esseri umani sono costituiti attraverso relazioni di materialità: corpi, vestiti, cibo, dispositivi, strumenti, che, a loro volta, sono prodotti attraverso pratiche umane» (Orlikowski, 2007, p. 1438). Per queste ragioni Orlikowski propone di vedere le pratiche organizzative come 'sociomateriali' così da superare un approccio basato esclusivamente sulla tecnologia (tecno-centrico) o uno focalizzato, invece, solo sugli attori umani (umano-centrico) e da: «significare, esplicitamente, attraverso il nostro

linguaggio, l'entanglement costitutivo del sociale e del materiale nella vita organizzativa quotidiana (ibidem, p. 1437).

2.4 Il rapporto tra utente e tecnologie: l'agency dal concetto di script a quello di cyborg

Come abbiamo visto in precedenza l'actor-network theory, secondo l'elaborazione di Bruno Latour, rappresenta una delle interpretazioni più radicali sull'agency dei non-umani poiché vuole superare la concezione dualistica di tecnico e di sociale come entità separate. In *Reassembling the Social* (2005), Latour sostiene che gli oggetti hanno agency: «se ci atteniamo alla nostra decisione di partire dalle controversie su attori e agency, allora tutto ciò che modifica uno stato di cose facendo la differenza è un attore – o, se non ha ancora figurazione, un attante» (ibidem, p.71). La natura del rapporto tra utenti e tecnologie è descritta da Latour e Madeleine Akrich attraverso alcuni concetti specifici. Secondo i due autori, gli oggetti tecnici hanno uno script (Akrich e Latour, 1992; Akrich, 1992) che definisce e immagina le competenze, le azioni e le responsabilità dell'oggetto stesso e degli utenti che vogliono usare quell'oggetto. Quindi, se da un lato il progettista iscrive predisposizioni nel dispositivo che progetta e prescrive comportamenti attraverso il copione che ha ideato, decidendo a chi e cosa delegare tra umani e non umani, dall'altro l'utente gioca un ruolo attivo in questo processo, poiché la sua capacità interpretativa è posta al centro dell'interazione, e può accettare o meno il copione immaginato dai progettisti. Un altro lavoro che rientra nell'approccio semiotico sopra descritto è quello di Steve Woolgar, che parte dalla metafora della 'tecnologia-come-testo' per interpretare il rapporto tra design di un oggetto tecnico e uso, quindi tra progettisti e utilizzatori (1991).

L'autore definisce la configurazione come un processo in cui le tecniche di progettazione definiscono, abilitano o vincolano le azioni dell'utente; in ogni caso, il ruolo dell'utente non è passivo in quanto la natura della tecnologia consente un certo margine di interpretazione che rimane nelle mani degli utenti stessi, i quali possono decidere se seguire o resistere agli usi che sono stati configurati. Anche nell'elaborazione di Latour e Akrich esiste la possibilità di resistere al copione (script) della tecnologia, nei casi in cui l'oggetto smette di funzionare o quando l'utente si rifiuta di seguire il copione o programma d'azione immaginato per l'utilizzo di quella tecnologia. Quando ciò avviene si verifica quello che viene chiamato un antiprogramma (Akrich e Latour, 1992).

Diverse critiche sono state mosse a questo approccio, evidenziandone i punti deboli e proponendo nuove dimensioni di analisi alle quali risulta importante prestare attenzione. Alcuni studi, ad esempio, mostrano l'importanza di tenere conto dell'identità dei designer e degli utenti nei processi di progettazione. Infatti, gli artefatti tecnologici spesso incorporano vincoli riferiti a specifici gruppi di utenti, i quali sono immaginati in modi stereotipati dai designer, con il rischio di escluderli dall'uso (Cozza *et al.*, 2021). Questo fenomeno accade principalmente alle donne, quando i designer sono esclusivamente uomini (Oudshoorn *et al.*, 2004), o alle persone anziane che spesso vengono immaginate sulla base di assunti discriminatori sulla terza età (Bischof e Jarke, 2021). Un concetto utile per esplorare i corpi e il loro ruolo nelle configurazioni della cura è quello di cyborg. Donna Haraway introduce la figura del cyborg descrivendola come: «a cybernetic organism, a hybrid of machine and organism, a creature of social reality as well as a creature of fiction» (1991, p. 119). La doppia natura del cyborg fa riferimento, da un lato, ai corpi ibridi del mondo contemporaneo, come i corpi medicalizzati, dall'altro rappresenta una metafora utile a superare i dualismi – natura/cultura, umano/non-umano – e ad analizzare i fenomeni tecno-

scientifici della contemporaneità. Tale concetto è stato usato e reinterpretato nel corso degli ultimi trenta anni per occuparsi di relazioni tra umani e tecnologie, considerando anche la materialità dei corpi. In effetti, una delle critiche rivolte alla teoria cyborg è che è stata usata troppo spesso solo come una metafora, senza riferirsi ai corpi e alla loro relazione con le tecnologie nella vita quotidiana (Oudshoorn, 2015). Haddow e colleghi (2015) usano il termine *'everyday cyborg'* per indicare qualcuno che è: «non mostruoso come nella "rappresentazione fantascientifica" ma mondano nel quotidiano; qualcuno che non è disumano ma in realtà è molto umano» (2015, p. 490, trad. mia). Gli autori, analizzando i biosensori in vivo inseriti nei pazienti per scoprire il cancro, sottolineano l'importanza del punto di vista dei possibili beneficiari di queste tecnologie per comprendere la loro volontà di diventare cyborg e le differenze nel processo di trasformazione in cyborg. Invece, Lucile Dalimbert, nel suo lavoro di ricerca sulla stimolazione del midollo spinale (2016), sottolinea l'importanza di studiare le relazioni intime tra corpi e tecnologie, e quindi il modo in cui le tecnologie trasformano i corpi e allo stesso tempo i modi in cui i corpi agiscono sulla tecnologia attraverso il processo di embodiment. Nelly Oudshoorn (2020) enfatizza ulteriormente questo punto. Nel caso dei pazienti che vivono con dispositivi impiantati, come i pacemaker e i defibrillatori oggetto del suo lavoro, un concetto come quello di script perde la sua forza dal momento in cui gli utenti/pazienti non hanno la possibilità di controllare direttamente i dispositivi impiantati; al contrario, questi ultimi si interfacciano con il corpo degli utenti e non con gli utenti. Inoltre, sottolinea Oudshoorn, è una relazione tra corpi e dispositivi che non è limitata nel tempo ma invece durerà fino alla fine della vita dei pazienti.

2.5 Cura, conoscenze e tecnologie come intreccio sociomateriale

In *Care in practice* Mol e colleghe (2010) sostengono che cura e tecnologia sono due elementi interconnessi e inseparabili nello studio delle pratiche di cura. La difficoltà di adottare tale prospettiva deriva generalmente dal considerare i due termini, cura e tecnologia, come poli opposti e appartenenti a due diverse sfere: quella familiare quando si tratta di cura, quella organizzativa quando si fa riferimento alla tecnologia. In questo tipo di ragionamento è possibile ritrovare la netta divisione tra sociale e materiale presente in diversi approcci allo studio delle tecnologie che, come è stato brevemente presentato in precedenza, sono stati oggetto di critica da parte di Orlikowski e Scott (2008). Al contrario, diversi studi mostrano come sia necessario e utile superare la distinzione tra «cura calda e tecnologia fredda» (Pols e Moser, 2009) e considerare la cura nel suo farsi. Da una parte, le tecnologie mediche sono incorporate nelle pratiche di cura e contribuiscono a creare nuovi soggetti e corpi (Timmermans e Berg, 2003), dall'altra le pratiche di cura esistono nel continuo adattamento tra persone e tecnologie. Tale processo è stato descritto come un «*endlessly tinkering*» (Mol *et al.*, 2010, p. 15), un arrembaggio senza fine che rende le pratiche di cura il risultato delle relazioni tra oggetti, persone, luoghi, idee, politiche. Introdurre una nuova tecnologia nelle pratiche sanitarie significa considerare l'ambiente di cura già esistente e i corpi e le conoscenze delle persone coinvolte in quelle pratiche. Analizzare la tecnologia medica come 'tecnologia – in – pratica' (Timmermans e Berg, 2003) permette di considerare come la tecnologia può generare diverse configurazioni di cura a seconda del contesto d'uso in cui è stata adottata (Pols e Willems, 2011) e delle associazioni di attori eterogenei che la interessano (Bruni, 2008). L'attenzione, dunque, si focalizza sulle pratiche di uso dell'oggetto e sui cambiamenti che l'introduzione della tecnologia può generare

all'interno di un contesto, determinando, tra le altre cose, lo sviluppo di nuove competenze e abilità da parte degli attori coinvolti nel suo uso (Gherardi e Strati, 2004). Le pratiche di self-care sono un campo di osservazione prolifico per questi processi: come sottolineano Danholt e Langstrup (2012) il 'self' nella self-care delle patologie croniche non ha nulla a che vedere con la singolarità; al contrario è: «un fenomeno sociotecnico, materiale, distribuito e decentrato che consiste nell'associazione di attori multipli come farmaci, conoscenza, professionisti sanitari, e anche armadi, scaffali, scatole, penne, carta, frigoriferi, tasche, borse, telefoni e così via» (*ibidem*, p. 515). Le persone che convivono con una malattia cronica sviluppano capacità e abilità specifiche per mettere in atto la gestione delle proprie condizioni di salute: questa expertise non è necessariamente in contrapposizione con quella biomedica ma viene dal bisogno di: «integrare, appropriarsi, contestualizzare e far scendere a compromessi gli aspetti medici e universali della malattia con la complessità delle attività quotidiane, mondane e personali» (Storni, 2013, p. 1444). Annemarie Mol (2002) in *The Body Multiple: Ontology in medical practice* studia cosa è l'arteriosclerosi degli arti inferiori attraverso uno lavoro di ricerca etnografico. Quello che descrive durante la sua osservazione sono le pratiche diagnostiche e terapeutiche specifiche di questa malattia: poiché è nelle pratiche sociomateriali quotidiane che si sostanziano le realtà, la studiosa adotta un approccio alla conoscenza che si focalizza sul mettere in primo piano gli aspetti pratici, la materialità e gli eventi che osserva. Seguendo queste pratiche scopre che la stessa condizione, l'arteriosclerosi, si presenta in forme diverse o, meglio, è agita²³ diversamente a seconda del luogo in cui viene messa in atto: «che finché le pratiche che mettono in atto una malattia vengono tenute in sospeso, allo scoperto, le varietà di "aterosclerosi" si moltiplicano»

²³ Il termine in inglese è *to enact*: «ciò suggerisce che le attività si svolgono, ma lascia gli attori vaghi. Suggerisce anche che nell'atto, e solo allora e là, qualcosa viene messo in atto» (Mol, 2002, p. 33, trad. mia).

(*ibidem*, p. 51, trad. mia). Queste differenze in realtà possono essere colte anche in quello che può sembrare a prima vista uno spazio unitario: nello stesso ambulatorio, se si seguono gli aspetti pratici, è possibile notare come, nell'atto della visita medico-paziente, esistono due momenti, quello del colloquio con il paziente e quello dell'esame fisico. A loro volta queste pratiche possono essere scomposte ed ognuna di esse è un modo di agire l'arteriosclerosi:

«quindi, l'aterosclerosi è uno sconfinamento del lume vasale e un ispessimento della parete del vaso - nel dipartimento di patologia, sotto il microscopio, una volta che un pezzetto di arteria è stato tagliato da un corpo, affettato, macchiato e fissato su un vetrino allo scopo di giudicare un intervento. Ma nella clinica ambulatoriale, quando i chirurghi affrontano la domanda "cosa fare?" l'aterosclerosi è un'altra cosa. È dolore che si verifica dopo una certa quantità di esercizio fisico, dolore quando si cammina. È una pelle poco nutrita di una o anche di due gambe, ed è una brutta pulsazione nell'arteria dorsale del piede» (*ibidem*, p.54, trad. mia).

Se l'arteriosclerosi è molteplice, lo sono anche i corpi. Un corpo molteplice, spiega Mol, non è frammentato ma ha invece una propria tenuta e questa tenuta si riscontra nelle pratiche e nella rete di strumenti a sua disposizione. Se in questo lavoro viene messa in luce la pratica medica così come si manifesta nelle diverse pratiche diagnostiche, lo studio condotto da Mol e Law (2004) sul caso dell'ipoglicemia riporta in modo simmetrico la conoscenza incorporata nel corpo di una persona con diabete. Anche in questo caso la pratica della gestione delle glicemie passa dal corpo e dalle tecnologie di misurazione. Ma non è solo una questione di misurazione e di auto-consapevolezza. Quello che viene mostrato sono le azioni che il corpo deve compiere quando va in ipoglicemia e che costituiscono l'ipoglicemia stessa. Essa, infatti, è: «misurata come un livello di zucchero nel sangue inferiore a 3,5 mmol/; sentita come sudorazione, brividi o un senso generale di disagio; contrastata come qualcosa che risponde all'ingerimento di zucchero; evitata per timore di coma o, peggio, morte; mentre è anche prodotta come un trade-off negativo del rimandare le complicazioni a

lungo termine» (*ibidem*, p. 9, trad.mia). In questo quadro gli strumenti tecnici rivestono un ruolo importante: il corpo, infatti, deve essere capace di sentire il proprio stato di benessere ma allo stesso tempo la sua conoscenza è strettamente connessa con ciò che lo circonda, sia che si parli di strumenti di misurazione dei livelli di zucchero che della penna per l'insulina, del cibo o di altri corpi, di altre persone. Mol e Law parlano in tal senso di pratiche di 'incorporazione' (quando il corpo si serve degli oggetti che lo circondano per, ad esempio, contrastare una ipoglicemia) ed 'escorporazione' (quando ad esempio un'azione come quella di auto-percezione avviene al di fuori del proprio corpo). Questi lavori sembrano delineare un nuovo modo di guardare alla conoscenza e nello specifico alla conoscenza legata al mondo della salute. È una conoscenza pratica e strettamente connessa agli oggetti presenti nello spazio che si osserva.

Joanette Pols a tal proposito parla di «conoscenza pratica» (2013, p. 83) per descrivere le strategie adoperate dai pazienti per trovare modi funzionali di convivere con la broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) e il tipo di conoscenza sottostante a tali strategie. Il partecipare a una webcam community dove condividere e scambiare consigli, esperienze e storie con altri pazienti esperti, permette loro di sviluppare questa conoscenza pratica, che Pols scompone in tre diversi tipi di azione: la prima è la traduzione della conoscenza medica in una conoscenza incarnata e pratica da adattare alla vita quotidiana; la seconda consiste nel coordinare aspetti della vita diversi, che coinvolgono gli individui non solo in quanto malati ma come persone nella loro totalità e con i molteplici ruoli che rivestono; infine per i pazienti le strategie da adottare sono mutevoli e si devono adattare a diversi contesti, ma diventano legittime nel momento in cui funzionano e migliorano la loro condizione.

È inoltre fondamentale considerare che l'adozione di nuove tecnologie, specialmente nel contesto della gestione delle patologie croniche, significa tenere

in considerazione le infrastrutture di cura già esistenti e che sono fatte di: «vari elementi poco appariscenti (farmaci, norme, visite di controllo, dosi, routine giornaliere, foglietti per la registrazione e altro ancora) che tendono ad affondare nelle pratiche quotidiane di pazienti e professionisti» (Langstrup, 2013, p. 1010). Sempre a partire dal concetto di infrastrutture di cura, Miele mostra come in un programma di prevenzione rivolto a lavoratori reputati soggetti a rischio di sviluppare diabete tipo 2 e malattie cardiovascolari, il cambiamento dello stile di vita nelle abitudini alimentari e nell'attività fisica è l'esito di uno sforzo collettivo fatto di attori umani e non-umani (2022). I risultati della sua analisi evidenziano come l'infrastruttura assistenziale venga ridefinita nel corso del tempo in base agli obiettivi e agli interessi nonché al retroterra culturale degli attori coinvolti (i lavoratori e i professionisti sanitari) e ai vincoli materiali (mediazione tra protocolli medici e tempo a disposizione degli utenti del programma). Questa flessibilità e molteplicità rende l'infrastruttura durevole, in quanto capace di adattarsi alle diverse esigenze, e incomparabile nelle esperienze dei soggetti coinvolti.

Gli oggetti tecnici possono modificare le infrastrutture esistenti e creare nuove reti e interdipendenze tra le persone e le tecnologie coinvolte nel fornire assistenza sanitaria. Ad esempio, l'introduzione di una piattaforma digitale per il self-tracking clinico diventa parte dell'alleanza terapeutica tra paziente e dottore assumendo contemporaneamente significati diversi per gli attori coinvolti (Piras e Miele, 2017). Questi significati si riflettono nelle finalità che il dispositivo si prefigge di raggiungere su indicazione del consiglio medico e delle caratteristiche tecnologiche della piattaforma, che viene implementata a seconda che si voglia delegare un ruolo attivo al paziente, monitorare la sua compliance, educare i pazienti con nuova diagnosi o delegare la maggior parte del lavoro di cura ai pazienti stessi. Analogamente, il self-tracking può essere agito in forme

diverse dai pazienti, i quali si trovano nella condizione di poter accettare o rifiutare di impegnarsi nell'automonitoraggio creando diverse configurazioni nel rapporto medico-paziente. Nelly Oudshoorn (2018) ricostruisce invece la coreografia della vita quotidiana delle persone con pacemaker e defibrillatori. Parte integrante della loro vita diventa quella di anticipare situazioni potenzialmente dannose per il buon funzionamento del dispositivo impiantato. Da una parte l'incontro/scontro avviene con altre tecnologie: superare i controlli di sicurezza negli aeroporti o utilizzare macchine elettromagnetiche ed elettrodomestici diventa una questione delicata. Dall'altra queste situazioni pericolose possono mostrarsi nella fisicità dei rapporti personali con i propri familiari. Il lavoro di «*disentanglement*» (*ibidem*) può consistere, quindi, nel reinventare l'intimità sessuale con i propri cari per paura di essere toccati nel punto in cui è presente l'impianto o proteggersi dalla spontaneità ed imprevedibilità dei bambini. In questo senso si assiste ad una condivisione delle responsabilità con i propri familiari che non è invece possibile in un luogo pubblico. Le pratiche di cura possono essere considerate come il prodotto di relazioni ibride tra sintomi corporei, tecnologie mediche e terapie, e aspetti pratici della vita quotidiana. Ad esempio, regolare le dosi di insulina, capire il proprio stato fisico, appropriarsi di una nuova tecnologia e produrre dati rappresentano tutte forme di expertise che, come vedremo nei prossimi capitoli, le persone con diabete tipo 1 sviluppano nell'affrontare gli aspetti pratici e la complessità della malattia. Anche se non è un dato clinico né prodotto in esperimenti controllati, questa competenza è la chiave per affrontare la malattia e allo stesso tempo mantenere un ruolo sociale attivo (come essere madre, dipendente, marito e così via). Un altro aspetto da tenere in considerazione è che le tecnologie mediche, intendendo con esse tutte le tecnologie che possono essere introdotte nell'ambito sanitario, cambiano le pratiche lavorative. Questo tema è

stato analizzato in modo approfondito in relazione alle pratiche di telemedicina, dove diversi lavori hanno sottolineato come da un lato esse richiedano lo sviluppo di nuove abilità da parte dei professionisti sanitari (Parolin, 2011), dall'altro abbiano l'effetto di redistribuire il lavoro di cura tra operatori sanitari e pazienti e caregivers (Oudshoorn, 2011; Bruni, Fasol e Nicolini, 2005). Un caso emblematico è quello dell'interpretazione dei dati raccolti dai pazienti da parte di medici e infermieri. Attila Bruni e Carlo Rizzi (2013) partono dal presupposto che la conoscenza e la pratica medica sono frammentate e soprattutto condivise tra diversi attori: il paziente, il dottore, la comunità medica, i protocolli medici e gli oggetti sono tutti attori che incorporano un tipo di conoscenza diverso. Nel caso del loro lavoro etnografico il focus è indirizzato a mostrare il lavoro addizionale richiesto a dottori e infermieri nel controllo di pazienti con il diabete: in particolare uno dei compiti del personale sanitario è quello di controllare i dati clinici dei pazienti. Questo aspetto diventa ancora più critico dal punto di vista dei pazienti, ai quali viene richiesto un lavoro sui dati – data work – derivante dagli strumenti digitali di valutazione dei dati da essi raccolti (l'acronimo inglese è PRO) che va oltre la semplice fornitura di informazioni. Tale lavoro è infatti scomponibile in due parti: un lavoro di filtraggio - data filtering – in cui i pazienti filtrano le informazioni raccolte per adattarle al destinatario e più in generale allo scopo previsto e un lavoro di rilevamento – data sensing – in cui i pazienti sono chiamati a valutare le proprie esperienze incarnate (Torenholt *et al.*, 2020).

3. L'autogestione del diabete come caso di studio per la digitalizzazione della salute

3.1 *Self-tracking, controllo medico e biomedicalizzazione*

Il processo di digitalizzazione della salute porta con sé, da anni, implicazioni di diverso tipo che interessano gli assetti organizzativi del sistema sanitario, l'esperienza del singolo paziente che convive con una patologia così come quella dei medici e degli operatori sanitari che lo seguono. Dunque, la digitalizzazione ha introdotto nuove tecnologie ma anche nuove pratiche di cura e assistenza sanitaria. In tal senso, come ricostruito nel primo capitolo di questo lavoro, il *self-tracking*, il controllo biomedico, la datificazione, l'*empowerment* del paziente sono solo alcuni dei temi legati alla salute digitale che, come vedremo nei primi due paragrafi del capitolo, sono stati analizzati criticamente dalla letteratura delle scienze sociali. In primo luogo, è possibile far risalire le attività di *self-tracking* al più generale concetto di *self-care* (auto-cura). Con il termine *self-care* l'Organizzazione Mondiale della Sanità si riferisce a tutte:

«le attività che individui, famiglie e comunità intraprendono con l'intenzione di migliorare la salute, prevenire e limitare le malattie, e ripristinare lo stato di salute. Queste attività sono il frutto della conoscenza e delle competenze derivanti dallo scambio di esperienza tra professionisti e persone comuni. Vengono assunte dagli individui per proprio conto, sia separatamente che di comune accordo con i professionisti» (WHO, 1983, p.2, trad. mia).

Si tratta di attività e comportamenti che possono essere declinati lungo un ampio spettro, a seconda del bisogno e della finalità di coloro che li intraprendono: si può parlare quindi di auto-diagnosi, di auto-gestione, di auto-medicazione, di auto-monitoraggio e di auto-tracciamento, tutte azioni che rientrano nella

categoria di *self-care*. Con *self-tracking* o auto-tracciamento si intende la raccolta regolare di dati sul proprio corpo e le proprie abitudini, quindi dati biologici, fisici e anche comportamentali. Sebbene esistano diversi strumenti attraverso cui monitorare le suddette informazioni (ad esempio mediante l'uso di un diario giornaliero), ciò che ha indotto molti studiosi a prendere in considerazione tale fenomeno è il suo incontro con le tecnologie digitali.

Tale pratica viene declinata da Lupton in cinque modalità (2014a). Il *private self-tracking* è finalizzato alla raccolta di informazioni sul proprio corpo e le proprie attività per un uso personale e privato; il *pushed self-tracking* è invece generato da incoraggiamenti esterni alla volontà individuale come ad esempio gli incentivi finanziari sul luogo di lavoro; il *communal self-tracking* che si caratterizza per lo scambio dei dati raccolti attraverso i social media o comunque con una comunità di persone, con la finalità di condividere quei dati; l'*imposed self-tracking* è un monitoraggio appunto imposto da un attore esterno, ad esempio un medico, con il fine di incrementare il benessere fisico ed mentale del soggetto; l'*exploited self-tracking* che sottolinea invece come l'utilizzo dei dati raccolti possa servire per scopi commerciali. Ovviamente tali modalità possono sovrapporsi e le implicazioni che ne derivano sono molteplici. La scelta di auto-monitorare il proprio sé è da ricondurre ai più svariati ambiti della vita personale, che coinvolgono anche sfere molto intime, come ad esempio le *app* per l'auto-tracciamento dell'attività sessuale e riproduttiva (Lupton, 2014b). Queste tecnologie possono aiutare a veicolare determinate rappresentazioni del corpo le quali, ad esempio, come emerge dall'analisi del discorso applicata alle *app* per la gestione della gravidanza, possono essere anche contrastanti: da una parte, infatti, la gravidanza viene raffigurata come uno stato di rischio, dall'altra come una condizione di gioia e piacere. In entrambi i casi il messaggio veicolato è quello di tenere traccia del proprio corpo (Thomas e Lupton, 2016). Lupton mette

in luce come da una parte le tecnologie digitali contribuiscano, sempre più, alla creazione del proprio sé e prendano parte alle relazioni sociali degli individui: i dati diventano vivi – *lively data* – e generano pratiche che li coinvolgono; allo stesso tempo, però, i dati possono diventare strumenti di controllo sugli individui – *dataveillance* (Lupton, 2016). Questa duplice interpretazione è al centro del dibattito scientifico sul *self-tracking*.

Una possibile interpretazione di queste pratiche può essere fatta risalire al concetto di medicalizzazione. Il termine si riferisce ad una situazione in cui problemi e aspetti estranei al mondo medico vengono inglobati al suo interno, poiché iniziano ad essere: «definiti e trattati come problemi medici, normalmente in termini di malattia o di disturbo» (Conrad, 1992, p.211, trad. mia). Secondo Conrad è possibile parlare di medicalizzazione su tre diversi livelli. Sul piano concettuale avviene quando si usa un vocabolario medico per “ordinare”, nel senso di controllare, quello che viene definito come problema; sul piano istituzionale quando sono le organizzazioni ad adottare un approccio medico per risolvere un problema di altra natura; sul piano relazionale, infine, quando all’interno della relazione medico-paziente è il medico a definire un problema, anche di natura sociale, come medico.

La medicalizzazione è quindi principalmente un processo definitorio, strettamente legato al controllo sociale ed essenziale perché questa possa avvenire. Al suo interno diventa possibile distinguere tre tipi di controllo: l’ideologia medica – che passa dall’imposizione di un modello medico; la collaborazione medica – resa possibile dalla presenza dei medici in contesti organizzativi in cui svolgono diversi ruoli; la tecnologia medica – attraverso l’uso di tecnologie mediche, ad esempio la chirurgia o i farmaci, come forme di controllo (*ibidem*). Alle tre tipologie appena esposte è possibile affiancarne una quarta, che Conrad prende in prestito da Foucault (1969): si tratta della

“sorveglianza medica” ovvero dell’imposizione di uno “sguardo medico” su determinate condizioni di salute e comportamenti e la pretesa, da parte del mondo medico, di poter avanzare rivendicazioni su tutti gli aspetti legati a tali comportamenti. Tra i numerosi esempi presi in esame da Conrad, a dimostrazione di come tale fenomeno abbia assunto nel recente passato un peso sempre più importante, sia in termini di raggio d’azione che di intensità, può essere utile fare riferimento a due casi: la medicalizzazione dell’andropausa o della calvizie, come prova dell’estensione di tale fenomeno anche al sesso maschile, così come quella del Disturbo da Deficit d’attenzione nei bambini (Conrad, 2005).

