

Innovazione tecnologica e apprendimento organizzativo

L'apprendimento organizzativo è una metafora particolarmente efficace per descrivere quella sensibilità che guida le organizzazioni ad una lettura "nuova" degli stimoli interni ed esterni a esse, al fine di avviare processi di innovazione e cambiamento che portano a definire una transizione critica, un *locus of innovation* capace di generare nuove pratiche di produzione, archiviazione e rielaborazione delle informazioni. Spesso l'introduzione delle nuove tecnologie dell'informazione è l'aspetto più evidente di tali processi.

In ambito sanitario la telemedicina rappresenta un esempio della complessità di queste transizioni, è il luogo in cui si mettono in relazione sapere medico e sapere informatico per produrre uno scambio tra *user* e *producer* che consente di rileggere e trasformare le pratiche organizzative in uso. Queste sperimentazioni richiedono una faticosa mediazione tra saperi che inizia fin dalla progettazione degli interventi e solo dopo molti allineamenti trova concretizzazione nelle pratiche di telemedicina.

Il volume presenta un'analisi comparata di quattro esperienze di apprendimento organizzativo legate a progetti di telemedicina, in cui si sono confrontati saperi medici e saperi informatici. In esso vengono raffrontate e analizzate le retoriche progettuali, la dialettica istituzionale e le pratiche discorsive che hanno caratterizzato il successo o il fallimento di queste azioni, in modo da far emergere un quadro disincantato della fatica quotidiana che permette alle organizzazioni di apprendere e produrre innovazione.

Alberto Zanutto è dottore di ricerca in Information Systems and Organizations nel Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università di Trento e insegna Sociologia dell'Organizzazione presso il corso di laurea in Scienze della Comunicazione dell'Università di Siena.

€ 18,00 (U)

ISBN 978-88-464-9243-2



9 788846 492432

1341.2.25 A. ZANUTTO

INNOVAZIONE TECNOLOGICA E APPRENDIMENTO ORGANIZZATIVO



Alberto Zanutto

Innovazione tecnologica e apprendimento organizzativo

La telemedicina e il sapere medico

RICERCA
SPENDIBILITÀ

Salute e
Società



FrancoAngeli





(titolo provvisorio)
ALBERTO ZANUTTO

*Innovazione tecnologica
e apprendimento organizzativo:
la telemedicina e il sapere medico*



A Barbara



Indice

Introduzione	9
1. L'innovazione tecnologica: breve excursus sulla fine della genialità individuale come strada per l'innovazione organizzativa	17
1.1 La relazione <i>user-producer</i>	20
1.2 <i>User-producer</i> : una relazione sempre più complessa e non lineare	28
1.3 <i>User-producer</i> : una relazione che cambia	29
1.4 Implementazione e apprendimento organizzativo in seguito a introduzione di tecnologia	31
1.5 L'implementazione in ambito sanitario	35
1.6 I processi adattivi nel rapporto tecnologia e organizzazione	38
2. Innovazione tecnologica in ambito medico: concetti e strumenti	49
2.1 Apprendimento e pratiche nell'utilizzo di ICT	52
2.2 Implementazione e <i>design</i> in ambito telemedico	56
2.3 Conoscenza e traslazione nelle pratiche mediche	60
2.4 Le tecnologie ICT in campo medico e gli attori in campo: Elettornic Medical Record, medici, pazienti e le loro relazioni	65
3. Il monitoraggio dello scompenso cardiaco: quattro esperienze	71
3.1 Scompenso cardiaco: una patologia, diversi i modi di raccogliere le informazioni e di intervenire su di essa	76
<i>Progetto Alfa</i>	87
<i>Progetto Beta</i>	89
<i>Progetto Gamma</i>	89
<i>Progetto Delta</i>	90
3.6 Metodologia di una ricerca valutativa: l'approccio dei <i>case studies</i> e alcuni spunti riflessivi	91

4. I progetti Alfa, Beta, Gamma, Delta e le scelte organizzative	99
4.1 Il progetti Alfa e Beta: due modelli assistenziali integrati	102
<i>Il progetto Alfa e la centralità della cartella elettronica condivisa</i>	106
<i>Il progetto Beta e il coordinamento informativo</i>	109
4.2 I progetti Delta e Gamma: la visione degli specialisti	116
<i>Il progetto Gamma: il triage infermieristico</i>	118
<i>Il progetto Delta: il paziente incontra il centralino automatico</i>	121
4.3 Discussione: dinamiche organizzative e/o culturali	125
5. Indagare il lato user: analisi delle aspettative e delle relazioni interorganizzative nel progetto Alfa	130
5.1 Il punto di vista dei medici di medicina generale	132
5.2 Il punto di vista degli infermieri	141
5.3 Il punto di vista dei medici ospedalieri	148
5.4 Discussione: una, nessuna, centomila soluzioni per lo scompenso cardiaco	151
6. La tecnologia, la conoscenza e le pratiche di sperimentazione della cartella elettronica condivisa nell'ambito dello scompenso cardiaco	155
6.1 <i>Design</i> : la scatola nera va protetta e travestita	157
6.2 La fase di implementazione e utilizzo del sistema	164
6.3 Discussione: progettare stanca?	170
Conclusioni - La valutazione dell'innovazione e le sue retoriche di senso	175
Riferimenti bibliografici	189

Introduzione

“Io non volevo che morisse. Ho dato il cambio all’infermiera di guardia, vada a dormire, la rimpiazzo io. La porta si è richiusa, adesso eravamo soli. Mi sembrava che a vegliare il paziente l’avrei tenuto in vita. Seduto su una sedia di similpelle grigia dai tubi freddi, gli occhi posati su quel volto privo di espressione, ero lo sguardo del bambino che crede di poter impedire alla candela di spegnersi. Pensavo solo questo: rimani vivo, rimani qui. Avevo reso le armi. Avevo strappato il mio biglietto da visita. In una notte ero diventato medico.[...] Pronunciavo finalmente il mio giuramento ad Ippocrate. Un uomo dedito ai malati, per sempre, quali che fossero e senza condizioni, ecco cosa s’aveva fatto di me il mio paziente. Mi sono addormentato come qualcuno che si eleva a servizio del dolore umano. Quando mi sono svegliato, il letto era vuoto”.

Daniel Pennac,
La lunga notte del dottor Galvan

Occuparsi di come il sistema sanitario nazionale affronti i disagi dello scompenso cardiaco potrebbe rappresentare un interesse fin troppo circoscritto per uno studio sociologico. Eppure notevoli ed autorevoli contributi divenuti ormai dei classici nella storia della sociologia hanno studiato in modo approfondito gli aspetti della pratica medica e delle istituzioni mediche [Goffman 1963, 1961, Cicourel 1986, 1987, 1999, Foucault 1973, Illich 1975, Ardigò 1997]. L’ambito medico è stato peraltro oggetto di numerosi studi negli ultimi decenni. Molti lavori si sono focalizzati sulle varie dimensioni che riguardano il curare ed il curarsi dal punto di vista della relazione medico paziente [Cicourel 1982, Abbatecola e Melocchi 1977, Manghi

2005], quello degli approcci ecologici [Bateson 1972, Capra 1982], delle medicine alternative [Losi 1990, Melucci 1991] e delle implicazioni bioetiche [Callahan 1998] solo per citarne alcune.

La scelta di studiare le modalità di risposta messe in atto per sostenere i pazienti che soffrono di scompenso cardiaco porta a scegliere strade parzialmente diverse.

Lo scompenso cardiaco, infatti, rappresenta una patologia che può apparire a prima vista come uno dei tanti aspetti su cui è impegnato il sistema sanitario di un paese occidentale. Come si vedrà, invece, lo scompenso presenta diverse tipicità estremamente utili per comprendere come anche un evento squisitamente clinico possa avere profonde implicazioni e riflessi nelle relazioni sociali presente nei sistemi di cura sanitari. Se da un lato è indubbia la rilevanza della dimensione clinica per le fasi acute dello scompenso, è invece abbastanza evidente che il monitoraggio e l'assistenza nel medio e nel lungo periodo dipende da un "equilibrio" organizzativo cui concorrono diversi "attori" appartenenti a diverse organizzazioni: la malattia e le sue "voci" (parametri clinici che la descrivono), le rappresentazioni e le tecnologie che ci riportano il quadro clinico e comportamentale, il rapporto tra il personale delle strutture sanitarie di territorio e quelle specialistiche e non da ultimo le persone e i parenti delle persone affette da questo disagio.

In questo senso lo studio dello scompenso cardiaco e delle risposte che la nostra società prova a formulare in termini di assistenza e di cura nei confronti dei pazienti scompensati è un modo utile per conoscere quale sia il *setting* organizzativo, le forze in campo, le alleanze e i limiti delle azioni avviate in questa direzione.

Il lavoro qui presentato vorrebbe inoltre considerare un altro significativo aspetto di questi sistemi di cura: le applicazioni di telemedicina orientate al monitoraggio e all'assistenza delle persone colpite da scompenso cardiaco.

Senza pretendere di esplorare e definire l'impatto sociologico della telemedicina nella generalità delle attività sanitarie su cui cominciano a comparire alcuni contributi di sintesi [Nicolini *et al.* 2002, Moruzzi 2003, Moruzzi e Maturo 2003], l'intento del presente lavoro è di esplorare piuttosto le modalità con cui la telemedicina viene utilizzata per affrontare una patologia particolare come lo scompenso cardiaco.

L'idea nasce dal tentativo di conoscere meglio il lavoro telemedico applicato allo scompenso, osservato in quattro contesti specifici esplorati per un periodo di tempo che, secondo diverse modalità di accesso al campo, si è snodato attraverso tre anni di osservazione¹. Sono state poste al centro del-

¹ Come verrà descritto più in dettaglio nel capitolo 3, l'accesso ha riguardato quattro contesti territoriali, ripetutamente avvicinati con modalità diverse nel corso del triennio 2002-2005.

lo studio quattro iniziative volte ad affrontare il problema dello scompenso cardiaco attraverso un delicato lavoro di monitoraggio e di ricognizione di alcuni parametri² rilevati dal personale sanitario con modalità “remote”, cioè senza che il/la paziente fossero presenti direttamente in ambulatorio con il personale medico specializzato. In questi progetti per convenzione chiamati Alfa, Beta, Gamma e Delta sono state sviluppate iniziative specifiche di utilizzo di cartelle elettroniche condivise sia all’interno delle strutture ospedaliere, sia con il personale sanitario di territorio. Tra questi specifici progetti di innovazione tecnologica di tipo ICT (*Information and Communication Technology*), è stato possibile osservare da vicino, anche per la parte di design, quello predisposto all’interno del progetto Alfa.

Il quadro interpretativo entro il quale è stato rielaborato ed analizzato il materiale di osservazione e lavoro sul campo è quello dell’introduzione di innovazioni tecnologiche di tipo ICT nelle organizzazioni complesse. Questo sguardo particolare è stato ritenuto particolarmente interessante perché permette di avere uno sguardo congiunto su almeno due aspetti individuati a partire dall’esplorazione del materiale bibliografico relativo ad elaborazioni concettuali o di analisi organizzativa di cui si darà conto nel primo e nel secondo capitolo.

