

# Quanto è «personal» il «Personal Health Record»? Tecnologia ed *empowerment* del paziente diabetico

di Silvia Gherardi, Enrico Maria Piras e Alberto Zanutto

## HOW «PERSONAL» IS THE «PERSONAL HEALTH RECORD»? TECHNOLOGY AND PATIENT EMPOWERMENT IN THE CARE OF DIABETES •

This paper explores the role and meaning of medical information against the backdrop of new digital tools that allow for new forms of data management and sharing within the healthcare management network. The research investigates data management practices by parents of children with Type 1 diabetes as they are enabled by a Personal Health Record to become stewards of their own medical information. The underlying assumption of this and similar technologies is that they would support patient-provided collaboration and reduce the information gap between clinical encounters. Drawing on a qualitative research design, the authors analyze data management and sharing practices among patients and healthcare providers before and after the introduction of a digital logbook for diabetes management in the pediatric department of a hospital in northern Italy.

The paper reveals how patients interpreted their new roles in terms of restricting access to their information, rather than facilitating its dissemination, to preserve their own competence and independent management of the information regarding their «Personal» diseases.

**KEYWORDS** *Patient-doctor relationship, self-management, Personal Health Record, Personal Health information management, diabetes.*

*Silvia Gherardi, Università di Trento, [silvia.gherardi@unitn.it](mailto:silvia.gherardi@unitn.it)*

*Enrico Maria Piras, Fondazione Bruno Kessler, [piras@fbk.eu](mailto:piras@fbk.eu)*

*Alberto Zanutto, Università di Trento, [alberto.zanutto@unitn.it](mailto:alberto.zanutto@unitn.it)*

*L'articolo è frutto di un lavoro congiunto ed indivisibile degli autori. Se tuttavia, per ragioni accademiche, va attribuita una responsabilità individuale, Silvia Gherardi ha scritto i paragrafi 1, 3, e 7, Enrico Maria Piras ha scritto i paragrafi 4, 8, 9, mentre Alberto Zanutto i paragrafi 2, 5, 6. Il lavoro è stato condotto all'interno del progetto di ricerca e innovazione TreC2, finanziato dalla Provincia Autonoma di Trento e condotto sotto la supervisione scientifica della Fondazione Bruno Kessler. Gli autori desiderano ringraziare l'Unità Operativa di Pediatria dell'Ospedale Santa Chiara di Trento, e l'Associazione Diabete Giovanile del Trentino per la disponibilità e il supporto.*

## 1. Introduzione

Il diabete di tipo 1 è una patologia affidata largamente alla auto-gestione. L'esordio di malattia avviene spesso prima dell'età adulta e fin dall'esordio i pazienti ed i familiari sono chiamati a ripensare completamente le pratiche quotidiane di vita. Infatti, alla diagnosi segue la richiesta a pazienti e familiari di iniziare un percorso di apprendimento, sia personale sia di relazione con il sistema sanitario, che li accompagnerà per il resto della vita. In questo contesto la produzione, raccolta, gestione e analisi di informazioni avrà un ruolo essenziale e di conseguenza la progettazione e la sperimentazione di un artefatto digitale nella forma di una Personal Health Record (PHR) assume un significato particolare perché rivela il cambiamento nelle pratiche sociali di gestione della salute.

I mutamenti epidemiologici e la maggiore rilevanza delle malattie croniche hanno portato nel tempo a una ridefinizione del patto terapeutico e alla attribuzione a pazienti e caregiver di crescenti responsabilità diagnostiche e di gestione (Mair e May 2014). L'educazione del paziente e il suo *empowerment*, diventano un compito dei professionisti che affidano al «paziente esperto» (Greenhalgh 2009), il compito della cura nell'intervallo tra gli incontri clinici. La gestione dell'informazione (raccolta, analisi, condivisione) deve essere letta in questa cornice di senso e non può essere analizzata prescindendo dalle opportunità e dai vincoli offerti dagli strumenti tecnici.

Questo lavoro s'interroga sulle prospettive aperte dall'introduzione di un sistema – TreC Diabete – rivolto ai pazienti diabetici di tipo 1 in età pediatrica e alle loro famiglie e progettato con medici di un reparto di pediatria. Il diabete è spesso al centro di sperimentazioni ICT (Information Communication Technology) poiché si tratta di una patologia ad alto contenuto informativo e l'autogestione richiede l'auto misurazione del livello glicemico, il calcolo dell'apporto di carboidrati nel cibo, la stima del consumo glicemico delle varie attività della giornata, l'adeguamento di attività fisica ed infine una gestione articolata del dosaggio insulinico. Il tratto di novità della PHR rispetto ad altri strumenti di gestione delle informazioni<sup>1</sup> è di essere progettato mettendo al centro il paziente e non un professionista della cura o della assistenza, offrendo al primo un *repository* elettronico dei propri dati e la possibilità e la responsabilità di gestire e condividere le informazioni nel proprio network di cura. I benefici attesi sono legati alla convinzione che questo ruolo possa migliorare

<sup>1</sup> PHR (Personal Health Record) è un acronimo che, nel corso degli ultimi dieci anni, è andato a prendere posto nella affollata famiglia delle *health information technologies* accanto a sigle ben più conosciute quali EMR (Electronic Medical Record), EPR (Electronic Patient Record), EHR (Electronic Health Record), CCR (Continuity of Care Record).

la comunicazione tra medici e pazienti, ridurre la frammentazione dei sistemi sanitari, stimolare processi di *empowerment* del paziente e del network di assistenza informale, nonché restringere l'accesso alle informazioni sensibili. Tale convinzione si fonda sull'aspettativa che i pazienti, i caregivers e il personale sanitario siano interessati e disponibili a trovare nuove forme di collaborazione e che la tecnologia sia in grado di spingerli a farlo (Halamka *et al.* 2008).

Sono due, in particolare, gli scenari che attirano l'attenzione dei policy-maker e dei manager sanitari. Il primo vede un crescente ricorso a forme di monitoraggio remoto che consentirebbero ai sanitari di avere un ruolo centrale nelle pratiche di cura quotidiane, intervenendo in caso di bisogno e istituendo un regime di vigilanza professionale sui dati clinici. Il secondo scenario individua nella introduzione di tecnologie di analisi automatizzata dei dati una nuova frontiera della fornitura di servizi sanitari.

Il tratto comune a queste visioni è la riconfigurazione del paziente da agente diagnostico a produttore di dati clinici, restituiti alla valutazione dei professionisti sanitari o ad algoritmi predittivi. In questo quadro, gli strumenti di PHR assumono una valenza che trascende la dimensione tecnologica in un contesto socio-economico caratterizzato da una generale diminuzione delle risorse e da una crescente delega al paziente della gestione del proprio stato di salute. Essi diventano strumenti che ridefiniscono i network di cura, i ruoli e le competenze di medici e pazienti e, in definitiva, il significato stesso delle informazioni concernenti la salute. I pazienti, infatti, hanno spesso forme articolate di gestione delle informazioni personali, mantengono archivi e tengono traccia di informazioni legate alla salute (Moen e Brennan 2005; Civan *et al.* 2006). Molte di queste informazioni, tuttavia, rimangono ai margini della relazione medico/paziente. Sia che si tratti di misurazioni di parametri non richiesti dai medici, di diari autoprodotti, o di osservazioni personali, i dati raccolti dai pazienti sono utilizzati per prendere decisioni riguardanti la loro salute, ma solo raramente sono condivisi con il personale sanitario.

In questo lavoro intendiamo affrontare un tema specifico di tali relazioni, ossia il ruolo ed i significati attribuiti alle informazioni nel momento in cui un artefatto tecnico consente nuove forme di comunicazione all'interno del network di cura e gestione della salute. Come queste informazioni sono fatte circolare e chi le interpreta? Che cosa accade quando diversi attori hanno accesso in tempo reale alle medesime informazioni e su chi ricade l'onere dell'interpretazione?