Secondo Shim e Clarke, però, sarebbe più corretto parlare di biomedicalizzazione, intesa come superamento della medicalizzazione (2009). L’aggiunta del prefisso ‘bio’ è giustificata dal ritenere che la medicina stia: «espandendo il proprio dominio sulla vita di ogni giorno, sulle attività e le strategie tecno-scientifiche ed economiche e sui cambiamenti socioculturali che implicano nuove vie nella trasformazione biomedica» (*ibidem*, p.227). Inoltre, il riferimento è dovuto all’importanza delle scienze della vita nella biomedicina moderna e al concetto di biopotere di Foucault. Una delle cause di tale trasformazione è riconducibile all’evoluzione delle bioscienze e delle tecnologie, le quali hanno contribuito a cambiare radicalmente il modo di trattare ed organizzare le cure mediche. Iniziata a partire dagli anni 80, la biomedicalizzazione si connette a cinque tendenze che caratterizzano la medicina nella società contemporanea (*ibidem*):

1. processi socio-economici come la corporatizzazione e la mercificazione, la razionalizzazione e il decentramento dei servizi medici;
2. porre al centro dell’attenzione la salute enfatizzandone gli aspetti legati al rischio (*surveillance biomedicine*);

3. la tecno-scientizzazione della medicina (ad esempio il sistema delle banche dati o la genetizzazione dei medicinali);
4. il cambiamento del modo in cui viene prodotta e gestita la comunicazione medica (ad es. la diffusione di informazioni attraverso i nuovi media);
5. il passaggio da una logica di controllo ad una logica di trasformazione tesa ad ottimizzare, migliorare, lo stato di salute dei pazienti.

Le tecnologie di salute digitale, in particolare le *app*, e le pratiche di auto-tracciamento che ad esse si accompagnano sembrano rispecchiare le cinque tendenze legate al concetto di biomedicalizzazione e anzi possono essere interpretate come strumenti che le veicolano. In primo luogo, esse rientrano nel processo di mercificazione in quanto, come visto in precedenza, costituiscono una fetta del mercato digitale in espansione e con capacità di profitto sempre maggiori, anche sulla base dei guadagni derivanti dalla vendita dei dati prodotti; questi dati, inoltre, se aggregati possono formare un enorme database, utilizzabile anche nell'ambito della ricerca medica. In secondo luogo, possono essere mezzi per veicolare informazioni mediche; trasmettono il messaggio secondo cui è necessario monitorare il proprio corpo per diminuire la probabilità di contrarre malattie o per avere un controllo maggiore su di esso (come con le *app* sulla gravidanza) e, allo stesso tempo, l'obiettivo di queste pratiche è quello di monitorare il corpo in un'ottica di benessere e miglioramento.

3.2 I pazienti nella salute digitale: il rapporto tra partecipazione, empowerment e conoscenza

La comprensione del rapporto tra informazione, conoscenza e ruolo dei pazienti è centrale quando si affronta l'ingresso delle tecnologie digitali nel campo della salute. Tale rapporto è stato analizzato sin dalle prime fasi partire

dell'applicazione delle tecnologie della comunicazione e dell'informazione (ICT) in ambito medico. Come fa notare Andreassen (2012), parlando di *e-Health*, tale legame non è scontato ma al contrario esistono due ipotesi contrastanti sugli effetti di questa relazione: da una parte la salute elettronica sembrerebbe stimolare e creare un paziente attivo e potenziato, dall'altra, invece, favorirebbe il persistere di un ruolo passivo e basato sulla *compliance* del paziente nei confronti della figura del medico. Con l'avvento della *e-Health* si inizia a parlare di 'paziente informato' (Department of Health, 1998) ossia un paziente che viene supportato dalle possibilità informative offerte da Internet e di 'paziente esperto' (Department of Health, 2001), perché capace di fare sue quelle stesse informazioni raccolte in rete instaurando così una relazione con il proprio medico non più caratterizzata da una asimmetria informativa.

Se a livello discorsivo la logica descritta sembra procedere senza nessun tipo di problema, alcuni studi hanno voluto testare tale ragionamento analizzando le esperienze dei pazienti. È stato messo in luce, ad esempio, come la relazione tra informazione ed *empowerment* mediata da Internet non sia scontata nella quotidianità del rapporto con il proprio medico. Ad esempio, dalle interviste a 22 donne che si sono trovate a scegliere se iniziare una terapia ormonale sostitutiva per alleviare i sintomi della menopausa, Henwood e colleghi (2003) fanno emergere tre importanti limiti all'affermazione di un paziente informato. In primo luogo, non tutti i pazienti esprimono di voler assumere un maggior grado di responsabilità o cercare le informazioni mediche in autonomia, ma anzi preferiscono affidarsi al proprio medico di base. In secondo luogo, esistono differenze, tra le donne intervistate, nelle competenze e capacità di ricerca delle informazioni (quella che viene chiamata 'alfabetizzazione informativa') dal momento che per alcune di loro Internet stesso viene considerato una fonte di informazioni sulla salute e non un mezzo per arrivare ad essa. Infine, una forma

di resistenza viene messa in atto anche dagli stessi medici che non sembrano adeguarsi al nuovo ruolo che potrebbero assumere le pazienti e che non accettano le negoziazioni che esse provano ad intraprendere, soprattutto nelle situazioni in cui la conoscenza 'laica' non coincide con la conoscenza 'esperta' (*ibidem*). Il ritratto che si delinea in questo caso particolare, dunque, non coincide con quello sostenuto dalla letteratura che si è occupata di descrivere le potenzialità del paziente informato. Come fa notare Lupton (1997) il rapporto medico-paziente è caratterizzato da un mutamento continuo di desideri, emozioni e bisogni, tanto che sarebbe riduttivo fare riferimento al paziente come ad un soggetto completamente razionale: esso invece può perseguire contemporaneamente due posizioni contrastanti, quella del 'consumatore ideale' e quella del 'paziente passivo' (Henwood *et al.*, 2003).

Nello studio di Fox e colleghi (2004) le opportunità dispiegate dal mercato vengono invece interpretate in termini positivi, se portatrici di istanze di equità ed inclusione sociale possono essere capaci di sfidare le strutture di potere esistenti. Dall'analisi di un forum online per pazienti obesi, accomunati dall'uso di un farmaco per dimagrire, emergono i passaggi attraverso i quali si diventa esperti: il primo consiste nello scambio di informazioni con gli altri pazienti, seguito dalla riflessione e dalla condivisione delle proprie esperienze. Un aspetto paradossale è che, se da una parte il forum produce una maggiore consapevolezza dei partecipanti sulla gestione della propria condizione di salute, dall'altra usare un farmaco per 'normalizzare' il proprio corpo sottintende l'accettazione della prospettiva biomedica secondo cui un corpo "difettoso" debba essere curato (*ibidem*). La crescita di un approccio consumerista, secondo gli autori, sembra invece essere la soluzione per sviluppare una visione oppositiva rispetto al modello biomedico.

Il problema della scelta razionale del paziente emerge anche dall'analisi del discorso condotta da Anderssen (2012), che ha scelto di esaminare le politiche di *e-Health* dell'Unione Europea partendo dal presupposto che attraverso queste ultime sia possibile definire i confini tra coinvolgimento pubblico e responsabilità privata nella gestione dello stato di salute delle persone. Chiedendosi quale sia il problema che tali politiche presentano in relazione al ruolo del paziente, l'analisi permette di individuare quattro aspetti critici. I primi due problemi riguardano il coinvolgimento dei pazienti e la loro capacità di reperire informazioni: in entrambi i casi la sanità digitale viene presentata come il mezzo che potrebbe facilitare e migliorare entrambe le dimensioni critiche, incentivando la partecipazione attiva dei pazienti e rendendo possibile un grado di informazione più completa. Ma in quale occasione tale coinvolgimento e informazione possono servire al paziente? Nelle scelte per le decisioni sanitarie: sono ricorrenti quindi i discorsi sulla "scelta informata" e su un paziente le cui esigenze vengono presentate come simili a quelle dei consumatori. Un ultimo aspetto riguarda invece la necessità di tenere in considerazione le differenze relative alle specificità individuali (paziente, professionista sanitario, organizzazione) e di contesto (sistema sanitario pubblico o privato) nell'adozione di servizi di e-Health, quando quest'ultima, invece, è vista come strumento utile per un solo tipo di azione del paziente, ossia la raccolta di informazioni.

A partire da queste riflessioni, Ardisson (2017) fa emergere come il concetto di *empowerment* in sanità può avere molteplici sfumature. È utile, quindi, intenderlo come un processo: «che non può che essere fluido e dinamico, persino altalenante a seconda non solo dei differenti soggetti ma anche delle differenti circostanze di salute e malattia che questi esperiscono, sia direttamente che indirettamente, nel corso della propria esistenza» (p. 157-158). Tale processo è caratterizzato da quattro attributi: 1) è multilivello, poiché sottintende un ruolo sempre più

propositivo dell'individuo su diversi livelli che vanno dal rapporto medico-paziente (micro) alla partecipazione al processo definitorio delle politiche sanitarie (macro); 2) è articolato in quanto fa riferimento sia ad una dimensione individuale che collettiva; 3) è sia un processo che un esito influenzato dal contesto in cui si viene ad articolare ma che non è mai definitivo; 4) è il frutto di una molteplicità di politiche sociali (*ivi*).

| | | |
|--|---|---|
| Azione politico Sociale Dimensione Soggettiva (individuale/collettiva) | Interventista (politica sociale e di salute pubblica presente in agenda) | Laissez-faire (politica sociale e di salute pubblica assente e quindi delegata ai singoli) |
| Pro-attiva (Elevato coinvolgimento) | <i>Empowerment</i> | <i>Paziente riflessivo</i> <i>Victim blame</i> <i>Consumerismo</i> <i>Medicalizzazione</i> |
| Passiva (Scarso coinvolgimento) | <i>Dirigismo gerarchico- burocratico</i> | <i>Disuguaglianze sociali</i> <i>Sick role</i> <i>Consumerismo</i> <i>Medicalizzazione</i> |

Tabella 2. *Idealtipi di empowerment del paziente (Ardissonne, 2017, p. 159).*

Gli scenari che possono scaturire dall'incrocio di questi attributi sono sintetizzati da Ardissonne in quattro idealtipi di *empowerment* del paziente, costruiti in base al peso attribuito alla dimensione soggettiva e all'azione politico-sociale (Tabella 2). Il ruolo individuale attraversa due estremi che vanno da un atteggiamento proattivo ad uno invece passivo: se nel primo caso si parla di individui pronti ad essere partecipi a tutti i livelli precedentemente citati (dal rapporto medico-paziente al *policy-making*), nel secondo, al contrario, la scelta è quella di un

soggetto che preferisce delegare la responsabilità delle proprie scelte a terzi. Per quel che concerne l'azione politico-sociale, i poli sono rappresentati da due approcci contrapposti: da una parte quello interventista e dall'altra quello di *laissez-faire*. Una situazione di *empowerment* è possibile solo dall'incrocio di un'azione politica interventista e di un ruolo del soggetto attivo, senza il quale, invece, si avrebbe una condizione di dirigismo burocratico. Nel caso di una mancanza di un'azione governativa gli scenari che si prospettano sono accomunati da una situazione di medicalizzazione e consumerismo. Nel caso di un paziente attivo, però, si prospetterebbe un contesto in cui il soggetto può essere definito come un paziente riflessivo ma anche colpevolizzabile del proprio stato di malattia (approccio di tipo *victim blame*); viceversa nel caso di un soggetto passivo si tornerebbe ad un paradigma bio-medico rispecchiato dal "ruolo di malato" di Parsons, e ciò comporterebbe un aumento delle disuguaglianze sociali dovuto ad un accesso squilibrato alle conoscenze e alla qualità e tipologia dei servizi.

3.3 Le caratteristiche della patologia diabetica: brevi cenni

Il diabete mellito è una malattia metabolica caratterizzata dalla presenza di alti livelli di glucosio nel sangue, condizione chiamata iperglicemia, e dovuta da alterazioni dell'insulina, ormone prodotto dal pancreas.²⁴ L'insulina è responsabile della trasformazione del glucosio in fonte energetica, pertanto una sua alterazione, nella quantità o nella funzione, comporta l'accumulo di glucosio nel sangue con rischi seri per la salute delle persone che convivono con questa condizione.

²⁴ Fonte: <https://www.epicentro.iss.it/diabete/>

Il diabete è distinto in due tipi: diabete di tipo 1 e diabete di tipo 2²⁵. Il diabete di tipo 1 è caratterizzato dalla mancata secrezione di insulina da parte del pancreas e insorge generalmente durante l'infanzia e l'adolescenza, motivo per il quale viene spesso definito come "diabete giovanile". Riguarda circa il 10% della popolazione con diabete e viene classificato tra le malattie autoimmuni poiché le cellule β presenti nel pancreas, responsabili della produzione dell'ormone insulina, vengono attaccate e distrutte dal sistema immunitario. In casi rari può manifestarsi anche in età adulta, in una forma chiamata "*Late Autoimmune Diabetes in Adults*" – *LADA*, che si verifica quando la distruzione delle β -cellule avviene più lentamente. La causa del diabete tipo 1 è sconosciuta, ma si ipotizza che il meccanismo di distruzione delle cellule β sia legato a fattori ambientali o genetici. Per sopperire alla mancanza di insulina è necessario che essa venga assunta dalle persone con diabete più volte nel corso della giornata e per tutta la durata della vita. Nel diabete di tipo 2, invece, il pancreas produce insulina ma l'organismo non è in grado di assorbirla, sviluppando quella che viene chiamata insulino resistenza. Secondo l'*American Diabetes Association* (2017) è un diabete che colpisce prevalentemente adulti o persone anziane, sebbene anche in questo caso esistano forme rare – dette "*Maturity Onset Diabetes of the Young – MODY*" - in cui la malattia esordisce nei giovani. A differenza del diabete tipo 1, il rischio di sviluppare questa forma di diabete può essere correlato a diversi fattori, alcuni di tipo ereditario, come la familiarità con la malattia tra i parenti di primo grado, altri legati allo stile di vita, come la presenza di obesità o sovrappeso e l'inattività fisica, sui quali è possibile agire con programmi di prevenzione focalizzati sul miglioramento degli stili di vita dal punto di vista nutrizionale che motorio. In Italia sono numerose le persone interessate dalla patologia diabetologica - l'Istat

²⁵ Esiste un terzo tipo di diabete, il diabete gestazionale, che si verifica nel 4% delle gravidanze e comporta un maggior numero di controlli sui livelli di glicemia durante il periodo della gestazione.

per il 2020 ha stimato una prevalenza della malattia pari al 6% della popolazione (oltre 3 milioni e mezzo di persone), dove il diabete di tipo 2 rappresenta circa il 90% dei casi totali²⁶. Pertanto, a livello nazionale sono attivi diversi programmi su prevenzione e controllo del diabete, all'interno della cornice più ampia legata alla prevenzione delle malattie croniche non trasmissibili²⁷. A differenza del diabete autoimmune, dunque, la terapia per il diabete tipo 2 è più legata all'adozione di uno stile di vita adeguato, caratterizzato da diminuzione dell'apporto calorico e aumento dell'attività fisica per regolare la glicemia.

I dati più recenti sullo stato del diabete in Italia sono quelli raccolti dal sistema di sorveglianza PASSI²⁸ per il periodo 2017-2020, grazie ai quali è possibile notare come la prevalenza di diabete raggiunga valori più alti rispetto alla media nazionale nelle Regioni del Sud Italia, in particolare Calabria e Sicilia, e in Valle d'Aosta (Figura 1), cresca con l'età, aggirandosi intorno al 9% nella popolazione tra i 50-69 anni, e nelle fasce di popolazione socio-economicamente più svantaggiate (Figura 2).

²⁶ Fonte:

<https://www.salute.gov.it/portale/nutrizione/dettaglioNotizieNutrizione.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=6064#:~:text=In%20base%20ai%20dati%20ISTAT,90%25%20dei%20casi%20di%20diabete.>

²⁷Per una disamina più approfondita dei programmi attivi in Italia in tema di prevenzione del diabete tipo 2 è possibile consultare la relazione redatta nel 2021 dal Ministero della Salute sullo "Stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni in tema di diabete mellito"; un documento più recente sull'impatto delle malattie croniche non trasmissibili (tra le quali rientra anche il diabete) è il rapporto pubblicato nel 2022 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità - "Invisible numbers: the true extent of noncommunicable diseases and what to do about them" - sull'impatto delle malattie croniche non trasmissibili sulla salute generale e sulle possibili strategie da intraprendere a livello di policy.

²⁸Si tratta di un programma continuo di sorveglianza nella popolazione italiana di età 18-69 anni sui principali fattori di rischio comportamentali. I dati sul diabete sono consultabili qui: <https://www.epicentro.iss.it/passi/dati/diabete#dati>.



Figura 1. Diabete per regione di residenza (Fonte: Sistema PASSI)

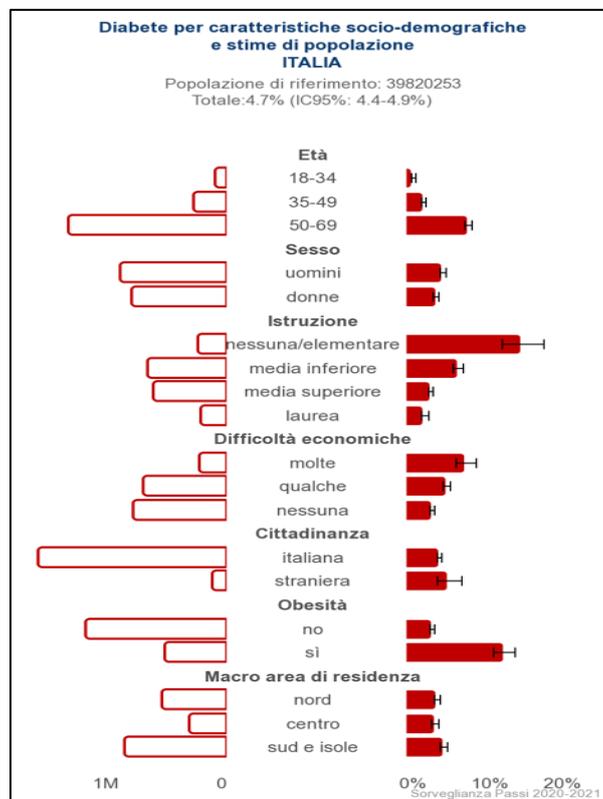


Figura 2. Diabete per caratteristiche socio-demografiche (Fonte: Sistema PASSI)

L'esordio della patologia avviene in modo diverso a seconda delle due forme di diabete. Solitamente la scoperta e la diagnosi del diabete di tipo 1 avvengono in seguito ad una crisi acuta e al conseguente ricovero in ospedale, dove si apprendono le prime informazioni sulla patologia e sulla sua complessità (Piras e Miele, 2015). Nel diabete di tipo 2, al contrario, l'esordio avviene più lentamente ed è spesso difficile da diagnosticare poiché l'aumento dei livelli glicemici nel sangue è graduale e non mostra sempre i sintomi della malattia. Il passaggio successivo è costituito dall'inserimento del paziente in un processo di gestione integrata denominato Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) alla cui definizione prendono parte sia il Medico di Medicina Generale (MMG) sia il Centro di Diabetologia di riferimento. Nel caso specifico del diabete tipo 1 il paziente si affida principalmente alle Strutture Specialistiche Diabetologiche (SD). Tali strutture devono garantire diversi servizi, tra i quali troviamo l'inquadramento diagnostico e terapeutico iniziale e il successivo *follow-up* con cadenza variabile a seconda del piano di cura concordato con il MMG e la terapia educativa svolta da operatori sanitari formati e dedicati. In questi centri, quindi, i pazienti sono seguiti da una squadra diabetologica multiprofessionale.

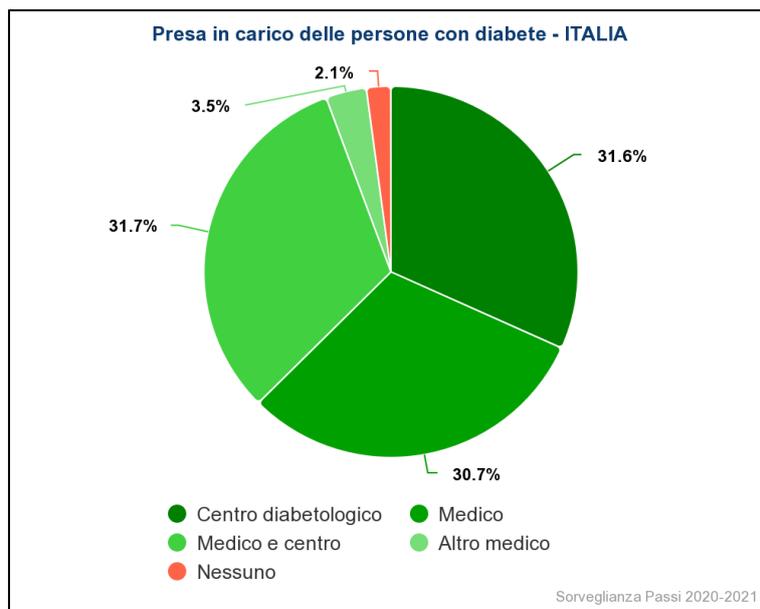


Figura 3. Presa in carico delle persone con diabete

Se l'apprendimento della gestione della terapia insulinica e del monitoraggio dei livelli glicemici avviene negli incontri individuali con la figura professionale del diabetologo, all'interno di questi percorsi è possibile apprendere l'educazione al *counting* dei carboidrati con altri pazienti. L'obiettivo del team sanitario è dunque quello di trasmettere competenze di cura al paziente, un ruolo di fondamentale importanza che nella maggior parte dei casi affianca il percorso dei pazienti. In tal senso, come mostrato dalla figura numero 3, i pazienti intervistati nel periodo 2017-2020 dal sistema di sorveglianza PASSI hanno dichiarato di essere seguiti dal centro diabetologico (32,6%) o dal medico di medicina generale (28,8%), o da entrambi (33,3%). Solo l'1,9% ha riferito di non essere seguito da nessuno.

Il controllo e l'auto-gestione della malattia richiedono diverse azioni di monitoraggio condotte sia dal personale sanitario durante i controlli periodici sia, e specialmente, dai pazienti nella vita quotidiana. In primo luogo, è necessario auto-monitorare periodicamente la glicemia nel sangue: nel diabete di tipo 1 questo controllo avviene quotidianamente, nel tipo 2 invece con frequenza

periodica. È poi previsto il monitoraggio quotidiano dell'igiene del cavo orale e periodico dei livelli di pressione sanguigna e del colesterolo nel sangue, nonché il sottoporsi a controllo medico annuale per gli organi più a rischio di complicanze (es. esame del fondo degli occhi, elettrocardiogramma per il cuore e creatinina nel sangue per i reni) e, infine, effettuare l'esame dei piedi ogni giorno²⁹. Alcuni di questi controlli, appunto, possono essere compiuti in forma autonoma dai pazienti, fuori dai contesti clinici, attraverso l'uso di dispositivi medici personali specifici.

Per tutte queste caratteristiche il diabete mellito rappresenta un caso paradigmatico di autogestione di una patologia da parte dei pazienti: come vedremo questa è resa possibile anche dalle diverse tecnologie che consentono l'automonitoraggio della glicemia, la somministrazione autonoma di insulina e, in generale, la valutazione del proprio stato di salute.

3.4 I dispositivi medici per l'autogestione del diabete: dall'analogico al digitale

Come espresso nel paragrafo precedente, il paziente diabetico deve monitorare i propri livelli di glicemia, auto-somministrare insulina e controllare i valori nutrizionali dei cibi che assume durante i pasti della giornata. Con il diabete mellito il paziente, quindi, è portato a sviluppare numerose competenze che lo aiutano nella gestione e nel monitoraggio del proprio stato di salute: è il paziente stesso che nella propria quotidianità si fa carico di numerosi compiti.

La conduzione in autonomia di queste azioni è stata resa possibile dalla progettazione e dallo sviluppo di dispositivi medici, sempre più miniaturizzati,

²⁹ Fonte:

<https://www.salute.gov.it/portale/nutrizione/dettaglioContenutiNutrizione.jsp?lingua=italiano&id=5546&area=nutrizinut&menu=croniche>; <https://www.salute.gov.it/portale/nutrizione/dettaglioContenutiNutrizione.jsp?lingua=italiano&id=5511&area=nutrizione&menu=croniche>.

facili da usare che accompagnano l'esperienza quotidiana dei pazienti fuori dagli ospedali e dagli spazi clinici. Lo sviluppo di tali tecnologie, inoltre, ha seguito una forte spinta, nel corso degli ultimi venti anni, attraverso il processo di digitalizzazione delle tecnologie personali di salute. Nella tabella numero 3 viene proposta in tal senso una sintesi delle principali azioni previste nell'autogestione del diabete mellito - pratiche di *self-management* - relative, rispettivamente, all'automonitoraggio del glucosio e all'autosomministrazione dell'insulina, condotte attraverso le tecnologie personali di salute attualmente a disposizione dei pazienti. Evidentemente queste pratiche necessitano di dispositivi con due principali caratteristiche. Essi devono essere in grado di fornire informazioni, dati e analisi comprensibili e fruibili dal paziente. Tali strumenti devono quindi essere 'pratici' e facilmente trasportabili poiché essi accompagnano le persone che ne fanno uso durante tutto l'arco della giornata.

| Le pratiche di <i>self-management</i> | | Tecnologie |
|---------------------------------------|------------------------|---|
| <i>Automonitoraggio glucosio</i> | Prelievo sangue | glucometro (o riflettometro) |
| | Lettura dati | Pungidito |
| | Sostituzione sensore | sensore di monitoraggio continuo (CGM) |
| <i>Autosomministrazione insulina</i> | Calcolo bolo | penna per insulina |
| | Conta carboidrati | microinfusore |
| | Sostituzione agocanula | Pancreas artificiale (CGM+algoritmo+microinfusore) |
| | | App per calcolo bolo |
| | | App diario alimentare |

Tabella 3. Pratiche e tecnologie di autogestione del diabete in sintesi (Fonte: elaborazione propria).

Lo svolgimento delle pratiche di autogestione, oltre che l'impiego di tali tecnologie, necessita l'acquisizione da parte dei pazienti di particolari

competenze, il cui apprendimento può avvenire attraverso percorsi di educazione terapeutica, sia individuali che di gruppo, condotti presso centri con competenze polispecialistiche, ai quali si affiancano controlli periodici con il medico specialista, il cui obiettivo è adattare la terapia insulinica alle esigenze e alle particolarità del paziente. Il paziente, dunque, è chiamato a pratiche di auto-monitoraggio il cui scopo è «mantenere la glicemia il più possibile all'interno dell'intervallo di normalità». Da un lato, tali pratiche richiedono una forte motivazione dei pazienti nella loro realizzazione quotidiana; dall'altro, essi devono essere in grado di condurre queste operazioni correttamente.

È necessario quindi tenere in considerazione le differenze esistenti tra le pratiche di autogestione compiute su base quotidiana dalle persone con diabete, in particolare quelle con diabete di tipo 1, sia in termini di difficoltà di apprendimento che in termini di conoscenze necessarie alla loro conduzione. Piras e Miele (2017) hanno fornito una utile distinzione di queste azioni proprio in relazione ai due criteri menzionati - informazioni da raccogliere e carico di apprendimento necessario - rappresentati lungo gli assi di un diagramma cartesiano. Le attività quotidiane possono quindi essere suddivise tra quelle che richiedono la raccolta di pochi dati - come, ad esempio, il monitoraggio del proprio peso corporeo - e quelle che ne richiedono molti - come il diario della dieta per un paziente in stato di obesità. Inoltre, si possono distinguere pratiche a "basso" carico di apprendimento, come la compilazione di un diario del cibo, e pratiche ad "alto" carico di apprendimento rappresentate, ad esempio, dal tenere un diario di una dialisi peritoneale (Piras e Miele, 2017, p. 4).