In primo luogo lo studio delle organizzazioni come luogo di conoscenza e di rielaborazione della stessa con intenti volti a trasformarla in azioni e processi funzionali [Mintzberg 1983], pone in evidenza le diverse pratiche di rappresentazione e di produzione della conoscenza messe in atto dai diversi interlocutori delle organizzazioni [Nonaka e Takeuchi 1995, Wenger 1998, 2000, Gherardi e Nicolini 2004]. Le diverse professionalità mediche si relazionano tra loro secondo schemi interpretativi di contesto e di senso profondamente diversi tra loro. Professionisti medici con competenze analoghe inseriti in contesti di ospedale o di servizio territoriale, diversi sotto il profilo istituzionale, generano orientamenti diversi rispetto alla gestione delle informazioni relative ai pazienti, alle diagnosi e alle terapie da somministrare. Un unico paziente, o una stessa patologia diagnosticata in un paziente possono dare origine a *set* di informazioni, derivate da analisi e anamnesi particolareggiate, profondamente diversi a seconda del contesto delle “conoscenze” disponibili e non per questo inadatte ad affrontare lo scopo di assistenza e cura delle persone affette da scompenso cardiaco.

Ecco la ragione per cui il lavoro si interroga sui diversi ruoli istituzionali in gioco, su come le informazioni vengano prodotte, selezionate, codificate e utilizzate per valorizzare le linee gerarchiche del potere formale ed informale

² Sotto questo profilo verranno analizzati diversi modelli. In qualche caso, oltre ai parametri vitali relativi alla malattia, saranno messi in gioco anche la rappresentazione della stessa da parte del paziente attraverso la sua percezione di benessere.

in contesti di sperimentazione sanitaria riguardanti lo scompenso cardiaco. Ma fin qui tutto sommato non ci sarebbe nulla di particolarmente insolito rispetto alle classiche relazioni di analisi organizzativa.

In secondo luogo si è inteso restringere il campo di indagine evidenziando in modo più esplicito le relazioni instaurate con la tecnologia che trasformano la pratica e trasformano la tecnologia stessa per giungere a gradi diversi di maturazione [Heath e Luff 2000]. Sempre più spesso, infatti, nella vita quotidiana le relazioni sono accompagnate da tecnologie di varia natura che entrano nelle relazioni, le modificano, almeno sotto il profilo del senso e sono rappresentate da noi stessi in modi diversi a seconda del contesto frequentato. Anche nel caso dei sistemi di telemedicina volti ad accompagnare l'esperienza delle persone affette da scompenso cardiaco il fenomeno si ripropone ripetutamente.

In terzo luogo verrà considerata la relazione tra medici e infermieri e tra questi e i/le pazienti che è perennemente accompagnata da strumenti medici innanzitutto [Reiser 1978, Berg e Hartering 2003], ma sempre più anche da strumenti tipici delle ICT [Berg 1997]. Se tuttavia le tecnologie hanno ottenuto negli ultimi decenni crescenti margini di interesse nell'ambito degli studi sociologici [Suchman 1987, Bijker 1992, Latour 1987] minori attenzioni sono state riposte nell'analisi delle tecnologie come spazio di sedimentazione di significati che modificano profondamente la relazione e talvolta la loro stessa funzionalità [Heath e Luff 2000]. Questo probabilmente non accade più in modo vistoso per gli strumenti clinici come ad esempio lo stetoscopio [Postman 1992], ma certo si pone in modo abbastanza netto nel caso di tutti gli strumenti che digitalizzano e trattano informazioni come nel caso delle ICT [Nicolini *et al.* 2002].

I casi analizzati permettono a questo proposito di focalizzare un ulteriore aspetto. È certamente utile ed interessante analizzare materiali relativi all'interazione sociale nei contesti di lavoro consapevoli del ruolo assunto dalle nuove tecnologie, ma lo è ancor di più se si considerano le applicazioni ICT più recenti ed innovative poiché queste ultime stanno ancora definendo i confini di senso in cui sedimentare usi, funzionalità, simbolicità e potenzialità. Inoltre, ancora più, sarà interessante osservare cosa accade osservando i nuovi ingressi tecnologici di tipo ICT nell'attività quotidiana dei molteplici luoghi di lavoro, come in particolare in quelli a carattere sanitario.

In campo sanitario, infatti, la simbolicità delle relazioni, dovuta alla asimmetria informativa e alla diffusione sempre più capillare di aloni salutistici in ogni attività quotidiana [Bucchi e Neresini 2001], è portata agli estremi dall'utilizzo delle ICT e ancor più nelle pratiche di telemedicina [Cipolla e Paltrinieri 1999]. Quest'ambito medico, ancora relegato nel campo delle

sperimentazioni, raccoglie tentativi di studio che si concentrano prevalentemente sulla misurazione dell'efficacia e dell'efficienza delle nuove tecnologie applicate alla medicina [Roine *et al.* 2001]. Questi ambiti sono tuttavia preziosi per analizzare una "costruzione sociale in progress" della telemedicina, prima che le dinamiche si sedimentino e diventi molto più complesso riconoscerle [Moruzzi e Maturo, 2003].

Analizzando le interazioni e le dinamiche organizzative correlate è possibile condurre osservazioni e analisi volte a comprendere in che modo in questo spazio di realtà si stia inventando un "nuovo" modo di "essere" realtà sociale.

Ecco perché, i casi qui studiati, si riferiscono a quattro sperimentazioni volte all'introduzione di tecnologie innovative per la "relazione a distanza" con i pazienti. Essere curati dai propri medici di famiglia o dagli specialisti magari andandoli a cercare nelle varie strutture sanitarie nazionali ed internazionali riguarda pratiche cui ormai si è abituati. C'è anche una parziale consapevolezza che ogni medico mette in atto approcci e modelli cui si ispira. Meno consueto ed abituale è il fatto che questa relazione avvenga attraverso l'utilizzo quasi esclusivo di apparati informativi dedicati alla comunicazione, ma senza essere di fronte al medico consultato. La relazione avviene, anche se resta da capire che tipo di relazione può essere. Le categorie tipiche della relazione medico-paziente non bastano più da sole a dar conto di queste nuove modalità. In questo senso la realtà è tutta nuova. Cambia la relazione, o meglio le relazioni, la tecnologia, la rilevanza e la visibilità della patologia.

Come pongono in evidenza i lavori di Heath e Luff [2000] la componente sociale è fondamentale, così come si deve riconoscere il ruolo non indifferente delle tecnologie [Bergeron e Bailin 1999] che entrano prepotentemente in queste nuove relazioni.

Il tentativo che qui si intende perseguire è quello di trovare una via media. Sulla scorta dei contributi della sociologia, ma forse si potrebbe dire più propriamente della filosofia della tecnologia, si cercherà attraverso un processo prevalentemente comparativo di esplorare da vicino i quattro diversi modi di "teleagire" tra pazienti e personale sanitario nell'ambito dei monitoraggi per lo scompenso cardiaco.

Lo specifico settore è sembrato particolarmente rilevante ai fini dello studio qui proposto poiché a differenza di molte altre relazioni, quelle della telemedicina applicata allo scompenso hanno una particolarità. Le relazioni "telemediche" delle persone affette da scompenso cardiaco hanno il compito di "mantenere in vita" le persone colpite da questo disagio e quindi le relazioni si connotano di una rilevanza non comune a molte altre modalità comunicative.

Inoltre verrà privilegiato un approccio comparativo che a partire dai quattro studi di caso permetta di condurre riflessioni analoghe in contesti analoghi verificando in concreto la plausibilità e la consistenza delle stesse.

In particolare nel primo capitolo si cercherà di dar conto della complessa e vasta letteratura che studia l'innovazione tecnologica a partire dai suoi prodromi e che quindi maggiormente ha posto al centro i processi di innovazione industriale. Da queste esperienze si è passati a studiare la relazione *user* e *producer* come spazio entro il quale vive (o muore) la potenzialità innovativa delle tecnologie e delle organizzazioni che le adottano. Nel secondo capitolo si cercherà di dar conto della letteratura che si è formata intorno all'idea della telemedicina e dell'innovazione tecnologica di tipo ICT prodotta in quei contesti. Un settore di studi che sta crescendo molto soprattutto in ambito anglosassone e che tuttavia trova poco seguito nel contesto italiano. Nel terzo capitolo vengono forniti gli elementi di rappresentazione dei campi di osservazione, le tecniche e i tratti salienti dei quattro casi analizzati. Nel quarto capitolo si introduce l'analisi dei quattro contesti organizzativi entro i quali si è sviluppata e prodotta l'azione di ricerca e di raccolta dati. Nel capitolo cinque si esplorano le aspettative rispetto all'introduzione di una cartella elettronica condivisa in *internet* tra più organizzazioni (Ospedale, MMG, infermieri territoriali), nel capitolo sei si analizzano i materiali di ricerca raccolti intorno all'esperienza maturata nei confronti della tecnologia. In chiusura si ritrovano alcune riflessioni che cercano di inquadrare meglio il senso del percorso realizzato sia in riferimento ai risultati raggiunti, sia nei confronti di possibili sviluppi del piano di ricerca.

Anche il più individuale dei lavori, come lo è la stesura del testo di un libro, non può essere il frutto del solo "ingegno" dell'autore. Così anche questo "artefatto" è il risultato di molti contributi e supporti che preziosi si sono succeduti nel corso della realizzazione della ricerca e nella fase di stesura. Un ringraziamento va indirizzato al gruppo di ricerca RUCOLA³ del Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale e in particolare a Silvia Gherardi per le sue fondamentali sollecitazioni, Rino Fasol per le sue "pacifiche" osservazioni, Attila Bruni e Davide Nicolini che molte volte hanno rappresentato una occasione preziosa per discutere e sviluppare idee a partire dalle diverse esperienze di ricerca realizzate nell'ambito della telemedicina. Tuttavia, durante l'esperienza di ricerca e di lavoro sul campo, sono stati molteplici i contributi importanti e le indicazioni emerse che spesso hanno segnato il corso del lavoro sia attraverso lo scambio con colleghi e operatori dei vari settori (ICT, sanità, ed altri).

³ Research Unit on Communication, Organizational Learning and Aesthetics

Infine questo lavoro, come tutte le attività editoriali, deve molto anche alle relazioni affettive e amicali solo apparentemente meno centrali nell'attività scientifica, ma che segnano spesso indelebilmente il risultato finale. Per questo un riconoscimento speciale va innanzitutto a Barbara Poggio, compagna di vita e di lavoro, che non ama praticare "sconti" quando c'è in gioco la qualità del risultato.

Da ultimo un grazie a Gaia e Cecilia che non hanno bisogno né dei medici né delle tecnologie (e quindi nemmeno dei sociologi che le studiano) per generare o assopire scompensi cardiaci di varia entità e natura e che tuttavia hanno pazientato per le "distrazioni" del loro papà.