Nei paragrafi successivi, dopo aver passato in rassegna i lavori che hanno affrontato il tema della gestione dei dati sanitari personali da un punto di vista organizzativo, presenteremo il disegno e la metodologia della ricerca per poi illustrare la cornice nella quale si inserisce la gestione dei dati personali prima e dopo l'introduzione di TreC Diabete.

## 2. Il tessuto organizzativo della gestione dei dati sanitari personali

Ci concentreremo sulla PHR, considerandola come una pratica tecnologica piuttosto che come una tecnologia in sé. Il gestire i dati sanitari può essere visto come un saper fare che connette le persone, le tecnologie ed i discorsi entro una pratica situata. A sua volta la singola pratica situata è connessa ad altre pratiche entro un tessuto organizzativo che connette le pratiche individuali degli utilizzatori, con quelle familiari, con quelle mediche, con quelle educative e quindi con tutto il sistema di pratiche interconnesse. Il concetto di tessuto organizzativo (Strati 2004) è un concetto relazionale che consente di vedere il processo dell'organizzare in azione, attraverso le connessioni che vengono stabilite, negoziate tra una pratica situata e altre pratiche ad essa interconnesse. Infatti, una delle maggiori opportunità teoriche e metodologiche offerte dalla ripresa contemporanea negli studi organizzativi del concetto di pratica (Gherardi 2012) risiede nel fatto che le pratiche riposino su altre pratiche, vale a dire che siano interconnesse e che la loro interconnessione consenta di spostare l'analisi da una pratica (livello micro) ad un tessuto di pratiche che la contengono (livello macro).

Seguendo questo approccio, gli studi recenti sulla tecnologia in uso in abito sanitario hanno messo in luce le rilevanti trasformazioni dei confini di competenza dei servizi sanitari, aumentando a dismisura le informazioni veicolate e rese disponibili (Berg *et al.* 2003; Mort e Smith 2009), redistribuendo compiti e responsabilità al loro interno (Vikkelsø 2005) e partecipando alla costruzione di sistemi condivisi di gestione della conoscenza.

Tuttavia, la convinzione che si potesse rendere più efficiente il sistema sanitario, digitalizzando i dati, si è scontrata con la constatazione che i sistemi in uso sono progettati più come strumenti per gestire pratiche di lavoro situate e connessioni tra attori già legati da rapporti di collaborazione piuttosto che come piattaforme di condivisione. Questo è facilmente verificabile empiricamente osservando come un gran numero di sistemi informativi presenti nel singolo setting clinico possano avere scarsa o nulla capacità di scambiarsi informazioni (Østerlund 2008). Tale insuccesso è legato alla natura situata delle informazioni rispetto al contesto in cui sono prodotte e alla necessità di un lavoro supplementare per renderle fruibili altrove (Berg e Goorman 1999). Da qui si genera la necessità di studiare le pratiche di lavoro situate «prima» di progettare tecnologie a loro supporto. Questo obbliga a considerare più da vicino i confini tradizionali tra medici, infermieri e pazienti, spazi organizzativi e spazi personali e i dati gestiti e scambiati entro il tessuto organizzativo. L'abbandono dei supporti cartacei in favore di quelli digitali offre nuove possibilità di relazione tra paziente e medico nel quale ci si allontana progressivamente dall'incontro a due e la relazione si apre alla presenza simultanea di un complesso di soggetti, tecnologie, pratiche condivise e

spazi di cura (May 2007). In particolare la gestione delle patologie croniche (Dorr *et al.* 2007; Brennan *et al.* 2008) può trarre vantaggio da un supporto tecnologico in grado di mettere in comunicazione tanto le rappresentazioni «oggettivizzanti» dei professionisti della salute, quanto i significati soggettivi che i pazienti attribuiscono alla loro esperienza (Miele *et al.* 2016).

Il tele-monitoraggio offre una prospettiva particolare sul significato delle informazioni, le tensioni e le negoziazioni quando queste varcano il confine del contesto di produzione (il paziente e la sua sfera) per includere il medico (Gherardi e Strati 2004). Gli strumenti per il monitoraggio a distanza sono progettati e realizzati avendo in mente competenze e ruoli rigidamente distinti, assegnando ai pazienti o ai caregiver il ruolo di contribuire alla produzione d'informazioni e al personale sanitario quello di interpretarle. Tuttavia, i pazienti non sono solo attivamente impegnati nell'appropriarsi degli strumenti ed inserirli nelle loro routine quotidiane – e diventare dunque «utilizzatori competenti» degli strumenti – ma assumono il ruolo di «agenti diagnostici» (Oudshoorn, 2008; Andersen *et al.* 2011). Le conoscenze personali e del contesto di vita del paziente, solitamente poco considerate nella tecnologia di monitoraggio, riacquistano rilevanza e sono essenziali alla interpretazione dei dati strumentali con informazioni supplementari (Bruni *et al.* 2007). Infatti, per quanto le informazioni di contesto e le conoscenze personali fornite da pazienti e caregiver siano rilevanti, il loro contributo è sottostimato come parte integrante di un lavoro di articolazione della cura che rimane invisibile e non rappresentato (Unruh e Pratt 2008; Piras e Zanutto 2010).

Come notano Moser e Law (2006) le informazioni non si limitano a viaggiare tra un luogo e l'altro rimanendo inalterate, ma sono modificate e modificano i contesti di produzione e ricezione. Nel caso del tele-monitoraggio la gestione a distanza delle informazioni può assumere una presenza materiale ingombrante, ad esempio ridefinendo in modo sostanziale gli spazi di vita del paziente e rendendo necessaria una infrastrutturazione della casa (Langstrup 2013). Considerazioni analoghe si possono fare anche nel caso di tecnologie di gestione e condivisione delle informazioni meno invasive come i diari elettronici. Ad essere alterato, in questo caso, non è tanto lo spazio fisico, ma quello relazionale, aumentando il lavoro di monitoraggio a carico dei pazienti (Danholt 2008) o costituendo lo spazio per la messa in discussione della relazione con i sanitari. A questo proposito, Winthereik e Langstrup (2010) mostrano come le future madri che usufruiscono di una cartella elettronica per monitorare il percorso della gravidanza, l'interpretano come uno strumento per verificare l'operato dei medici piuttosto che vedere in essa un strumento di monitoraggio e di scambio di informazioni con e tra i medici.

Altri lavori concentrano l'attenzione su come i diari di automonitoraggio contribuiscano a processi di ridefinizione dell'identità, supportando il «lavoro domestico» necessario per gestire i dati atti a controllare i parametri strategici

della malattia, senza che le persone si considerino necessariamente dentro un processo clinico (Aarhus *et al.* 2009). I diari divengono strumenti utilizzati per posizionarsi e rendersi affidabili in relazione alle rigidità prescrittive dei medici, ma anche spazi di descrizione della propria condizione e degli adattamenti resi necessari da essa. In questo senso si tratta di tecnologie che permettono ai pazienti di ridefinire la propria identità, rinegoziare la relazione di potere con i medici e di diventare esperti della propria malattia (Ballegaard *et al.* 2008; Zanutto 2017). Questo avviene perché gli strumenti di gestione «fanno molto di più che registrare passivamente un atto» (Mol 2000, 9). Questi sono parte essenziale del processo che porta i pazienti a diventare autonomi dal medico e nello stesso tempo orientano il paziente ad assimilare parte del ruolo medico, interiorizzando le pratiche mediche e modificando il loro sguardo sui dati e sulle misurazioni. O, per dirla con Mol (2000, 19): «l'autonomia rispetto al medico è possibile solo per quanti riescono a diventare *come* un medico».