Il dispositivo medico personale più utilizzato nelle pratiche di autogestione delle persone con diabete è certamente il glucometro, la cui funzione consiste nella misurazione dei livelli di glicemia nel sangue. Tenere sotto controllo la glicemia è necessario per prevenire gli episodi di ipoglicemia e iperglicemia, valutare la

correttezza degli schemi insulinici per coloro che seguono una terapia insulinica e, più in generale, per migliorare il controllo rispetto alla patologia. Secondo le indicazioni fornite dalla Società Italiana di Diabetologia i passaggi da seguire per compiere una auto-misurazione sono i seguenti: mettere la lancetta nel pungidito e caricarlo; accendere il glucometro e inserire la striscia reattiva (o farla uscire se fa parte di un caricatore interno allo strumento); massaggiare il polpastrello e pungere lateralmente (dove c'è più sangue); ottenere una goccia di sangue e accostarla alla striscia reattiva; attendere qualche secondo e leggere il risultato; annotare il valore glicemico sul diario nello spazio che corrisponde al giorno e all'ora della misurazione; estrarre striscia e lancetta e gettarle.

Il glucometro è lo strumento che rende possibile il monitoraggio glicemico domiciliare, ed è interessante vedere come esso si sia modificato ed evoluto nel corso degli anni in termini di funzionalità, dimensioni, modalità di utilizzo. Volendo ripercorrere brevemente la storia dei sistemi di monitoraggio del glucosio nel sangue (SMBG³⁰), è possibile far risalire i primi tentativi di misurazione del glucosio nelle urine alla metà del 1800, sebbene solamente nel 1901 siano stati commercializzati i primi test del glucosio delle urine (Hirsch, 2018); è necessario aspettare il 1965 per lo sviluppo della prima striscia reattiva per la glicemia con un campione di sangue e il 1981 per la messa in vendita del primo esempio di glucometro basato su tale tecnologia e progettato dall'ingegnere Anton Hubert Clemens nella divisione di Ames dei Laboratori Miles³¹ (Immagine 1).

³⁰ In inglese SMBG sta per "blood glucose self-monitoring" ovvero automonitoraggio del glucosio nel sangue.

³¹

Fonte:

https://americanhistory.si.edu/collections/search/object/nmah_741721#:~:text=A%20glucometer%20measures%20blood%20glucose,example%20is%20a%20Model%205550



Immagine 1. Primo glucometro “Modello 5550” (Fonte: National Museum of American History)

Nei decenni successivi la tecnologia per l'automonitoraggio del glucosio nel sangue ha continuato a migliorare, con la richiesta di una minore quantità di sangue per i test, lo sviluppo di strisce elettrochimiche e nuovi test enzimatici, fino ad arrivare agli anni 2010 quando l'automonitoraggio diventa indolore e fortemente raccomandato per tutti i pazienti con diabete, insulino-trattati o meno (Clarke e Foster, 2012). Quasi tutti i glucometri di nuova generazione memorizzano un buon numero di valori glicemici e rendono possibile sia scaricare i dati su dispositivi esterni sia inviarli in archivi remoti e accessibili dal medico curante.

L'evoluzione del monitoraggio domestico della glicemia è rappresentata dallo sviluppo di sistemi di monitoraggio continuo del glucosio in tempo reale (RT - CGM³²), che controllano i livelli di glucosio nel fluido interstiziale che si trova intorno alle cellule del tessuto sottocutaneo.

³² RT-CGM è l'acronimo inglese di “*real time continuous glucose monitoring*”, che tradotto in italiano diventa monitoraggio continuo del glucosio in tempo reale.



Immagine 2. Esempi di sensori per il monitoraggio continuo del glucosio in tempo reale (RT-CGM)

Questi dispositivi, infatti, sono caratterizzati dalla applicazione di un piccolo sensore, consistente in un elettrodo flessibile e inseribile sotto la pelle dell'addome o del braccio del paziente, e da un trasmettitore che permette al sensore di comunicare con un display che mostra la concentrazione di glucosio in tempo reale (Immagine 2). Tutti i sensori di questi tipo effettuano la misurazione ogni 5-10 secondi, facendo la media dei valori raccolti ogni 5 minuti, e memorizzando i dati. Questa modalità di raccolta ed elaborazione dei dati rappresenta, dunque, una integrazione dei tradizionali sistemi di monitoraggio domestico (SMBG), poiché permette di identificare le oscillazioni della glicemia e di notificare ai pazienti situazioni di ipo o iperglicemia (Paone et al., 2020).

Oltre al controllo della glicemia ai diabetici di tipo 1 è richiesto di attuare una particolare pratica di autocura che consiste nell'autosomministrazione quotidiana dell'insulina, necessaria per il corretto assorbimento del glucosio nel sangue. Questo accade anche per alcuni pazienti con diabete di tipo 2, che, per diverse cause, necessitano di terapia insulinica temporaneamente (al momento della diagnosi o per eventi intercorrenti) o in via definitiva (quando la malattia

dura ormai da anni o non è possibile assumere altri farmaci orali)³³. L'autosomministrazione di insulina è resa possibile da diversi dispositivi medici, a partire dalla siringa fino ad arrivare alla pompa per insulina o microinfusore (immagine 3).

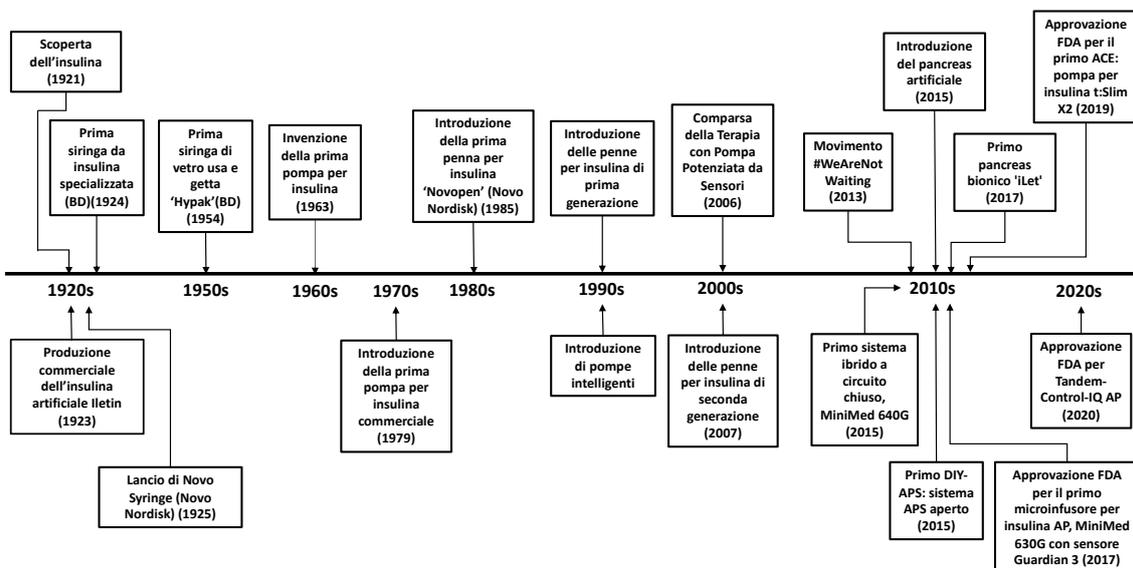


Immagine 3. Rappresentazione dei principali eventi storici nello sviluppo dei dispositivi per la somministrazione di insulina

(Fonte: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7261311/>)

Ad oggi le tecnologie più diffuse per la somministrazione della terapia insulinica sono la penna per insulina e il microinfusore. Come è possibile osservare nell'immagine numero 4, una penna è composta da un ago con doppio cappuccio che è collegato da una guaina di gomma al serbatoio della penna, dove si inserisce la cartuccia con l'insulina; all'estremità opposta della penna sono collocati il pulsante di iniezione e la manopola di iniezione, poco sopra una finestra che mostra il numero di unità di insulina selezionate³⁴.

³³ Fonte: <https://www.siditalia.it/divulgazione/insulina>

³⁴ Fonte: <https://agamatrix.com/blog/insulin-pens/>

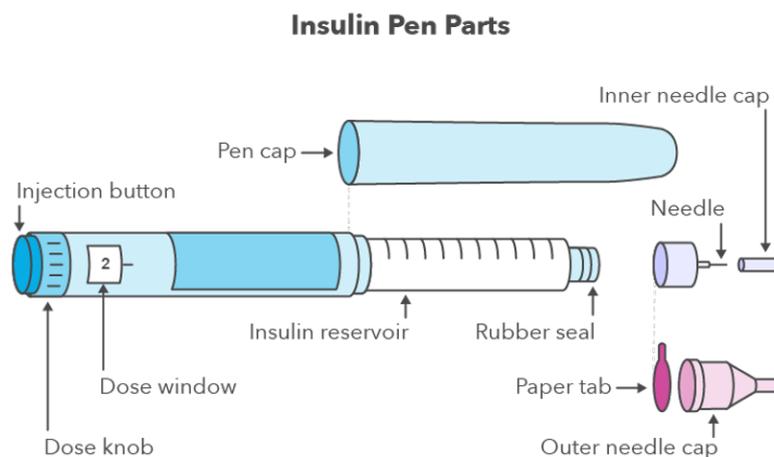


Immagine 4. Parti che compongono una penna insulinica (Fonte. <https://agamatrix.com/blog/insulin-pens/>)

Le penne per insulina, commercializzate per la prima volta nel 1985 dalla Novo Nordisk, rappresentano l'evoluzione delle siringhe in quanto più accurate, discrete, flessibili e semplice da usare; si distinguono tra penne usa e getta con una cartuccia di insulina pre-riempita, penne riutilizzabili dove è possibile sostituire la cartuccia ad ogni uso e modelli di ultima generazione che consentono di memorizzare data, ora e quantità delle dosi precedenti (Kesavadev et al., 2020). La somministrazione autonoma di insulina implica che il paziente acquisisca competenze sulle modalità di preparazione della penna, sui tempi corretti per la somministrazione, sulle dosi da assumere nonché sulle sedi di iniezione.

Il microinfusore o pompa per insulina è invece un dispositivo medico personale che eroga insulina in modo continuo. Le dimensioni ridotte, compatte e maneggevoli dei microinfusori oggi sul mercato rappresentano l'esito degli sviluppi tecnologici risalenti agli inizi degli anni 90. I microinfusori odierni comprendono calcolatori di bolo integrati, interfacce per PC e allarmi che possono allertare gli utilizzatori su eventuali stati di ipo o iperglicemia (Skyler et

al., 2007). Tipicamente un microinfusore è composto da un dispositivo di dimensioni ridotte dove si trova il serbatoio di insulina e un tubicino, chiamato set di infusione, che collega il serbatoio ad una agocannula posizionata nel sottocute. I siti di iniezione sono gli stessi della terapia multi-iniettiva, con preferenza sulla zona addominale. Se da un lato l'uso del microinfusore diminuisce l'occorrenza di eventi ipoglicemici, offrendo un dosaggio più accurato e la possibilità di memorizzare un gran numero di dati usati per modulare le dosi di insulina, dall'altra comporta problemi legati al set di infusione (attorcigliamento o piegatura delle cannule) e all'irritazione nei siti di inserimento (Kesavadev et al., 2020). Anche per questi motivi si è arrivati allo sviluppo della pompa patch, che non prevede set di infusione e rimane attaccata al corpo tramite adesivo³⁵.

Quando il microinfusore è collegato ad un sensore CGM, che comunica i dati glicemici ad un algoritmo in grado di calcolare la dose di insulina richiesta e dare istruzioni al microinfusore stesso, si crea un sistema che simula il funzionamento del pancreas: si parla infatti di "pancreas artificiale" poiché il sistema a circuito chiuso permette un'infusione continua di insulina nel tessuto sottocutaneo calcolata sulla base dei valori glicemici del momento, dell'insulina ancora in circolo e dei carboidrati ingeriti³⁶ (Immagine 5).

³⁵ Il primo modello di pompa patch sul mercato è quello lanciato da Omnipod nel 2011: <https://www.omnipod.com/it-it>.

³⁶ Fonte: <https://www.niddk.nih.gov/news/archive/2017/story-discovery-artificial-pancreas-managing-type1-diabetes>

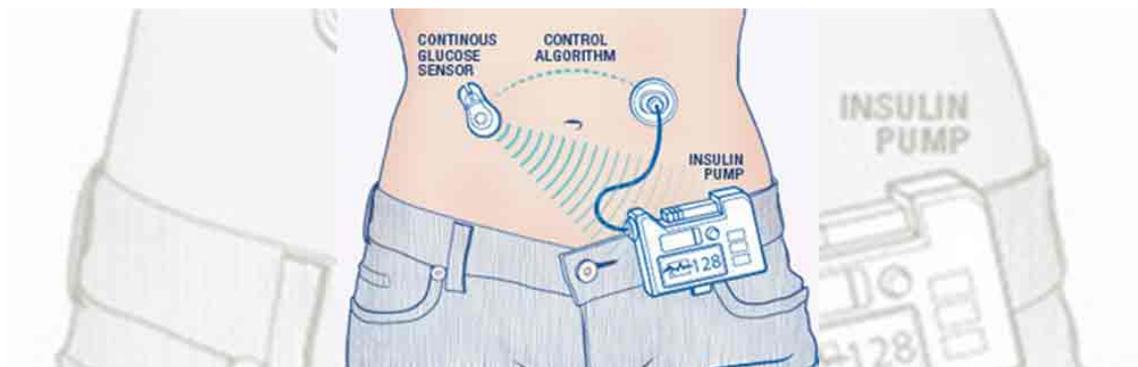


Immagine 5. Sistema integrato per la terapia insulinica - “pancreas artificiale” (Fonte: <https://www.diabete.com/6-domande-sul-pancreas-artificiale/>)

Una attività strettamente collegata con la somministrazione di insulina è quella che implica un controllo dei carboidrati assunti durante la giornata. La conta dei carboidrati consiste nella capacità di dosare il numero dei carboidrati ingeriti ad ogni pasto e, sulla base di questo dato, calcolare la quantità di insulina da assumere per mantenere i livelli glicemici nella norma. Questa attività può essere svolta ad occhio nudo, attraverso un’ approssimazione dei carboidrati assunti basata sull’esperienza, o attraverso il peso degli alimenti. Il calcolo delle unità di insulina da assumere, per chi segue una terapia multi-iniettiva, segue invece la “regola dei 500”, che fornisce i grammi di carboidrati metabolizzati da 1 unità di insulina rapida³⁷. La conta dei carboidrati può essere realizzata ad oggi mediante *app* per smartphone, che consentono una stima più accurata degli alimenti, registrati dai pazienti in un diario alimentare digitale³⁸, o che più semplicemente aiutano ad affinare lo sguardo. Se si rimane nel campo delle *app* per smartphone è necessario fare riferimento anche alle numerose applicazioni disponibili in rete che sostituiscono il diario, compilato manualmente dai pazienti, per il

³⁷ Fonte: https://www.siditalia.it/pdf/UN-ORA-CON-AMDSIDSIEDP/18-22-maggio/DIFLAVIANI_PRIORI.pdf

³⁸ Alcune *app* consentono di inserire non solo la tipologia di cibo ma anche la casa produttrice, riportando quindi le indicazioni nutrizionali presenti sull’etichetta del prodotto: un esempio è l’*app* FatSecret che si rivolge in generale ad utenti che vogliono redigere un diario alimentare con diverse finalità (dieta ipocalorica, controllo carboidrati etc.).

monitoraggio dell'andamento glicemico giornaliero. Tale strumento (cartaceo o digitale) è di fondamentale importanza nel rapporto medico-paziente. Esso, infatti, permette al medico curante di monitorare l'andamento della glicemia e adattare la terapia insulinica mediante l'analisi di dati raccolti su base giornaliera. Tutti questi dispositivi pongono una serie di domande sulla ridefinizione delle pratiche di autogestione dei pazienti, sulle conoscenze e competenze legate alle nuove tecnologie, sul rapporto tra corpo e dispositivi, aspetti che, come vedremo nel prossimo paragrafo, la letteratura delle scienze sociali e, in particolare alcuni studi STS, hanno cercato di mettere a fuoco.

3.5 Gli studi sul diabete negli STS: corpi, conoscenze e oggetti sociotecnici

La densità delle tecnologie personali di salute per il diabete e le pratiche di autogestione che la caratterizzano, hanno reso questa patologia un oggetto privilegiato di analisi di numerose ricerche STS. Pur focalizzandosi su aspetti diversi, le ricerche in questo campo prendono in esame le pratiche di *self-management*, le conoscenze e gli strumenti legati all'autogestione del diabete tipo 1. Diversi studi mettono in risalto i processi di traduzione della conoscenza dei pazienti con diabete - principalmente diabete di tipo 1. Questa traduzione passa sovente attraverso una dimensione corporea, tecnica/tecnologica, temporale e spaziale: il corpo, le tecnologie di supporto all'autogestione, i tempi che richiedono alcune pratiche e infine gli spazi nei quali avviene l'autogestione sono al centro dell'analisi e diventano fondamentali per comprenderne dinamiche e significati.

Mol e Law (2004), ad esempio, hanno chiarito l'importanza rivestita dall'azione congiunta tra corpo e tecnologie nell'imparare a riconoscere i propri stati di salute: con l'esempio della condizione di ipoglicemia si mostra come imparare a gestire i valori glicemici significativi non solo imparare a misurarli attraverso il

glucometro ma associare a quella misurazione anche le proprie sensazioni corporee. Il “sentire” il proprio corpo si affina con l’aiuto degli strumenti di misurazione, diventando essi stessi delle vere e proprie appendici del corpo. Mol (2000), inoltre, ha individuato due passaggi fondamentali nell'autogestione del diabete: il primo è l'automonitoraggio, nel quale i pazienti devono imparare a misurare e scrivere propriamente i numeri relativi al proprio andamento glicemico; il secondo è l'autoregolazione, che richiede ai pazienti di acquisire competenze professionali e autonomia, in particolare nell'iniezione di insulina, a seconda delle richieste del proprio corpo. L’autrice ha suggerito poi di analizzare un terzo passaggio: l’auto-moralizzazione. Con questa espressione Mol intende un processo in cui i pazienti devono imparare a bilanciare la *compliance* medica con il carattere imprevedibile della vita, il vivere in modalità “calcolatrice” con l'accettare che: «i loro corpi non si comportano mai secondo le regole e si rifiutano di adattarsi completamente a calcoli fatti con cura» (p.19).

La diagnosi del diabete tipo 1 in giovanissima età coinvolge in primo luogo i familiari nella gestione della patologia, i quali sono chiamati a svolgere al posto dei figli il controllo della glicemia, la somministrazione dell’insulina e il controllo della dieta e dell’attività fisica. Questi compiti hanno delle conseguenze sull’assetto familiare, con compiti e carichi di cura che sono spesso differenziati tra i genitori. Una recente rassegna della letteratura sul tema (Fornasini, Piras e Miele, 2019) mostra che, oltre alle attività più ‘tecniche’ legate alla gestione della malattia, i genitori si debbano fare carico soprattutto della gestione delle emozioni dopo la diagnosi, della ridefinizione di una routine attorno a nuovi bisogni e dell’educazione dei figli a migliorare l’autonomia. Questo carico di cura comporta sicuramente uno stravolgimento della vita familiare, che però non è sempre equamente distribuito tra gli adulti della famiglia. Fornasini, Miele e Piras (2018) hanno approfondito questo tema studiando il coinvolgimento dei

padri nella gestione della malattia: dalla ricerca emerge come solo in pochi casi le famiglie costruiscono un modello egualitario nella gestione e nel carico del lavoro di cura dei figli diabetici, ma che i padri contribuiscono con diverse sfumature nelle pratiche quotidiane.

Piras e Miele (2015; 2016), invece, mostrano l'importanza dei processi di apprendimento della autogestione tra i giovani pazienti con diabete tipo 1 in spazi informali. Come rilevato dagli autori, uno dei luoghi in cui avviene l'educazione all'autogestione sono i campi scuola per adolescenti (*ivi*), dove è possibile trovare livelli di formalizzazione differenti e i momenti di formazione si uniscono ad altri di supporto emotivo ed ascolto. Quello che è emerso dalla ricerca etnografica è la scoperta di tre diverse dimensioni di apprendimento: accettazione, autonomia e consapevolezza. Prima di tutto si nota una accettazione della malattia che va a toccare diversi livelli: il piano fisico, il raggiungimento di determinati obiettivi sportivi dimostra il carattere non-invalidante della patologia; il piano mondano, la disponibilità di assumere, durante i pasti, bevande zuccherate e alcoliche mostra come sia possibile partecipare alla vita sociale attraverso un controllo della quantità di cibo e bevande assunte; il piano semiotico, invece, riguarda gli strumenti dell'autogestione che assumono un nuovo significato nel momento in cui i controlli e le terapie vengono eseguiti in gruppo e sotto lo sguardo di altri (non diabetici), superando così lo stigma che spesso è associato alla malattia. Una seconda dimensione legata all'apprendimento riguarda l'autonomia nella gestione, in primis rispetto ai genitori: i campi scuola, infatti, permettono sia il passaggio di consegne nella gestione della patologia dalla famiglia ai giovani pazienti, sia la sperimentazione di questa autonomia in un luogo protetto. L'autonomia riguarda poi anche il rapporto con il medico curante: nei campi si assiste ad una ridefinizione della relazione medico-paziente, spesso molto

intensa proprio perché di lunga durata, verso una forma meno direttiva e più improntata all'*empowerment*. Quest'ultimo cambiamento si ricollega anche ad una maggiore consapevolezza nel rapporto con il proprio corpo, in quanto i ragazzi imparano a leggerne i segnali e a collegarli a situazioni di rischio (come nel caso delle ipo o iperglicemie) e di imprevisto e ad agire con le adeguate pratiche di cura. La capacità dei ragazzi di tradurre quanto appreso all'interno di contesti più o meno protetti e di riprodurlo nelle sfere legate alla quotidianità è un altro aspetto interessante che mostra le dimensioni pratiche, relazionali e informali della gestione della malattia. La scuola, ad esempio, diventa uno spazio di autonomia e negoziazione dei significati attribuiti alla malattia, alle pratiche di cura e agli oggetti, dal momento che gli adolescenti fronteggiano situazioni in cui non sempre il diabete e la sua autogestione vengono accettati (Piras e Miele, 2016). Proprio il carattere a volte imprevedibile dell'autogestione mette in luce come il processo di apprendimento non si concluda mai e consista in: «un agire riflessivo dettato dalle contingenze che richiede apprendere ad apprendere» (*ibidem*, p.154).

Direttamente collegato ai processi di apprendimento dei giovani diabetici, è il tema della acquisizione di conoscenza da parte dei pazienti. Questi ultimi sviluppano un expertise che deriva dalla necessità «di integrare, appropriarsi, contestualizzare e trovare un compromesso tra gli aspetti medici ed universali della malattia e la complessità delle attività quotidiane, mondane e personali» (Storni, 2013, p. 1443, trad. mia). Nello studio di Storni viene messo in luce come il controllo della malattia sia sempre temporaneo o parziale e come il prendersi cura di sé stessi richieda spesso la capacità di affrontare qualcosa di nuovo o di inaspettato. Per questo le pratiche di cura devono essere considerate ibride, ovvero il prodotto congiunto di malattia, tecnologia, trattamenti medici e aspetti pratici della vita quotidiana. Adeguare le dosi di insulina, comprendere il

proprio corpo, appropriarsi della tecnologia e produrre dati sono le forme di *expertise* che le persone con diabete di tipo 1 sviluppano nel “venire a patti” con gli aspetti pratici e la complessità della malattia. Sebbene non abbia una base clinica né sia il prodotto di esperimenti di laboratorio controllati, questa *expertise* è la chiave per trattare con la malattia mantenendo allo stesso tempo un ruolo sociale attivo (come essere una madre, un marito, un’impiegata e così via). A tal proposito, Danholt e Langstrup (2012) hanno mostrato come sia possibile e utile guardare, attraverso il concetto di *infrastructure of care*, alla cura di sé (*self-care*) come a una pratica diffusa tra attori umani e non-umani. Nel caso specifico del diabete di tipo 2 viene evidenziato come la gestione della malattia abbia un ancoraggio materiale e spaziale nella vita dei pazienti, dove le attività da svolgere si devono adattare alla vita fisica e sociale della persona che convive con la patologia. L’esempio raccontato nell’articolo relativamente al diabete mostra come la scelta di posizionare la scatola con la penna da insulina in un posto specifico della casa e, allo stesso tempo, di non portare con sé il farmaco in altri spazi, permetta da un lato di gestire meglio la propria condizione integrandola nella vita quotidiana, dall’altro segua una logica non perfettamente in linea con il trattamento prescritto dal medico e con conseguenze che possono sorgere su lungo termine. In altre parole, il trattamento della malattia attraverso farmaci viene inquadrato come una infrastruttura (*infrastructure*) preesistente di cura, fatta di luoghi, routine, persone, oggetti, e contemporaneamente come generativo di nuove infrastrutture (*infrastructuring*) di cura, mostrando come quest’ultima sia una pratica sociotecnica, materiale, distribuita e decentrata.

Un altro lavoro di ricerca fondamentale è quello condotto da Piras e Miele (2017) sulla sperimentazione del *self-tracking* clinico all’interno di un ospedale, cercando di documentare i cambiamenti nella relazione medico-paziente derivanti dalla redistribuzione dei compiti di gestione del diabete con le tecnologie digitali. Nel

caso specifico lo studio ha seguito l'introduzione di una piattaforma digitale che permette ai pazienti di tenere traccia delle proprie informazioni di salute migliorando la propria autogestione della malattia e consentendo ai medici l'accesso in tempo reale ai dati. Tale pratica, che prende il nome di *self-tracking* clinico, è divenuta dunque parte dell'alleanza terapeutica tra paziente e medico e può assumere significati diversi a seconda del contesto organizzativo in cui viene adottata. Questi significati si riflettono da una parte nelle finalità che il dispositivo si propone di raggiungere su indicazione del parere medico e quindi sulle caratteristiche tecniche della piattaforma, che viene implementata a seconda che si voglia delegare un ruolo attivo al paziente, monitorare la sua compliance, educare pazienti recentemente diagnosticati o delegare la maggior parte del lavoro di cura ai pazienti stessi.