1. *L'innovazione tecnologica: breve excursus
sulla fine della genialità individuale come strada
per l'innovazione organizzativa*

*“Se due membri del villaggio sono
in lite tra loro, il tribunale riunito sotto
l'albero non cercherà di appurare
la verità né di stabilire chi abbia torto
o ragione, ma si dedicherà esclusiva-
mente ad appianare il conflitto, a ri-
conciliare le due parti dando ragione
sia all'una che all'altra”*

Ryszard Kapuscinski, *Ebano*

Le attività che producono ed introducono una innovazione nel mercato, tipicamente un nuovo artefatto tecnologico, sono state da sempre uno dei problemi dell'economia classica e degli studi sul management dell'innovazione e della tecnologia. In questo tipo di contributi divengono rilevanti soprattutto due tipi di domande di ricerca.

In primo luogo vi è un orientamento a *sviluppare innovazione* che sappia intercettare, con possibilità di successo, spazi di mercato non ancora esplorati e quindi vi è un interesse a comprendere come rispondere ai bisogni del mercato e come trasformare gli artefatti oggi disponibili, o costruibili a breve, per rispondere in modo più efficace ai bisogni dei potenziali destinatari, definiti solitamente utilizzatori. Questo primo versante di ricerca parte solitamente da presupposti mutuati dagli studi manageriali secondo i quali l'innovazione è soprattutto frutto delle capacità che un'organizzazione ed il suo management strategico sanno esprimere attraverso i settori e le divisioni di ricerca e sviluppo (R&D) orientando sforzi e risorse alla produzione e alla commercializzazione dei prodotti [von Hippel 1988, Lundvall 1992].

Una seconda linea di ricerca riguarda le modalità con le quali le organizzazioni studiano i *processi di introduzione* dei prodotti nel mercato, con particolare attenzione ai prodotti di successo. Questa ricerca si è interessata soprattutto alle dinamiche *post-design* riferendosi soprattutto agli artefatti “finiti” e a come questi si sono collocati nelle diverse combinazioni e *setting* organizzativi e di mercato. Ciò ha comportato inoltre lo studio dei vari grup-

più professionali coinvolti e del rapporto tra i produttori e gli utilizzatori degli artefatti tecnologici, al fine di comprendere come possono avere in qualche modo favorito o bloccato lo sviluppo dei prodotti nel mercato [Rhodes e Wield 1985, Preece 1989]. Queste due linee di ricerca e di approfondimento del tema dell'innovazione tecnologica sono rimaste separate e se ne sono occupati autori differenti. Tuttavia la discussione lascia aperte molte aree di sovrapposizione che rendono la riflessione tutt'altro che esaurita. Come vedremo successivamente, l'introduzione di innovazione tecnologica proveniente dai campi delle *Information and Communication Technology* (d'ora in poi ICT) rende ancora più difficile la separazione netta di questi due percorsi di ricerca.

La specificità dell'ICT richiede una esplorazione a tutto campo ed una analisi che comprenda implicazioni dirette ed indirette sia sugli artefatti che sui soggetti che entrano in relazione con gli stessi e che richiamano al più ampio dibattito sulla modernità sulle sue visioni e interpretazioni [Postman 1992, Touraine 1992, Melucci 1998, 2000]. Senza entrare in questo dibattito, basti qui solo sottolineare la specificità di questa nuova modalità di concepire e introdurre innovazioni rispetto alle più note innovazioni di tipo industriale [von Hippel 1988].

Il presente lavoro coglie l'opportunità dell'accesso a diversi campi di osservazione che hanno adottato strategie diverse per rispondere allo scompenso cardiaco. In particolare sono stati selezionati quattro casi di studio che hanno perseguito questo obiettivo introducendo strumenti telematici tra cui la cartella elettronica medica (*Electronic Medical Record* – d'ora in poi EMR). Queste tecnologie sono un passaggio di estremo interesse perché mettono in risalto pratiche consolidate, rappresentazioni cristallizzate e sistemi sanitari in attesa di trovare nuovi equilibri. In due casi specifici le sperimentazioni osservate hanno introdotto l'uso di una cartella sanitaria, in un caso elettronica, al fine di condividere le informazioni raccolte tra i diversi professionisti sanitari. Questi ambiti riceveranno un maggiore approfondimento poiché più esplicitamente hanno affidato alla tecnologia e alle informazioni condivise il ruolo principale nelle sperimentazioni osservate. L'ambito specifico di applicazione della tecnologia della EMR ha riguardato persone affette da scompenso cardiaco selezionate da un progetto sperimentale avviato presso una provincia del Nord-Italia. In tal senso, ma ne verrà data nota più diffusamente nei successivi capitoli, il tentativo è quello di riflettere sulla base di dati empirici al fine di verificare cosa accade in seguito all'introduzione di artefatti tecnologici in ambiti complessi come quello dei servizi sanitari e per verificare, attraverso modalità comparative, se tali tecnologie abbiano effettivamente possibilità di incidere sulle pratiche mediche anche in riferimento

alle diverse comunità di professionisti (medici, medici ospedalieri, infermieri e infermieri territoriali), sui pazienti e sulle loro patologie, destinatari finali degli eventuali effetti positivi della sperimentazione in oggetto.

In questa prima parte del lavoro si cercherà di proporre un approfondimento delle principali linee di dibattito sulla relazione tra produttori di innovazione e utilizzatori, concentrando successivamente l'attenzione soprattutto su ciò che avviene in occasione dell'introduzione di nuove tecnologie dell'ICT in campo medico. Tale rassegna ha il senso di fornire uno sfondo sia per la discussione metodologica che seguirà, come anche per l'elaborazione di chiavi di lettura per interpretare e discutere i materiali raccontati nei diversi contesti di osservazione.

Sono almeno due i punti su cui si focalizzerà questa prima parte del lavoro.

In primo luogo si cercherà di approfondire le dinamiche relative alla creazione e alla implementazione delle innovazioni tecnologiche, con particolare attenzione al mondo degli artefatti utilizzati per la medicina tradizionale e per quella assistita via computer. Non saranno qui inclusi gli studi più specificamente dedicati allo sviluppo industriale classico solitamente analizzato e discusso dai contributi che si possono ritrovare in ambito economico. I riferimenti prevalenti si richiameranno alla ricostruzione storica della produzione di alcuni artefatti tecnologici, sia in riferimento all'adozione all'interno delle imprese, ma anche enfatizzando la relazione particolare che si viene a creare tra operatori e tecnologie nei vari contesti organizzativi. Si farà riferimento alla letteratura sociotecnica e ad alcuni contributi legati all'esperienza dell'*Actor Network Theory* perché particolarmente efficaci nell'aiutare a far riflettere sull'adozione della tecnologia e sulle "derive" (*drift*) a cui essa è sottoposta nelle varie implementazioni [Hughes 1983, Blume 1992, Webster & Wind 1972, Bijker e Law, 1992]. Questi approcci, seppur difficili da tradurre in metodologia di ricerca, hanno tuttavia il merito di interrogarsi sulla rilevanza dei *network* per la comprensione delle trasformazioni e implementazioni tecnologiche osservate.

In secondo luogo si svilupperà una breve rassegna sulla definizione dell'innovazione tecnologica in medicina, con particolare riferimento all'ambito di ricerca e studio che coinvolge le nuove modalità di erogazione dei servizi che vedono un progressivo allargamento dell'uso di computer e sistemi di consultazione a distanza. Anche in questo caso i riferimenti saranno diversi negli approcci e nelle proposte di applicazione metodologica, tuttavia l'idea è quella di rendere percepibile la complessità di un ambito che, pur di fronte ad un interesse crescente di disponibilità economiche e di progettualità, almeno in Italia si scontra con barriere strutturali, ma ancor prima culturali

[Berg 1997, Nicolini et al. 2002]. Questo secondo aspetto sarà determinante per comprendere come le organizzazioni possono facilitare o bloccare i sistemi innovativi introdotti e, più in generale, su come le organizzazioni possono riconoscere la loro maggiore o minore propensione all'apprendimento. Questo è un aspetto particolarmente rilevante, poiché apre una prospettiva trasversale rispetto alla semplice considerazione dell'introduzione e adozione della tecnologia, inserendola piuttosto in una dinamica di apprendimento e trasformazione organizzativa attraverso la riconfigurazione delle pratiche di lavoro quotidiano e di ridefinizione del rapporto cultura-lavoro-tecnologia.

1.1 La relazione *user-producer*

Per lungo tempo la letteratura che si è occupata di studiare il fenomeno dell'innovazione tecnologica ha visto il prevalere dell'idea che le innovazioni di prodotto dipendessero in primo luogo dall'iniziativa delle imprese produttrici. A causa di diversi fattori queste imprese avviavano processi di ricerca e sviluppo, in seguito ai quali diventava disponibile per i processi produttivi e per il mercato stesso un nuovo prodotto o tecnologia in grado di superare e risolvere i limiti che caratterizzavano i prodotti preesistenti o comunque di rispondere alle richieste sollevate dal mercato. Tuttavia nel dibattito scientifico non è mai stato definitivamente risolto il dubbio se queste iniziative fossero esclusivo appannaggio delle imprese produttive o se, in qualche modo, l'innovazione dipendesse da processi più complessi ed articolati. Nel corso degli anni questo tipo di impostazione è stata progressivamente ridimensionata e in diversi casi contraddetta dai risultati di diversi lavori di ricerca [von Hippel 1988]. Infatti è abbastanza agevole osservare attraverso i risultati delle ricerche come le "fonti di innovazione varino in modo notevole. In alcuni campi sono gli utilizzatori a sviluppare la maggior parte delle innovazioni; in altri, invece, la fonte principale sono i fornitori di componenti e materiali collegati all'innovazione; in altri ancora, l'assunto così spesso confutato trova la sua conferma e si constata che i produttori sono dei tipici innovatori". Si comprende perché la questione dell'innovazione sia presente nelle interpretazioni economiche più tradizionali, come in quelle più innovative che introducono un mix di soggetti ed attori. In realtà l'innovazione richiede un approfondimento della frontiera che separa due ambiti di riferimento particolari: da un lato l'attività del produttore, dall'altro l'attività dell'utilizzatore. Anche in più recenti contributi [Martin e Nightingale 2000] si traccia il percorso delle principali fasi osservate durante gli anni '70 e '80 che hanno favorito l'emergere di un interesse per "l'*user feedback*". In parti-

colare Nelson e Winter [1977] osservano che le sole funzioni di produzione non sono sufficienti per spiegare cosa ci sia dietro l'incertezza e le diverse *performance* che caratterizzano il cambiamento tecnologico. Essi suggeriscono che per comprendere la notevole mole di aspetti che accompagna la nascita di una innovazione servono strumenti teorici più attenti alle dinamiche sottostanti questi processi. Nel lavoro di Martin e Nightingale [2000] appaiono chiare due linee di riflessione. In primo luogo osservano che sono proprio l'incertezza e la diversità di opportunità a caratterizzare il percorso di innovazione [Freeman 1979, Dosi 1982, Dosi *et al.* 1988], dall'altro rilevano come le istituzioni in gioco influenzino l'ambiente aumentando incertezza e diversificazione. Questo contributo cerca infatti di porre in evidenza la natura dell'innovazione come conoscenza tecnologica localizzata e tacita, così come la necessità di considerare i cambiamenti tecnologici come un problema legato all'allocazione delle informazioni. Inoltre interrogarsi su come il contesto istituzionale possa generare incertezza e diversificazione in economia ci porta nel più ampio dibattito volto alla comprensione di quale ruolo assumano le istituzioni nei processi di crescita economica [Martin e Nightingale, xvii-xviii, 2000]. Diversamente i lavori di Eric von Hippel e Roy Rothwell e colleghi [1974], trattano più esplicitamente il coinvolgimento degli utilizzatori e trovano collocazione soprattutto nella seconda linea di ricerca, dove ci si interroga sul ruolo delle organizzazioni non produttive, ma destinatarie di innovazione tecnologica.