Rispetto al tele-monitoraggio o agli *e-diaries* (o *online diaries*) le PHR si configurano come strumenti di gestione e condivisione di informazioni ibride, nelle quali si mescolano dati di laboratorio, automisurazioni, osservazioni di vita quotidiana e tutto quanto ritenuto dal paziente meritevole di attenzione riguardo alla propria salute (Weitzman *et al.* 2009). L'interesse di questi strumenti, riguardo il loro utilizzo nel caso di patologie croniche (asma, diabete, scompenso cardiaco), deriva dal fatto che, da un lato, permettono di registrare informazioni personali di interesse del paziente, dall'altro, permettono una evoluzione dei tradizionali diari e diari clinici cartacei sostituiti da applicazioni software, così da poter condividere online con i medici curanti i dati di monitoraggio.

### 3. Disegno e metodologia della ricerca

Il quadro teorico/metodologico della ricerca si rifà ad un programma di studi e ricerche sviluppatosi a partire dagli anni ottanta all'intersezione tra campi disciplinari differenti (sociologia ed antropologia della scienza, sociologia dell'organizzazione ed ergonomia), che in letteratura si è ormai soliti indicare con le etichette di «tecnologia come pratica sociale» e/o di «tecnologia-in-uso» (Suchman *et al.* 1999). Ciò vuol dire assumere una prospettiva relazionale e non determinista, che non assegni agli artefatti tecnologici un ruolo predefinito e che sia invece interessata agli usi situati di questi ultimi e nelle reciproche interazioni e interconnessioni. Su questo presupposto si sono sviluppati i cosiddetti *practice-based studies* (studi basati sulle pratiche) (Bruni e Gherardi 2007).

Nel triennio 2010-2012 è stato condotto un progetto in collaborazione tra il reparto di pediatria del principale ospedale di una regione nel nord-est

italiano e un istituto di ricerca. L'obiettivo era la realizzazione di «TreC Diabete», e la sua sperimentazione. L'obiettivo della sperimentazione era testare la sostituzione dei diari cartacei per i pazienti con uno strumento elettronico e forme di monitoraggio remoto da parte dei medici.

Prima dell'introduzione di TreC Diabete, la gestione del diabete nel reparto in esame seguiva la modalità seguente: i pazienti venivano visitati a cadenza trimestrale<sup>2</sup> ed alcuni giorni prima della visita i pazienti effettuavano un esame del sangue in laboratorio per la misurazione dell'emoglobina glicata (HB A1c), esame che permette ai medici di stimare la qualità del controllo glicemico raggiunta nei mesi precedenti. Il colloquio clinico prevedeva una valutazione del test, l'analisi dell'andamento delle misurazioni giorno per giorno registrate nei mesi precedenti sul diario cartaceo dal paziente e un'eventuale correzione della terapia. Nell'arco di tempo che intercorreva tra le visite, i medici non avevano alcuna informazione sull'autogestione del paziente a meno che non fosse la famiglia (o il paziente stesso) a contattarli per telefono o email.

L'introduzione di un diario elettronico rispondeva dunque ad una esigenza di monitoraggio della gestione effettiva della patologia, in considerazione della scarsa affidabilità dei diari cartacei (Piras 2018). Infatti, secondo l'esperienza dei clinici, per molti pazienti la compilazione del diario era una pratica saltuaria nella quale era frequente ricorrere alla memoria per ricordare i dati, completare i dati mancanti con dati «plausibili» o addirittura del tutto inventati.

La sperimentazione di TreC Diabete prevedeva una prima fase orientata a valutare le forme di appropriazione del diario digitale da parte dei pazienti o familiari, durante la quale i dati non venivano resi accessibili ai clinici. La seconda fase intendeva implementare le funzionalità di monitoraggio remoto, consentendo ai medici l'accesso ai dati dei diari digitali. Durante questa seconda fase il cruscotto è stato dotato di un sistema di allarmi inviati ai medici, basati su regole definite dai medici stessi e articolati secondo parametri clinici standard. Queste regole standard potevano generare segnalazioni d'allarme sia al superamento di alcuni dati soglia, sia al generarsi di alcune interazioni problematiche degli stessi.

Il disegno della ricerca è stato costruito attorno al progetto di sviluppo di TreC Diabete, conducendo una pre ed una post analisi e coinvolgendo un campione teorico individuato in collaborazione con i referenti clinici del reparto di pediatria. Non era previsto alcun campione di controllo in quanto la ricerca era finalizzata a sviluppare la tecnologia e non a studiare la differenza tra utilizzatori e non utilizzatori. Sono stati selezionati 12 pazienti (6 ragazze e 6 ragazzi) in età compresa tra 4 e 20 anni. I criteri della selezione

<sup>2</sup> Una volta all'anno, la visita prevede una giornata di day hospital per visite di controllo con specialisti per problemi correlati al diabete (nefrologo, oculista, neurologo).

sono stati: alcuni anni di esperienza nella gestione della malattia; l'esordio del diabete entro i 5 anni di età; una elevata *compliance* alla prescrizione di tenere un diario cartaceo; una condizione clinica relativamente stabile. L'esordio in età prescolare ha consentito di analizzare la progressiva autonomizzazione dei giovani pazienti nella gestione della malattia. La distribuzione dell'età ha permesso di avere soggetti in ogni sottofascia di età ed in diversi momenti del percorso formativo (scuole materne, elementari, medie, superiori) e con crescenti spazi di vita fuori casa e fuori dal controllo diretto dei familiari (scuola, attività sportiva, uscite serali). In questa fase, tenendo conto di un livello non ancora pienamente maturo dell'applicazione sperimentata, sono stati selezionati pazienti per i quali il diario non costituisse uno strumento per prendere decisioni in condizioni di emergenza.

La prima fase della ricerca, condotta prima dell'introduzione di TreC Diabete, è stata rivolta a comprendere le pratiche, i luoghi e gli artefatti relativi alla gestione dei dati clinici da parte di medici e pazienti. La relazione medico-paziente è stata sondata con l'osservazione partecipante durante le visite (5 sessioni, 1 per settimana). La gestione personale è stata studiata tramite interviste semi-strutturate a pazienti, ai loro familiari e a informatori privilegiati (15 interviste, della durata media di un'ora). Le interviste sono state condotte con le persone che si prendono abitualmente cura del diabete: i ragazzi autonomi sono stati intervistati da soli; nel caso di bambini e teenager sono stati coinvolti anche uno od entrambi i genitori; per i più piccoli sono stati sentiti solo i genitori. È stato inoltre seguito lo sviluppo del prototipo di TreC Diabete partecipando ai meeting di progetto tra medici e sviluppatori del sistema.

Nel corso di queste attività è stato raccolto materiale fotografico e documentazione relativa agli strumenti di produzione, gestione e condivisione dell'informazione (glucometri, diari cartacei, ecc.), che sono stati usati per l'analisi dell'artefatto. L'elaborazione di questi dati di contesto ha fatto emergere il ruolo centrale dei campi-diabetici ai quali partecipano i giovani pazienti nell'apprendimento della gestione della malattia (Piras e Miele 2017). Al fine di comprendere meglio il ruolo formativo di questa esperienza sono stati intervistati tre informatori privilegiati. Si tratta di adulti con lo stesso tipo di malattia e con una lunga storia di collaborazione con il reparto: il presidente dell'associazione locale dei pazienti diabetici sportivi; una psicologa che collabora con i medici durante i campi-scuola per bambini e teenager; un giovane attivo nella associazione che riunisce le famiglie con bambini diabetici.

Alcuni mesi dopo la consegna dei prototipi di TreC Diabete e prima dell'avvio della fase di sperimentazione del tele-monitoraggio, è stata condotta la seconda fase della ricerca. Sono state condotte altre interviste semi-strutturate con i pazienti e le loro famiglie (della durata media di mezz'ora circa) con l'obiettivo di valutare i processi di appropriazione della tecnologia

da parte di pazienti e familiari, nonché le loro attese relative all'avvio del monitoraggio remoto.