Allo stesso modo l'auto-tracciamento clinico può essere svolto in forma diversa dai pazienti comportando differenti configurazioni nella relazione medico-paziente. Nella ricerca vengono individuate tre diverse situazioni: *self-tracking* per una gestione remota, *self-tracking* per l'*e-learning* e *self-tracking* come impostazione di un confine. La prima modalità è quella che riguarda pazienti che possono essere considerati fragili e che necessitano di una maggiore assistenza come, ad esempio, le donne in gravidanza o i casi di recenti diagnosi; nel secondo caso invece l'obiettivo è quello di trasmettere un sistema di regole generali che possano rimanere utili anche in altri momenti, sia nel caso di adulti con uno scarso controllo del diabete sia nel caso di bambini e genitori che si avvicinano da poco tempo alla malattia. L'ultima categoria invece fa riferimento ad un rapporto di tipo conflittuale, in cui le modalità di uso della piattaforma da parte dei pazienti e le aspettative dei medici si scontrano: è il caso di alcuni adulti che registrano e interpretano i dati autonomamente rifiutando però di sincronizzare i dati dell'app sul server, decidendo dunque di non usare i canali comunicativi

della piattaforma per evitare una ridefinizione del rapporto con il medico. L'analisi della comunicazione medico-paziente mediata dalla medesima piattaforma, inoltre, ha messo in luce come la comunicazione attraverso un sistema di messaggistica possa modificare positivamente la relazione tra pazienti e professionisti sanitari (Miele *et al.*, 2019). La possibilità di scambiare messaggi viene percepita come utile, sia da parte dei pazienti che dei professionisti sanitari, soprattutto per la condivisione di informazioni, sebbene la decisione di avviare la comunicazione parti principalmente dai professionisti sanitari; inoltre, come per l'analisi delle diverse modalità di *self-tracking*, emerge come gli stili comunicativi varino a seconda della tipologia di paziente coinvolto (la differenza era tra donne incinte con diabete gestazionale e adulti con diabete scarsamente controllato). A dispetto di quanto sostenuto in diversi studi, la mediazione tecnologica sembra offrire la possibilità di sviluppare una relazione più familiare tra medico e paziente con ricadute positive anche negli incontri faccia-a-faccia. Piras e Miele definiscono questo cambiamento nella relazione come «*digital intimacy*» (2019, p. 117) individuando tre elementi costitutivi: percezione di una continuità assistenziale tra una visita e l'altra; il sentirsi più che semplici dati clinici; il riconoscimento di una partnership più collaborativa.

Lasciando gli spazi clinici e rientrando nell'ambito dell'autogestione nella vita quotidiana non si può non includere le app commerciali tra le tecnologie di salute personale che possono supportare l'autogestione del diabete. Moretti e Morsello (2017) hanno condotto in tal senso un'analisi del contenuto delle descrizioni commerciali e delle recensioni degli utenti delle 5 app per il diabete più scaricate, attraverso cui hanno tentato di capire le potenzialità e le criticità di questi strumenti in termini di *self-tracking*. I punti di forza individuati dalle autrici sono cinque. Il primo fa riferimento al beneficio che ne trae l'auto-cura per mezzo del servizio di allarme che queste app forniscono per ricordare ai pazienti di tenere

traccia di alcuni parametri obbligatori per mantenersi in un buono stato di salute. Oltre a rappresentare degli efficaci strumenti di prevenzione, però, le app possono essere di supporto ad educare i pazienti durante le prime fasi della malattia e ad invogliare i più giovani ad aderire al piano terapeutico attraverso il processo di *gamification*³⁹. L'aspetto più interessante sembra però essere quello che riguarda l'influenza tra pari (paziente-paziente) soprattutto nelle abitudini di monitoraggio delle glicemie. Avere la possibilità di scambiare commenti sui *social network* e sui forum agisce positivamente sulla promozione di pratiche salutari: in particolar modo gli adolescenti perfezionano la gestione della propria salute scambiando suggerimenti e commenti online con altri pazienti. Vengono individuati però anche dei rischi connessi con questo tipo di app, legati in particolare alla possibilità di interpretare le informazioni fornite dalle app in sostituzione di un parere medico e, soprattutto, rischi legati a quelle app che sostengono la possibilità di fare diagnosi. Questi strumenti tecnologici, dunque, agiscono per rendere l'autogestione dei pazienti più facile alleggerendo il carico che grava su di essi. Allo stesso tempo però attribuiscono ai pazienti maggiore responsabilità, la quale comporta il trasferimento dei compiti di gestione della patologia dal medico curante al paziente stesso. Per questi motivi l'*engagement* del paziente costituisce un percorso complesso di cui risulta difficile valutare gli effetti e analizzarne l'efficacia perché, per la sua piena riuscita, è necessaria la presenza di un paziente altamente motivato e competente.

Infine, Forlano (2017) ha descritto la propria esperienza di persona, e corpo, con diabete di tipo 1 mettendo al centro il tema del tempo. Usando il concetto di *crip time* (tempo critico) - per indicare i tempi vissuti intorno alle pratiche relative ai

³⁹ Il processo di *gamification* può essere definito come l'uso di una tecnologia che incorpora elementi di gioco in situazioni di non gioco: è un meccanismo che può essere implementato in contesti educativi, lavorativi o medici per incoraggiare gli utenti a concludere un compito (Groh, 2012).

dati - prodotto delle azioni di misurazione, conteggio e tracciamento necessari nella gestione del diabete, ha mostrato come essi assumano quattro diverse forme: rallentamento, accelerazione, tempo di confine e tempo di condivisione. Nello specifico questi tempi corrispondono a momenti della propria esperienza di donna con diabete caratterizzati da diversi dispositivi. Il primo esempio, risalente alla fase pre-microinfusore, fa riferimento alla difficoltà di coordinare il controllo dei valori del glucosio nel sangue durante un pranzo in un ristorante: avere una terapia con penna significa doversi assentare da tavola, rallentare quindi un pasto violandone le norme sociali per poter procedere con la misurazione della glicemia e con il calcolo della giusta quantità di insulina da assumere. In questo caso: «i rituali dei dati sono processi incarnati - inserire, spingere, trattenere, bilanciare, sollevare - necessari per accedere ai dati, creare significato attorno ad essi e agire su di essi nel contesto del consumo di un pasto» (*ibidem*, p. 17, trad. mia). E provare ad evitare rallentamenti ed interruzioni si traduce nell'ideare scorciatoie che si basano sulla sua conoscenza situata di sicurezza e pulizia, ad esempio, rispetto ai passaggi consigliati dal medico. Nel secondo esempio, invece, sempre nel periodo pre-microinfusore, la necessità descritta come conseguenza diretta della lettura dei dati diventa quella di accelerare i tempi bevendo o mangiando di corsa qualcosa con un alto indice glicemico per far salire i livelli di glicemia. Entrambi i casi descrivono quello che l'autrice definisce come una sensazione di: «incapacità di adattarsi al flusso delle cose» (p. 20). Il terzo esempio, infine, parla del passaggio al CGM e di come abbia rappresentato una presenza intrusiva negli spazi pubblici della vita dell'autrice e, soprattutto, nel suo ciclo sonno-veglia, a causa degli allarmi rumorosi che la allertavano di valori glicemici troppo bassi e che la costringevano a fare una verifica con il glucometro: in questo caso i dati creano un tempo liminale, di confine appunto, che media tra corpi, dati e tecnologie durante la notte. Infine,

L'ultimo esempio parla invece di tempi di condivisione, nel momento in cui il modello più recente di microinfusore e di CGM, consentendo la lettura dei dati glicemici in tempo reale e sull'app dell'i-Phone, rende partecipe il compagno dell'autrice nel fare un check dei suoi dati e di allertarla, condividendo così il peso della gestione e creando un'esperienza condivisa.

Un ultimo aspetto da tenere in considerazione sono i cambiamenti nella professione del medico diabetologo. Nello studio di Bruni e Rizzi (2013) viene mostrato come il diabetologo sia chiamato a svolgere un vero e proprio lavoro di allineamento dei dati a sua disposizione per arrivare ad avere un quadro clinico chiaro sui pazienti: sia che si tratti di capire il motivo di specifiche prescrizioni da parte di altri specialisti sia che si necessiti un lavoro di interpretazione di dati non esaustivi. In entrambi i casi ciò comporta un lavoro addizionale per il medico che si muove tra oggetti di diverso tipo: la cartella clinica, il glucometro, il diario glicemico etc. Spesso questi oggetti sono direttamente utilizzati dagli stessi pazienti che diventano così il punto di snodo delle informazioni cliniche. Ed è proprio nel controllo della relazione tra pazienti e strumenti che si svolge il restante lavoro aggiuntivo, svolto in questo caso principalmente dal personale infermieristico. Sono loro, infatti, a comparare i dati del glucometro dei pazienti con quello della cartella clinica e a controllare il diario glicemico: entrambi gli oggetti svolgono un ruolo chiave nel monitoraggio del diabete e a volte è su questi due oggetti che i pazienti scaricano le proprie responsabilità. Quando i medici e gli infermieri si accorgono di una dissonanza nell'uso del glucometro o della mancata annotazione dei dati nel diario l'attenzione si sposta dalla malattia alla responsabilizzazione dei pazienti. Emerge quindi l'importanza di un paziente «attivamente assoldato» nella produzione di dati affidabili, ma questo livello di 'interattività' conduce anche ad un paradosso: l'empowerment del paziente implica infatti un empowerment dei dottori che, oltre a fare diagnosi e

prescrivere terapie devono decifrare il processo di produzione e l'uso dei dati che i pazienti portano alla visita. Questo processo di empowerment sul lato dei professionisti della salute è descritto anche da Piras e Miele (2019), che ricostruiscono i cambiamenti storico-sociali legati alla professione del diabetologo e mostrano come essi abbiano ridefinito il proprio profilo professionale su almeno tre piani: enfatizzando il ruolo di educatori; sviluppando la capacità di lavorare in gruppi multiprofessionali dove svolgere ruoli di coordinazione; facendo da *gatekeeper* tra pazienti e tecnologie, quindi educando i pazienti all'uso dei dispositivi di gestione del diabete e decidendo quando queste ultime possono esser ritenute utili o dannose per i pazienti.

3.6 Metodologia, domande di ricerca e campo di analisi

In questo paragrafo si presenta il lavoro di ricerca svolto in questa tesi a partire da una breve riflessione sui metodi di ricerca e sul loro potere performativo. Secondo John Law (2004) i metodi di ricerca sono performativi, ovvero hanno il potere di dare forma alla realtà che dovrebbero spiegare e allo stesso tempo rappresentano una: «pratica riflessiva continua e un esercizio di impegno sistematico con i nostri interlocutori nelle pratiche che studiamo» (Gherardi, 2019a, p. 242). Guardare al ruolo degli oggetti, della materia, nelle scienze sociali apre domande che investono sia il versante epistemologico che quello ontologico: gli oggetti agiscono o sono agiti? partecipano attivamente alla creazione di nuove forme di socialità o devono essere intesi come strumenti? In altre parole, la questione diventa quella di domandarsi se la materialità si limita a mediare le attività umane o se è costitutiva della pratica, come ipotizzato dalle teorie postumane (Gherardi, 2016). L'idea che prende forma nelle prospettive postumane è che gli oggetti, la materialità, gli artefatti siano costitutivi di nuove forme di socialità centrate sull'oggetto (Knorr Cetina, 1997) e che quindi non si

limitino a mediare ma partecipino attivamente, simmetricamente e reciprocamente, alla costruzione del sociale (Law e Mol, 1995; Latour, 1992). In questa prospettiva, è possibile parlare di sociomateriale per indicare che: «il sociale e il materiale sono considerati inestricabilmente correlati - non c'è sociale che non sia anche materiale, e non c'è materiale che non sia anche sociale» (Orlikowski, 2007, p. 1437) e la possibilità di superare un approccio basato esclusivamente sulla tecnologia (tecno-centrico) o uno incentrato, invece, solo sugli attori umani (umano-centrico).

L'adozione di questa prospettiva chiama in causa, di conseguenza, la questione dei metodi. Quali metodi possono essere adottati per vedere e mostrare questa ontologia relazionale tra sociale e materiale? Come includere gli artefatti nei metodi di ricerca? Possono essi stessi svolgere un ruolo centrale e aiutare il ricercatore a dialogare con il campo di ricerca, diventando intermediari e alleati necessari nella costruzione della conoscenza? Secondo l'attenta ricostruzione di Giorgi e colleghe (2021) sulla letteratura esistente, ad oggi nei metodi di ricerca gli artefatti svolgono principalmente due ruoli: da un lato sono utilizzati per materializzare la relazionalità della ricerca, coinvolgendo l'esperienza corporea dei partecipanti nella creazione degli artefatti stessi (ad esempio attraverso la composizione di collage); dall'altro possono essere utili per sollecitare il dialogo diventando uno stimolo durante le interviste, con un metodo che Woodward chiama «*object-interview*» (2019), e che trasforma gli oggetti in partecipanti attivi al dialogo.

A seguito di quanto discusso finora, il paragrafo presente la metodologia e le tecniche di ricerca a partire dalle domande che hanno guidato il lavoro di ricerca, considerando quindi i metodi come qualcosa di strettamente connesso, intrecciato, alla teoria.

La presente ricerca vuole dunque problematizzare l'idea di paziente considerando la relazione tra pratiche di cura e tecnologie personali di salute nell'autogestione delle patologie croniche, in particolare nell'autogestione del diabete. Pertanto, si cercherà di rispondere alle seguenti macro-domande emerse a seguito dello studio della letteratura illustrata nei precedenti capitoli e dal materiale empirico raccolto durante la ricerca stessa:

- in che modo le pratiche di autogestione legate al diabete prendono forma nell'intreccio sociomateriale (*entanglement*) fatto di corpi, discorsi, tecnologie, conoscenze e pratiche?
- quali conoscenze mette in atto (enact) questo intreccio situato e particolare?

La prima domanda ruota intorno al tema della conoscenza del paziente e ai suoi significati: sulla scia dei lavori che si sono occupati del tema della sociomaterialità si è tentato di capire in che modo le persone con il diabete sviluppano una propria conoscenza della malattia e come questa conoscenza possa definirsi 'altra' rispetto a quella degli operatori sanitari (siano essi medici, psicologi o infermieri). La seconda domanda di ricerca, invece, riguarda più direttamente gli strumenti usati nell'autogestione del diabete tipo 1, in particolar modo i nuovi dispositivi medici personali, e il loro ruolo nella gestione, nella conoscenza e nell'accettazione della malattia. Tra questi troviamo glucometri digitali, sensori per un monitoraggio continuo della glicemia così come microinfusori, nonché *app* per smartphone. Capire se e come diventano parte delle pratiche di cura dei pazienti e quali significati assumono da parte di chi li usa persegue gli obiettivi di ricerca di:

1. problematizzare il concetto di paziente esperto, potenziato e informato a partire dalle pratiche di cura e dalle scelte prese nei percorsi di autogestione;
2. osservare i processi di trasmissione e apprendimento delle competenze sull'autogestione del diabete;

3. comprendere i cambiamenti nel lavoro di *self-care* con le tecnologie personali di salute.

Per rispondere alle domande precedentemente esposte si è scelto di seguire l'intreccio tra corpi, discorsi, dispositivi, conoscenze e attività legate all'autogestione del diabete seguendo due ambiti di analisi: le pratiche di cura un centro diabetologico e l'esperienza di persone con diabete tipo 1 e utilizzatori di tecnologie personali di salute.

In entrambi i casi si è tentato di mettere al centro gli oggetti sociotecnici nell'impianto metodologico della ricerca, sulla base di diverse considerazioni. Una malattia cronica comporta l'utilizzo di dispositivi medici per la gestione o il trattamento della stessa e il diabete, che è l'ambito in cui ci muoviamo in questo caso, ne prevede molti e di diverso tipo: penne da insulina, microinfusori, sensori di glicemia, pungidito e molti altri. Sono quindi oggetti tecnici che implicano l'uso o il non uso, il cambiamento delle abitudini quotidiane, il rapporto con il corpo del paziente. E soprattutto sono oggetti sempre presenti, che si sono rivelati utili, durante la ricerca, per aiutare gli intervistati ad aprirsi.

Il momento che ha preceduto la fase di lavoro sul campo è stato caratterizzato dalla esplorazione delle caratteristiche del diabete. In particolare, lo scopo della fase preliminare ha riguardato la conoscenza del quadro degli strumenti utilizzati dai pazienti diabetici nella gestione (auto-gestione) della malattia. In questo senso è stato utile consultare alcuni siti web specializzati sul tema del diabete che costituiscono un punto di riferimento per i pazienti (Tabella 4).

| |
|---|
| <i>Siti web specializzati:</i> |
| <i>SID – Società Italiana di Diabetologia (http://www.siditalia.it/)</i> |
| <i>- FAND – Associazione Italiana Diabetici (http://www.fand.it/)</i> |
| <i>- Diabete.com (https://www.diabete.com/)</i> |
| <i>- Portale Diabete (http://www.portalediabete.org/)</i> |

Tabella 4. Siti web specializzati consultati nella fase iniziale della ricerca

Da una parte, dunque, si è portato avanti un lavoro di osservazione partecipante in un centro diabetologico situato nel centro della città di Roma, più specificamente nella ASL Roma 1, nella seconda metà del 2019. La scelta del centro è stata operata a seguito della conduzione di colloqui informali svolti con alcuni operatori del settore, che hanno evidenziato la necessità di osservare da vicino le pratiche di cura del diabete nell'ambito di un centro medico specializzato. La scelta dell'osservazione partecipante come tecnica di raccolta dati è stata motivata dalla possibilità di osservare con un coinvolgimento diretto (Corbetta, 2014) gli incontri di educazione terapeutica di un gruppo di pazienti diabetici, organizzati con una frequenza bisettimanale nell'arco di due mesi, che avevano la finalità di trasmettere ai partecipanti competenze pratiche e conoscenze relative all'autogestione del diabete. Gli incontri a cui ho assistito sono stati quattro, della durata di due ore ognuno: tre dei quattro incontri sono stati con lo stesso gruppo, composto da sette persone, mentre l'ultimo incontro a cui ho assistito era composto da nuovi partecipanti. Durante il tempo passato nella struttura sanitaria è stato possibile allenare lo sguardo a prestare attenzione alle pratiche seguendo quella che può essere definita una «prasseografia della malattia» in cui «l'etnografo/prassiologo che indaga sulle malattie non le isola mai dalle pratiche in cui sono, come si può dire, messe in atto» (Mol 2002, p. 33). La possibilità di partecipare in prima persona agli incontri, dichiarando ai partecipanti le finalità della mia presenza lì, ha rappresentato un passaggio fondamentale per la conoscenza del diabete per due ordini di motivi: è stato possibile osservare le metodologie di lavoro nella trasmissione di competenze e conoscenze in un ambito professionale e lo scambio di informazioni da paziente a paziente – tra pari- e tra pazienti e professionisti sanitari. In quelle stesse occasioni, a margine degli incontri, è stato inoltre possibile interloquire in modo

informale con gli operatori sanitari e con pazienti dei gruppi ai quali ho preso parte.

Prima di partecipare agli incontri di educazione terapeutica è stato possibile condurre due interviste semi-strutturate alle operatrici sanitarie del centro in quanto testimoni privilegiate. Nello specifico sono state intervistate la diabetologa e la psicologa che gestivano gli incontri a cui ho preso parte ed il colloquio con entrambe è ruotato intorno a tre dimensioni: strutturazione degli incontri di educazione terapeutica; uso delle tecnologie personali di salute da parte dei pazienti e cambiamenti sulle pratiche di autogestione introdotti con le nuove tecnologie; uso di Whatsapp come mediatore nel rapporto medico paziente.

Nel corso degli incontri, invece, non avendo il consenso alla registrazione audio, si è presa nota su un quaderno di quante più informazioni possibili relative all'autogestione. Nell'arco delle ventiquattro ore successive ad ogni incontro, si è ricostruito quanto osservato attraverso la redazione di note osservative composte dalla descrizione di quello che accadeva e da osservazioni personali.

Infine, è stato condotto un breve sondaggio esplorativo su *WhatsApp* relativo alle app scaricate dai pazienti per la gestione del diabete: la domanda (Tabella 5), concordata con la diabetologa del centro ed inviata tramite il suo numero a due chat di pazienti, rispettivamente di 58 e 105 persone, ha ricevuto risposta da 47 persone.

«Ciao! Mi piacerebbe coinvolgerti su una indagine che stiamo facendo sulla m-Health. Stiamo facendo una indagine sulle app utilizzate dalle persone con il diabete. Naturalmente ci riferiamo ad app che aiutano nella gestione del diabete, nella gestione delle ipoglicemie e nella ottimizzazione dello stile di vita! Se puoi inviarmi un elenco o delle foto di identificazione della app e possibilmente perché ti piacciono. Ci farebbe piacere avere anche un tuo punto di vista su cosa ti aspetti da una app dedicata a te, persona con diabete! Il tuo contributo potrà essere molto utile alla comunità scientifica. Se trovi un attimo di tempo per dire la tua, te ne sarei grata».

Tabella 5. Domanda inviata sulle chat di gruppo di WhatsApp dei pazienti

Il secondo ambito guarda alle pratiche di *self-care*. In questo caso si è scelto di intervistare i pazienti che fanno uso di due tipi di tecnologie personali di salute, microinfusore e CGM, non necessariamente insieme. Le interviste sono state progettate avendo in mente l'intervista al doppio (Gherardi, 1990; Nicolini 2009) e l'intervista agli oggetti (Woodward 2019), quindi facendo descrivere agli intervistati le loro attività con gli attori materiali delle pratiche di autogestione (le tecnologie personali di salute) e usandoli come stimoli nel dialogo. Da un punto di vista metodologico, seguire gli oggetti e metterli al centro del dialogo con gli intervistati ha rappresentato una soluzione per co-costruire la conoscenza con gli attori che ne facevano parte e conoscerla in modo situato. L'agency degli oggetti permette quindi di vedere la pratica dell'autogestione nel suo dispiegarsi quotidiano e la conoscenza pratica sviluppata dai pazienti, in una fitta, talvolta difficile, relazione uomo-macchina. I dispositivi per l'autogestione diventano attori capaci di influenzare le scelte dei pazienti e le loro definizioni di malattia, e allo stesso tempo di essere influenzati dalla vita dei pazienti (Gherardi, 2019a): questa capacità di influenzare si vede nelle scelte legato all'uso delle tecnologie personali di salute che vedremo nel prossimo capitolo.

Nel periodo 2021-2022 sono state condotte dieci interviste anonime⁴⁰ a persone con diabete tipo 1 che nel corso della loro vita di pazienti sono entrate in contatto con i dispositivi medici per la gestione, da quelli analogici alle ultime generazioni

⁴⁰ Per anonimizzare gli estratti dalle interviste si è scelto di attribuire agli interlocutori nomi fittizi.

di tecnologie digitali: i soggetti intervistati sono stati reclutati seguendo un campionamento a valanga (Corbetta, 2014). Il gruppo di persone intervistate è composto da 6 donne e 4 uomini, con un'età che va dai 27 fino ai 69 anni e che convivono con il diabete da oltre 10 anni, fatta eccezione per due delle intervistate. Si è scelto di condurre delle interviste semi-strutturate, seguendo una traccia di intervista molto flessibile ma che ha toccato quattro dimensioni relativi alla gestione quotidiana del diabete: la scoperta e la diagnosi della malattia nella vita dei pazienti; l'uso delle tecnologie personali di salute in relazione alle pratiche di autogestione;; i cambiamenti nella relazione medico-paziente, anche a seguito dell'introduzione delle nuove tecnologie; il ruolo di familiari e amici nell'autogestione quotidiana della malattia (Figura 4). La scelta delle dimensioni esplorate in sede di intervista è stata fatta riflettendo sugli elementi emersi dallo studio della letteratura (par. 3.5).

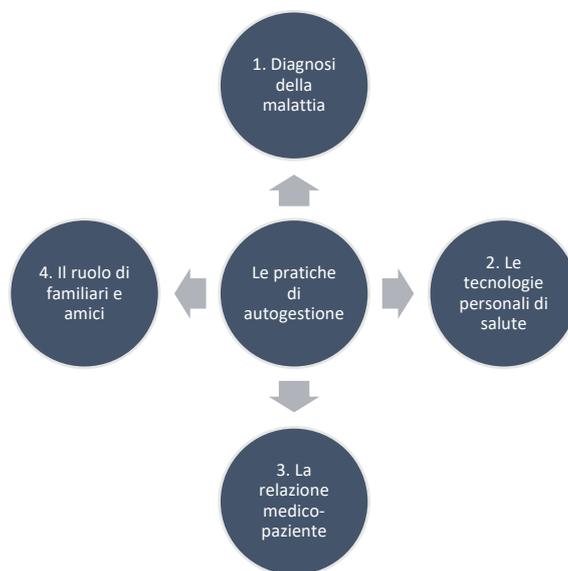


Figura 4. Dimensioni di analisi delle interviste ai pazienti

Le interviste e le note osservative raccolte sul campo sono state successivamente analizzate secondo un'analisi tematica del contenuto sulla base di quattro argomenti: gli aspetti legati alla conoscenza sulla malattia e sull'autogestione

nella vita quotidiana; le pratiche di autogestione con l'introduzione delle tecnologie personali di salute; il ruolo delle *app* di salute digitale nel centro diabetologico; la trasmissione della conoscenza sull'autogestione del diabete da parte dei professionisti della salute.

La pratica della ricerca necessita di costanti aggiustamenti, cambiamenti di prospettiva in ciò che il ricercatore sta guardando. È stato quindi necessario riflettere su come procedere nel lavoro con una continua attenzione e cura verso ciò che si osserva e si fa (Mol & Hardon, 2021; Gherardi, 2019b). La pratica di ricerca è intesa come esperimento continuo di «coinvolgimento corporeo con uno specifico sito, pratica o cosa» (Latham & Wagner, 2021, p. 92) fatto di tentativi e ripetizioni nel tempo e di superamento dei confini.

In tal senso l'avvento della pandemia da Covid-19 nel 2020 ha posto la ricerca di fronte alla necessità di adattamento e riarticolazione del disegno e del piano di rilevazione secondo le nuove forme di socialità imposte dal virus. Tuttavia, i periodi di *lockdown* e le restrizioni alla mobilità delle persone hanno condizionato fortemente la fase di rilevazione empirica. In particolare, le condizioni imposte dalla pandemia hanno ristretto le possibilità di accesso al campo. Pertanto, è stato più difficile avere accesso alle strutture sanitarie per proseguire la rilevazione in altri contesti di cura e con un numero maggiore di professionisti sanitari. Allo stesso tempo, il reclutamento dei pazienti è stato ostacolato dalla condizione di diffuso timore riguardo le possibilità di contagio da parte di soggetti in condizioni di cronicità.

Per ovviare a queste difficoltà alcune delle interviste si sono svolte in uno spazio virtuale (la stanza di una piattaforma video) e sono state condotte considerando sempre gli oggetti tecnici per la gestione del diabete come oggetti di interesse e alleati nell'intervista. Le interviste online hanno offerto non solo l'opportunità di riascoltare, ma anche di riosservare i gesti e le espressioni degli attori con cui

interagiamo come ricercatori. Allo stesso tempo, la difficoltà di creare un ambiente intimo e di fiducia tra ricercatore e intervistati è stata superata solo dopo diversi tentativi di intervista: è stato necessario fare prove, comprendere tempi e pause, guidare gli interlocutori a mostrare gli oggetti anche attraverso lo schermo.

4. Imparare l'autogestione in pratica: la cura del diabete come intreccio materiale tra corpi, tecnologie e saperi

4.1 *Sapere, saper fare e saper essere nella trasmissione delle competenze sul diabete*

Nel centro diabetologico dove è stata svolta l'osservazione partecipante, l'organizzazione e lo svolgimento di incontri di educazione terapeutica di gruppo avviene ciclicamente. Questi incontri hanno la finalità di supportare i pazienti nell'apprendimento di competenze che li aiutino nella autogestione della malattia. Gli incontri si dividono in cicli dalla durata di circa due mesi: ogni due settimane è la cadenza con cui i gruppi si incontrano. Ad ogni incontro sono presenti, a volte contemporaneamente e a volte a fasi alterne, le diverse professionalità che formano il team diabetologico: la diabetologa, la dietologa, la psicologa. Le infermiere sono presenti a tutti gli incontri e durante tutta la loro durata. Negli incontri rivolti a pazienti con diabete tipo 1 il focus dell'educazione ruota spesso intorno ad uno degli aspetti più importanti nell'autogestione della malattia: la conta dei carboidrati. Inoltre, nel centro dove è stata svolta l'osservazione la struttura degli incontri è organizzata secondo un criterio che distingue tre tipi di «saperi», il «sapere», il «saper fare» e il «saper essere», utili a dividere il tempo delle riunioni e a chiamare in campo figure professionali specifiche per ognuno di essi:

«il saper fare è delle dietiste che insegnano a contare, invece il sapere è del medico, noi l'abbiamo impiantata così che il medico spiega cosa è il diabete insomma tutto l'impianto, poi io gli dico il sapere emotivo cioè se senti qualcosa che cosa è» (psicologa, stralcio intervista).