Fino agli anni sessanta la maggior parte degli studi sull'innovazione erano legati al racconto delle biografie o degli aneddoti dei principali attori di questi processi, oppure davano un resoconto puramente tecnico [Freeman 1991]. Nel frattempo, benché diventasse sempre più evidente il rapporto in economia tra crescita della produttività e introduzione di innovazione - e ciò in relazione allo scopo di aumentare la competitività delle aziende e delle nazioni in generale -, la ricerca si è concentrata in ben pochi casi sullo studio di come si produce innovazione nelle imprese e di come tale innovazione potesse essere diffusa in un territorio e implementata nelle organizzazioni stesse. Non va poi dimenticato che fino agli anni settanta lo studio era per la maggior parte inteso a svelare le particolari doti dei singoli introduttori di innovazione. Di essi si era interessati a scoprire quali caratteristiche avessero consentito il successo commerciale e tecnologico. Durante tutta questa fase la relazione *user-producer* era di scarso interesse e principalmente si considerava che il "*locus of innovation*" fosse prerogativa diretta delle imprese. Solo le organizzazioni imprenditoriali erano considerate in grado di produrre innovazione. Di conseguenza gli studi e la ricerca hanno esplorato i modelli di innovazione traendo origine ed esplorando principalmente i punti di vista dei costruttori, per cono-

scere gli elementi facilitanti o bloccanti delle loro iniziative [Rothwell 1992, Biemans 1992, Teece 1988, Cooke e Mayes 1996].

L'osservazione diretta delle pratiche volte a creare innovazione dimostrano invece che il ruolo svolto dal produttore, seppure fortemente determinante per facilitare o limitare uno sviluppo innovativo o tecnologico nelle organizzazioni, non basta a spiegare le innovazioni create e i processi della loro implementazione e diffusione. In particolare alla fine degli anni settanta, soprattutto grazie ai contributi di von Hippel [1976, 1978] si è affermata più compiutamente l'idea che gli utilizzatori hanno un ruolo dominante nei processi di innovazione tecnologica. In particolare von Hippel, occupandosi soprattutto di grandi imprese impegnate ad esempio nel settore dei semiconduttori o dell'industria chimica nel contesto americano, pone in evidenza come persista un "pregiudizio del 'produttore uguale innovatore' che è spesso presente nei rapporti fra una azienda e gli utilizzatori dei suoi prodotti" [1978, 187]. Questo pregiudizio, sottolinea von Hippel, riguarda i diversi uffici che hanno a che fare con la clientela ed è dettato soprattutto da ragioni di equilibrio organizzativo interno. I manutentori, gli addetti alle vendite e gli addetti alla ricerca e sviluppo delle aziende, sono istruiti nel loro operare da esigenze di valorizzazione e accreditamento del loro ruolo in funzione degli equilibri interni all'azienda. È pertanto "comprensibile che ci sia un pregiudizio conscio o inconscio nei confronti di idee o prototipi provenienti dall'esterno" [1978, 189].

Questi contributi hanno prodotto una apertura inattesa e profonda del dibattito sull'innovazione in corso in quegli anni, sollecitandone la ripresa e lo sviluppo anche da parte di altri autori [Foxall e Tierney 1984, Shaw 1985, Voss 1985, Lundvall 1988]. Lo stesso von Hippel diede stimolo allo sviluppo di quest'idea attraverso ricerche e proposte orientate a riconsiderare in un'ottica sistemica i processi di apprendimento degli utilizzatori. Allo stesso tempo la sua preoccupazione si concentrava sulla perdita di competitività del sistema americano rispetto a quello asiatico, proprio nel campo della ricerca e dell'innovazione dei prodotti [von Hippel 1986, Urban e von Hippel 1988, von Hippel *et al.* 1999]. Contributi che come vedremo hanno caratterizzato in modo significativo anche i percorsi di ricerca successivi. È tuttavia il caso di ricordare che l'ambito in cui inserire questi contributi non è propriamente riferito ai processi di innovazione, quanto piuttosto a ricerche che osservano i processi decisionali, intese come osservazioni del management. Quasi un modo specifico per uno spazio di studi, che si possiamo definire management per l'innovazione volto a sostenere che possa esserci una sorta di "best way" che l'azienda può seguire per produrre innovazione. In qualche modo von Hippel e colleghi non usciranno mai da questa specie di *mainstreaming*.

A partire da questi studi si è sviluppato un filone di ricerca orientato alla comprensione e conoscenza dei bisogni degli utilizzatori. Freeman [1991], conduce uno degli studi più significativi a questo proposito attraverso il progetto SAPPHO, inteso a confrontare una molteplicità di innovazioni industriali di successo con altre il cui esito fu invece fallimentare. Scopri che erano soprattutto il riconoscimento dei bisogni degli utilizzatori e dei loro contesti d'uso, a caratterizzare le storie di successo nelle innovazioni. Tuttavia non era tra gli scopi di questa ricerca interrogarsi su come i produttori possono acquisire questo tipo di conoscenze e di consapevolezza. Aspetti che invece sono alla base degli studi di von Hippel e che riguardavano il ruolo degli utilizzatori nei processi di innovazione di strumenti di rilevazione scientifica. Le domande di fondo erano “come può una azienda acquisire le adeguate informazioni sui bisogni degli utilizzatori? Attraverso un input informativo da parte degli utilizzatori? Se è così il costruttore dovrebbe prendere l'iniziativa di cercare tali informazioni o dovrebbe lasciare che gli utilizzatori cerchino di risolvere da soli i propri problemi raccogliendo idee dalle soluzioni poste in essere?” [von Hippel 1976, 212]. Attraverso questo tipo di interrogativi egli scoprì che almeno nel 77% dei casi l'innovazione era stata sviluppata dagli utilizzatori, sia che l'innovazione riguardasse vere e proprie innovazioni o loro adeguamenti più o meno rilevanti. Accadeva in questi processi che era l'utilizzatore a percepire il bisogno di un miglioramento degli strumenti utilizzati, a inventare la soluzione, a costruire il prototipo e quindi a condividerlo con i colleghi e con i produttori. Inoltre il suo ruolo diveniva determinante nella messa a punto dell'idea del nuovo strumento da parte del produttore, anche in relazione alla convenienza del suo utilizzo e alla consistenza dell'interesse di mercato. Von Hippel porta avanti questa attenzione anche negli studi successivi nell'ambito dei produttori di semiconduttori, dove emerge chiaramente il ruolo degli utilizzatori come agenti principali di innovazione dei prodotti [1977a]. Attraverso questi studi egli arriva a definire due diversi paradigmi del processo di generazione delle idee innovative. Da un lato il Manufacturer-Active Paradigm (MAP) che intende individuare nel produttore il compito di selezionare un gruppo di utilizzatori, determinati tipi di informazioni per poter procedere all'innovazione dei prodotti. L'analisi dei dati, l'individuazione delle priorità e la valutazione delle idee sviluppate, sottoposte nuovamente ad un gruppo di clienti, sono tutte azioni tipiche di questo paradigma. Questo approccio al consumatore è legato ad una certa rappresentazione di mercato, in cui i potenziali clienti sono facilmente identificabili, i prodotti sono abbastanza stabilizzati e il produttore ha un tempo sufficientemente ampio per sviluppare i prodotti e adottare le innovazioni ad essi riferite. Tuttavia il mercato industriale può non essere del

tutto riconducibile a questo tipo di visione. I potenziali clienti possono essere relativamente pochi, le richieste di innovazione dei prodotti possono variare velocemente e il bisogno relativo a prodotti non ancora disponibili può porsi insieme a problemi urgenti che talvolta i clienti “risolvono in casa”. Per questo tipo di situazioni von Hippel propone un diverso paradigma definito *Customer-Active Paradigm (CAP)* che può meglio cogliere i bisogni degli utilizzatori. Nel CAP il processo è guidato dall'utilizzatore che seleziona un gruppo di produttori, ritenuti in grado di realizzare un prodotto, cui manda una richiesta precisa rispetto ad una soluzione da adottare. Il produttore aspetta l'arrivo di tale richiesta, valuta i nuovi prodotti possibili e sceglie quello che è più adatto dal proprio punto di vista [von Hippel 1978, 53].

Tab. 1 Fasi osservate nell'elaborazione di una innovazione da parte degli utilizzatori

<i>Attore principale</i>	<i>Utilizzatore</i>			<i>Produttore</i>
Fase del processo innovativo	Identificazione del bisogno	Ricerca e sviluppo	Costruzione del prototipo	Applicazione - Commercializzazione Diffusione dell'innovazione

In questo modo von Hippel accredita l'utilizzatore riconoscendolo come il vero agente per l'innovazione. Dall'utilizzatore potranno provenire, oltre all'idea di base, anche indicazioni sui bisogni-problemi degli utilizzatori, specificazioni tecniche per il prodotto e talvolta la progettazione completa.