In questo articolo non ripercorreremo l'intero processo di ricerca, ma ci limiteremo a un fuoco specifico sul processo di apprendimento dei giovani utenti nella gestione quotidiana del diabete, per mettere in evidenza cosa la PHR «fa» in modo situato e come attraverso di essa si renda visibile il tessuto organizzativo in cui essa è situata. Tralasciamo, per motivi di spazio, l'analisi delle osservazioni delle pratiche mediche e la relazione medico/paziente sarà così filtrata attraverso il diario elettronico. Nella presentazione che segue, ripercorreremo i luoghi significativi dell'apprendimento alla convivenza con il diabete I: il primo ricovero ed i campi scuola; la casa e le visite periodiche; la scuola e gli spazi di vita quotidiana; la convivenza con TreC Diabete.

#### 4. Il primo ricovero e i campi scuola: il «bombardamento di informazioni» ed il patto con la famiglia

La diagnosi di diabete ed il primo ricovero, costituiscono uno dei punti di svolta nella biografia del bambino diabetico e della sua famiglia anche ridistribuendo il carico di cura tra i genitori (Fornasini *et al.* in pubblicazione). In questi momenti, spesso caratterizzati da una condizione di emergenza, si costituiscono le nuove relazioni tra paziente, genitori e reparto.

Il ricovero ha una durata media di una settimana e ha come obiettivo immediato la stabilizzazione clinica del paziente. Sotto il profilo della gestione dell'informazione, il ricovero costituisce il momento nel quale ha luogo la prima formazione dei familiari e la divisione dei compiti nel network di cura. I familiari entrano nel reparto convinti che il diabete richieda di non mangiare dolci. Questa idea viene spazzata via da quello che gli intervistati definiscono nei termini di un «bombardamento di informazioni»:

Lo stato d'animo prevalente è quello di avere un cambiamento talmente grosso che rimani spaesato. Non riesci a capire cosa ti succede, ti spiegano le curve di assorbimento della glicemia, le curve delle insuline e sei confuso, ti sembra di non capire niente e di non riuscire a gestire la malattia [PADRE, intervista #1].

Alla dimissione escono dal reparto avendo familiarizzato con gli artefatti materiali (glucometri, diari, penne per l'insulina) e concettuali (ipoglicemia, iperglicemia, curve glicemiche, dinamiche di rientro nei parametri) necessari nella gestione della malattia. La portata del cambiamento è avvertita non solo per l'ingresso di tali nuovi strumenti, ma per la ampia ri-simbolizzazione di oggetti e pratiche del quotidiano che, da quel momento in poi, vengono osservati attraverso la lente della malattia e richiedono l'elaborazione di nuove

capacità di lettura e interpretazione. Ai genitori è proposto un nuovo modo di osservare i figli nei quali gli stati d'animo e i cambiamenti di umore, la stanchezza e la svogliatezza sono leggibili in termini di livelli glicemici su cui intervenire farmacologicamente o con l'alimentazione. Ai genitori viene insegnato che il cibo, per quantità e tipo, incide sulla glicemia così come l'attività fisica, lo stress, o l'influenza e le mestruazioni. Le stesse sensazioni corporee del bambino diventano indicatori del suo stato di salute.

L'educazione alla malattia si accompagna ad una precisa distinzione di compiti tra i medici del reparto e famiglia che, come vedremo in seguito, ha una importanza fondamentale nello spiegare la scarsa accettazione di alcune funzionalità di TreC Diabete. I medici si riservano il monitoraggio di lungo periodo con visite trimestrali, l'andamento della gestione e la valutazione degli effetti sistemici della malattia. Il loro compito principale, nella prospettiva di questo lavoro di ricerca, è l'educazione di pazienti e familiari rispetto alla gestione ordinaria. Ai familiari, infatti, viene demandato il compito di seguire la quotidianità del bambino, effettuando le misurazioni della glicemia (da un minimo di 4 fino a 7-8 misurazioni giornaliere), il calcolo dell'apporto calorico dei pasti, il dosaggio delle correzioni di insulina e l'attività fisica durante la giornata. Il ricovero è utilizzato dai medici per educare la famiglia e non termina prima che questi reputino sufficiente il livello di apprendimento e la capacità di gestione delle condizioni più comuni, compresa la sostenibilità della ripartizione del lavoro di gestione nella famiglia.

[durante il primo ricovero] Viene insegnato a fare le glicemie a noi genitori, perché vogliono che tutti e due i genitori siano capaci di fare le sottocutanee quando viene dimesso, perché non deve essere solo la mamma a fare la parte della «cattiva» e perché ci può essere sempre la possibilità che uno dei due manchi [MADRE, intervista #7].

La formazione dei genitori è accompagnata all'invito rivolto loro di tenere traccia di relazioni tra eventi quotidiani e livelli glicemici, individuando connessioni soggettive. Questo invito assume la forma di due messaggi per chi gestisce la malattia. Il primo serve a sostenere che ogni paziente è un caso a sé stante. Questo messaggio insiste affinché ciascuno impari a conoscere le proprie reazioni alla terapia, al cibo, allo stato d'animo. Il secondo messaggio riguarda la complessità della gestione quotidiana. Il paziente, che sa assumere una gestione competente di questa patologia, giungerà in breve tempo a capovolgere i ruoli tra medici e pazienti e/o familiari: saranno questi ultimi a spiegare ai medici le particolarità che la malattia assume nel corpo del figlio.

In questo tessuto di relazioni si colloca il diario cartaceo. Esso è fornito dal reparto all'atto delle dimissioni ed è lo strumento principale di raccordo tra la quotidianità della gestione e la pratica clinica. Il diario del reparto offre per ogni giornata la possibilità di registrare le misurazioni della glicemia e le

DATA	PROFILO GLICEMICO e ANALISI URINE					INSULINE				OSSERVAZIONI	
	7.30	12	14	19	21	23	7.30	12	19		23
6.8.05	93	81		85	119	213	2	/	2	4	GITA SULL'AVISO CASA UNIVERSITA' base centro di ricerca L'empireo
7.8.05	105		110	138		190	2	/	2	4	
8.8.05	98			160		170	2	/	2	4	
9.8.05	110			140		185	2	/	2	4	
10.8.05	107	59		144		170	2	/	3	4	PIZZA
11.8.05	119			81	105	191	2	/	2	4	
12.8.05				<del>122</del>				/			
13.8.05	101			109		177	2	/	2	4	
14.8.05	97			107		181	2	/	2	4	
15.8.05	81			120	124	135	2	/	2	4	
16.8.05	101			163		87	2	/	2	4	no maxicola

Fig. 1. Diario di reparto.

quantità d'insulina, oltre ad un campo note. Il diario è presentato come lo strumento per mantenere i familiari ancorati alla gestione quotidiana, consentendo di tenere traccia dell'andamento glicemico ed essere in grado di riferirne ai medici.

### 5. La casa e le visite periodiche: la simbolizzazione dell'informazione e le pratiche domestiche

Il ritorno a casa prevede una serie notevole di accorgimenti che i pazienti e le loro famiglie devono assumere per riadattare la gestione della malattia e incorporarla nella routine familiare.

Questo avviene con un processo nel quale ciò che è familiare (cibo, attività fisica, umore, stanchezza) viene osservato con occhi nuovi. Con il ritorno a casa, le famiglie avviano pratiche quotidiane di gestione delle informazioni sanitarie personali che portano ad una prima adozione del diario di reparto ed un suo successivo abbandono a favore di strumenti autoprodotti, che meglio si adattano a comprendere l'andamento del tracciato glicemico e le relazioni con le attività quotidiane.