Con «sapere», dunque, si fa riferimento alle conoscenze teoriche del paziente sul diabete e sono normalmente la diabetologa e la nutrizionista del centro a gestire questa parte degli incontri con il supporto delle infermiere. Di seguito vengono riportati due esempi di trasmissione della conoscenza medico-teorica («sapere») ai pazienti. Il primo è quello rappresentato dalla partecipazione dei presenti ad un gioco di società chiamato Carbogame: come nel gioco dell’oca per poter avanzare con la propria pedina è necessario rispondere correttamente alle domande sul diabete. Il gioco rappresenta uno strumento che ha gli obiettivi di stimolare, trasmettere e testare le conoscenze dei pazienti sulla malattia e viene di norma giocato all’inizio degli incontri, per creare un ambiente disteso e giocoso, ma sempre sotto la supervisione di due infermiere che intervengono e correggono le informazioni non corrette. In questo caso si tratta dunque di una trasmissione più informale che passa dal gioco e veicolata dalla figura delle infermiere. Il secondo esempio, invece, può essere raccontato attraverso la nota di campo di uno degli incontri sull’apprendimento del calcolo del fattore di sensibilità insulinica (FSI)⁴¹:

«A metà incontro arrivano anche la dr. V (diabetologa) e la dr. C (dietologa) del centro per occuparsi della parte finale. La dottoressa V. fa calcolare ad ognuno il proprio fattore di sensibilità insulinica (FSI) ovvero di quanto scende il valore della glicemia assumendo una unità di insulina: nel gruppo c’è chi si aiuta con la calcolatrice sul telefono, sommando prima la quantità totale di insulina iniettata in un giorno e dividendo 1800 per il risultato. C’è chi lo calcola con facilità e risponde senza problemi. Tre questi soprattutto i possessori di microinfusore come Tiberio e Sara, che hanno già la somma dell’insulina giornaliera riportata sul dispositivo e che lo tirano fuori per controllarla; c’è chi è un po’ più incerto sul da farsi come Michela che, ad esempio, chiede se nella somma vada inserita anche l’insulina basale» (nota osservativa).

⁴¹ Il fattore di sensibilità insulinica è una formula che consente di stimare quante unità di insulina (UI) sono necessarie per riportare la glicemia al valore desiderato (<https://www.diabete.com/fattore-sensibilita-insulina-calcolo/>).

In questa situazione sono la diabetologa e la dietologa del centro a spiegare prima come si calcola il FSI, cercando di assicurarsi che tutti i partecipanti siano padroni di questo strumento, fondamentale soprattutto per chi segue la terapia con la penna insulinica.

Con «saper fare», invece, vengono intese le azioni che possano migliorare la pratica dell'autogestione dei pazienti: negli incontri osservati la trasmissione di queste conoscenze è veicolata sia dalla dietologa che dalle infermiere. Uno dei compiti che i partecipanti devono svolgere tra un incontro e l'altro è la compilazione del diario alimentare dove annotare giornalmente il tipo di alimento consumato ad ogni pasto, la quantità in grammi e la sua conversione in carboidrati, nonché la quantità di insulina assunta e la misurazione della glicemia pre e postprandiale. Lo svolgimento del compito non è scontato poiché non tutti i pazienti riescono ad annotare volta per volta tutte le informazioni richieste e il livello di sicurezza influisce sul tipo di dieta tenuta:

«Durante l'incontro ognuno dei partecipanti è così chiamato a trascrivere un esempio della sua dieta giornaliera su di una lavagna, ed ognuno mostra un livello di competenza differente soprattutto per quel che riguarda la conversione dei grammi in carboidrati. Giuseppe, ad esempio, il signore più anziano del gruppo, si attiene a seguire la dieta assegnatagli dalla dietologa senza variazioni. Riccardo, invece, chiede aiuto per capire cosa ha sbagliato in una giornata in cui ha riscontrato dei problemi nei livelli di glicemia, e Michela racconta delle difficoltà createle da una particolare marca di biscotti» (nota osservativa).

L'obiettivo di questo esercizio sembra essere quello di far emergere le criticità che i pazienti incontrano nella loro alimentazione quotidiana per permettere loro di confrontarsi non solo con i propri medici curanti ma anche tra pari: gli esempi che vengono condivisi sono infatti relativi a situazioni concrete in cui si sono imbattuti. Come detto in precedenza saper valutare il quantitativo di carboidrati

non è sempre un compito facile soprattutto se non si ha la possibilità di pesare il cibo che si andrà a consumare, ad esempio durante un pasto consumato fuori casa. Scopo principale degli incontri è aiutare i partecipanti ad 'affinare lo sguardo' e a potenziare la capacità di conteggiare i carboidrati 'ad occhio' ovvero semplicemente guardando il piatto che mangeranno. Per raggiungere questo obiettivo le infermiere del centro usano un software con cui allenano le capacità dei partecipanti a riconoscere il quantitativo di carboidrati corrispondente alle immagini degli alimenti riprodotte e al loro peso. Questa particolare abilità influisce in realtà anche sulla sfera emozionale dei pazienti:

«[gli incontri] servivano principalmente per allentare un pochino lo stress psicologico che può dare il diabete perché tantissimo ci si può sentire schiavi del fatto di controllarsi la glicemia, o dello stare sempre attenti alla dieta, di tutto quanto, il conteggio dei carboidrati...quindi uno poi non esce più magari perché non ha sempre dietro una bilancia per poter pesare il cibo, vedere quanti carboidrati sta assumendo. Può essere stressante e pressante come situazione. Quindi è importante sapersi regolare anche un pochino ad occhio, pur rimanendo sempre in un range di precisione non dico elevato ma umano» (Riccardo, 28 anni, stralcio intervista).

Proprio la sfera emozionale è quella che coinvolge il terzo tipo di sapere, il «saper essere». L'accettazione della malattia è una parte fondamentale del percorso terapeutico perché influisce direttamente sulla qualità dell'autogestione. L'accettazione sembra passare dalla gestione delle proprie emozioni e dal riconoscimento delle sensazioni che il corpo trasmette in relazione ai sintomi della malattia. Il compito di insegnare a raggiungere questa consapevolezza spetta alla psicologa del team:

«Delle volte bisogna proprio fare un'alphabetizzazione rispetto a questo cioè non hanno le idee molto chiare anche perché iper e ipo mimano certe cose; cioè tipo l'ipoglicemia sembra quasi un attacco di panico perché hai la tachicardia, ti sudano le mani, inizi a vedere strano un po' tutto un po' più ovattato sembra quasi un attacco di panico e l'ipoglicemia quando è severa è associata a una grande paura» (psicologa, stralcio intervista).

Gli incontri, da questo punto di vista, costituiscono un importante momento di confronto sulle esperienze vissute dai pazienti e di consolidamento del «saper essere». Durante uno degli incontri ho assistito ad un 'esercizio': ad ogni partecipante viene dato un foglio con il disegno del corpo umano diviso come un puzzle (alcuni pezzi del puzzle sono anche all'esterno del corpo) e viene chiesto a ciascuno di colorare le parti del corpo a cui essi associano il diabete, non solo dal punto di vista sintomatico. Nelle intenzioni della psicologa c'è la volontà di tradurre la conoscenza del diabete, tradizionalmente descritta dai medici come «qualcosa di etereo, [che] invece passa attraverso il corpo» (Psicologa). Le quattro testimonianze estratte dal gioco del puzzle descrivono bene i diversi livelli di accettazione della malattia e come essa passi attraverso il corpo e attraverso le tecnologie che diventano parte integrante di esso. Di seguito una nota osservativa relativa all'esercizio osservato:

«Inizia Tiberio a parlare e mostra agli altri di aver colorato il cervello, in particolare l'emisfero sinistro. Dice che oramai non gli capita più di pensare come sarebbe la sua vita se non avesse il diabete. Sembra averlo accettato nella sua totalità e attribuirgli un significato positivo, qualcosa che lo distingue positivamente dagli altri: per lui è una cosa normale e naturale ma si rende conto che non lo è per il resto delle persone. Introduce il tema del microinfusore confidando come da quando lo ha tutto è diventato più facile, e porta l'esempio di una serata in discoteca senza alcun pensiero sul dover misurare la glicemia e con la sicurezza di sapere che sarà il microinfusore ad iniettare l'insulina in caso di necessità. Il secondo a mostrare il disegno è Mario: ha colorato il pancreas e un pezzo di puzzle esterno. Il pezzo esterno simboleggia la non accettazione della malattia («non penso di averlo accettato») e anche il microinfusore, che è qualcosa di esterno al corpo: «per me il diabete è il microinfusore». La gestione per lui non è così scontata e ovvia («se non sono concentrato non riesco») ma a differenza del momento in cui ha scoperto di avere il diabete, in cui sperava si trovasse una cura, ora non sembra essere più in grado di immaginare la sua vita senza («se penso "senza diabete" non ci riesco neanche più»). Al momento usa un microinfusore di tipo "patch pump", ovvero senza catetere.

È il turno di Sara, che prende la parola in quanto il suo disegno è simile a quello di Mario: ha colorato un pezzo esterno e l'intera zona della pancia (non solo il pancreas). Ha il diabete da quando aveva tre anni ed è consapevole che l'accettazione non è qualcosa a cui si arriva necessariamente con il passare del tempo e con la formazione e soprattutto dice di accettarlo «esternamente ma non internamente». Descrive il diabete come qualcosa che è

contemporaneamente “esterno” ed “interno”: è interno perché è causato da un mal funzionamento di una parte del corpo: «sono delle cellule che non funzionano»; è esterno in un duplice senso, da una parte perché esiste un fattore esterno ma non identificabile che ha causato la malattia: «qualcosa che ha influito sulla nostra genetica»), dall'altra perché avere il diabete ti rende diverso da chi non lo ha: «qualcosa che ci differenzia dai “normali”. La zona della pancia è colorata interamente perché ha cambiato diversi microinfusori ed ha spostato la loro posizione nel corso degli anni (provava vergogna per le cicatrici sulla pancia in spiaggia). Riccardo ha colorato l'intera testa, includendo anche la parte della bocca, il cuore e un pezzo esterno. La parte bassa della testa fa riferimento all'azione del parlare della malattia come aiuto per accettarla: «è giusto parlarne. Parlandone andava meglio. Non ho mai perso l'occasione di parlarne». Racconta un episodio che gli è capitato e che per lui, forse, rappresenta un momento importante nel processo di accettazione: si trovava al ristorante cinese con un amico e prima di iniziare a mangiare si è fatto un'iniezione al tavolo; al tavolo accanto c'era un padre con la figlia che vedendolo gli chiede di parlare con la ragazza, che al contrario di Riccardo si vergogna ad usare la penna pubblicamente. Provare a convincerla che era una cosa del tutto normale, sebbene non abbia fatto cambiare idea alla bambina, ha aiutato Riccardo stesso. Il cuore invece indica il modo in cui cerca di rapportarsi al diabete: «è un compagno, bisogna accettarlo, trattarlo bene con il cuore». Il diabete come parte esterna invece è dovuto al suo rispecchiarsi in attività di tutti i giorni che coinvolgono anche altre persone» (nota osservativa).

Nella Figura 5 si è tentato di sintetizzare la separazione tra i tre tipi di saperi emersi durante gli incontri mostrandone le caratteristiche: ad ognuno è stato associata la figura professionale preposta a trasmetterli ai pazienti nei percorsi di educazione terapeutica, ed ognuno è stato operazionalizzato/declinato in competenze specifiche che diventano strumenti nella pratica quotidiana dell'autogestione.

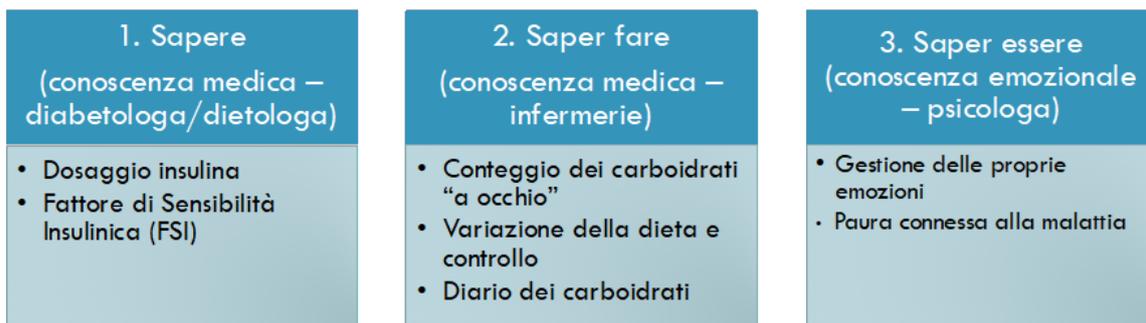


Figura 5. Distinzione dei tre «saperi» e loro declinazione in competenze di autogestione (Fonte: elaborazione propria)

I tre saperi descritti nel contesto dell'educazione terapeutica richiamano in parte il concetto di «molteplicità» sviluppato da Annemarie Mol (2002a): in questo senso il diabete nella pratica medica è allo stesso tempo il controllo e il dosaggio dei livelli di insulina per la diabetologa, il conteggio dei carboidrati assunti durante i pasti per la dietologa e la capacità di capire il proprio portato emotivo per la psicologa. Ugualmente anche i pazienti mostrano di conoscere e fare esperienza di un diabete diverso per ognuno ma che passa attraverso il corpo e le tecnologie a loro disposizione.

4.2 L'engagement dei pazienti con le app di salute digitale

Come abbiamo visto nel paragrafo 3.2 le tecnologie per il diabete che rientrano sotto l'etichetta di salute digitale sono molte: glucometri digitali, sensori di monitoraggio continuo per la glicemia (CGM), microinfusori per la somministrazione dell'insulina e *app* mobili, alcune delle quali capaci di comunicare con questi dispositivi indossabili tenendo traccia dei livelli glicemici.

In questo paragrafo si approfondisce il ruolo ricoperto dalle *app* nell'autogestione quotidiana della malattia nel contesto specifico del centro diabetologico dove è stata svolta l'osservazione. Sulla base delle risposte ricevute dal 'sondaggio' svolto su *Whatsapp*, inviato a circa 100 pazienti del centro, è stato possibile individuare per quali aspetti dell'autogestione si sceglie di scaricare le applicazioni di salute relative al diabete e in quali ambiti forniscono un supporto. Il primo tipo di *app* è quella utile per la conta dei carboidrati. Queste ultime, infatti, consentono una soluzione rapida a un problema pratico: quali alimenti assumere e in quali quantità fuori dalla dimensione domestica, dove invece il controllo della dieta alimentare è più semplice. Nei contesti quali ristoranti, posti di lavoro o occasioni conviviali in generale, dove pesare i quantitativi di carboidrati assunti all'interno del pasto risulta difficile, se non impossibile, e dove è più facile mangiare alimenti che non rientrano nel proprio quotidiano, le *app* possono diventare valide alleate:

«Insulin&Food sicuramente è la miglior app per la conta dei carboidrati...permette di "vedere" l'alimento che si sta per assumere perché a volte il peso non è noto (per esempio nei ristoranti). Permette di cancellare porzioni di cibo così da "affinare" la quantità corrispondente [di insulina da assumere]» (anonimo, estratto chat Whatsapp);

«Io uso FATSECRET per la conta dei carboidrati soprattutto quando mangio fuori perché illustra gli alimenti che si possono trovare nelle maggiori catene di ristoranti conosciuti» (anonimo, estratto chat Whatsapp);

«Utilizzo e prediligo quasi esclusivamente app per il cho counting (conta dei carboidrati), (tipo Deebie) in particolare quando devo andare a mangiare qualcosa di diverso dal solito (ad es. indiano, messicano, sushi etc.)» (anonimo, estratto chat Whatsapp);

«Quella che mi piace di più e che uso maggiormente per il calcolo dei carboidrati e' "DID-Diario interattivo del diabete" perché è facile e intuitiva, vedi la foto dell'alimento nel piatto (per tre quantità diverse) che ti aiuta ad allenare la vista per regolarti sui carboidrati e hai anche la possibilità di inserire tu un " peso" e ti dice i carboidrati corrispondenti» (anonimo, estratto chat Whatsapp).

Insulin&Food e DID-Diario interattivo sono sviluppate dalla stessa casa produttrice, la Meteda s.r.l., per due mercati distinti (rispettivamente App Store e Google Play) ed entrambe hanno come target i pazienti diabetici; le due app

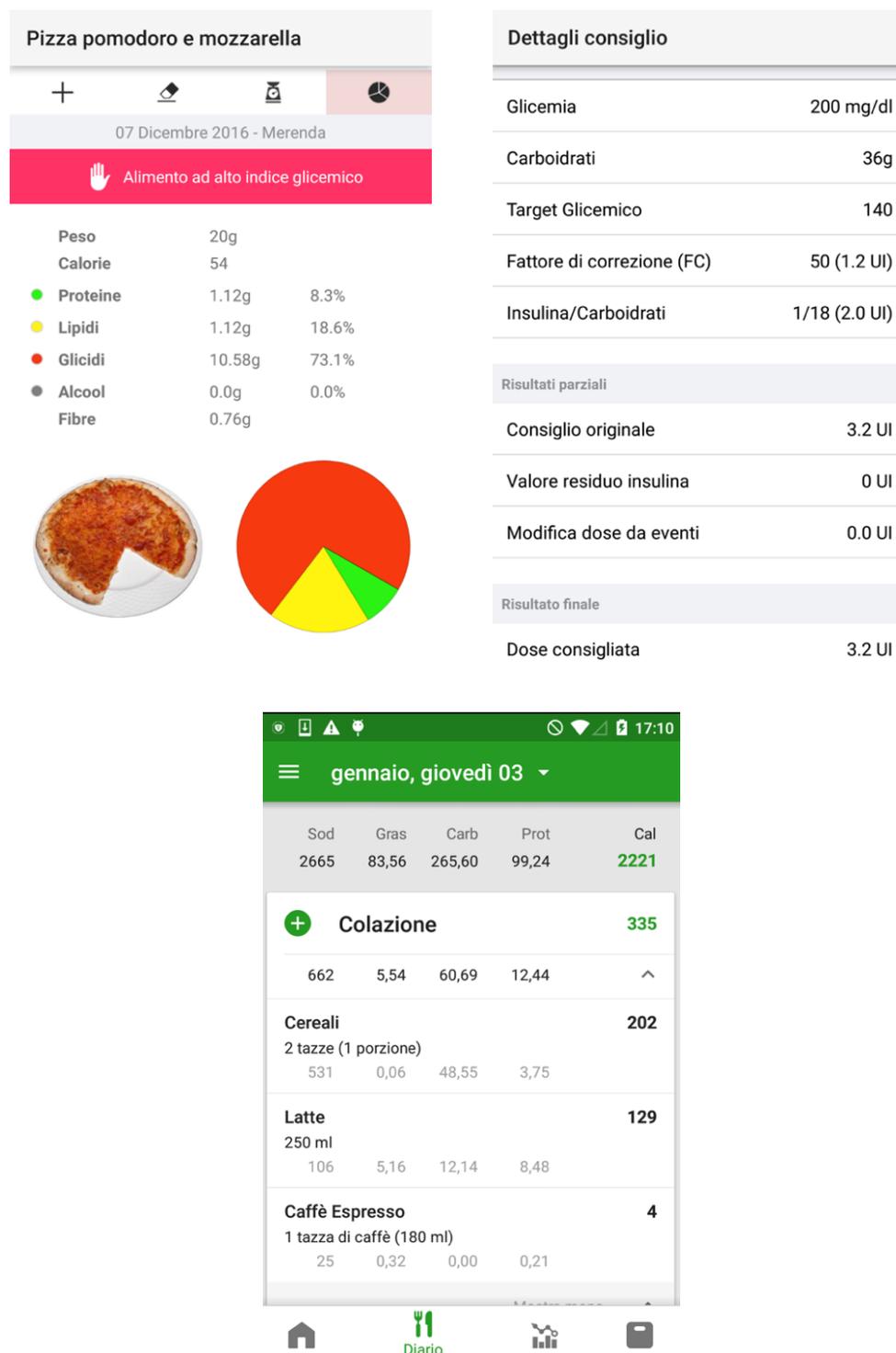


Figura 6. Da sinistra a destra: DID – Diario interattivo, Insulin&Food e FatSecret (Fonte: screenshot presi da Google Play ed App Store)

permettono di calcolare le unità di insulina necessaria a metabolizzare il quantitativo di carboidrati, lasciando la possibilità di personalizzare tale stima sulla base del proprio FSI. FatSecret, invece, è una *app* progettata per aiutare il conteggio delle calorie e la ricerca di informazioni nutrizionali sugli alimenti mangiati o che si consumano abitualmente: è quindi una *app* pensata per chi vuole seguire una dieta e facilmente usata da pazienti diabetici nel controllo della propria alimentazione e in particolare dei carboidrati. Infine, DeeBee è l'*app* legata al sito web dell'associazione di volontariato no profit DeeBee Italia, che ha come obiettivo quello di diffondere sistemi di controllo gratuiti e non commerciali per il controllo delle glicemie così da rendere le tecnologie per il diabete accessibili per tutti: tra le diverse funzioni rese disponibili c'è anche quella del calcolatore di carboidrati (Figura 6).

Fatta eccezione per FatSecret che ha un target più differenziato, è interessante notare come le *app* segnalate si sostituiscano, in parte, ai pazienti nel compito di valutare il quantitativo di carboidrati in una determinata porzione, che come abbiamo visto nel paragrafo 4.1 è una delle competenze 'del saper fare' trasmesse durante gli incontri di educazione terapeutica. Allo stesso tempo, gli utilizzatori di quelle stesse *app* imparano ad affinare lo sguardo nella stima delle quantità di carboidrati corrispondente ad una porzione di un determinato alimento per poi calcolare le dosi di insulina da assumere. Una ulteriore funzione apprezzata dai pazienti è la possibilità di monitorare graficamente l'andamento dei propri livelli glicemici. In questo caso il fattore grafico risulta fondamentale nel rendere il diabete qualcosa di visibile, reale e quindi controllabile:

«MySugr, che è una sorta di diario per l'autocontrollo del diabete, in cui inserisci le misurazioni, tramite le quali ti traccia un grafico delle glicemie che hai avuto e ti fa una stima della glicata; oltre a ciò, puoi inserire i carboidrati e il tipo di alimenti assunti nei diversi momenti della giornata, le ore di attività fisica e altre attività svolte» (anonimo, estratto chat Whatsapp);

«Utilizzo solo l'applicazione Librelink per il monitoraggio della glicemia. Consente di inserire cho (carboidrati) ingeriti e unità di insulina fatte. Le mancanze principali sono: 1. l'impossibilità di salvare/sincronizzare i dati su PC; 2.non consente di inserire i boli parziali fatti con il microinfusore con unità diverse da 0,5 e 1 unità; 3. non consente di inserire la basale; 4. sarebbe utile avere un database con equivalenze cho per tutti i cibi principali cotti e crudi nella stessa app» (anonimo, chat whatsapp).

Le due app (Figura 7) si collegano ai glucometri ed entrambe forniscono una rappresentazione grafica dell'andamento glicemico. In particolare, LibreLink è sviluppata dalla stessa azienda del FreeStyle Libre, il sensore di misurazione continua del glucosio, e permette quindi a chi ne fa uso di scansionare il sensore ottenendo i valori del glucosio nonché di essere allertati in caso di livelli glicemici pericolosi. Per quanto riguarda mySugr, invece, l'app comunicando con i glucometri Accu-check registra in automatico i dati sulle glicemie e permette di annotare la propria terapia e dieta; si connette anche con la piattaforma RocheDiabetes Care, rendendo possibile la condivisione dei propri dati con il medico curante.

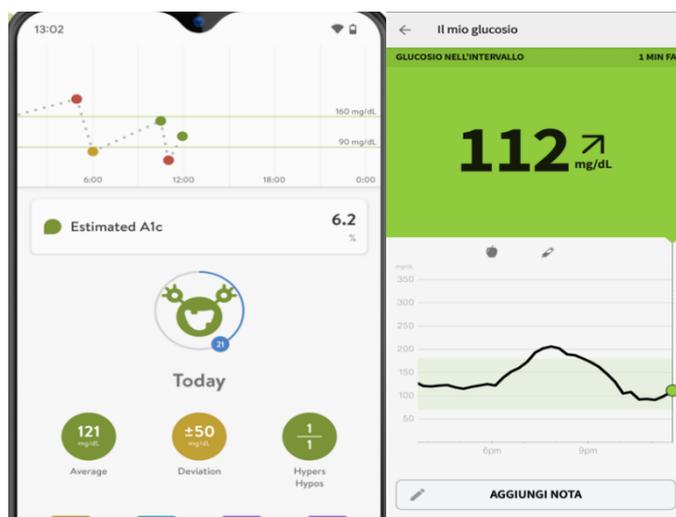


Figura 7. Da sinistra a destra: mySugr – Diario per il Diabete e FreeStyle LibreLink (Fonte: screenshot da Google Play)

Queste tecnologie, quindi, concorrono a ridefinire non solo le pratiche di autogestione del diabete ma anche i significati ad esso legati, trasformandosi in possibili alleati nel favorire la *compliance* dei pazienti al piano terapeutico e la loro autonomia nella gestione della malattia:

«[la] tecnologia che si sta sviluppando sul diabete da voce al diabete, ma solo semplicemente le app ti danno modo di scaricare i glucometri, ci sono dei sensori della glicemia che ti permettono di non bucarti le dita e ti permettono di passare al freestyle e anche quello da voce al diabete. E questo, tutto questo, le permette di vedere il diabete in un'altra maniera. Magari meno brutto di quanto se lo immaginava facendo finta che non ci fosse... e quindi secondo me la tecnologia da una parte favorisce l'engagement del paziente che è elemento fondamentale per favorire l'empowerment. Cioè, il fare, ti induce ad imparare a fare, ti intriga e quindi ti induce ad imparare a fare, a gestirlo in automatico» (diabetologa, stralcio intervista).

La diabetologa del centro parla infatti delle nuove tecnologie come di strumenti che favoriscono il coinvolgimento (*engagement*) dei pazienti nel seguire la terapia insulinica, nel controllare l'assunzione di carboidrati e nel monitorare l'andamento glicemico.