Questa proposta dicotomica fu successivamente criticata e sviluppata da Foxall e Tierney [1984] che osservarono che spesso gli utilizzatori che concepiscono la possibilità di realizzare un nuovo prodotto possono essere anche interessati a tentare la via imprenditoriale, producendo e distribuendo l'innovazione per conto proprio a fini di guadagno economico e di protezione di una idea sviluppata. Per tali ragioni proposero un ulteriore modello (CAP2) da riferire agli utilizzatori-innovatori che prendono una azione attiva di impresa, nella speranza di una distribuzione commerciale di successo del nuovo prodotto. Possibilità che invece era ignorata dal modello originario di von Hippel. Successivamente Foxall [1986] evidenziò come non sia possibile individuare in modo separato i due paradigmi MAP/CAP nell'osservazione diretta delle esperienze di innovazione. Piuttosto è necessario riferirsi ad un *continuum* di possibili interazioni e modulazioni della relazione tra produttori ed utilizzatori. Tuttavia la focalizzazione e l'individuazione di processi guidati da diversi orientamenti degli utilizzatori ebbe il merito di spingere la ricerca ad interrogarsi con maggiore interesse sui processi gui-

dati dagli utilizzatori per produrre innovazione. È per rispondere a questo interesse che von Hippel introduce a metà degli anni ottanta il concetto di *lead user* descrivendo in questo modo gli utilizzatori che affrontano un bisogno ancora irrisolto dai prodotti disponibili sul mercato e cerca di risolverlo mesi e a volte anni prima che il mercato se ne occupi. Studiando come tale processo avvenga e come poi il mercato ricomprenda queste esperienze al suo interno, von Hippel osserva che ciò richiede quattro passaggi [Urban e von Hippel 1988]. In primo luogo l'innovazione del *lead user* deve i) essere riferita ad un mercato importante e ad un determinato sviluppo tecnologico; ii) individuare ed affrontare un particolare stato di bisogno; iii) raccogliere ed analizzare i dati raccolti inerenti questo stato di bisogno presso i *lead-user*; iv) analizzare questi dati in relazione alla situazione generale del mercato [von Hippel 1998]. Questa particolare attenzione posta da von Hippel sulle soluzioni proposte dagli utilizzatori pone in forte rilievo le capacità e le conoscenze che l'utilizzatore può attivare nello sviluppo dei propri strumenti di lavoro. In tal senso si coglie una dicotomia, forse eccessiva, tra *lead-users* e *non lead-users* che probabilmente riduce eccessivamente le complessità in gioco. Diviene così necessario raccogliere dati adeguati su questo tipo di utilizzatori, sia attraverso dati di *survey*, ma anche con interviste e gruppi focus.

All'interno di questi ultimi possono rientrare esperti dei vari settori industriali, utilizzatori esperti di determinate attrezzature e altre persone in grado di porre un'attenzione speciale su quello che stanno realizzando. In tal senso von Hippel si spinge a parlare di "*users as designers*" [1998], per indicare i *lead user* dotati di conoscenza e di competenze (informazioni) per il cambiamento. Ciò che risulta curioso in questi contributi, che tuttavia hanno segnato il dibattito sul tema dell'innovazione, è constatare la totale assenza di una riflessione sulla dinamica relazionale che l'incontro *user-producer* può generare. La collaborazione *positiva* tra i due soggetti è sottintesa e ritenuta scontata e non problematica. In qualche modo ciò dipende dall'idea da cui ha preso avvio tutto questo percorso di studi volto a comprendere come nasce l'innovazione e come essa viene acquisita dai produttori e dal mercato. L'indagine sul perché e in quale modo nascano i *lead user* o su quali interazioni essi sviluppino nei confronti dei produttori o più in generale su quali siano gli impatti sull'organizzazione, rimane per lo più marginale o in alcuni casi inesplorata.

Anche a partire da tali considerazioni, diversi studiosi hanno cercato di riflettere sui processi di innovazione di prodotto, indagando non tanto sul differente ruolo tra produttore e utilizzatori, quanto piuttosto sull'analisi delle interazioni durante i processi di innovazione [Voss 1985, Lundvall 1988,

1992]. In particolare Shaw [1985], attraverso lo studio dell'innovazione delle tecnologie sanitarie, ha messo in evidenza che soprattutto in questi campi si riscontra un forte bisogno di un periodo di prova per ogni tecnologia introdotta nei contesti d'uso. Sono in modo quasi esclusivo gli utilizzatori di tali attrezzature a possedere tutte le conoscenze tecniche per la loro taratura in relazione anche ai protocolli medici da applicare e/o da innovare. Nelle ricerche condotte da Shaw emerge anche il ruolo chiave del consulente sanitario chiamato ad essere tramite tra le posizioni del produttore e dell'utilizzatore. Il merito di questi studi è dunque quello di cominciare ad aprire questa specie di scatola nera (*user-producer*) per comprendere meglio le dinamiche in gioco al suo interno. Sembra infatti abbastanza evidente l'esistenza del ruolo degli *intermediari* che svolgono la funzione di garantire buone comunicazioni e allo stesso tempo una buona capacità di comprensione dei bisogni degli utilizzatori.

Nell'ambito degli studi sull'innovazione non sono in molti ad essersi occupati in profondità delle relazioni instaurate tra *user* e *producer* e ad aver indicato quali altri elementi entrino in gioco in questa relazione [den Hertog et al. 1996, Hasu 2001]. L'immediata osservazione empirica di come viene sviluppata una innovazione di prodotto ha consentito di individuare proprio nell'interazione tra *user* e *producer* lo spazio entro il quale ritrovare il *locus of innovation*. Inizialmente questa impostazione non riscosse molto interesse per il fatto che l'individuazione di questa relazione sembrava semplificare eccessivamente la complessità che riguardava i prodotti: essi sono il risultato di una intensa attività reciproca che avviene in un *network* talvolta difficile da identificare [Biemans 1992]. Ciò anche in relazione al fatto che, a ben guardare, all'interno del *network* i legami personali giocano pesi e creano opportunità non direttamente ascrivibili al prodotto, né al *network* stesso.

Tuttavia, in studi successivi si è affermata progressivamente l'idea di come sia opportuno muovere l'attenzione non tanto al dualismo *user-producer* e nemmeno alla particolare presenza di singoli attori, quanto piuttosto alle aree di conoscenza cui essi attingono o appartengono e che sono definite dal *network* di appartenenza [Conway 1995, Miettinen 1996, 1998]. In particolare il *network* può essere visto come effetto di almeno tre componenti: gli attori, le attività messe in atto dagli attori e le risorse umane e non umane di cui gli attori possono disporre [Håkansson 1987b]. L'idea che l'innovazione come prodotto sia frutto di un *network* risulta più chiaro con questa tripartizione e risulta evidente quanto ampi e differenziati siano gli elementi che intervengono nello sviluppo di una innovazione. Ciò porta ad allargare il campo di osservazione per comprendere cosa accada nei *network*, soprattutto distinguendo tra livello formale e livello informale [Biemans 1992].

In letteratura l'analisi dei *network* come strategia per la comprensione dei processi di innovazione non è particolarmente presente e quelli che in qualche modo se ne occupano sembrano più interessati alla loro esplorazione analitica, piuttosto che ad un approfondimento volto alla generalizzazione o all'implicazione per i processi di management. In altri contributi l'interesse sembra focalizzarsi sulle questioni metodologiche che influenzano la *network analysis* [Miettinen 1993]. Un altro aspetto riguarda l'interesse dei ricercatori che spesso è orientato soprattutto a rappresentare adeguatamente e retrospettivamente il fenomeno del *network*, i nodi e i *link*, mentre sarebbe forse più interessante poter capire cosa succede agli attori, quali siano i loro orientamenti, come definiscano da un punto di vista qualitativo le relazioni instaurate e quali siano effettivamente le possibilità di apprendimento. Successivamente autori come Latour [1999] e Wenger [1998], si sono interrogati su come i *network* e le comunità professionali e di pratica influenzino i processi di innovazione e cambiamento sociale. Essi sembrano concludere che solo attraverso una analisi che consideri la struttura delle relazioni sociali e individui i contesti culturali, solitamente ricostruiti a posteriori in seguito a tecniche di osservazione etnografica, si può adeguatamente spiegare la formazione, la riproduzione e la trasformazione dei *network* stessi. Da questi contributi si evince che quando la conoscenza è sufficientemente distribuita, essa porta ad un effettivo vantaggio per le organizzazioni. In particolare la conoscenza permetterà di identificare un *network* di riferimento delle relazioni interorganizzative generando concreti contributi ai processi innovativi. In questa direzione va anche il contributo di Powell, Kaputt e Smith-Doerr [1966] secondo il quale è proprio il *network* delle relazioni interorganizzative a consentire processi di innovazione, a condizione che vi sia una sufficiente distribuzione della conoscenza e che essa stessa possa portare un effettivo vantaggio. "L'apprendimento avviene dentro un contesto di *membership* con una comunità e può richiedere tipi differenti di organizzazioni e di pratiche organizzative per accedervi" [Powell, Kaputt e Smith-Doerr 1966, 142]. Le relazioni esterne vengono infatti usate dalle organizzazioni, non tanto per supplire a competenze non ancora presidiate, quanto piuttosto per accrescere le proprie competenze attraverso processi di apprendimento e di riconoscimento a livello di comunità.

1.2 *User-producer*: una relazione sempre più complessa e non lineare

L'introduzione di innovazione in contesti organizzativi trova una sua particolare fenomenologia nel caso specifico dei sistemi informativi. Il loro ingresso nelle organizzazioni ha generato negli ultimi decenni un continuo bisogno di riorganizzazione e ristrutturazione. La gestione delle informazioni in modo automatizzato attraverso le ICT ha costituito un ambito di studi specifico, volto a conoscere come le organizzazioni sanno raccogliere, utilizzare e trasformare le informazioni. Durante gli anni '80 e '90 sono state sviluppate linee di riflessione a questo proposito proprio riferendosi al lavoro di *design* dei sistemi informativi attraverso l'utilizzo di vari metodi di analisi con un particolare riferimento alle tecniche etnografiche e qualitative in genere (Latour 1987, Knorr Cetina e Cicourel 1981, Suchman 1987, Durish 2001). Le osservazioni condotte sembrano individuare almeno tre modi di osservare questa particolare connotazione della relazione *user-producer*: i) analisi delle relazioni di potere attraverso lo studio delle strategie e l'uso della metafora dell'arena politica; ii) analisi del rapporto che si crea tra tecnologie e processi organizzativi; iii) analisi dei bisogni di apprendimento e della conoscenza diffusa [Weedman 1998]. Nel primo caso, riferito alle relazioni di potere analizzate come spazi di risorse dipendenti, gli attori vincono o perdono potere come risultato delle decisioni relative al *design*. In questo senso tutte le spiegazioni razionali possono essere viste come strumenti per legittimare il potere e facilitare il raggiungimento dei relativi interessi. Il fallimento spesso ricorrente delle iniziative di *design* dimostrerebbe che bisogna guardare con crescente attenzione a ciò che accade nel *setting* organizzativo in cui un sistema deve essere introdotto, in quanto esso dovrà fare i conti con sospetti, resistenze e risentimenti. Per prevenire problemi di questo tipo sono sorti approcci come quello del *participative design* che ha posto in evidenza il bisogno di coinvolgere l'*user* nel processo di *design* in modo massiccio e fin dall'inizio dei processi di progettazione, in contrasto con altre posizioni si chiede di formare adeguatamente i *designer* sulle caratteristiche degli utilizzatori [Weedman 1998].

Le iniziative organizzative volte al rapporto *user-producer* necessitano l'introduzione di concetti come apprendimento organizzativo e negoziazione dei significati dominanti nell'organizzazione, allo scopo di indicare il modo in cui possono sorgere problemi quando la comprensione reciproca è parziale o incompleta. In alcuni casi questo può essere riferito alle "norme" legate a determinate discipline, oppure più semplicemente alla rappresentazione diversa che si può avere di uno stesso sistema [Wagner 1997, Grudin 1991]. In questa direzione va inteso anche il concetto di *fake collectivity* di cui parla

Lucy Suchman [1994] elaborato per descrivere la complessità in cui soggetti appartenenti a diverse discipline siano chiamati ad operare assieme nel disegnare nuovi sistemi. Inoltre, sostiene l'autrice, ciascun professionista quando progetta sembra totalmente assorbito dal suo specifico ambiente di lavoro e solo successivamente scopre quanto questo sia distante dai contesti in cui il sistema viene inserito.