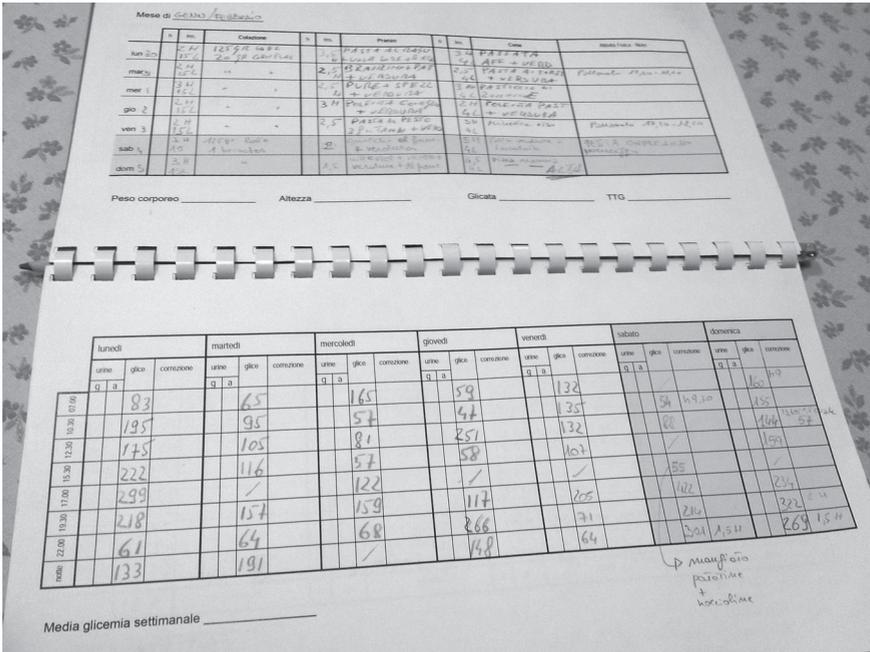


Fig. 2. Diario autoprodotta.

La dottoressa dà un diario, ma è troppo piccolo; è per questo che me ne sono creata uno io in base al nostro bisogno. Segno la quantità di insulina che le facciamo, quello che mangia, l'attività fisica ed eventuali altre note (raffreddore, tosse, se è stata ad una festa, ecc.) e qui invece segno le glicemie misurate durante l'arco della giornata. In pratica c'è la settimana vista sul dosaggio e la settimana vista sui valori (quelle blu sono quelle alte e cioè dai 180 in su, quelle rosse sono quelle basse dagli 80 in giù e quelle grigie sono quelle giuste) [MADRE, intervista #2].

L'abbandono del diario di reparto e la realizzazione di uno personale segnala l'incongruenza tra i messaggi dei medici e gli strumenti offerti dal reparto. Se da un lato i medici sottolineano l'importanza di prestare attenzione a numerosi aspetti della vita quotidiana, dall'altro il loro diario consente solo la registrazione di dati clinici in senso stretto (glicemie e insulina). La realizzazione di un diario personale, invece, conferma la scelta di appropriarsi concretamente della malattia da parte della famiglia e di integrarla all'interno delle abitudini e delle esigenze quotidiane. Laddove il diario di reparto era pensato per favorire un'agevole consultazione durante la visita medica – e quindi rendere affidabile la gestione familiare della malattia – il diario autoprodotta è realizzato per venire incontro alle esigenze di conoscenza dei

familiari, per poter stabilire relazioni tra eventi e andamento della malattia, per poter prendere decisioni sulla terapia e sulla conduzione degli impegni giornalieri. In questo senso il diario diviene la fonte per la ricostruzione retrospettiva della storia clinica e allo stesso tempo una base per pianificare, prospetticamente, le scelte.

Mi capita di sfogliare all'indietro il diario per capire cosa fare praticamente tutti i giorni. Il diario diabetico ci serve proprio per vedere come abbiamo gestito la glicemia nel giorno in cui abbiamo mangiato la stessa cosa che mangiamo oggi, così da poter adottare la strategia migliore [PADRE, intervista #1].

Il passaggio ad un diario autoprodotta segnala come le informazioni siano raccolte e organizzate per sé più che per i medici, ai quali sarà chiesto lo sforzo aggiuntivo di entrare nella logica adottata da ogni singola famiglia. Ogni diario autoprodotta è infatti differente dagli altri per informazioni contenute, modalità di visualizzazione (verticale o orizzontale, colori per indicare iperglicemia e ipoglicemia), presenza di testo libero e annotazioni. Il diario realizzato dalla famiglia non è pensato per le visite periodiche, sebbene sia usato anche in quelle situazioni. La ricchezza d'informazioni contenute e i ricordi che sono in grado di richiamare alla mente durante l'incontro clinico, lo rendono uno strumento che apporta troppe informazioni da gestire nello spazio stabilito dall'ospedale per le visite.

Le forme e gli strumenti per la gestione delle informazioni sul diabete nella quotidianità confermano e rafforzano il progressivo emergere della superiorità della conoscenza familiare rispetto a quella dei medici, fatto peraltro già preannunciato dai medici durante il primo ricovero. Su questo s'innesta una ridefinizione dei ruoli tra reparto e famiglia. Alla luce delle interpretazioni dei dati raccolti e della propria esperienza, la famiglia decide se e come accogliere le indicazioni che arrivano dai medici.

Noi registriamo tutto, la dottoressa conosce la teoria, ma non la pratica. Bisogna quindi mediare quello che dice in base al tuo caso. Non sempre le indicazioni date vanno bene per te, bisogna magari modificare qualcosa. Può capitare che ti dia un'indicazione, ad esempio di dare un cracker nel caso di ipoglicemia. Il cracker però agisce dopo due ore. In quel momento magari c'è bisogno di una bustina di zucchero che ha un effetto immediato. Un succo di frutta, ad esempio, può essere troppo per lo zucchero di cui necessita al momento, una bustina di zucchero può bastare [PADRE, intervista #1].

La ridefinizione implicita del patto tra medici e famiglia è accettata dai primi che acquisiscono un ruolo sempre più marcato di gestori del lungo periodo e lasciano la quotidianità alle famiglie. Sotto il profilo della gestione informativa, questo implica che i medici concentrino la loro attenzione su

indicatori dell'andamento glicemico di lungo periodo e sul *counseling* mentre le informazioni relative alle misurazioni e annotazioni, dei dati raccolti giorno per giorno, rimane in capo alla famiglia.

## 6. La scuola e gli spazi di vita quotidiana: l'autonomia e la gestione controllata

La progressiva autonomia dei bambini nella gestione della malattia segue un percorso strettamente intrecciato a quello della più ampia acquisizione dell'indipendenza dai genitori. Ciò è particolarmente visibile in corrispondenza con l'ingresso nel percorso scolastico o il cambiamento di scuola, il passaggio al tempo pieno a scuola e la fruizione della mensa scolastica, l'avvio di una attività sportiva regolare e l'inizio di una vita di relazione più intensa con i coetanei fuori dalla scuola. In corrispondenza di questi eventi si osserva una attribuzione di responsabilità progressiva che porta, dalla totale dipendenza e attribuzione di compiti esecutivi (misurazioni, iniezioni di insulina) eseguiti sotto stretta sorveglianza, alla sostanziale autonomia nella gestione terapeutica (dosaggio insulina) e nel monitoraggio.

L'analisi della gestione delle informazioni in concomitanza con questi passaggi, mostra come i percorsi di autonomizzazione potrebbero essere metaforicamente definiti come dei «salti» preceduti da «rincorse» di preparazione. Questi salti sono costituiti dai momenti di affrancamento necessari per rispondere alle nuove situazioni di vita che segnano i percorsi di crescita dei bambini.

La sera, poi quando facciamo il diario, vediamo se abbiamo fatto tutto giusto o se era il caso di fare più o meno unità. Questo lavoro, fatto assieme, l'ha aiutata a gestirsi anche da sola. Ad esempio, è capitato che la mensa ha variato il menù all'ultimo momento, pizza invece della pasta, e lei ha saputo correggersi da sola aggiungendo mezza unità di insulina in più [MADRE, intervista #8].