Durante il periodo di osservazione nel centro diabetologico è stato possibile notare, inoltre, l'utilizzo da parte del personale medico dell'applicazione di messaggistica *Whatsapp* nella comunicazione con i pazienti (cfr. par 1.4). L'utilizzo della app di messaggistica istantanea come ausilio alla comunicazione medico-paziente ha costituito quindi un interessante aspetto emerso dalla rilevazione. Seppure essa non possa essere considerata in alcun modo come uno strumento di gestione del diabete, è opportuno sottolineare come il suo utilizzo giochi un ruolo importante nella creazione di un rapporto tra pazienti, diabetologi e psicologi del centro. In un certo senso è emerso come questa particolare app per smartphone assolva, nel contesto del centro diabetologico, due delle funzioni tipiche delle *m-Health app* quale lo scambio di informazioni tra medici e pazienti e la *compliance* al trattamento. La scelta di dotarsi di tale app da

parte degli operatori sanitari sembra essere motivata dall'esigenza di favorire un canale comunicativo diretto tra i pazienti anche con lo scopo di incentivare la formazione di un senso di gruppo. Come emerso nei colloqui con gli operatori e i pazienti del centro, i partecipanti ai gruppi di *Whatsapp* si scambiano informazioni sulle caratteristiche nutrizionali degli alimenti e su come comportarsi in occasioni particolari quali una cena con amici o colleghi di lavoro in una pizzeria. Si instaura dunque una comunicazione che potremmo chiamare 'orizzontale', *patient-to-patient* (Moretti e Morsello, 2017):

«Ragazzi buongiorno mi è venuto un dubbio che non mi era mai posto prima. Sapete la mia situazione sommaria, al momento mi trovo col totale rifiuto dell'alcool anche di una semplice birra con gli amici il sabato sera. Mi sono subito detto mi prenderò una Coca Cola, ma da lì il dubbio, ammesso e non concesso che non trovi la Coca Cola Zero, 10 g/100 ml di coca sono più dannosi di 4,7 g/100 ml di birra?» (anonimo, estratto da gruppo *Whatsapp* dei pazienti del centro).

Essere iscritti ad un gruppo di *Whatsapp* permette ai pazienti di sviluppare un nuovo modo di scambiarsi informazioni, conoscenze, dubbi e consigli relativi alla patologia mantenendo però il tutto sotto lo sguardo degli operatori sanitari. Uno degli ambiti in cui lo scambio di informazioni è più proficuo è quello che riguarda la loro alimentazione. In tal senso la possibilità di scambiarsi informazioni (immediate) con altre persone può favorire lo scambio di importanti conoscenze.

Oltre alla comunicazione 'orizzontale' il ricorso a *Whatsapp* sembra favorire anche lo scambio comunicativo medico-paziente. L'*app* permette infatti di estendere questo rapporto al di fuori delle mura del centro e delle visite mediche ufficiali. La comunicazione 'verticale' agisce e potenzia soprattutto uno dei due livelli su cui agisce la relazione di cura tra medico e paziente, il livello relazionale - emozionale:

«nell'ambito del paziente cronico la relazione di cura agisce su due livelli, uno è che il livello proprio di comunicazione diciamo con contenuti medici, nel senso devi fare questa modifica della

terapia insulinica, devi mangiare questa quantità di carboidrati, proviamo a inserire l'attività fisica, quindi contenuti che riguardano la terapia nel senso più classico di intendimento e invece c'è tutta quella parte che è la parte relazionale emozionale e così via che passa su Whatsapp in maniera importante, cioè che passano i momenti di paura, la soddisfazione 'ce l'ho fatta!' e così via, è sicuramente quella parte che mantiene il paziente vincolato al centro diabetologico e al progetto di cura» (diabetologa, stralcio intervista);

«la relazione medico paziente (in questo caso tramite Whatsapp) sicuramente veicola quella componente emozionale che ci vuole per tenere il paziente agganciato al centro, alla terapia, al suo diabete soprattutto» (diabetologa, stralcio intervista).

Per concludere, l'utilizzo di questa *app* sembra favorire lo scambio di conoscenza tra i soggetti coinvolti nei percorsi di cura. Il ricorso a tale strumento non è privo però di alcune criticità. Ad esempio, uno degli aspetti più controversi riguarda l'estensione dei compiti richiesti ai professionisti medici al di fuori di luoghi e momenti riconosciuti: «c'è il problema che rispondiamo a qualsiasi ora del giorno e della notte quindi anche qui c'è la necessità che ci sia un tipo di riconoscimento di questo tipo di prestazioni» (diabetologa).

4.3 La conoscenza dei pazienti nei contesti di vita quotidiana

Come accennato all'inizio del capitolo, uno degli aspetti più interessanti emersi dalla letteratura riguarda la capacità dei pazienti di tradurre le conoscenze sul diabete al di fuori dei contesti di cura e di scendere a patti con gli aspetti pratici della quotidianità (Storni, 2013). Le scelte operate dai pazienti seguono logiche che possono andare in contraddizione con il parere medico. Secondo Joannette Pols è possibile parlare di «patient knowledge» (Pols, 2013, p. 83), una conoscenza del paziente che lei declina in due diverse strategie di azione: traduzione e coordinazione. Per traduzione si intende appunto la *traduzione di*

una conoscenza che deriva da altre fonti, in questo caso quella medica, in una conoscenza incarnata e pratica da adattare alla vita quotidiana. Nei due esempi riportati di seguito vediamo come apprendere ad autosomministrare l'insulina diventa una conoscenza utile nelle necessità pratiche legate alla quotidianità:

«Michela porta all'attenzione generale un problema pratico e che le è accaduto recentemente e cui era del tutto impreparata: cosa fare nel caso in cui le venga da rimettere subito dopo aver mangiato e quindi nell'impossibilità di assumere l'insulina» (nota osservativa);

«E l'altro problema che avevo nella vita quotidiana [era] il fatto che io dovessi mangiare comunque ad orari stabiliti e tentare di mangiare i carboidrati per multipli rispetto alla mia sensibilità. Nel senso che se io avevo un'unità, il minimo che mi potevo fare è un'unità di insulina: se a me agiva su 5 g di carboidrati io dovevo tentare di mangiare di 5 in 5. Se no rischiavo o di farmene troppo poca o di farmene troppa e quindi poi stai nell'ansia che non sai come starai dopo e anche soprattutto non sapere mai quanta insulina hai ancora in circolo» (Claudia, 35 anni, stralcio intervista).

Nell'esempio di Michela, che segue la terapia multi-iniettiva, capire come affrontare un proprio malessere fisico che le impedisce la corretta assunzione dell'insulina diventa una questione pratica: il rimedio più efficace sembra sia ingerire una dose di zuccheri semplici, quindi una bustina di zucchero da mettere sotto la lingua in modo che faccia effetto immediatamente. Durante l'incontro da cui è tratta la nota osservativa, non è solo la diabetologa a rispondere al suo quesito ma anche gli altri pazienti presenti le danno il loro consiglio che deriva da esperienze dirette e inaspettate in cui si sono trovati a gestire la medesima situazione. Per Claudia, invece, il problema risiedeva nella difficoltà di correggere con precisione le unità di insulina quando usava la penna per l'autosomministrazione poiché non sempre le era possibile quantificare precisamente i carboidrati assunti o da assumere secondo il proprio fattore di sensibilità insulinica. La conoscenza pratica è anche la capacità di *coordinare* aspetti diversi della propria vita:

«Sempre Michela ci racconta che lei usa le penne ma che in passato ha provato ad usare il microinfusore. Lo ha tenuto per quasi sei anni. Lo descrive come: «una parte esterna al mio corpo, attaccata a me». Ha deciso di toglierlo perché le dava problemi durante il lavoro, che comporta il contatto fisico tra il suo corpo e quello di altre persone. Odiava anche non riuscire a dormire a pancia in giù e non poter dormire con la sua giovane figlia che spesso rischiava di rimuovere involontariamente il catetere» (nota osservativa);

«e per quanto mi riguarda personalmente io ero molto restio sia al fatto della dipendenza ma anche della comodità o scomodità che si poteva avere con un'agocanula perennemente in punti che per me erano un pochino scomodi. Perché facendo un tipo di attività fisica come le arti marziali, dove sei molto a contatto sia con altre persone che anche con il suolo, perché magari devi buttarti a terra, fare delle cadute particolari o che, avevo paura che per quanto possa essere morbida l'agocanula potesse spezzarsi o piegarsi durante il contatto. Quindi avevo anche questo timore» (Roberto, 28 anni, stralcio intervista).

La scelta di Michela mostra come nella vita dei diabetici sia molto forte la necessità di far coesistere situazioni che coinvolgono gli individui non solo in quanto pazienti ma come persone nella loro totalità e con i molteplici ruoli che rivestono. Nel suo caso sono la pratica lavorativa e il suo ruolo di madre a farle decidere di tornare alla terapia multi-iniettiva. Il microinfusore rappresenta qualcosa di ingombrante e potenzialmente pericoloso, qualcosa che non le permette di agire liberamente con il proprio corpo. La stessa logica vale per Roberto quando parla del timore che l'agocanula possa piegarsi durante l'attività sportiva e che è parte della sua quotidianità, una logica della cura, quindi, legata alla propria pratica quotidiana piuttosto che ad una scelta razionale (Mol, 2008).

Queste azioni, inoltre, devono adattarsi ai diversi contesti in cui la persona con diabete si trova ad interagire, ma diventano legittime, appunto, solo nel momento in cui funzionano per i pazienti in quella determinata situazione:

«Francesca sembra consapevole della propria condizione ed esperta nella gestione della glicemia: racconta di quando si trova a dover tenere discorsi in pubblico, magari durante una riunione di lavoro, e di come abbia imparato che in quei momenti, se il livello di glicemia prima della riunione è intorno a 120, sa di poter stare tranquilla e di non incorrere in situazioni di ipoglicemia. Questo

schema funziona per lei e le permette di non trovarsi in situazioni che lei definisce imbarazzanti con i colleghi di lavoro» (nota osservativa).

Francesca, consapevole di agitarsi quando parla in pubblico, rende legittima la strategia che ha imparato ad adottare nel tempo per gestire la malattia: una strategia appresa dalla pratica appunto e che costituisce per lei una conoscenza riutilizzabile in quelle occasioni.

Un ulteriore aspetto legato ai contesti di vita quotidiana riguarda il ruolo dei familiari dei pazienti. Negli esempi riportati di seguito si assiste in qualche modo ad una condivisione, seppur ridotta, delle responsabilità di cura con i propri nipoti e figli ancora bambini:

«Tiberio prova a coinvolgere la figlia, che si offre di portargli il kit per l'insulina quando ne ha bisogno e la rende così partecipe della sua gestione; Francesca cerca di educare la nipote spiegandole cosa significhi avere il microinfusore; Michela racconta di quando la figlia ha iniziato a prestare attenzione ad alcuni particolari che fanno parte della sua gestione, come la mancanza del succo di frutta che mette sul comodino la sera prima di andare a dormire e che beve la mattina, e la sua proposta di portarglielo capendo l'importanza che ha per la salute della madre» (nota osservativa);

«Su questo il supporto dei miei genitori è stato fondamentale. Cioè, mia mamma si è messa con me a imparare cos'era il diabete, a imparare l'indice glicemico, degli alimenti, scegliere cosa fare e cosa non fare. [...] il supporto familiare per me è stato la mia ancora di salvezza, che c'è tutt'ora. Io non mi nascondo nel dire che, quando mi devo fare le punture per capire le unità, parlando con mia mamma dico "mamma ma, secondo te, quanto faccio? 5, 6, 7, 8? che ne pensi?" perché è un conforto» (Alice, 40 anni, stralcio intervista).

Questa condivisione sembra finalizzata ad una duplice accettazione della malattia, sia da parte dei pazienti che usano gli strumenti per autogestirsi sia per i parenti che diventano complici delle pratiche di autogestione. L'accettazione del proprio stato di salute da parte dei pazienti passa per il coinvolgimento dei familiari, in quello che può essere compreso come un processo di

normalizzazione della patologia. Nel primo esempio, il kit per l'insulina e il microinfusore vengono mostrati ai più piccoli per farli familiarizzare con qualcosa di difficile da comprendere ad un'età così giovane. Anche se i dispositivi tecnici sono gli stessi è il loro significato che cambia (Piras e Miele, 2015), in quanto usare il kit o maneggiare il microinfusore sotto lo sguardo dei figli serve principalmente a normalizzare le pratiche di cura ai loro occhi. Nel secondo esempio, invece, Alice racconta l'importanza del supporto familiare all'esordio della malattia, quando aveva quattordici anni, e nel suo presente di paziente esperta quando si confronta con la madre per decidere le unità di insulina da fare con la terapia multi-iniettiva. In tutti gli esempi scelti in questo paragrafo si è tentato di mostrare come non sempre le scelte relative alla gestione del proprio diabete rispondano necessariamente al bisogno di seguire la terapia ottimale. Quello che si è cercato di mostrare è come spesso sia necessario *bilanciare* tra bisogni e valori di natura diversa, mettendo a confronto conoscenze e necessità di tipo biomedico con conoscenze e necessità di tipo materiale, corporeo, spaziale. Ad esempio, scegliendo se usare (o non) tecnologie che garantiscono una maggiore efficacia nel controllo del diabete, come un microinfusore o un sensore per il controllo glicemico, tenendo in considerazione il proprio corpo e il suo intreccio materiale con l'attività professionale, con la pratica sportiva o con la relazione con i propri affetti.

4.4 Oltre il paziente esperto: l'empowerment nella pratica dell'autogestione

L'esperienza con le tecnologie personali di salute di supporto all'autogestione del diabete è spesso vissuta in modo ambivalente da parte dei pazienti. In questo paragrafo si cerca di mostrare come cambia il controllo sulla patologia e la sicurezza personale attraverso le tecnologie di salute digitale, in particolare con i

microinfusori di ultima generazione e con i sensori per il monitoraggio continuo della glicemia. In questo senso è utile considerare la conoscenza del paziente come una conoscenza frammentata e condivisa tra diversi attori, che sono i pazienti, i medici ma anche gli strumenti a loro disposizione (Bruni e Rizzi, 2013). Gli esempi di Valerio e di Claudia mostrano esattamente i vantaggi ottenuti dall'aver abbandonato la terapia multi-iniettiva. Entrambi usano il microinfusore e ne descrivono i benefici in termini di controllo e potere sulla malattia:

«ovviamente con il diabete raramente due più due fa quattro, ma con questi nuovi strumenti si possono gestire meglio i problemi legati alla malattia. Ad esempio, quando ero in terapia multi-iniettiva avevo spesso iperglicemie al pomeriggio, però se aumentavo le dosi di insulina andavo in ipoglicemia di notte. Ero in un certo senso bloccato, mi dovevo tenere i malesseri della malattia, adesso invece posso regolare in maniera flessibile le dosi di insuline in base alle fasce orarie e limitare ipo e iperglicemie; ho più potere sulla malattia» (Valerio, 31 anni, stralcio intervista);

«ma io sento che sto meglio anche ogni giorno rispetto alla multi-iniettiva perchè ...l'insulina è praticamente impossibile da controllare una volta che entra in circolo, è talmente variabile che non hai mai una sensazione di sicurezza rispetto a quello che sta facendo o non sta facendo. Quindi io avevo comunque poi delle forti ipoglicemie che comunque cioè, uno le risolve ingozzandosi di schifezze in teoria. Però dovrete prendere poco zucchero per volta, quindi in teoria un'oretta ci metti a uscirne dall'ipoglicemia. Però un'oretta in cui ti senti male. Lo stesso anche le iperglicemie...perchè io poi all'inizio non sapevo neanche di poter correggere. Cioè, io non sapevo che, che ne so, se alle tre del pomeriggio senza nessun motivo ho la glicemia a 300 potevo farmi l'insulina. Però anche lì poi ti senti meglio dopo un'ora e mezza. [...] perchè io con questo [guarda verso il microinfusore] un grossissimo vantaggio è che, se io adesso, ho mangiato tempo fa, però io ho ad esempio ancora 0,9 di insulina da smaltire, se io adesso voglio mangiare, questo lo sa che io ho questa insulina. Comunque, se io mi dovessi sentire male per qualche motivo, io so che devo smaltire solo 0,9. Nell'altro caso [con la multi-iniettiva, n.d.a.] io non avevo idea. Cioè, mangiavo ma potevo avere ancora tre unità, una unità, cioè non era una situazione in cui mi sentivo sicura» (Claudia, 35 anni, stralcio intervista).

Le funzioni del microinfusore, quindi, permettono una maggiore flessibilità nell'erogazione dell'insulina e quindi una maggiore sicurezza nel controllo delle ipoglicemie. Nel caso di Valerio, diabetico da più di quindici anni, il

miglioramento avviene in quello che lui stesso definisce 'maggiore potere sulla malattia' dovuto alla possibilità di regolare l'insulina tenendo presente le diverse fasce orarie e la propria esperienza corporea con le iper e le ipoglicemie. Claudia, invece, aggiunge un ulteriore elemento: il microinfusore le permette di monitorare il residuo di insulina a sua disposizione, con ricadute positive in termini di sicurezza e controllo.

Questa sicurezza deriva anche dalla capacità del microinfusore di comunicare con il sensore, nei casi in cui i due dispositivi si trovino a coesistere; quest'ultimo infatti, attraverso un algoritmo, può bloccare l'erogazione di insulina del microinfusore capendo quando i livelli di insulina si stanno abbassando troppo e concorrendo così a diminuire gli episodi ipoglicemici. Ovviamente il controllo non è mai totale ed episodi ipoglicemici possono continuare a capitare. In queste situazioni gli alleati più importanti per un diabetico diventano gli zuccheri semplici. È possibile vedere attraverso questo esempio quella che Mol e Law (2004) definiscono come pratica di 'incorporazione': il corpo si serve degli oggetti che lo circondano per, ad esempio, contrastare una ipoglicemia. Simmetrica all'incorporazione è invece la pratica di 'escorporazione': in questo caso un'azione come quella di auto-percezione avviene al di fuori del proprio corpo per mezzo di uno strumento di misurazione come il glucometro o il sensore.

«Il sensore mi aiuta tantissimo, poiché posso vedere se la glicemia sta salendo o scendendo e con che velocità/tendenza (segnalata da una a tre frecce) e intervenire quasi subito, mentre prima dovevo misurarmi la glicemia con il glucometro per capirlo. Immagina quando mangio fuori casa, quindi una situazione in cui non conosco la quantità di cibo e carboidrati ingeriti, questo strumento mi è molto utile se faccio ad esempio una quantità X di insulina e questa è insufficiente o troppa lo capisco quasi subito e posso intervenire con prontezza» (Valerio, 31 anni, stralcio intervista);

«allora guarda un esempio che ti posso fare molto semplice molto emblematico è quando faccio sport. Io corro, se possibile due volte al giorno ma deve essere molto possibile, quando va male una o due volte a settimana. Però io dovrei correre almeno la mattina e la sera, è quello che mi pongo come obiettivo ma quasi mai ci riesco. Quando corro e riesco a farlo ho un controllo della corsa

sostanzialmente. Cioè io anche quando corro magari rallento un attimo, prendo il cellulare, misuro e so quanto ho. E là posso capire se continuare in questo modo o fermarmi, se sta arrivando un'ipo, oppure sono ancora alta e devo correre ancora di più. Prima col glucometro era impossibile perché lì non è semplice fermarsi, ti pungi il dito, inserisci il sangue nella striscetta. Quindi questo è una svolta a livello di controllo dell'attività fisica, è una cosa fantastica. [...] Ma ti potrei dire anche a lezione, ad esempio, no? A lezione certo è semplice pungersi il dito, per dire, però anche là...cioè nei fatti ti rende l'intervento in caso di iper o in caso di ipo molto più immediato rispetto al fatto di pungersi. Non sono i secondi che ti cambiano ma è un fatto che tu stessa ti senti più sicura di poter monitorare, di essere sotto controllo meglio rispetto a quello che era prima» (Alice, 40 anni, stralcio intervista).

Il nuovo sensore, però, a differenza dei vecchi glucometri, comunicando direttamente con il corpo del paziente, sembra quasi re-incorporare l'azione di percezione degli stati di ipo rendendola direttamente leggibile e valutabile. La possibilità di visualizzare in tempo reale i valori della glicemia con il sensore non solo rende possibile una risposta più immediata in caso di situazioni a rischio di iper ed ipoglicemie, ma diventa utile nelle situazioni in cui una misurazione tradizionale avrebbe un impatto sull'attività sociale che si sta compiendo. La creazione di dati, come è l'automisurazione della glicemia, è composta dalla necessità di pungersi il dito, inserire il sangue nella striscetta e aspettare il risultato. Questi passaggi, chiamati da Forlano «rituali dei dati» (2017, p. 17), richiedono tempo e spazio non sempre perfettamente compatibili con altre attività, quali consumare un pasto fuori casa o svolgere un'attività sportiva come la corsa. Con il sensore il rituale, nel caso della corsa, diventa quello di rallentare, prendere lo smartphone, misurare passando il dispositivo sul sensore e valutare la propria glicemia. Un ulteriore aspetto da tenere in considerazione è la possibilità che i dispositivi smettano di funzionare correttamente, commettendo degli errori nella misurazione della glicemia o nell'erogazione di insulina. Valerio, ad esempio, ha però imparato che il sensore non è infallibile e che in alcune situazioni «sbarella» segnando valori glicemici molto differenti da quelli

ottenuti con un glucometro tradizionale per cui è sempre importante ricordarsi di «ascoltare il proprio corpo e capire le situazioni legate ad iper e ipo». Una situazione simile è quella capitata ad Alice:

«Guarda in realtà se tu leggi le descrizioni online, le recensioni, ti dicono che ha una tendenza a sottostimare la glicemia [il sensore]. Sottostimare di dieci punti è un conto, sottostimare già di 30 punti è un altro conto. Io mi sono svegliata le notti in cui mi sono trovata a 52. Non so se tu hai dimestichezza con i numeri: sotto i 60 è ipo, normalmente, a 50 è ipo grave, a 40 gravissima. Però io mi sono svegliata a 50 che mi è preso un colpo, ma stavo bene, stavo bene. quindi mi sono detta "che cavolo sta succedendo?". Vado poi per fare il check, perché chiaramente ho sempre l'altro con me, proprio per verificare queste cose, ed ero normalmente a 90. Quindi questo che vuol dire, che con 50 soltanto io mi sarei andata a bere un succo di frutta e sarei stata lì a controllare lo sviluppo, con 90 mi rimetto a letto e sto. Non dormo serenissima ma non sto angosciata» (Alice, 40 anni, stralcio intervista).

Nonostante fosse consapevole del margine di errore del sensore nel sottostimare la glicemia, Alice ha ricevuto un sensore malfunzionante che le ha fatto sperimentare la situazione di svegliarsi la notte con una misurazione molto più bassa di quanto non fosse in realtà. La consapevolezza di sentirsi bene, quindi l'ascolto delle proprie sensazioni corporee, le ha suggerito di controllare il sensore facendo una seconda misurazione con il glucometro tradizionale e constatando di trovarsi in una situazione gestibile senza l'assunzione di zuccheri semplici attraverso una bevanda come il succo di frutta. Il controllo del sensore, dopotutto, rientra tra i compiti di manutenzione richiesti dal dispositivo che deve essere calibrato con una certa frequenza per avere la sicurezza che non commetta errori, ancor di più nei casi in cui comunica direttamente con il microinfusore:

«io la mattina quando mi sveglio faccio la misurazione con il sangue per calibrare il sensore. quindi già vedo lì, se faccio la calibrazione con il sangue e vedo che il valore non corrisponde a quello del sensore già inizio a storcere il naso e magari lo cambio perché, se non è vicino il valore significa che il sensore non sta funzionando bene e non conviene neanche a te tenerlo. Considera che io durante la giornata tre misurazioni le faccio sempre, tre misurazioni con il glucometro le

faccio sempre per fare due cose appunto: calibrarlo e vedere se sta funzionando il sensore» (Valerio, 31 anni, stralcio intervista).

Il problema legato all'attendibilità della misurazione del sensore non rappresenta l'unica attività di controllo che si trovano a svolgere i diabetici sui dispositivi. Il prossimo esempio, infatti, racconta di Carla e del suo destreggiarsi con la formazione di bolle d'aria nel set di infusione del microinfusore:

«Carla si alza, si toglie il microinfusore dal corpo e lo porta davanti alla telecamera del computer. "Questo è il microinfusore, lo vedi? Ah, infatti c'è una bella bolla qui eh... Questo è il microinfusore. Ce l'ho sempre qui" indica la parte inferiore della pancia "ma l'ho cambiato stamattina e l'ho messo qui oggi". Mentre mi racconta, prima indica il basso ventre, poi si gira di lato e si tocca la parte bassa della schiena. Tira giù una piccola parte dei pantaloni per mostrarmi la zona dove lo ha attaccato. "L'ho attaccato qui per cambiare sede... perché ce l'ho sempre qui, di solito" si tocca la pancia per indicare la zona dove solitamente si trova il punto di inserimento "e qualche volta sulla coscia, ma ce l'ho sempre qui sulla pancia. [...] Perché a volte questi... alcuni escono così, hanno le bolle. E devi cambiare la cannula, cosa che devo fare adesso perché vedo la bolla. Devi estrarlo e riempire nuovamente la cannula. A me è successa la stessa cosa stamattina. [...] Aspetta, devo tirarlo fuori un attimo". Carla prende la pompa con la mano sinistra, mentre con la destra stacca il catetere e inizia ad allargarlo per cercare la bolla. Mi mostra dov'è, anche se non riesco a vederlo: "Eccolo, c'è una piccola bolla qui, non mi piace!" Assorta e concentrata, si prende il suo tempo e imposta la pompa per riempire il catetere» (Carla, 64 anni, stralcio intervista online).

Mentre parla per raccontarmi di quello che per lei rappresenta un problema che le capita di frequente nell'ultimo periodo, prende istintivamente in mano il microinfusore per controllare che il tubicino sia libero. Si accorge così della formazione di alcune bolle dall'ultima volta che aveva controllato, e inizia ad armeggiare (Mol *et al.*, 2010) con le diverse parti che compongono il microinfusore.

Se l'autogestione viene semplificata e resa più sicura dai nuovi dispositivi, allo stesso tempo entrano in gioco nella quotidianità nuovi oggetti sociotecnici, che comportano un tipo di lavoro diverso da parte del paziente. Nel passaggio

dall'analogico al digitale, l'autogestione diventa anche prendersi cura di questi oggetti affinché possano funzionare correttamente. Sostituire il serbatoio del microinfusore, cambiare il cerotto e il sensore, spostare il sito di inserimento dell'agocannula, controllare il set di infusione sono tutte azioni che rientrano nella routine di autogestione.

Nel ritratto di paziente che emerge da queste riflessioni, il rapporto con il proprio medico risulta dilatato nel tempo, soprattutto nel caso di diabetici che convivono con la patologia da più della metà della loro vita e che sono diventati sicuri e autonomi nella gestione:

«però alla fine faccio di testa mia perché tu sai, tu sai più del medico in un certo senso. Dopo 15 anni, tu sai i tuoi ritmi, tu sai le tue giornate, tu sai cosa implica aumentare la dose di insulina a quell'ora. Un medico sì ti dice "vedo un pò quella glicemia alta a quell'ora, forse potresti aumentare", idealmente sì, però aumentarla implica altre mille cose. Cioè, non è che aumenti lì e hai risolto, magari se aumenti lì poi si abbassa di un altro punto quindi il compromesso lo devi trovare tu» (Valerio, 31 anni, stralcio intervista);

«Però il diabete è talmente individuale, sia per come lo recepisci, sia per come si manifesta che è veramente difficile un protocollo per tutti. [...] Capisci tu quando hai le ipo ed è troppo, oppure quando invece sta andando male e devi aumentare. Il dottore c'è, per carità, io lo sento ogni tre mesi, con le mie analisi del sangue, con i miei controlli al fondo oculare, con i miei controlli al fondo del piede [...]» (Alessia, 40 anni, stralcio intervista).