Queste dinamiche hanno tuttavia il merito di orientare gli operatori e le loro azioni in modo non strutturato ed infatti i problemi ed i *breakdown* che si osservano in questi gruppi svolgono la funzione di permettere l'elaborazione di nuove strategie e nuove pratiche più rispettose degli equilibri interni che facilitano l'insediamento di nuove linee progettuali [Engeström 1999].

In ogni caso la partecipazione di *user* e *producer* nelle attività di progettazione racchiude in sé molti significati che è sempre difficile riuscire a districare nella loro complessa articolazione, ciò in relazione al rapporto che ogni persona ha con la tecnologia e in relazione alle proprie appartenenze professionali. Le ricerche condotte in questa direzione sembrano confermare che ogni eventuale intesa tra utilizzatori e progettisti va creata *ex novo* e non si può ricercare nei presupposti motivazionali precedenti [Weedman 1998, Suchman 1994]. Intesa che si potrà raggiungere solo ammettendo che sarà frutto di una attività di mediazione che obbliga al confronto sovra-disciplinare, garantendo alle parti il vantaggio di ottenere preziose informazioni che miglioreranno la conoscenza originaria. La cooperazione tra *user* e *designer* è una interazione tra gruppi che hanno differenti tipi di strumenti di lavoro, differenti obiettivi e sono interessati a percorsi differenti [Bodker e Gronbaek 1998].

1.3 User-producer: una relazione che cambia

L'analisi della relazione *user-producer*, nei termini in cui è stata descritta fino a questo punto, evidenzia da un lato la necessità di considerare questo binomio come una realtà esplicita entro la quale si colloca il *locus of innovation*, dall'altro mette in luce la limitata capacità degli approcci tradizionali di dar conto di quanto questa relazione risulti importante e centrale per comprendere sia l'innovazione come pratica condivisa, sia i fenomeni legati all'introduzione di nuova tecnologia nelle organizzazioni e nei diversi contesti d'uso. In tal senso l'approccio volto alla conoscenza dei processi di innovazione che si ritrova negli studi rivolti al management del cambiamento e dell'innovazione, sembra il meno adatto allo scopo, in quanto maggiormente orientato alla dimensione finalistica della relazione, piuttosto che

alla natura simbolica e culturale che la relazione porta con sé. Un ambito che significativamente si interseca con le diverse pratiche professionali e con la permeabilità delle stesse all'introduzione di innovazioni tecnologiche. La presenza di un ambito relazionale riconosciuto tra *user* e *producer*, tuttavia, non indica necessariamente che essa generi una dinamica di mutuo apprendimento e di positivo atteggiamento apprendente. Accanto agli studi sull'innovazione e sul management dell'innovazione sono soprattutto gli studi volti a individuare modelli di progettazione informatica ad avere un esplicito riferimento all'apprendimento e alla collaborazione tra produttori e utilizzatori in quest'ottica. Anche in questi casi la modellizzazione spesso prende il sopravvento sulla necessaria contestualizzazione dei *setting* osservati. La tentazione della generalizzazione riduce la capacità di riconoscere le specificità e le combinazioni singolari che intervengono invece in ogni luogo di lavoro ed in ogni contesto organizzativo. [cfr. Bødker e Gronbæk 1998, Suchman 1998, Robertson 1998, Viller e Somerville 2000, Akrich 1992]. Inoltre, rimane parzialmente inesplorato il rapporto longitudinale tra *user* e *producer* e la trasformazione inevitabile che avviene nell'interazione tra i ruoli originari in contesti situati [Hasu 2001].

Più recentemente diversi studi hanno iniziato ad affrontare il problema del rapporto tra *user* e *producer* applicando alcuni strumenti concettuali particolarmente efficaci a questo proposito. In particolare si osservano approcci che muovono dal punto di vista dell'*Activity Theory* volta a considerare in modo molto più significativo ciò che accade nella "vita pratica" quotidiana, intesa come uno spazio in continua trasformazione [Engeström 1995, 1999]. Altri studi muovendo dall'approccio dei *workplace studies*, e più marcatamente da approcci di ricerca di tipo etnometodologico, si interrogano su come l'osservazione diretta degli operatori nei loro luoghi di lavoro in qualche modo riformula il rapporto tra tecnologie e utilizzatori e pone nuove e più precise richieste ai progettisti [Heath e Luff 2000]. Un ulteriore contributo che nell'ultimo decennio ha segnato un passo significativo per comprendere cosa accade nei contesti d'uso, proprio in relazione all'introduzione di nuove tecnologie, ha messo in evidenza l'importanza delle comunità professionali e il ruolo centrale delle *community of practices*, entro le quali si generano e riproducono le pratiche per l'inclusione e l'esclusione sociale, per la traslazione della tecnologia, per la definizione degli accessi alle conoscenze informali e pratiche e in ultima analisi per la produzione di conoscenza utile per le attività di progettazione [Wenger 1998]. Alcuni autori, infine, che si collocano nel filone degli studi che si interroga su come gli utilizzatori di fatto trasformano le proprie pratiche e le tecnologie in uso secondo un'ottica di tipo negoziale ed emergente, cercano di introdurre strumenti concettuali

che aiutino a comprendere la natura delle pratiche messe in atto dagli attori e come queste si sedimentino ed incidano nelle attività di progettazione e di innovazione organizzativa [Bijker e Law 1992]. Essi introducono l'idea che le pratiche siano in qualche modo lo specchio della conoscenza, in particolare della conoscenza organizzativa. Le pratiche organizzative apprese nella comunità professionale di appartenenza vengono confermate e modificate solo in funzione dei *network* di relazioni presenti nel campo di azione. Questi approcci sono molto efficaci nell'evidenziare la relazione tra conoscenza e le pratiche e aiutano a mettere in atto processi riflessivi particolarmente efficaci in contesti a forte complessità relazionale [Gherardi e Nicolini 2004].

Alcuni di questi studi hanno inoltre esplorato l'interazione quotidiana e l'apprendimento che si osserva nel rapporto tra produttori della tecnologia e gli utilizzatori, come ad esempio accade nei tribunali e nei servizi di servizio sanitario. I ricercatori descrivono le trasformazioni che avvengono nelle pratiche lavorative e le interazioni a queste connesse, come un vero e proprio campo di battaglia ricco di ambivalenze, sfide e sorprese che spesso conducono a cambiamenti e riorganizzazioni. In questi contesti è importante osservare quali siano i disturbi, le rotture, le piccole iniziative pratiche di "aggiustamento" della tecnologia e/o dell'organizzazione, o ancora i problemi di incomprensione comunicativa tra i produttori e gli utilizzatori. Ciò permette di comprendere che spesso non è il conflitto la regola di queste interazioni, quanto piuttosto una situazione relazionale multiforme che crea varie opportunità per una ridefinizione mutua tra le parti. In particolare Engeström [1999] osserva che proprio questi aspetti producono l'energia necessaria per il cambiamento e non vanno quindi considerate semplici anomalie del sistema da eliminare. La dinamica temporale acquisisce così un rilievo primario poiché solo osservazioni di lunga durata e ricorsive all'interno del contesto studiato, consentono di dare il giusto rilievo ai fatti che vi accadono e di ricostruire i valori simbolici sottostanti gli adattamenti operati dall'organizzazione e più in generale nella trasformazione delle pratiche quotidiane.

1.4 Implementazione e apprendimento organizzativo in seguito a introduzione di tecnologia

Il presente lavoro si situa in questa prospettiva individuando nell'osservazione di lungo periodo il percorso entro il quale verificare come progettisti e utilizzatori interagiscono nel caso di una introduzione tecnologica circoscritta come la cartella elettronica per lo scompenso cardiaco. Si cercherà attraverso una attività di *follow up*, che racchiude all'interno una varietà di

metodologie, di rendere conto della complessità e delle opportunità che i cambiamenti organizzativi implicano nel caso dell'introduzione di nuovi artefatti. Si cercherà di osservare soprattutto come le pratiche quotidiane si rinnovino e trasformino la tecnologia stessa assegnando ad essa nuovi significati e nuove collocazioni nello strumentario professionale degli operatori sanitari.

Per poter presentare con maggior proprietà questi aspetti è bene introdurre brevemente i concetti di implementazione e apprendimento organizzativo che poi accompagneranno il lavoro empirico riportato più avanti.

Il superamento progressivo della rappresentazione dell'innovazione come espressione "geniale" del singolo e quindi dell'organizzazione in cui esso è inserito, per passare a visioni sempre più articolate del rapporto tra progettisti ed utilizzatori della tecnologia, ha aperto il campo a diverse ricerche e attività di studio. Tali iniziative si sono interrogate in modo diretto ed esplicito su come avvenga l'implementazione della tecnologia e su come cambino le pratiche ad essa relative in un'ottica di apprendimento. I primi ad occuparsene durante gli anni '80 e '90 sono stati certamente gli studi sul *management* della tecnologia e gli studi organizzativi [Rhodes e Wield 1985, Burgelman e Maidique 1988, Preece 1989, Loveridge e Pitt 1990, Dogdson e Rothwell 1994]. Questi studi sono stati stimolati dalla crescente enfasi sul bisogno di ristrutturazione organizzativa, soprattutto della media e grande impresa, che è avvenuta in quegli anni con una forte introduzione di linee automatizzate e con la ricerca di tecnologie nell'ambito delle ICT per facilitare le pratiche di archiviazione e conservazione delle informazioni. È evidente che l'interesse nei confronti dell'implementazione parte dall'idea che *user* e *producer* siano comunque le cellule base di questa dinamica e che altrettanto importante sia la relazione che essi costruiscono ogni volta che ha luogo l'introduzione di nuova tecnologia.

L'esigenza di comprendere come avvenga il processo di implementazione riconduce al più ampio dibattito su quale relazione si instauri tra organizzazione e tecnologia, superando il tradizionale modo di affrontare la questione che pone ad un tempo l'attenzione su come la tecnologia determini le organizzazioni e viceversa. In tale ambito si possono distinguere da un lato gli approcci prettamente ingegneristici, volti ad assegnare il primato alla tecnologia, che riconoscono alle organizzazioni poche possibilità di adattare le proprie competenze e i propri processi organizzativi al di fuori dei vincoli posti dalla tecnologia. Dall'altra parte si pone la letteratura dedicata al management, la quale fatica a considerare la presenza della tecnologia come vincolante e individua nei processi organizzativi aziendali, nelle scelte del manager e nell'attuazione delle strategie di mercato, il senso ultimo del-

l'adozione delle nuove tecnologie. In entrambi i punti di vista risulta insito il rischio di un determinismo causalistico che permette di "spiegare" cosa avviene effettivamente all'interno delle organizzazioni [Scarbrough e Corbett 1992]. Rimane tuttavia di grande rilievo il contributo di questi approcci al dibattito e alla riflessione sull'implementazione e sul ruolo della stessa nelle organizzazioni.