Accanto ai salti programmati, preparati con l'accompagnamento della famiglia, esistono quelli indotti dall'introduzione di nuovi strumenti tecnici. Le pratiche di gestione della malattia sono strettamente legate agli artefatti tecnici e il loro mutamento può generare delle cesure nel modo in cui l'informazione viene prodotta e condivisa nel network di cura, accrescendo l'indipendenza dei pazienti rispetto alla famiglia. Questo vale in particolare per tutti i pazienti che sono passati dal dosaggio insulinico tramite le penne alla pompetta d'insulina, uno strumento che rimane attaccato al corpo tramite una cannula e rilascia l'insulina in modo graduale durante la giornata e consente di iniettare delle dosi (boli insulinici) aggiuntive al bisogno.

Il microinfusore riesce a gestirlo da solo già dal primo giorno. All'inizio [il paziente aveva 10 anni] ho collaborato anch'io, ora mi ha esclusa. Mi chiama solo quando gli manca il tempo materiale per riempire la pompa o resettare il sistema [MADRE, intervista #6].

L'ultimo passo verso la gestione indipendente è l'autonomia nella gestione del diario e l'interruzione del controllo dello stesso da parte dei genitori. Questo aspetto appare particolarmente presidiato dai genitori e costituisce l'ultimo compito che continuano a mantenere anche dopo aver passato le consegne della gestione farmacologica. La compilazione del diario viene descritta come una pratica a cui partecipa il paziente con i familiari. La presenza costante dei genitori appare come il fattore che consente alla pratica di riprodursi nel tempo.

Con l'autogestione la compilazione del diario diviene più sporadica. Il passaggio ad una maggiore indipendenza riduce l'utilità percepita della compilazione. Nel momento in cui il diario perde la connotazione di strumento di condivisione delle informazioni e di rendicontazione nei confronti della famiglia e dei medici e diviene un mero promemoria, i giovani pazienti descrivono la sua compilazione come una attività meno utile e comunque significativamente meno importante rispetto alla capacità di elaborare le informazioni sul momento e introdurre le correzioni necessarie nella routine quotidiana.

Prima di ogni pasto bisogna fare uno stick sulle dita ed in base alla glicemia (sopra o sotto i 150), fare una unità in più o in meno. Quindi, appena sveglia, mi faccio uno stick, se è sotto i 100 non faccio l'insulina, se è sopra i 150 la faccio e se supera i 200 ne faccio 2. Bevo il cappuccino e due fette di pane con la marmellata. Vado a scuola, a metà mattina faccio lo stick e se sono giusta mangio Pavesini o un caffè. Torno a casa, faccio lo stick, in base al pranzo mi faccio o meno unità di insulina. Stessa cosa per la merenda, faccio lo stick e mangio un frutto. La stessa cosa per la cena [PAZIENTE, intervista #2].

## 7. La convivenza con TreC Diabete: uno strumento di autogestione?

Ad alcuni mesi dall'inizio dell'utilizzo di TreC Diabete, gli sperimentatori sono stati intervistati per comprendere i processi di appropriazione dello strumento ed il suo utilizzo nel condividere le informazioni nel network di cura. In questa sezione concentriamo l'attenzione sugli aspetti strettamente connessi alla gestione delle informazioni evidenziando il ruolo della PHR nel facilitare il passaggio ad una maggiore autonomia di alcuni pazienti che arrivano a considerare il tele-monitoraggio come una funzione intrusiva e lesiva del patto di cura originario.

L'introduzione di TreC Diabete si accompagna alla ridefinizione delle responsabilità di gestione dell'informazione all'interno del network familiare. Il passaggio di responsabilità tra genitori e figli avviene già all'atto della consegna dell'applicazione diario, dal momento che i genitori hanno delegato ai figli l'utilizzo del dispositivo (con l'eccezione di due bambini in età prescolare), giustificando la scelta con la loro scarsa dimestichezza con le nuove tecnologie e con la necessità che i figli inizino a diventare più autonomi e più consapevoli. Le interviste inoltre segnalano il gradimento dello strumento da parte dei giovani pazienti. Tale gradimento è legato principalmente alla sensazione di maggior controllo sul diabete data dall'immediatezza della individuazione delle tendenze e dei valori su cui concentrare l'attenzione grazie alla visualizzazione della serie temporale dei dati. L'applicazione, infatti, offre all'occhio esperto dei pazienti gli elementi per stimare l'andamento della glicemia glicata, fornendo quindi un elemento ulteriore di autovalutazione e di anticipazione rispetto al colloquio con il medico.

L'uso dell'applicazione consente un mutamento radicale nelle modalità e tempistiche della gestione dei dati che diviene una attività individuale e interstiziale, perdendo i connotati di lavoro cooperativo-pianificato che possedeva in precedenza. Le nuove forme d'inserimento delle informazioni non hanno più una cornice spaziotemporale definita e caratterizzata da una ritualità familiare, ma vengono collocate nel flusso delle attività quotidiane («Magari la mattina sull'autobus inserisco i dati della sera prima e il pomeriggio quello della mattina» [FIGLIA, intervista #2]).

Il passaggio di consegne stimolato dall'introduzione del diario elettronico è ancora più marcato dalla contemporanea riduzione del ruolo dei genitori nell'analisi dei dati.

Lei è totalmente indipendente, abbiamo piena fiducia in lei, è in grado di gestirsi. Dopo un po' ci siamo rassicurati, perché la vedo pronta. Lei sa che dipende solo da lei. A questa età, è giusto che acquisiscano consapevolezza. Siamo tranquilli, se lei ci dice che va tutto bene, ok. Ogni giorno le chiediamo come sta andando. Prima il diario mi dava tranquillità, poi lei ha dimostrato grande maturità [MADRE, intervista #8].

Questo cambiamento è testimoniato anche dal mancato utilizzo di una pagina web di visualizzazione grafica dei dati. Tale strumento era stato progettato per consentire ai genitori di mantenere un accesso continuo alle informazioni senza dover utilizzare l'applicazione dei figli e tramite una tecnologia con la quale avessero familiarità (web browser). Tuttavia, salvo alcuni accessi di prova all'inizio della sperimentazione da parte di pochi genitori, lo strumento è stato ignorato da tutti.

## 8. Tele monitoraggio come violazione del patto terapeutico

Il progetto di sviluppo del sistema prevedeva che al test tecnico del diario, seguisse una seconda fase nella quale sperimentare il telemonitoraggio consentendo ai medici di visualizzare, tramite un cruscotto, i dati dei diari e di essere allertati da un sistema di alert legato al superamento di soglie cliniche preimpostate (*rule-based system*). Nelle aspettative di medici e sviluppatori, questa funzionalità avrebbe dovuto essere un mero canale tecnico di comunicazione con la famiglia, invece pazienti e familiari nelle loro interviste hanno fatto emergere la percezione che tale strumento potesse costituire un elemento non desiderato di ridefinizione dei ruoli.

In particolare, sono emersi due ambiti di potenziale tensione rispetto alla divisione dei compiti di gestione del diabete tra reparto e famiglia, patto stabilito durante il primo ricovero e confermato durante le visite trimestrali. Il primo elemento è la sensazione di perdita di controllo sui dati, ritenuti parte integrante e privata della propria identità. Infatti, il dato clinico, nelle relazioni medico-paziente e paziente-familiare, non è un elemento neutro, ma è connotato emotivamente e costitutivo di un giudizio che trascende la dimensione clinica e investe la sfera personale. Con l'esordio del diabete, la gestione «corretta», testimoniata dai tracciati glicemici e dal valore dell'emoglobina glicata, viene percepita come uno dei tratti di valutazione dell'individuo e delle sue capacità, personali e genitoriali, analogamente a quanto solitamente accade con le performance scolastiche.

C'è sempre questa frase che non dimenticherò mai: sei brava o non sei brava! Quello è un paziente bravo, quello è un paziente non bravo. Che poi, bravo significa che ha delle glicite buone. Come fai a dire una persona è brava in base alle glicite? [INFORMATORE, intervista #1].