Il diabete e i suoi sintomi emergono quindi come estremamente individuali per ciascuno e questo comporta la necessità di una forte autonomia nella gestione rispetto al protocollo medico, soprattutto per quanto riguarda tutti quegli aspetti 'emotivi' o individuali che possono influire in modo importante con il controllo glicemico. Si tratta di quello che Mol (2002) definisce come processo di auto-moralizzazione, dove i pazienti imparano a bilanciare la *compliance* medica con il carattere imprevedibile della vita e il vivere in modalità "calcolatrice" con

l'accettare che: «i loro corpi non si comportano mai secondo le regole e si rifiutano di adattarsi completamente a calcoli fatti con cura» (*ibidem*, p.19).

4.5 Imparare l'autogestione del diabete: gamification, saperi esperti ed experiential knowledge dei pazienti

Nei paragrafi precedenti è stata proposta una descrizione analitica dei diversi aspetti che caratterizzano l'autogestione del diabete intesa come un processo continuo di apprendimento, che prende forma nella pratica e dall'intreccio tra spazi, tecnologie, saperi, valori e corpi. Sulla base di questa analisi è possibile condurre una breve riflessione in riferimento al tema dell'apprendimento dell'autogestione della patologia attraverso l'individuazione dei passaggi chiave che lo caratterizzano. Essi si riferiscono e ci riconducono ai processi: di gamification, di legittimazione delle conoscenze che passa per i saperi esperti e, infine, di sviluppo di conoscenza esperienziale – *experiential knowledge* – da parte dei pazienti.

Come è stato descritto nel primo paragrafo di questo capitolo, nel corso degli incontri di educazione terapeutica è stato possibile assistere a due situazioni di gioco, Carbogame e il gioco del puzzle, organizzati seguendo le stesse logiche di *gaming* che come vedremo solo alla base della progettazione delle app per l'automonitoraggio del diabete tipo 1. Quando nella letteratura scientifica si parla di processi di *gamification* si fa riferimento a tecniche che favoriscono la produttività e il raggiungimento di obiettivi trasformando quello che può essere percepito come un lavoro in una attività ludica (Maturò & Setiffi, 2016). Si tratta quindi di una strategia applicabile a diversi ambiti, dove alcune delle caratteristiche tecniche e di design dei video game vengono applicate a situazioni di non-gioco (Groh, 2012). Nel campo della salute e del benessere questa strategia

è particolarmente evidente e applicata in particolare nelle app per il self-tracking che hanno incorporato le logiche della *gamification* per incoraggiare le attività di automonitoraggio e mantenere alto l'*engagement* nell'uso dei dispositivi (Luminea, 2013; Dagiral, 2021). Tali app, quindi, promuovono e incoraggiano le attività di auto-monitoraggio attraverso rappresentazioni grafiche, feedback, notifiche, assegnazione di punteggi e/o ricompense ad obiettivi raggiunti. Per quanto riguarda le app e i dispositivi per il diabete di tipo 1, sono stati mostrati i benefici dell'uso della quantificazione e delle logiche di *gaming* nell'aiutare le persone a essere più diligenti nell'automonitoraggio dell'andamento della glicemia o nella conta dei carboidrati (Miller, Cafazzo & Seto, 2016; Moretti e Morsello, 2017). I due giochi osservati negli incontri di educazione terapeutica sembrano applicare una strategia analoga. In particolare, i giochi proposti aiutano il personale sanitario a stimolare, trasmettere e testare le conoscenze dei pazienti sulla malattia: con Carbogame si riproduce un gioco in cui vengono assegnati dei punteggi a seconda delle risposte date alle domande sul diabete e in cui si avanza per obiettivi; nel gioco del puzzle viene chiesto ai partecipanti di scomporre e ricomporre le proprie sensazioni associandole ad una parte del proprio corpo. Nel caso delle app e dei dispositivi impiegati dai pazienti intervistati e descritti nei precedenti paragrafi, le logiche di gaming si traducono nelle notifiche di app e microinfusore che allertano i pazienti/utenti delle situazioni di ipoglicemia, nei grafici che rappresentano l'andamento glicemico nel corso della giornata, negli algoritmi che semplificano la conta dei carboidrati. In entrambi i casi le logiche di gaming sono volte ad incoraggiare l'*engagement* dei pazienti al piano terapeutico, quindi a favorirne la compliance.

Nel caso dei giochi svolti durante gli incontri di educazione terapeutica tenuti nel centro diabetologico, la strategia di gamificazione si svolge in una dinamica di gruppo che prova a stimolare la normalizzazione della malattia e il confronto tra

pari e dove è possibile avere un riscontro immediato con i saperi esperti (gli operatori sanitari presenti durante l'attività). Nel caso delle app e dei dispositivi, invece, l'engagement diventa un processo più individuale che passa dalle caratteristiche tecniche iscritte nelle tecnologie che, come abbiamo visto, se da un lato semplificano l'autogestione automatizzando alcune attività, dall'altro possono diventare elementi intrusivi e controllanti nella quotidianità di pazienti.

In entrambe le situazioni, educazione terapeutica ed uso delle app e dispositivi, è interessante notare il ruolo che svolgono i saperi esperti nel processo di apprendimento dell'autogestione e che rappresenta il secondo passaggio chiave messo in luce all'inizio del paragrafo. Nel centro diabetologico e nelle attività di gruppo gli esperti svolgono un'attività di supervisione e di controllo delle annotazioni portate dai pazienti e di validazione delle conoscenze. Gli esperti, quindi, fungono da sistema di legittimazione nel processo di costruzione dei saperi che avviene durante l'apprendimento dell'autogestione. Un esempio in questo senso è quello relativo al Fattore di Sensibilità Insulinica (FSI) descritto nel paragrafo 5.1, dove la diabetologa cerca di far diventare un automatismo il suo calcolo soprattutto tra i pazienti con terapia multi-iniettiva. Quello stesso sapere viene iscritto nei dispositivi di salute personale, negli algoritmi che regolano il funzionamento di una app per la conta dei carboidrati così come nello stesso FSI con cui un microinfusore calcola il bolo di correzione.

L'ultimo passaggio chiave dell'apprendimento dell'autogestione, infine, è quello che vede i pazienti chiamati a mobilitare quelle che in letteratura sono definite *experiential knowledge*, in altre parole quelle conoscenze che derivano dall'esperienza diretta di malattia dei pazienti. Questo tipo di conoscenze sono oggetto di riflessioni da parte di diversi autori che si interrogano, in particolar modo, sulla validità di tali conoscenze, rendendola una delle questioni più rilevanti del dibattito sulle conoscenze esperienziali. Come sottolinea Blume, da

un lato manca una definizione unanime del fenomeno, dall'altro la validità delle conoscenze esperienziali è spesso vincolata alla compatibilità con l'opinione professionale dei medici (2017). *L'experiential knowledge*, infatti, è un dispositivo che caratterizza i processi di costruzione delle conoscenze in contesti anche molto diversi tra loro: dai gruppi di auto-mutuo aiuto (Borkman, 1976) ai processi di produzione di conoscenze alternative o rifiutate su salute e benessere (Blume, 2017), fino ai processi di ricerca biomedica (Caron-Flinterman *et al.*, 2005). Come sottolineano Halloy e colleghi (2021) risulta utile adottare un orientamento pragmatico e situato nello studio delle conoscenze esperienziali. Tale orientamento discende dalla definizione di conoscenza esperienziale sviluppata da Pols, la quale, come mostrato nel paragrafo 5.3, propone il concetto di «patient knowledge» (2013, p.83) per indicare una forma di conoscenza pratica che è distinta da quella medica senza però escluderla. Si tratta quindi di una conoscenza che è legata alla vita quotidiana ed è strettamente dipendente dalle situazioni in cui viene promossa e allo stesso tempo che si basa sulla conoscenza medica: «i pazienti usano e sviluppano questa conoscenza pratica per tradurre conoscenze che derivano da fonti differenti e raccomandazioni che ricevono in tecniche utilizzabili, e coordinano ciò con i diversi scopi che hanno nella loro vita» (Pols, 2014, p.78). In questo lavoro di tesi e dalle interviste condotte ai pazienti emerge come le experiential knowledge svolgano un ruolo importante nel processo di apprendimento dell'autogestione del diabete, dentro e fuori dal centro diabetologico. Nel centro i pazienti vengono sollecitati a regolarsi 'ad occhio' o a 'guardare cosa mangiano', in quello che viene definito dalle operatrici sanitarie come «saper fare». Queste conoscenze diventano competenze utili nei contesti di vita quotidiana, ed assumono un peso specifico nelle scelte di autogestione compiute dai pazienti, diventando dunque la base per un processo di empowerment.

Un aspetto importante da tenere in considerazione è la relazione tra *experiential knowledge*, app e dispositivi personali di salute. Jansky (2024) propone una mappatura che mostra il rapporto tra conoscenze esperienziali e dispositivi di salute personale individuando tre pratiche principali: una tecnica, che chiama in causa il lavoro di manutenzione e riparazione con le tecnologie; una ricorsiva, che comprende la costruzione e la manutenzione di strutture di assistenza e supporto aggiuntive; e una metodologica, che fa riferimento alle forme scienziste di auto-sperimentazione. Queste pratiche mettono in luce ulteriori questioni su cui indirizzare futuri lavori di ricerca empirica. In primo luogo, emerge il tema relativo alla gestione e costruzione di evidenze empiriche in merito alla propria salute attraverso i dati raccolti delle app e dai dispositivi, di cui i pazienti non hanno controllo; in secondo luogo, queste stesse conoscenze chiamano in causa il rapporto stesso con i dispositivi di salute personale e con la loro progettazione. Un esempio importante al riguardo è quello analizzato da Jansky e Langstrup (2023) sul movimento di attivisti digitali con diabete tipo 1, #WeAreNotWaiting, che tentano di contribuire a ridefinire i termini di questo rapporto attraverso lo sviluppo attivo e l'utilizzo di tecnologie open source a circuito chiuso.

Conclusioni

Questa ricerca si è collocata nei lavori afferenti al campo degli Science and Technologies Studies e della Sociologia della Salute, per analizzare il processo di digitalizzazione della salute. Pertanto, la prima parte del lavoro ha introdotto le tecnologie, le pratiche e gli elementi critici della *digital health* cercando, dunque, di dare conto delle sue diverse evoluzioni. Si è deciso di partire dallo sviluppo della telemedicina, primo esempio di applicazione di ICT al campo della salute, per poi passare alla *e-Health* e alla salute mobile (*m-Health*). È stato poi dedicato un riferimento alla pandemia da Covid-19 nel suo ruolo di acceleratore del processo di digitalizzazione della salute a livello globale e nazionale.

Successivamente, sono state introdotte le prospettive teoriche, concetti e approcci degli Science and Technologies Studies che hanno guidato il lavoro di ricerca. Tali prospettive concepiscono la conoscenza e il conoscere, come strettamente legata al concetto di 'pratica' (Gherardi, 2010). In questo contesto le tecnologie, gli strumenti tecnici vengono interpretati come attori in possesso di agency che modellano e ri-modellano le pratiche e che a loro volta vengono modellate da esse. Questo ragionamento è stato dunque applicato all'analisi delle pratiche di cura, della conoscenza dei pazienti e della relazione con tecnologie personali di salute nel caso del diabete e, in particolare, alle pratiche di autogestione della malattia agite dai pazienti.

Obiettivi della ricerca e dell'analisi empirica, condotta attraverso osservazione partecipante ed interviste semi-strutturate a pazienti diabetici di tipo 1, erano i seguenti. In primo luogo, problematizzare l'idea di paziente diabetico esperto, potenziato, informato a partire dalle pratiche di cura e dalle scelte prese nei percorsi di autogestione attraverso le tecnologie personali di salute. In secondo

luogo, indagare le conoscenze *enacted* dall'intreccio tra pratiche, dispositivi, discorsi. Terzo, osservare i processi – strumenti, attori, pratiche – di trasmissione e apprendimento delle competenze sull'autogestione del diabete. Da ultimo, la ricerca si proponeva di comprendere i cambiamenti nel lavoro di *self-care* introdotti dalle tecnologie personali di salute.

La ricerca, dunque, ha fornito alcune risposte alle seguenti macro-domande:

- In che modo le pratiche di autogestione legate al diabete prendono forma nell'intreccio sociomateriale (*entanglement*) fatto di corpi, discorsi, tecnologie, conoscenze e pratiche?
- Quali conoscenze mette in atto (*enact*) questo intreccio situato e particolare?

Con l'aiuto delle testimonianze raccolte con le interviste e con le note osservative dell'osservazione partecipante svolta nel centro diabetologico si è provato a mostrare empiricamente in che modo la cura prende forma dall'intreccio di pratiche, saperi, corpi, discorsi e come questo non sempre rispecchi la concezione ideale di paziente. In questo senso ci è venuta in aiuto la definizione di Danholt e colleghi (2013) di «paziente 2.0», come di un soggetto capace di farsi carico in modo proattivo dei compiti legati alla gestione del proprio stato di salute, dove un ruolo importante è quello giocato dalle nuove tecnologie (digitali e non solo) a sua disposizione. Introducendo il tema delle nuove tecnologie miniaturizzate e indossabili che entrano nel campo medico problematizzano proprio l'idea di paziente che accompagna questi discorsi e che rispecchia in parte le aspettative che ricadono sulla persona che convive con il diabete. Avere il diabete significa infatti imparare a riconoscere le sensazioni corporee che accompagnano le situazioni di ipo e iperglicemia, destreggiarsi nell'uso degli strumenti che permettono di leggere i sintomi invisibili che accompagnano la patologia e tenerli sotto controllo, sviluppare competenze che permettono di reagire prontamente alla lettura dei parametri acquisiti. Contemporaneamente significa attenersi al

piano terapeutico, seguire un'alimentazione equilibrata, tenere la glicemia entro il range ottimale, avere sempre con sé l'insulina o cambiare ciclicamente il serbatoio del microinfusore: compiti che spesso possono rappresentare un carico mentale, emotivo e morale.

Queste competenze possono essere apprese attraverso il percorso educativo che molti diabetici intraprendono nella loro vita di pazienti, che inizia dalla diagnosi della malattia e passa per reparti ospedalieri o centri diabetologici. L'apprendimento avviene durante le visite con il proprio diabetologo e nelle attività di gruppo organizzate, spesso, nei centri diabetologici. Una parte importante di queste competenze riguarda apprendere ad usare strumenti che rendono possibile l'autogestione, quindi l'autosomministrazione di insulina, l'automisurazione della glicemia, il conteggio dei carboidrati: la gestione del diabete è infatti imprescindibile dall'uso di un'ampia gamma di tecnologie miniaturizzate che richiedono diversi livelli di abilità nel loro uso.

A tal proposito durante l'osservazione degli incontri di terapia educativa, che potremmo definire come uno spazio 'intermedio' tra un luogo di cura e un contesto 'altro' dove sperimentare le proprie conoscenze sulla malattia, è emerso il primo aspetto dalla rilevazione. Si è potuta osservare una distinzione tra i tipi di saperi, il «sapere», il «saper fare» e il «saper essere», trasmessi dagli operatori sanitari ai pazienti nei percorsi di educazione terapeutica, che tentano così di coprire a tutto tondo quelle che sono le competenze per l'autogestione. Con «sapere», dunque, si fa riferimento alle conoscenze teoriche del paziente sul diabete e sono state la diabetologa e la nutrizionista del centro a gestire questa parte degli incontri con il supporto delle infermiere; con «saper fare», invece, vengono intese le azioni che possano migliorare la pratica dell'autogestione dei pazienti e che vengono trasmesse con l'aiuto delle infermiere; infine, il «saper essere» fa riferimento alla sfera emozionale e all'accettazione della malattia che

avviene anche con il giusto supporto psicologico. Allo stesso tempo l'educazione di gruppo costituisce uno spazio di apprendimento che investe un duplice livello. Il clima più informale e la possibilità di confrontarsi tra pari, infatti, permette da una parte di rinegoziare il rapporto con il proprio medico specialista – come è stato mostrato in alcune situazioni non è solo la diabetologa a dare consigli su come gestire una determinata situazione in modo direttivo - dall'altra di creare legami e riconoscersi nelle situazioni problematiche degli altri pazienti attraverso la condivisione delle proprie esperienze con la malattia.

Il secondo aspetto che è stato messo a fuoco è il ruolo delle *app* mobili per la salute nel contesto specifico del centro diabetologico, che nelle parole della diabetologa favoriscono l'*engagement* dei pazienti al piano terapeutico e al controllo della malattia facendoti «imparare a fare». Come rilevato attraverso il sondaggio online condotto sui pazienti del centro le *app* ricoprono un ruolo fondamentale nelle pratiche di autogestione. Le *app* utilizzate dai pazienti del centro si sostituiscono, in parte, ai pazienti nel compito di valutare il quantitativo di carboidrati in una determinata porzione alimentare. Allo stesso tempo, gli utilizzatori di quelle stesse *app* imparano ad affinare lo sguardo nella stima delle quantità di carboidrati corrispondente ad una porzione di un determinato alimento per poi calcolare le dosi di insulina da assumere. Una ulteriore funzione apprezzata dai pazienti è la possibilità di monitorare graficamente l'andamento dei propri livelli glicemici. In questo caso il fattore grafico risulta fondamentale nel rendere il diabete qualcosa di visibile, reale e quindi controllabile.

Sulla base dell'osservazione del centro e delle interviste al personale medico-sanitario la capacità di mantenere un alto coinvolgimento del paziente nel percorso di cura sembra derivare più dal contesto specifico del centro diabetologico che per una qualità intrinseca delle applicazioni. L'utilizzo della *app* di messaggistica istantanea *WhatsApp* come ausilio alla comunicazione

medico-paziente ha costituito un ulteriore aspetto emerso dalla ricerca empirica. Seppure essa non possa essere considerata in alcun modo come uno strumento di gestione del diabete, è opportuno sottolineare come il suo utilizzo giochi un ruolo importante nella creazione di un rapporto tra pazienti, diabetologi e psicologici del centro. L'uso di *WhatsApp* da un lato sembra favorire una comunicazione 'orizzontale' tra i pazienti attraverso lo scambio di consigli e sensazioni sulle chat di gruppo, dall'altro chiama in causa il tema della comunicazione medico-paziente che diventa possibile fuori delle mura del centro e delle visite mediche ufficiali.

Il terzo aspetto analizzato riguarda il rapporto tra diabete e vita quotidiana dei pazienti. Sapersi districare tra saperi e strumenti di autogestione investe anche un secondo piano di analisi, quello che riguarda la traduzione delle conoscenze sul diabete in contesti di vita che vedono la persona diabetica con ruoli altri rispetto a quello di paziente come, ad esempio, quello di lavoratore/lavoratrice, di sportiva/o e persino nella sfera affettiva con i propri cari. I pazienti diabetici sperimentano continuamente le competenze acquisite in situazioni di vita quotidiana e tradurre queste conoscenze significa vedere come si declinano all'esterno dei contesti protetti come quelli preposti all'educazione. Accettare la malattia, renderla legittima in contesti appartenenti alla quotidianità ed essere capaci di coordinarsi tra i diversi ambiti di vita costituiscono momenti importanti che concorrono ad una buona gestione del diabete. Attraverso le note osservative e con gli stralci di intervista si è mostrato cosa si intende per «conoscenza pratica» dei pazienti. Le scelte legate al percorso di cura risultano spesso essere delle decisioni che nascono dalla necessità di bilanciamento tra bisogni e valori di natura diversa, mettendo a confronto conoscenze e necessità di tipo biomedico con conoscenze e necessità di tipo materiale, corporeo, spaziale.

Il quarto aspetto messo a fuoco nel corso dell'analisi ruota intorno all'idea di *empowerment* dei pazienti. L'esperienza con le tecnologie di salute personale di supporto all'autogestione del diabete è spesso vissuta in modo ambivalente da parte dei pazienti. Quello che si è mostrato è come cambia il controllo sulla patologia e la sicurezza personale attraverso due particolari dispositivi, i microinfusori di ultima generazione e i sensori per il monitoraggio continuo della glicemia. Le caratteristiche tecniche del microinfusore permettono una maggiore flessibilità nell'erogazione dell'insulina e quindi una maggiore sicurezza nel controllo delle ipoglicemie, che si trasformano in un maggior potere sulla malattia. Il passaggio dalla terapia multi-iniettiva al microinfusore passa per un percorso di apprendimento in cui sperimentare, empiricamente, il rapporto con una tecnologia che comunica direttamente con il proprio corpo e che ne 'incorpora' le funzioni: il microinfusore permette di avere contezza dell'insulina ancora in circolo e di vederne numericamente la quantità. Per quel che riguarda la misurazione della glicemia, invece, se un'azione come quella di auto-percezione delle proprie sensazioni veniva 'escorporata' attraverso i glucometri tradizionali perché avveniva al di fuori del proprio corpo, i nuovi dispositivi di monitoraggio glicemico sembrano quasi re-incorporare l'azione di percezione degli stati di ipo rendendola direttamente leggibile e valutabile. Infatti, un'altra fonte di potenziamento deriva dalla possibilità di leggere immediatamente i dati glicemici rilevati dal sensore e soprattutto di avere una rappresentazione grafica degli andamenti misurati.

Se l'autogestione viene semplificata e resa più sicura dai nuovi dispositivi, allo stesso tempo entrano in gioco nella quotidianità nuovi oggetti sociotecnici, che comportano un tipo di lavoro diverso da parte del paziente e anche la possibilità di errore. Nel passaggio dall'analogico al digitale, l'autogestione diventa anche prendersi cura di questi oggetti affinché possano funzionare correttamente:

calibrare i sensori ogni giorno e accertarsi che misuri correttamente, sostituire il serbatoio del microinfusore, cambiare il cerotto e il sensore, spostare il sito di inserimento dell'agocannula, controllare il set di infusione sono tutte azioni che rientrano nella routine di autogestione.

Infine, è stato possibile sviluppare una riflessione in riferimento al tema dell'apprendimento dell'autogestione della patologia individuando dei passaggi chiave che sono emersi dall'analisi. Il primo passaggio ha riguardato l'individuazione di una corrispondenza tra le logiche di *gamifying* osservate nei percorsi di educazione terapeutica del centro e quelle proprie delle app per il diabete, con l'obiettivo in entrambi i casi di sviluppare l'engagement dei pazienti. Il secondo passaggio individuato è stato relativo al ruolo svolto dai saperi esperti nel processo di legittimazione delle conoscenze dei pazienti e l'iscrizione di questi saperi nelle tecnologie che essi usano per l'autogestione della patologia diabetica. Infine, il terzo passaggio che ha caratterizzato l'autogestione del diabete riguarda la mobilitazione di conoscenza esperienziale – *experiential knowledge* – da parte dei pazienti nella gestione quotidiana della patologia e nel rapporto con i dispositivi di salute personale.

In conclusione, si è cercato di mettere in evidenza come convivere con una patologia cronica può comportare lo sviluppo di competenze e capacità specialistiche di gestione del proprio stato psico-fisico. Il dibattito in letteratura spesso ruota intorno ai percorsi comunicativi ed informativi che intraprendono i pazienti per arrivare a prendere una decisione secondo una logica razionale ed economicista; basti pensare alle definizioni di paziente esperto, informato, potenziato e proattivo a cui abbiamo accennato all'inizio del terzo capitolo del lavoro. Tale interpretazione rischia tuttavia di condurre ad un'idealizzazione dei pazienti che non tiene in considerazione la complessità delle pratiche di autogestione, le quali, come abbiamo provato a mostrare, si costruiscono su

compromessi, bilanciamenti, indecisioni, errori e soprattutto un continuo processo di calibrazione tra corpi e tecnologie personali di salute.

Bibliografia

- Adeniyi E. A., Awotunde J. B., Ogundokun R. O., Kolawole P. O., Abiodun M. K. e Adeniyi, A. A. (2020). Mobile health application and COVID-19: Opportunities and challenges, *Journal of Critical Reviews*, 7(15), pp. 3481-3488.
- Akrich, M. (1992). La de-scrizione degli oggetti tecnici, in Mattozzi A. (a cura di), *Il senso degli oggetti tecnici*, Meltemi, Roma, pp. 53- 80.
- Akrich, M. e Latour, B. (1992). A summary of a convenient vocabulary for the semiotics of human and nonhuman assemblies, in (eds) Bijker W., Law J., *Shaping technology / building society: Studies in sociotechnical change*, Cambridge: MIT Press, pp. 259-264.
- American Diabetes Association (2017). Classification and Diagnosis of Diabetes, *Diabetes Care*, 40(1), pp. S11-S24.
- Ancarani, V. (1996). *La scienza decostruita. Teorie sociologiche della conoscenza scientifica*, Franco Angeli, Milano.
- Andreassen, H. K. (2012). ICT and patient roles: Contradictions in e-health policy, *Health Policy and Technology*, 1, pp. 86-92.
- Ardissone, A. (2017). *Prospettive di empowerment per la salute: alcune proposte teoriche*, Salute e Società, pp. 153-169, Franco Angeli, Bologna.
- Asadzadeh, A. e Kalankesh, L. R. (2021). A scope of mobile health solutions in COVID-19 pandemics, *Informatics in medicine unlocked*, 23, 100558.
- Barad, K. (2003). Posthumanist performativity: Toward an understanding of how matter comes to matter, *Signs: Journal of women in culture and society*, 28(3), pp. 801-831.
- Bijker, W. E. e Pinch, T. J. (1984). *The social construction of facts and artefact: or how the sociology of science and the sociology of technology might benefit each other*, *Social Studies of Science*, 14(3), pp. 399-441.
- Bischof, A. e Jarke, J. (2021). *Configuring the older adult. How age and ageing are re-configured in gerontechnology design*, In (eds) Peine A., Marshall B.L., Martin W., Neven L., *Socio-gerontechnology. Interdisciplinary Critical Studies of Ageing and Technology*, London and New York: Routledge, pp. 197-212.
- Bitar, H. e Alismail, S. (2021). The role of eHealth, telehealth, and telemedicine for chronic disease patients during COVID-19 pandemic: A rapid systematic review, *Digital health*, 7, 20552076211009396.
- Bloor. D. (1976). *Knowledge and Social Imagery*, The University of Chicago Press, Chicago, USA.

- Blume, S. (2017). In search of experiential knowledge. *Innovation: The European Journal of Social Science Research*, 30:1, pp. 91-103.
- Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50:3, pp. 445-456.
- Braithwaite, I., Callender, T., Bullock, M. e Aldridge, R. W. (2020). Automated and partly automated contact tracing: a systematic review to inform the control of COVID-19, *The Lancet Digital Health*, 2(11), e607-e621.
- Bruni, A. (2008). La medicina come ingegneria dell'eterogeneo e pratica socio-materiale. *Rassegna italiana di sociologia*, 49(3), pp. 451-476.
- Bruni, A. e Rizzi, C. (2013). *Looking for Data in Diabetes Healthcare: Patient 2.0 and the Re-engineering of Clinical Encounters*, *Science & Technology Studies*, (26)1, pp. 29-43.
- Bruni, A., Fasol, R., & Nicolini, D. (2006). Una prospettiva sociologica allo studio della telemedicina. *Sociologia del lavoro*, (2005/98).
- Bucchi, M. (2002). *Scienza e società*, Il Mulino, Bologna.
- Callon, M. (1986). Some Elements of a Sociology of Translation: Domestication of the Scallops and the Fishermen of St. Brieuc Bay. In (eds) J. Law, *Power, Action and Belief*, London: Routledge & Kegan Paul, pp. 196-233.
- Callon, M. e Latour, B. (1992). Don't throw the baby out with the bath school! A reply to Collins and Yearley, *Science as practice and culture*, 343(368).
- Caron-Flinterman, J.F., Broerse, J.E.W, Bunders, J.F.G. (2005). The experiential knowledge of patients: a new resource for biomedical research?, *Social Science & Medicine*, 60 (11), pp. 2575-2584.
- Casper M.J. e Berg M. (1995), *Constructivist Perspectives on Medical Work: Medical Practices and Science and Technology Studies*, *Science, Technology, & Human Values*, 20(4), pp. 395-407.
- Cipolla, C. e Ardisson, A. (2017). Un paradigma cittadino-centrico nella m-Health, *Salute e Società*, pp. 11-31, Franco Angeli, Bologna.
- Cittadinanza Attiva (2020). *XVIII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità*, (<https://www.cittadinanzattiva.it/notizie/13599-presentato-il-xviii-rapporto-nazionale-di-cittadinanzattiva-sulle-politiche-della-cronicita.html>).
- Clarke, E. e Shim, J. K. (2009). Medicalizzazione e biomedicalizzazione rivisitate: tecnoscienze e trasformazioni di salute, malattia e biomedicina, *Salute e Società*, pp. 223-257, Franco Angeli, Bologna.
- Clarke, S. F. e Foster, J. R. (2012). A history of blood glucose meters and their role in self-monitoring of diabetes mellitus, *British Journal of Biomedical Science*, 69:2, pp. 83-93.
- Collins, H. M. (1981). Stages in the empirical programme of relativism, *Social Studies of Science*, 11, pp. 3-10.