Secondo lo studio classico di Everett Rogers si deve ritenere che i processi di implementazione vadano ricondotti all'idea che l'utilizzatore ad un certo punto metta in atto un processo di *adozione* di un nuovo prodotto. Rogers distingue almeno cinque fasi, i) la conoscenza, ii) la persuasione, iii) la decisione, iv) l'implementazione e v) la conferma della scelta [1983, 164]. In particolare il contributo di Rogers è interessante perché enfatizza il fatto che gli utilizzatori considerano questo processo sotto il profilo di una differenziazione temporale nell'adozione di un prodotto e conferma che l'implementazione è il processo chiave con il quale l'utilizzatore mette il suo nuovo prodotto *in uso*. Questo porta ad interrogarsi su come si diffonda l'idea di adottare una nuova tecnologia. Ed in effetti Rogers si ferma ad una proiezione temporale non problematica per questo aspetto e soprattutto riconduce all'individuo o ad una unità decisionale la responsabilità della scelta nella stessa accezione con cui ne parla anche Biemans [1992]. Curiosamente però, pur richiamandosi alla più consolidata tradizione dell'analisi dell'innovazione tecnologica nelle organizzazioni, tali autori sono interessati soprattutto agli aspetti di mercato e di sviluppo dell'organizzazione, piuttosto che alla tecnologia in sé e, soprattutto, non si occupano di riflettere e conoscere cosa accade alla tecnologia e alle organizzazioni "dopo" che la tecnologia è stata introdotta. Più in generale non si occupano di conoscere in quali contesti di vita organizzativa, ma anche culturale e sociale, avvengono le innovazioni tecnologiche. Ad esempio Pacey [1983], riflettendo su questi aspetti, evidenzia il bisogno di occuparsi, oltre che della parte *hardware* della tecnologia, anche della parte *lifeware*, indicando esplicitamente il rapporto tra le persone e le organizzazioni, considerando sia le "cose vive" che le macchine.

Gli studi volti ad analizzare questi aspetti si sono progressivamente concentrati sui fattori organizzativi e sulle modalità di implementazione delle tecnologie informatiche, perché quest'ultime sono apparse da subito un fattore critico delle organizzazioni [Keen 1985, Voss 1988]. L'osservazione delle sperimentazioni delle prime linee robotizzate e automatizzate, nonché l'ampliamento della flessibilità operativa e gestionale, con i conseguenti problemi di apprendimento e di adattamento organizzativo verso questi prodotti, dimostrò in effetti da subito che spesso i problemi organizzativi invece che risolversi si complicavano e le organizzazioni perdevano in efficienza e in

capacità competitiva. In particolare si rilevava in questi studi che è soprattutto nella fase successiva all'adozione che emergevano i maggiori problemi di carattere organizzativo. Soprattutto si osservava che il ventaglio di problemi riscontrati riguardava sia la questione tecnologica, sia fattori economici e organizzativi, come anche il problema dell'integrazione tra il vecchio sistema preesistente e il nuovo sistema che spesso accorpava molte funzioni in precedenza disgiunte.

Il problema dunque che si presentava ai ricercatori era quello di integrare il *design* di un prodotto tecnologico più o meno complesso e i processi che consentono il suo utilizzo. Il tutto può essere rappresentato con la metafora del puzzle, suggerisce Swanson [1988], poiché un eventuale successo nell'implementazione di una nuova tecnologia informatica è frutto di coinvolgimento degli utilizzatori, di obiettivi dichiarati dal committente, di comprensione reciproca, di qualità nel *design*, delle prestazioni, della gestione del progetto, della disponibilità di risorse e della stabilità del sistema nel suo complesso. Solo una adeguata combinazione di questi aspetti garantisce il buon successo nelle implementazioni di sistemi informatici. Spesso quello si osservava che, pur affidando il processo ad un responsabile o ad un gruppo che non potevano complessivamente controllare tutti questi aspetti, in realtà nelle organizzazioni i singoli continuavano ad influenzare il processo in atto secondo obiettivi personali.

È evidente l'ampiezza del campo che qui si apre ai ricercatori. La complessità in gioco di fronte ad ogni tipo di implementazione ha permesso a Voss [1988] di immaginare e di argomentare la possibilità di istituire un vero e proprio settore di studio volto allo studio dei fenomeni di implementazione. Egli osservò che gli studi sull'innovazione si potevano dividere appunto in studi dei processi di innovazione e studi dei processi di diffusione e adozione dell'innovazione. Eli notava che molte situazioni evidenziavano la presenza di una differenza sostanziale tra i processi messi in atto nelle organizzazioni innovative e quelli osservabili nella più ampia diffusione e adozione dell'innovazione. In questo senso l'implementazione era definita come il processo che porta ad una adozione proficua di una nuova tecnologia [Voss 1988]. Altri contributi hanno cercato di dimostrare che il processo di diffusione delle tecnologie segue percorsi diversi a livello interorganizzativo piuttosto che a livello intraorganizzativo [Battisti e Stoneman 2003]. Nonostante la forte diffusione a livello generale di alcune tecnologie, osservano questi studi, nell'analizzare le imprese dei singoli settori appare evidente che la diffusione delle stesse non è così elevata.

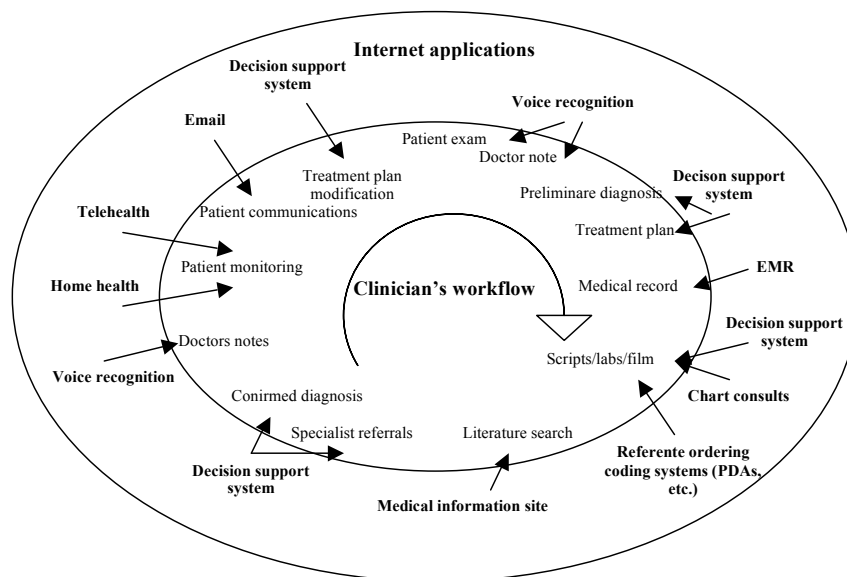
1.5 L'implementazione in ambito sanitario

Nel cercare di avvicinare i contributi sull'innovazione tecnologica nelle organizzazioni alle esperienze di ricerca tecnologica in ambito sanitario, si scopre che il rapporto *user e producer* acquisisce una dinamica e una problematicità nuove e ancor più rilevanti, di quanto gli approcci sin qui esplorati non ci abbiano fornito nel più ampio contesto dell'innovazione tecnologica di matrice industriale.

Va sottolineato che lo sfondo di questo processo è fortemente caratterizzato da uno sviluppo massiccio di esperienze e di studi legati all'implementazione delle ICT in ambito sanitario. Come hanno evidenziato i lavori di Moruzzi e Maturo, ma per il caso italiano si vedano anche i lavori di Cipolla e Paltrinieri tra gli altri, l'introduzione di nuove tecnologie della comunicazione in ambito medico risponde almeno a due spinte. In Italia e certamente in modo analogo e ancor più marcato in Europa, tale trasformazione risponde da un lato al bisogno di qualificare l'offerta di fronte a patologie e pazienti in continua evoluzione. Dall'altra risponde alla crescente richiesta di introdurre il diritto alla salute dentro gli statuti di cittadinanza. Tale dinamica, come argomenta opportunamente Ardigò (2003), pone al centro la tenuta di un sistema che difficilmente sembra accettare contaminazioni proficue con il mondo della tecnologia della comunicazione soprattutto in riferimento al diverso ruolo che essa potrebbe assegnare ai pazienti e alle relazioni interistituzionali. Tuttavia anche solo un veloce sguardo a ciò che accade in Europa ci permette di capire la complessità del quadro che concerne l'esperienza dell'utilizzo delle tecnologie ICT in ambito sanitario. Ad esempio richiamando uno schema di Beltrame e Maryni (2003) si può osservare come i medici abbiano già molti elementi tecnologici che li possono coadiuvare nel loro lavoro.

Dalla semplice esperienza quotidiana ci proviene la percezione che in Italia molte di queste potenzialità solitamente non sono di comune accesso per i medici, soprattutto per quelli in ruolo già da qualche tempo. Allo stesso tempo quando le tecnologie sono utilizzate dal personale sanitario spesso divengono un elemento di rottura del sistema, talvolta di dorato isolamento e solo raramente fanno essere integrate con il resto della struttura sanitaria.

Fig. 1.1 Il workflow clinico del medico (tratto da Beltrami e Maryni 2003)



È evidente a questo proposito che ogni intervento sul bisogno di salute rimanda alla riflessione sui diritti di cittadinanza e sulla necessaria partecipazione dei fruitori all'erogazione del servizio. Ruolo che solo poche esperienze hanno saputo esprimere pienamente come è avvenuto nel caso delle regioni Emilia Romagna e Lombardia.

In Europa, come evidenziano Beltrami e Maryni [2003], proprio per una diversa composizione delle regole di convivenza meno orientate alla delega, i servizi sanitari hanno intrapreso da diverso tempo un orientamento volto a privilegiare la qualità del servizio prima che la disponibilità tecnologica. Negli ultimi anni la quota di investimenti della spesa sanitaria in grandi strutture informatiche digitali sembra frenata rispetto all'investimento di risorse per migliorare la qualità delle prestazioni e dei servizi. Ciò in natura del fatto che purtroppo, soprattutto nel caso italiano, il principale freno all'innovazione è la frammentazione del quadro degli attori sanitari presenti sul territorio. Ne consegue che il riferimento agli utilizzatori, al lato *user*, è difficile in un quadro sanitario in cui la difficoltà nel costruire una relazione paziente-specialista rimane consistente. Allo stesso modo ciò avviene per i processi di innovazione tecnologica. Nella molteplicità e complessità del quadro di-

viene difficile immaginare a breve un forte sviluppo della telemedicina per l'impossibilità degli strumenti tecnologici nel ricomprendere la grande variabilità di fattori, situazioni e pratiche presenti nei contesti sanitari (pubblici e privati). Per questo è difficile per il personale sanitario "affidarsi" ad una tecnologia che solo teoricamente potrebbe migliorare l'efficacia del lavoro.