L'aderenza al modello di gestione del diabete proposto dal reparto e testimoniato dai dati, diviene motivo di orgoglio, frustrazione, vergogna a seconda dei casi e dei periodi della vita. In questo clima si comprendono gli sforzi per impressionare positivamente i medici con diari ritoccati ad arte fino ad arrivare a diari totalmente inventati o di cui si finge lo smarrimento. Un diario perennemente accessibile ai medici appare, ad alcuni intervistati, una violazione dello spazio privato e, in ogni caso, un segnale di scarsa fiducia e comunque stigmatizzante.

Io credo che per certi genitori possa servire [...] per tenere sotto controllo chi sgarra. [...] Noi chiamiamo sempre quando abbiamo dubbi, la dottoressa ci conosce e sa come siamo, sul diario scriviamo sempre tutto [MADRE, intervista #2].

Il secondo elemento di tensione rispetto alla divisione dei compiti tra medico e famiglia/paziente è l'interpretazione dei dati demandata al sistema di alert automatici che invia gli allarmi ai medici secondo i parametri determinati sulla base delle linee guida. In questo caso i familiari e i pazienti si mostrano scettici sull'applicabilità al proprio caso di regole generali. Una regola, ad esempio, stabilisce che scatti un allarme nel caso in cui una misurazione della glicemia superi il valore 300 per due giorni consecutivi. Tale sequenza di valori, tuttavia, nell'esperienza dei familiari e pazienti, non è preoccupante se è nota la causa. Nel caso di un paziente molto emotivo, ad esempio, un evento che causa eccitazione può facilmente condurre a tali valori.

Quando abbiamo fatto la festa a sorpresa per il compleanno della maestra, la glicemia mi è salita a 396. Se ha dei valori alti (tipo il 396) e capisco il motivo, non ho problemi. Per il suo compleanno, mi aspetto due giorni di valori alti, perché lei è così [MADRE, intervista #3].

Per gli intervistati la sequenza di valori che porterebbero a far scattare gli allarmi non costituisce, di per sé, un set di dati completi sui quali fondare un intervento. La responsabilità dell'interpretazione più appropriata, secondo le loro rappresentazioni, dovrebbe rimanere in carico alla famiglia o al paziente che soli posseggono tutte le informazioni di contesto necessarie per valutare se sia opportuno un intervento medico. Anche quando le glicemie ricadono nei valori previsti dagli allarmi, le persone non sentono il bisogno di un consulto medico se ritengono di avere elementi per comprenderne l'origine e strategie per ricondurre i valori ad un livello accettabile.

Io credo che questo possa essere se non si sa come muoversi. Ora se lei ha 200 (di glicemia) per tre-quattro giorni e sappiamo che dipende dal ciclo, allora si corregge e vedo che riusciamo a gestire bene il tutto [MADRE, intervista #8].

Inoltre, in alcuni casi, l'affidare ad un sistema automatico «rule-based» l'interpretazione dei dati è giudicato non solo come inutile, ma potenzialmente dannoso, al punto da immaginare che un insieme di eventi banali (per il paziente) possano suggerire al medico di modificare una terapia funzionante.

Basta un raffreddore, il ciclo o una botta che va subito a 200. Se questo dato arriva alla dottoressa, cambierebbero terapia, ma non serve perché c'è il motivo [MADRE, intervista #8].

## 9. Riflessioni conclusive

L'osservazione delle pratiche quotidiane a seguito dell'introduzione di TreC Diabete ci conferma che la gestione del diabete e delle relative informazioni, sono pratiche frammentate e distribuite entro un tessuto organizzativo nel quale le attività di gestione quotidiana sono affidate alla famiglia, mentre il monitoraggio di lungo periodo rimane in carico al reparto. All'interno del nucleo familiare, poi, si osserva la progressiva delega delle responsabilità della produzione e gestione delle informazioni dai familiari ai figli. Tale delega ha un carattere molto lento e procede per salti che si legano ad eventi esterni.

Il caso analizzato si presta a diversi ordini di riflessioni. In primo luogo, ci consente di osservare come l'introduzione del TreC Diabete si collochi in questi processi e come gli attori utilizzino in modo strategico lo strumento per riaffermare o ridefinire le relazioni reciproche. La possibilità di accedere ai dati in tempo reale, infatti, consentirebbe ai medici del reparto di intervenire nella gestione quotidiana della malattia. In questo senso, la tecnologia opera una rottura dell'ordine mettendo gli attori nella condizione di negoziarne uno differente. Come osservato, alcune famiglie rivendicano la loro autonomia nella gestione quotidiana e la tecnologia offre l'occasione per ribadire l'esistenza di un dominio autonomo di competenza rispetto ai medici.

Secondo, si osserva come la tecnologia consente di ridefinire le pratiche di gestione familiare accrescendo la dimensione «personale» nella gestione della malattia da parte dei giovani pazienti rispetto ai loro familiari. In questo gioca un ruolo la simbolizzazione degli artefatti di gestione dell'informazione: la sostituzione del libretto cartaceo con una applicazione per smartphone sposta la gestione dei dati dalla sfera delle competenze genitoriali a quella dei figli.

Il caso consente di sviluppare ulteriori riflessioni più ampie sulle nuove configurazioni nelle relazioni tra professionisti sanitari e reti di cura allargate. Il paziente, in questi scenari, sarebbe chiamato dai sistemi sanitari ad un self-tracking «stimolato» o «imposto» (Lupton 2014) per offrire dati ai professionisti. In modo non casuale negli Stati Uniti è stata coniata l'etichetta Patient-Generated Health Data per riferirsi a dati «registrati, raccolti o ricostruiti» dai pazienti su indicazione dei sanitari (Piras in pubblicazione), distinguendo in tal modo la componente meramente esecutiva della gestione dei dati dalle attività di analisi. Affidare ai medici o a sistemi esperti l'analisi dei dati dovrebbe consentire di migliorare la cura sotto il profilo clinico e incrementare l'efficienza dei servizi. Tuttavia, il caso dell'introduzione di TreC Diabete consente di operare alcune riflessioni su questo tema.

La prima è, come già osservato, la riluttanza da parte dei pazienti a rinunciare ad una ampia autogestione della malattia nel quotidiano. La possibilità dei medici di intervenire, mossi da un sistema «rule-based», è considerata inutile o dannosa in quanto fondata su dati decontestualizzati. Si opera quindi un

ribaltamento di prospettiva nel quale il rifiuto di considerare il medico come un gestore unico della salute, è giustificato da una percepita superiorità delle conoscenze esperienziali dell'individuo, del contesto e della specifica forma con la quale si presenta la malattia di ciascuna persona che consentono una interpretazione più contestualizzata di quella del medico.

Una seconda riflessione concerne gli aspetti simbolici del dato clinico il cui significato non si esaurisce nella informazione sullo stato di salute. In un sistema largamente fondato sull'autogestione del paziente, le performance cliniche diventano un metro di valutazione dell'aderenza alla terapia e della «bravura» del paziente. La difesa del diritto alla privacy dell'informazione, negando ai sanitari l'accesso ai dati personali, si configura come il sottrarsi ad un regime di costante visibilità e un modo per rivendicare spazi di autonomia.

Una terza riflessione riguarda la valutazione della fattibilità organizzativa e l'effettivo interesse del personale sanitario a rivendicare un ruolo centrale nella valutazione dei dati personali pure se resa possibile dalle tecnologie. Il caso analizzato non permette di avere dati conclusivi a questo riguardo. Tuttavia, ricordando quale sia l'impegno profuso dal personale sanitario nell'educazione dei pazienti e dei loro familiari, si può osservare come questa costituisca una pratica caratterizzante delle professioni coinvolte. La sola introduzione delle tecnologie, in questo senso, non sarebbe sufficiente e sarebbe probabilmente richiesta una più radicale ridefinizione dei profili professionali, con il recupero di un approccio meno orientato alla collaborazione e più alla vigilanza.