- Conrad, P. (1992). Medicalization and Social Control, *Annual Review of Sociology*, 18, pp. 209-232.
- Conrad, P. (2005). *The Medicalization of Society. On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore.
- Corbetta, P. (2014). *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*. Il Mulino.
- Cozza, M. (2021). *Key Concepts in Science and Technology Studies*, Studentlitteratur AB.
- Cozza, M., Gallistl, V., Wanka, A., Manchester, H. e Moreira, T. (2021). Ageing as a Boundary Object. Thinking Differently of Ageing and Care, *Tecnoscienza*, 11(2), pp. 117- 138.
- Craig, J. (1999). Introduction, in *Introduction to Telemedicine*, (eds) Wooten R., Craig J., The Royal Society of Medicine Press, pp. 3-15, Londra.
- Dagiral, É. (2021). Digital Engagement Technologies? The Interplay of Datafication and Gamification in Quantified Self Activities. In S. Le Lay, E. Savignac, P. Lénéel and J. Frances, (eds) *The Gamification of Society*: Wiley, pp. 85-102.
- Dalimbert, L. (2016). Living with Spinal Cord Stimulation: Doing Embodiment and Incorporation. *Science, Technology & Human Values*, 41(4), pp. 635-659.
- Danholt P., Piras E. M., Storni C. e Zanutto A. (2013). The Shaping of Patient 2.0: Exploring Agencies, Technologies and Discourses, *New Healthcare Practices Science & Technology Studies*, 26(2), pp. 3-13.
- Danholt, P., e Langstrup, H. (2012). Medication as Infrastructure: Decentring Self-care. *Culture Unbound*, 4(3), 513–532.
- De Leo, G. (2021). La trasformazione digitale della salute ai tempi della Covid-19: l'urgenza di una nuova formazione, *Tendenze nuove*, 3.
- Department of Health (1998). *Information for Health: an Information Strategy for the Modern NHS, 1998–2005*. London: Department of Health.
- Department of Health (2001). *The Expert Patient: A New Approach To Chronic Disease Management In The 21st Century* Stationery Office: London.
- European Union (2019). *State of health in EU. Companion report 2019*, (https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/IP_19_6336).
- European Union (2022). *EU Global Health Strategy*, (https://health.ec.europa.eu/system/files/2023-03/international_ghs-report-2022_en.pdf).
- Eysenbach, G. (2001). What is e-health, *Journal of Medical Internet Research*, 3(2), e20, pp. 1-2, (<http://www.jmir.org/2001/2/e20/>).

- Fagherazzi, G., Goetzinger, C., Rashid, M. A., Aguayo, G. A. e Huiart, L. (2020). Digital health strategies to fight COVID-19 worldwide: challenges, recommendations, and a call for papers, *Journal of Medical Internet Research*, 22(6), e19284, pp. 1-10.
- Farrington, C. e Lynch, R. (2018). Personal Medical Devices: People and Technology in Lynch R., Farrington C., (eds) *Quantified Lives and Vital Data: Exploring Health and Technology Through Personal Medical Devices*, Basingstoke: Palgrave Macmillan, pp. 3-16.
- FDA (2015). Mobile Medical Applications: Guidance for Industry and Food and Drug Administration Staff, <https://www.fda.gov/downloads/medicaldevices/.../ucm263366.pdf>
- FDA (2020). *Digital Health Innovation Action Plan*, (<https://www.fda.gov/media/106331/download>).
- Forlano, L. (2017). Data Rituals in Intimate Infrastructures: Crip Time and the Disabled Cyborg Body as an Epistemic Site of Feminist Science. *Catalyst: Feminism, Theory, Technoscience*, 3(2), pp. 1–28.
- Fornasini, S., Miele, F., e Piras, E. M. (2018). Maschilità e malattia cronica. Il caso dei padri con figli diabetici. *Rassegna Italiana di Sociologia*, 59(1), pp. 51-76.
- Fornasini, S., Miele, F., e Piras, E. M. (2020). The consequences of type 1 diabetes onset on family life. An integrative review. *Journal of Child and Family Studies*, 29, pp. 1467-1483.
- Fox, N. J. (2015). Personal health technologies, micropolitics and resistance: a new materialist analysis, *Health*, pp. 1-18.
- Fox, N. J., Ward, K. J. e O'Rourke, A. J. (2005). The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet, *Social Science & Medicine*, 60, pp. 1299-1309.
- Ganasegeran, K., Renganathan, P., Rashid, A. e Al-Dubai, S. A. R. (2017). The m-Health revolution: Exploring perceived benefits of WhatsApp use in clinical practice, *International journal of medical informatics*, 97, pp. 145-151.
- Gherardi, S. (2004), Introduzione, in *Telemedicina. Tra tecnologia ed organizzazione*, (a cura di) Gherardi S. e Strati A., pp. 9-18, Carocci, Roma.
- Gherardi, S. (2016). Sociomateriality in posthuman practice theory. In Hui, A., Schatzki, T. & Shove, E. (Eds.), *The Nexus of Practices. Connections, constellations, practitioners*. Routledge, pp. 38-51.
- Gherardi, S. (2019a). *How to conduct a Practice-based Study: Problems and Methods*. Edward Elgar Publishing.
- Gherardi, S. (2019b). Theorizing affective ethnography for organization studies. *Organization*, 26(6), pp. 741-760.

- Giorgi, A., Pizzolati, M. e Vacchelli, E. (2021). *Metodi creativi per la ricerca sociale. Contesto, pratiche, strumenti*. Il Mulino.
- Grigsby, J., Kaehny, M. M., Sandberg, E. J., Schlenker, R. E. e Shaughnessy, P. W. (1995). Effect and effectiveness of telemedicine, *Health Care Financing Review*, 17, pp. 115-131.
- Groh, G. (2012) Gamification: State of the Art Definition and Utilization, in N. Asaj, B. Konings, M. Poguntke, F. Schaub, B. Wiedersheim and M. Weber (eds.), *Proceedings of the 4th Seminar on Research Trends in Media Informatics*, Institute of Media Information, University of Ulm, Germany, pp. 39-46.
- Haddow, G., King, E., Kunkler, I. e McLaren, D. (2015). Cyborgs in the Everyday: Masculinity and Biosensing Prostate Cancer, *Science as Culture*, 24(4), pp. 484-506.
- Halloy, A., Simon, E., & Hejoaka, F. (2023). Defining patient's experiential knowledge: Who, what and how patients know. A narrative critical review. *Sociology of Health & Illness*, 45(2), pp. 405–422.
- Haraway, D. (1991). *Simians, Cyborgs and Women: the Reinvention of Nature*, London: Free Association.
- Haraway, D. (2008). *Companion species, mis-recognition, and queer worlding*, *Queering the non/human*, xxiii-xxxvi.
- Henwood, F., Wyatt, S., Hart, A. e SMITH, J. (2003). 'Ignorance is bliss sometimes': constraints on the emergence of the 'informed patient' in the changing escape of health information, *Sociology of Health & Illness*, 25, pp. 589-607.
- Higgins, C., Dunn, E. e Conrath, D. (1984). Telemedicine: an historical perspective, *Telecommunications Policy*, 8(4), pp. 307-313.
- HIMSS (2020). *Digital Health: A Framework for Healthcare Transformation*, (<https://www.himss.org/resources/digital-health-framework-healthcare-transformation-white-paper>).
- Hirsch, I. B. (2018). Introduction: history of glucose monitoring. *ADA Clinical Compendia* 2018, 2018(1):1
- ISTAT (2020). *Rapporto Annuale 2020 La situazione del Paese*, (<https://www.istat.it/storage/rapporto-annuale/2020/Rapportoannuale2020.pdf>).
- Jagarapu, J. e Savani, R. C. (2021). A brief history of telemedicine and the evolution of teleneonatology, *Seminars in Perinatology*, 45(5), p. 151416.
- Jansky, B. (2024). Digitized Patients: Elaborative Tinkering and Knowledge Practices in the Open-source Type 1 Diabetes "Looper Community". *Science, Technology, & Human Values*, 49(1), pp. 53-77.
- Jansky, B., Langstrup, H. (2023). Device activism and material participation in healthcare: retracing forms of engagement in the #WeAreNotWaiting movement for

- open-source closed-loop systems in type 1 diabetes self-care. *BioSocieties*, 18, pp. 498–522
- Kesavadev, J., Saboo, B., Krishna, M.B., Krishnan, G. (2020). Evolution of Insulin Delivery Devices: From Syringes, Pens, and Pumps to DIY Artificial Pancreas. *Diabetes Ther.* 2020 Jun;11(6), pp. 1251-1269.
- Kingod N., Cleal B., Ayo Wahlberg e Husted, G. R. (2017). Online Peer-to-Peer Communities in the Daily Lives of People With Chronic Illness: A Qualitative Systematic Review, *Qualitative Health Research*, 27(1), pp. 89-99.
- Knorr Cetina, K. (1981). *The Manufacture of Knowledge. An Essay on the Constructivist and Contextual Nature of Science*, Pergamon Press, USA.
- Knorr Cetina, K. (1994). Primitive classification and postmodernity: Towards a sociological notion of fiction, *Theory, Culture & Society*, 11(3), pp. 1-22.
- Knorr Cetina, K. (1997). Sociality with Objects. Social Relations in Postsocial Knowledge Societies. *Theory, Culture and Society*, 14(4), pp. 1-43.
- Kuhn, T. S. (1962). *The Structure of Scientific Revolution*, The University of Chicago Press, Chicago, USA.
- Langstrup, H. (2013). Chronic care infrastructures and the home, *Sociology of Health & Illness*, 35(7), pp. 1008-1022.
- Latham, A., e Wagner, L. B. (2021). Experiments in becoming: corporeality, attunement and doing research. *Cultural Geographies*, 28(1), pp. 91–108.
- Latour, B. (1987). *Science in action: How to follow scientists and engineers through society*, Harvard university press.
- Latour, B. (1992). Where are the missing masses? The Sociology of a Few Mundane Artifacts. In Bijker, W. & Law, J. (Eds.) *Shaping Technology-Building Society. Studies in Sociotechnical Change* (p. 225-259). MIT Press.
- Latour, B. (1999). On recalling ANT, in (eds) J. Law and J. Hassard, *Actor Network Theory and After*, Oxford: Blackwell, pp. 1–14.
- Latour, B. (2005). *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network-Theory*, Oxford: Oxford University Press.
- Latour, B. e Woolgar, S. (1979). *Laboratory life. The social construction of scientific facts*, Princeton University Press, Princeton.
- Latour, B. e Woolgar, S. (1986). *Postscript to Second Edition* (Postscritto alla seconda edizione di Laboratory Life).
- Law, J. (1999). After ANT: Complexity, Naming and Topology, in (eds) J. Law and J. Hassard, *Actor Network Theory and After*, Oxford: Blackwell, 1–14.

- Law, J. (1987). Technology and Heterogeneous Engineering: The Case of Portuguese Expansion. in (eds) W. E. Bijker, T. P. Hughes, and T. J. Pinch, *The Social Construction of Technological Systems: New Directions in the Sociology and History of Technology*, Cambridge, MA: MIT Press, 111–34.
- Law, J. (2004). *After Method. Mess in social science research*. Routledge.
- Law, J. (2007). *Actor Network Theory and Material Semiotics*, version of 25th April 2007, (<http://www.heterogeneities.net/publications/Law2007ANTandMaterialSemiotics.pdf>).
- Law, J. (2008). On sociology and STS, *The Sociological Review*, 56(4), Blackwell Publishing Inc., Oxford.
- Law, J. e Mol, A. (1995). Notes on Materiality and Sociality. *The Sociological Review*, 43, pp. 274-293.
- Law, J. e Singleton, V. (2013). ANT and Politics: Working in and on the World, *Qual Sociol*, 36, pp. 485–502.
- Luminea, C. (2013). Gamification. *Financial Management*, 42 (2), p. 13.
- Lupton, D. (1997). Consumerism, reflexivity and the medical encounter. *Social science & medicine*, 45(3), pp. 373-381.
- Lupton, D. (2013). Quantifying the body: monitoring and measuring health in the age of mHealth technologies, *Critical Public Health*, 23(4): 393-403.
- Lupton, D. (2014a). Critical Perspectives on Digital Health Technologies, *Sociology Compass*, 8(12), pp. 1344 – 1359.
- Lupton, D. (2014b). Quantified sex: a critical analysis of sexual and reproductive self-tracking using apps, *Culture, Health & Sexuality*, 17 (4), pp. 440-453.
- Lupton, D. (2014c). Self-tracking Modes: Reflexive Self-Monitoring and Data Practices, Paper per il workshop 'Imminent Citizenships: Personhood and Identity Politics in the Informatic Age', 27 Agosto 2014, ANU, Canberra.
- Lupton, D. (2016). The diverse domains of quantified selves: self-tracking modes and dataveillance, *Economy and Society*, Vol. 45.
- Lupton, D. (2017). Self-tracking, health and medicine, *Health Sociology Review*, 26(1), pp. 1-5.
- Lupton, D. (2018). *Digital Health. Critical and Cross-Disciplinary Perspectives*, London and New York: Routledge.
- Maheu, M., Whitten, P. e Allen, A. (2001). History, Definitions and Current Applications, in *E-Health, Telehealth, and Telemedicine: a Guide to Startup and Success*, pp. 1-26, Jossey-Bass, A Wiley Company, San Francisco.

- Marent, B., Henwood, F. e Darking, M. (2018). Ambivalence in digital health: Co-designing an mHealth platform for HIV care, *Social Science & Medicine*, 215, pp. 133-141.
- Mars, M. e Scott, R. E. (2016). WhatsApp in clinical practice: A literature review, *St Heal T* 231, pp. 82–90.
- Mattozzi, A. (2006). *Il senso degli oggetti tecnici*, Maltemi, Roma.
- Maturo, A. e Setiffi, F. (2016). The Gamification of Risk: How Health Apps Foster Self-Confidence and Why This Is Not Enough. *Health, Risk & Society*, 17(7-8), pp. 477-494.
- McDougall, A., Kinsella, E. A., Goldszmidt, M., Harkness, K., Strachan, P. e Lingard, L. (2018). Beyond the realist turn: a socio-material analysis of heart failure self-care, *Sociology of Health & Illness*, 40(1), pp. 218-233.
- Miele, F. (2022). On care infrastructures and health practices: How people in health promotion programmes try to change their everyday life. *Health*, 13634593221093503.
- Miele, F., Clementi, S., Gennaro, R., Nicolao, I., Romanelli, T., Speese, K., e Piras, E. M. (2019). Text messaging and type 1 diabetes management: Qualitative study exploring interactions among patients and health care professionals. *JMIR diabetes*, 4(2), e11343.
- Miller, A. S., Cafazzo, J. A., e Seto, E. (2016). A game plan: Gamification design principles in mHealth applications for chronic disease management. *Health Informatics Journal*, 22(2), pp. 184–193.
- Ministero della Salute (2012). *Linee di indirizzo nazionali sulla Telemedicina*, (http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2129_allegato.pdf).
- Mol, A. (1999). *Ontological politics. A word and some questions*, *The sociological review*, 47(1_suppl), pp. 74-89.
- Mol, A. (2000). What Diagnostic Devices Do: The Case of Blood Sugar Measurement. *Theoretical Medicine and Bioethics* 21(1), pp. 9–22.
- Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*, Durham: Duke University Press.
- Mol, A. (2008). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*, Abingdon, Oxon: Routledge.
- Mol, A. e Hardon, A. (2021). Caring. In Bowen J.R, Dodier N., Duyvendak J.W. & Hardon A. (Eds.), *Pragmatic Inquiry. Critical Concepts for Social Sciences* (p.185-204). Routledge.
- Mol, A. e Law, J. (2004). Embodied Action, Enacted Bodies. The Example of Hypoglycaemia. *Body&Society*, 10(2-3), pp. 43-62.
- Mol, A., Moser, I. e Pols, J. (2010). *Care in practice: On tinkering in clinics, homes and farms*, transcript Verlag.

- Moretti, V. e Morsello, B. (2017). Self-management and Type 1 Diabetes. How Technology Redefines Illness, *Tecnoscienza*, 8 (1), pp. 51–71.
- Morris, C., Scott, R. E. e Mars, M. (2021). WhatsApp in clinical practice—the challenges of record keeping and storage. A scoping review, *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(24), pp. 13426.
- Murphy, Jr R. L. e Bird, K. T. (1974). Telediagnosis: a new community health resource. Observations on the feasibility of telediagnosis based on 1000 patient transactions, *American Journal of Public Health*, 64(2), pp. 113-119.
- Nicolini, D. (2009). Articulating practice through the interview to the double. *Management Learning*, 40(2), pp. 195–212.
- Nicolini, D., Bruni, A. e Fasol, R. (2003). Telemedicina: una rassegna bibliografica introduttiva, *Quaderni del Dipartimento di Sociologia e Ricerca sociale*, n° 29, Università degli studi di Trento.
- Nolte, E. e Mckee, M. (2008). *Caring for people with chronic conditions: a health system perspective*, Berkshire: OUP.
- Orlikowski, W. J. (2007). *Sociomaterial practices: exploring technology at work*, *Organization Studies* 28(09), pp. 1435–1448.
- Orlikowski, W. J. (2010). The sociomateriality of organisational life: considering technology in management research, *Cambridge journal of economics*, 34(1), pp. 125-141.
- Orlikowski, W. J. e Scott, S. V. (2008). *Sociomateriality: Challenging the Separation of Technology, Work and Organization*, *Academy of Management Annals*, 2(1), pp. 433-474.
- Oudshoorn, N. (2008). Diagnosis at a distance: the invisible work of patients and healthcare professionals in cardiac telemonitoring technology, *Sociology of Health & Illness*, 30 (2), pp. 272–288.
- Oudshoorn, N. (2011). *Telecare Technologies and the Transformation of Healthcare*, Palgrave Macmillan UK.
- Oudshoorn, N. (2015). *Sustaining cyborgs: Sensing and turning agencies of pacemakers and implantable cardioverter defibrillators*, *Social Studies of Science*, 45(1), pp. 56-76.
- Oudshoorn, N. (2018). Hybrid bodies and the materiality of everyday life: how people living with pacemakers and defibrillators reinvent everyday routines and intimate relations, *Sociology of Health & Illness*, 40 (1), pp. 171–187.
- Oudshoorn, N. (2020). *Resilient Cyborg. Living and Dying with Pacemakers and Defibrillators*, Palgrave Macmillan.

- Oudshoorn, N., Rommes, E. e Stienstra, M. (2004). Configuring the User as Everybody: Gender and Design Cultures in Information and Communication Technologies, *Science, Technology, & Human Values*, 29(1), pp. 30-63.
- Øversveen, E. (2020). Stratified users and technologies of empowerment: theorising social inequalities in the use and perception of diabetes self-management technologies, *Sociology of Health & Illness*, 42(4), pp. 862–876.
- Paone, S., Amicosante, A.M.V., Orzella, L., Abraha, I., Migliore, A., Versari, G. (2020). *Dispositivi real time per il monitoraggio continuo della glicemia con sensore a lunga durata (superiore a tre mesi) in pazienti con diabete mellito*. Ministero della salute, Roma.
- Pappot, N., Taarnhøj, G. A. e Pappot, H. (2020). Telemedicine and e-health solutions for COVID-19: patients' perspective, *Telemedicine and e-Health*, 26(7), pp. 847-849.
- Parolin, L. L. (2011). *Tecnologia e sapere pratico nella società della conoscenza.: Il caso della telemedicina*. Franco Angeli.
- Piras, E. M. e Miele, F. (2015). Apprendere l'autonomia in pratica. L'esperienza dei campi scuola per adolescenti diabetici, *NeaScience Giornale italiano di neuroscienze, psicologia e riabilitazione*, 2 (8), pp. 63-75.
- Piras, E. M. e Miele, F. (2016). Apprendere a curarsi, dentro e fuori la scuola. L'autogestione del diabete come pratica sociomateriale, *Scuola Democratica*, Fascicolo 1, Gennaio-Aprile 2016, pp. 139-158, Il Mulino, Bologna.
- Piras, E. M. e Miele, F. (2017). Clinical self-tracking and monitoring technologies: negotiations in the ICT-mediated patient–provider relationship, *Health Sociology Review*, 26 (1), pp. 38-53.
- Piras, E. M., e Miele, F. (2019). Le professioni in pratica tra tecnologie, competenze e organizzazione. Il caso della gestione Diabete tipo 1. In *Sanità Digitale: riflessioni teoriche ed esperienze applicative*, pp. 69-86, Il Mulino.
- Piras, E. M., e Miele, F. (2019). On digital intimacy: Redefining provider–patient relationships in remote monitoring. *Sociology of Health & Illness*, 41(S1), pp. 116–131.
- Pols, J. (2013). The Patient 2. Many: About Diseases that Remain and the Different forms of Knowledge to Live with Them, *Science & Technology Studies*, (26)2, pp. 80-97.
- Pols, J. (2014). Knowing Patients: Turning Patient Knowledge into Science. *Science, Technology, & Human Values*, 39(1), pp. 73-97.
- Pols, J. e Moser, I. (2009). Cold technologies versus warm care? On affective and social relations with and through care technologies, *ALTER, European Journal of Disability Research*, 3(2009), pp. 159-178.
- Pols, J. e Willems, D. (2011). Innovation and evaluation: taming and unleashing telecare technology, *Sociology of Health & Illness*, 33(3), pp. 484-498.

- Ragusa, A. T. e Crampton, A. (2019). Doctor Google, Health Literacy, and Individual Behavior: A Study of University Employees' Knowledge of Health Guidelines and Normative Practices, *American Journal of Health Education*, 50(3), pp. 176-189.
- Rich, E. e Miah, A. (2016). Mobile, wearable and ingestible health technologies: towards a critical research agenda, *Health Sociology Review*, 26(1), pp. 84-97.
- Rijken, M., Jones, M., Heijmans, M. e Dixon, A. (2008). «Supporting self-management», in (eds) Nolte E., McKee M., *Caring for people with chronic conditions: a health system perspective*, pp. 116-142, Open University Press, Berkshire.
- Ruckenstein, M. e Dow Schull, N. (2017). The Datafication of Health, *Annual Review of Anthropology*, 46, pp. 261-278.
- Sharon, T. e Zandenberg, D. (2016). From data fetishism to quantifying selves: Self-tracking practices and the other values of data, *New Media & Society*, 19(11), pp. 1695-1709.
- Sismondo, S. (2010). *An Introduction to Science and Technology Studies*, Wiley-Blackwell, Singapore.
- Skyler, J. S., Ponder, S., Kruger, D. F., Matheson, D., Parkin, C. G. (2007). Is There a Place for Insulin Pump Therapy in Your Practice?. *Clin Diabetes* 1 April, 25 (2), pp. 50-56.
- Sood, S. P., Negash, S., Mbarika, V. W., Kifle, M. e Prakash, N. (2007). Differences in public and private sector adoption of telemedicine: Indian case study for sectoral adoption, *Studies in health technology and informatics*, pp. 130, 257.
- Storni, C. (2013). Patients' Lay Expertise in Chronic Self-Care: A Case Study in Type 1 Diabetes, *Journal of Health Expectations*, 18(5), pp. 1439-1450.
- Suchman, L. A. (2007). *Human-machine reconfigurations: Plans and situated actions*, Cambridge university press.
- Taylor, P. (1998). A survey of research in telemedicine, Telemedicine services, *Journal of Telemedicine and Telecare*, 4(2), pp. 63 -71.
- Thomas, G. M. e Lupton, D. (2016). Threats and thrills: pregnancy apps, risk and consumption, *Health, Risk & Society*, 17(7-8), pp. 495-509.
- Timmermas, S. e Berg, M. (2003). The practice of medical technology, *Sociology of Health & Illness*, 25(3), pp. 97-114.
- Torenholt, R., Saltbæk, L. e Langstrup, H. (2020). Patient data work: filtering and sensing patientreported outcomes, *Sociology of Health & Illness*, 42(6), pp. 1379-1393.
- Van Dijk, J., Poell, T. e de Waal, M. (2018). *The Platform Society: Public Values in a Connective World*, Oxford: Oxford University Press.
- WHO (1983). *Health Education in Self-care: Possibilities and Limitations. Report of a Scientific Consultation*. Geneva. <http://apps.who.int/iris/handle/10665/70092>

- WHO (2005). Resolution WHA58.33. Sustainable health financing, universal coverage and social health insurance, In: *Fifty-eighth World Health Assembly, Geneva*, 16–25 May 2005, Resolutions and decisions annex. Geneva.
- WHO (2011). *mHealth: New horizons for health through mobile technologies: second global survey on eHealth*, (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/44607>).
- WHO (2016). *Multimorbidity Technical Series on Safer Primary Care Multimorbidity: Technical Series on Safer Primary Care*, (<https://eprints.gla.ac.uk/133210/1/133210.pdf>).
- WHO (2018). *Digital technologies: shaping the future of primary health care*, (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/326573>).
- WHO (2019). *WHO guideline: recommendations on digital interventions for health system strengthening*. World Health Organization, (<https://apps.who.int/iris/handle/10665/311941>).
- WHO (2021). *Global strategy on digital health 2020-2025*, (<https://www.who.int/docs/defaultsource/documents/gS4dhdaa2a9f352b0445bafbc79ca799dce4d.pdf>).
- WHO (2022). *Digital solutions to health risks raised by the COVID-19 infodemic*, (<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/356315/WHO-EURO-2022-5351-45116-64364-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>).
- Wind, T. R., Rijkeboer, M., Andersson, G. e Riper, H. (2020). The COVID-19 pandemic: The ‘black swan’ for mental health care and a turning point for e-health, *Internet interventions*, 20.
- Woodward, S. (2019). *Material Methods: Researching and Thinking with Things*. Sage.
- Woolgar, S. (1991). Configuring the User: The Case of Usability Trials, In (eds) Law J., *The Sociology of Monsters: Essays on Power, Technology and Domination*, London and New York: Routledge, pp. 57-102.
- Zampino, L. (2019). Self-tracking Technologies and the Menstrual Cycle: Embodiment and Engagement with Lay and Expert Knowledge, *Tecnoscienza*, 10(2), pp. 31-52.