## Riferimenti bibliografici

- Aarhus, R., S.A. Ballegaard e T.R. Hansen (2009), *The eDiary: Bridging Home and Hospital through Healthcare Technology*, in I. Wagner, H. Tellioglu, E. Balka, C. Simone e L. Ciolfi (a cura di), *ECSCW 2009*, London, Springer, pp. 63-83.
- Andersen, T., P. Bjørn, F. Kensing e J. Moll (2011), *Designing for Collaborative Interpretation in Telemonitoring: Re-introducing Patients as Diagnostic Agents*, in «International Journal of Medical Informatics», 80, pp. 112-126.
- Ballegaard, S.A., T.R. Hansen e M. Kyng (2008), *Healthcare in Everyday Life: Designing Healthcare Services for Daily Life*, in «Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems, CHI '08», pp. 1807-1816.
- Berg, M. e E. Goorman (1999), *The Contextual Nature of Medical Information*, in «International Journal of Medical Informatics», 56, 1-3, pp. 51-60.
- Berg, M., B.R. Winthereik e T. Zuiderent (2003), *Talking about Distributed Communication and Medicine: On Bringing Together Remote and Local Actors*, in «Human-Computer Interaction», 18, 1, pp. 171-180.
- Brennan, P.F., G. Casper, S. Downs e V. Aulakh (2009), *Project Health Design: Enhancing Action through Information*, in «Studies in Health, Technologies and Informatics», 146, pp. 214-218.
- Bruni, A. e S. Gherardi (2007), *Studiare le pratiche lavorative*, Bologna, Il Mulino.

- Bruni, A., S. Gherardi e L.L. Parolin (2007), *Knowing in a System of Fragmented Knowledge*, in «Mind, Culture, and Activity», 14, 1-2, pp. 83-102.
- Civan, A., M.M. Skeels, A. Stolyar e W. Pratt (2006), *Personal Health Information Management: Consumers' Perspectives*, in «AMIA Annual Symposium Proceedings», pp. 156-160.
- Danholt, P. (2008), *Interacting Bodies: Posthuman Enactments of the Problem of Diabetes Relating Science, Technology and Society-studies, User-Centered Design and Diabetes Practices*, Ph.D dissertation, <http://www.dasts.dk/wp-content/uploads/2008/03/danholdt-2008.pdf> (accesso 1-03-2018).
- Dorr, D., L.M. Bonner, A.N. Cohen, R.S. Shoai, R. Perrin, E. Chaney e A.S. Young (2007), *Informatics Systems to Promote Improved Care for Chronic Illness: A Literature Review*, in «Journal of American Medical Informatics Association», 14, 2, pp. 156-163.
- Fornasini, S., F. Miele e E.M. Piras (2018), *Maschilità e malattia cronica. Il caso dei padri con figli diabetici*, in «Rassegna Italiana di Sociologia», 1, pp. 51-76.
- Gherardi, S. (2012), *How to Conduct a Practice-based Study: Problems and Methods*, Cheltenham, Gloss, Edward Elgar.
- Gherardi S. e A. Strati (a cura di) (2004), *La telemedicina: tra tecnologia e organizzazione*, Roma, Carocci.
- Greenhalgh, T. (2009), *Chronic Illness: Beyond the Expert Patient*, in «BMJ: British Medical Journal».
- Halamka, J.D., K.D. Mandl e P.C. Tang (2008), *Early Experiences with Personal Health Records*, in «Journal of American Medical Informatics Association», 15, 1, pp. 1-7.
- Langstrup, H. (2013), *Chronic Care Infrastructures and the Home*, in «Sociology of Health and Illness», 35, 7, pp. 1008-1022.
- Lupton, D. (2014), *Beyond Techno-utopia: Critical Approaches to Digital Health Technologies*, in «Societies», 4, 4, pp. 706-711.
- Mair, F.S. e C. May (2014), *Editorial. Thinking about the Burden of Treatment*, in «BMJ», 349, 6680.
- May, C. (2007), *The Clinical Encounter and the Problem of Context*, in «Sociology» 41, 1, pp. 29-45.
- Miele, F., E.M. Piras, A. Bruni, C. Coletta e A. Zanutto (2016), *Gestire il fardello della cura: le reti di sostegno agli anziani fuori dalle istituzioni sanitarie*, in «Autonomie locali e servizi sociali», 1, pp. 163-178.
- Moen, A. e P.F. Brennan (2005), *Health@Home: The Work of Health Information Management in the Household (HIMH): Implications for Consumer Health Informatics (CHI) Innovations*, in «Journal of American Medical Informatics Association», 12, 6, pp. 648-656.
- Mol, A. (2000), *What Diagnostic Devices Do: The Case of Blood Sugar Measurement*, in «Theoretical Medicine and Bioethics», 21, 1, pp. 9-22.
- Mort, M. e A. Smith (2009), *Beyond Information: Intimate Relations in Sociotechnical Practice*, in «Sociology» 43, 2, pp. 215-231.
- Moser, I. e J. Law (2006), *Fluids or Flows? Information and Qualculation in Medical Practice*, in «Information Technology & People», 19, 1, pp. 55-73.
- Østerlund, C.S. (2008), *Documents in Place: Demarcating Places for Collaboration in Health-care Settings*, in «Computer Supported Cooperative Work», 17, 2-3 pp. 195-225.
- Oudshoorn, N. (2008), *Diagnosis at a Distance: The Invisible Work of Patients and Health-care Professionals in Cardiac Telemonitoring Technology*, in «Sociology of Health & Illness», 30, 2, pp. 272-288.

- Piras, E.M. (2018), *Kairoitic and Chronological Knowing: Diabetes Logbooks In-and-Out of the Hospital*, in «Data Technologies and Applications», 52, 1, pp. 148-162.
- Piras, E.M. (in pubblicazione), *Exploring Four Emerging Labels of Patient Data Work: Patient-Generated Health Data, Observations of Daily Living, Quantified Self, and Personal Health Information Management*, in «Health Informatics Journal».
- Piras, E.M. e F. Miele (2017), *Clinical Self-tracking and Monitoring Technologies: Negotiations in the ICT-mediated Patient-provider Relationship*, in «Health Sociology Review», 26, 1, pp. 38-53.
- Piras, E.M. e A. Zanutto (2010), *Prescriptions, X-rays and Grocery Lists. Designing a Personal Health Record to Support (The Invisible Work Of) Health Information Management in the Household*, in «Computer Supported Cooperative Work» 19, 6, pp. 585-613.
- Strati, A. (2004), *L'analisi organizzativa. Paradigmi e metodi*, Roma, Carocci.
- Suchman, L., J. Blomberg, J.E. Orr e R. Trigg (1999), *Reconstructing Technologies as Social Practice*, in «American Behavioural Scientist», 43, 1, pp. 392-408.
- Unruh, K.T. e W. Pratt (2008), *The Invisible Work of Being a Patient and Implications for Health Care: «[The Doctor Is] My Business Partner in the Most Important Business in My Life, Staying Alive»*, in Conference Proceedings of Ethnographic Praxis Ind Conference, 2008, pp. 40-50.
- Vikkelsø, S. (2005), *Subtle Redistribution of Work, Attention and Risks: Electronic Patient Records and Organisational Consequences*, in «Scandinavian Journal of Information Systems», 17, 1, pp. 3-30.
- Weitzman, E.R., L. Kaci e K.D. Mandl (2009), *Acceptability of a Personally Controlled Health Record in a Community-based Setting: Implications for Policy and Design*, in «Journal of Medical Internet Research», pp. 11-14.
- Winthereik, B.R. e H. Langstrup (2010), *When Patients Care (too Much) for Information*, in A. Mol, I. Moser e J. Pols (a cura di), *Care Practices: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Transcript Verlag, Bielefeld, pp. 195-214.
- Zanutto, A. (2017), *«Two Clicks and I Keep Everything under Control!» Patients as Co-actors of Their Health Practices through a Personal Health Record Infrastructure*, in «Health Informatics Journal», pp. 1-12.