In ambito medico, infatti, lo *user* non è semplicemente qualcuno che sceglie di adottare una tecnologia, ma spesso si trova a dover inevitabilmente aggiornare le proprie metodiche di attività in seguito a sviluppi scientifici che impongono di per sé l'adozione delle nuove tecnologie. Come hanno evidenziato Shaw [1985] e Biemans [1992] l'*user* acquisisce un ruolo determinante e i processi che mette in atto rendono più evidenti le pratiche di adattamento che tecnologia e organizzazione impongono. Inoltre le conoscenze di base sulle quali viene costruita la tecnologia sono direttamente possedute in modo quasi esclusivo dagli *user*. Pertanto i processi di collaborazione e di coprogettazione in questi contesti diventano determinanti ma anche molto complessi. Il *testing* dei prototipi, le valutazioni cliniche e lo sviluppo di applicazioni cruciali guidate dagli *user*, riferiscono direttamente a come la tecnologia in questi settori viene implementata e resa disponibile alle organizzazioni sanitarie. In tal senso Biemans [1992] ha fatto notare che sono soprattutto le relazioni che si instaurano tra progettisti e utilizzatori a garantire la buona riuscita dei modelli e che, queste relazioni, rimangono relativamente stabili nel tempo e sono riattivabili in presenza di nuove opportunità di sperimentazione e di progettazione comune¹. Tuttavia, ricorda Biemans, la buona intesa *user-designer* non è assolutamente indicatore sufficiente per il raggiungimento di buoni risultati e di buone *performance*. Spesso micro reti di buone relazioni consentono la realizzazione più veloce di progetti, anche complessi, collegando enti diversi tra loro che tuttavia non sempre si trasformano in un *network* efficace ed efficiente ai fini dei progetti realizzati [Dodgson 1993].

Abbiamo ricordato più sopra che il riferimento al tradizionale inventore, nel senso in cui lo fu Thomas Alva Edison ad esempio, oggi non è più appropriato rispetto al tipo di innovazioni complesse cui ci riferiamo in questo studio. Quel tipo di esperienza non è più praticabile per la crescente complessità dei fenomeni e delle organizzazioni e tuttavia è frequente avere riferimenti abituali ancora oggi a "inventori" cui viene ricondotto lo sviluppo di una determinata tecnologia. Donald Shon [1963], a questo proposito, ha descritto come ciò accada ancora e ripetutamente. Attraverso processi non lineari di individuazione di un nuovo avanzamento tecnologico.

¹ Nella discussione dei casi, capitolo quattro e seguenti, questo aspetto verrà ripreso in modo più analitico.

In contraddizione e con la resistenza dell'organizzazione, le innovazioni ad un certo punto devono trovare un soggetto che fa sua l'idea e la veicola continuamente sul piano informale fino a che non si accredita. Shon chiama questo soggetto "campione", intendendo in questo modo riconoscere come alcune innovazioni hanno conosciuto la fama che conosciamo, spesso solo grazie al lavoro silenzioso e determinato di questi campioni che in modo quasi "eroico" hanno difeso e promosso l'innovazione. Questi ultimi devono essere mossi da passione, idealismo, pragmatismo, amore e odio nei confronti dei propri subordinati che sono coinvolti nei processi di innovazione e più in generale devono assumere un impegno da crociati in questo tipo di esperienza [Peters 1987, Davidow 1986]. Allo stesso tempo anche l'oggetto dell'innovazione acquisisce un ruolo centrale e sempre più enfatizzato all'interno dell'organizzazione. Nascono così i prodotti campione che vengono veicolati all'interno dell'organizzazione, soprattutto tramite canali informali, fino a che ottengono il successo sperato e di solito contro ogni previsione del management.

Cohen e Levinthal [1990] affermano che il valore intrinseco di una innovazione tecnologica dipende soprattutto dagli individui che stanno nelle posizioni di frontiera, nel rapporto tra organizzazione e ambiente e, quanto più è centralizzato il processo di acquisizione e gestione della conoscenza, tanto più diviene difficile che gli oggetti "campione" possano mettersi in collegamento con le effettive possibilità del mercato e con i bisogni degli utilizzatori. Un fattore determinante riguarda anche la capacità dei collaboratori coinvolti di saper dare il giusto valore alla conoscenza e alle informazioni che provengono sia dall'organizzazione che dall'ambiente. Divengono quindi centrali i processi comunicativi che non possono essere sufficientemente fluidi se non vi è una conoscenza condivisa e una capacità decentrata nell'organizzazione. Queste ultime alimentano i processi comunicativi in modo determinante ed essenziale per lo sviluppo di pratiche innovative.

1.6 I processi adattivi nel rapporto tecnologia e organizzazione

Ritornando brevemente alla questione dei processi di implementazione, abbiamo detto più sopra come essi siano in qualche modo legati ad una distinzione abbastanza riconosciuta in letteratura tra lo sviluppo tecnico (*design*), l'installazione e il suo utilizzo successivo [Leonard-Burton e Krauss 1985, Fincham *et al.* 1995].

In questo tipo di situazione l'implementazione può essere vista come il passaggio del testimone dagli sviluppatori della tecnologia agli utilizza-

tori e il processo sarà reso più agevole se la tecnologia sa “nascondersi” e mimetizzarsi nelle pratiche quotidiane al punto da diventare trasparente o “invisibile” [Norman 1998]. Questa caratteristica non riguarda solo gli strumenti tipici dell’ICT, computer, *device* o altro, ma è una costante degli sviluppi delle tecnologie dedicate alla vita quotidiana [Molotch 2003]. Tuttavia negli accessori elettronici la “facilità d’uso”, se orientata ad integrare i servizi offerti e la relazione tra i diversi accessori, sembra avere effetti determinanti sul suo utilizzo. Dal punto di vista organizzativo questa dinamica dovrebbe effettivamente essere il frutto di un percorso comune che per un certo periodo di tempo preveda un contatto diretto tra *designer* e *user*. Successivamente si dovrebbe osservare “l’affidamento” della tecnologia dai primi ai secondi, seppur garantendo una presenza ed un accompagnamento, ed infine dovrebbe concretizzarsi l’adozione completa della nuova tecnologia con l’avvio di un utilizzo corrente da parte degli utilizzatori. Il processo è in ogni caso più complesso di quanto non appaia a prima vista. Spesso gli investimenti in nuova tecnologia e le migliori cautele adottate dal management non risolvono né prevengono il *gap* che rimane tra il “valore” della tecnologia acquisita o sviluppata e la capacità di mettere la tecnologia stessa in condizione di lavorare effettivamente e proficuamente in perfetta integrazione con l’organizzazione. È necessario che si attui un mutuo adattamento e quindi si proceda alla *ridefinizione* della tecnologia progettata per conformarla all’ambiente di lavoro in cui dovrà essere inserita e, simultaneamente, si procederà alla *ridefinizione* organizzativa affinché il personale dell’organizzazione possa usare il nuovo sistema tecnologico. L’ampiezza e l’urgenza di tale processo dipendono naturalmente dal peso che l’introduzione tecnologica comporterà per l’organizzazione.

Diviene centrale in questo modo il concetto di apprendimento che si combina con il processo di implementazione. Spesso si osserva che le capacità di rispondere ai problemi e alle sollecitazioni dell’ambiente aumentano in modo significativo quando si incorre in qualche errore che aumenta l’attenzione nelle azioni intraprese.

È interessante approfondire come in letteratura sia stato affrontato il rapporto tra implementazione e apprendimento. In particolare Sarah Slaughter [1993] e James Fleck [1994] hanno affrontato tra gli altri il tema evidenziando il ruolo del *learning by doing, by using e by trying*. La Slaughter ha evidenziato come questi processi non siano separabili nei processi di implementazione. Gli utilizzatori, attraverso una costante disponibilità all’apprendimento, possono fornire opportunità importanti sia in termini di applicazione che in termini di prestazioni della tecnologia adottata. Avendo poi il compito di utilizzare la tecnologia in combinazione con gli altri elementi

tecnologici del loro lavoro gli utilizzatori sanno fornire tutta una serie di informazioni che ai progettisti non appaiono interessanti e quindi non curate nel dettaglio [Slaughter 1993]. L'autrice suggerisce che l'apprendimento può essere visto come un processo iterativo che può far migliorare notevolmente la tecnologia, anche se i produttori non sempre comprendono adeguatamente il contributo degli utilizzatori e tendono a ricondurre il loro apporto nell'ambito delle applicazioni speciali del prodotto tecnologico. Questo è un aspetto che limita notevolmente la consapevolezza dei produttori che così non comprendono a fondo le opportunità del mercato.

Attraverso uno studio dedicato all'implementazione di programmi per la progettazione assistita da calcolatore, Fleck [1994] identifica una varietà di modelli di apprendimento² che vengono mobilitati quando si entra in un processo di implementazione e possono permettere di capire meglio perché alcuni progetti di innovazione falliscono con gravi conseguenze per l'organizzazione che li attua. Infatti, soprattutto per i prodotti ad altissima versatilità come i prodotti informatici, è proprio il processo di implementazione che mette in evidenza il potenziale tecnologico e le reali possibilità di sviluppo. L'obiettivo non è dunque quello di puntare a tecnologie che siano pronte per l'uso, ma quanto di definire proprio l'implementazione come lo spazio in cui si rende evidente l'innovazione introdotta attraverso l'adattamento della stessa presso l'organizzazione degli *user*. Per Fleck appare di maggiore rilievo, nella fase di implementazione, il ruolo dell'organizzazione in cui la tecnologia viene inserita rispetto a chi la produce.

L'apprendimento in situazione di implementazione è in parte diverso e complementare rispetto ai processi di apprendimento messi in atto nei contesti organizzativi, in situazioni non problematiche sul piano dell'innovazione e del cambiamento. A questo proposito i contributi sociologici in letteratura studiano ed enfatizzano i processi riconducendoli alle dinamiche dell'acquisizione della conoscenza e alla condivisione di quest'ultima all'interno dell'organizzazione [Gherardi e Nicolini 2004]. Naturalmente le organizzazioni, anche nel caso dell'adozione di nuove tecnologie, rimangono sistemi complessi in cui le culture e i diversi approcci alla conoscenza non scompaiono e anzi incidono pesantemente sulle attività che implicano l'utilizzo di nuova tecnologia.

Quale conoscenza viene dunque attivata nei processi di implementazione? Abbiamo appena sottolineato che la relazione con l'ambiente è determinante

² Fleck descrive i seguenti *pattern* di apprendimento: 1) *by doing* – apprendimento classico tipico delle imprese; 2) *by undoing* – una specie di de-ingenerizzazione; 3) *by using* – attraverso l'utilizzo diretto di una tecnologia; 4) *by trying* – apprendimento che deve procedere per prove; 5) *by buying* – apprendimento che si può acquisire; 6) *by learning* – riferito all'apprendimento che si può osservare durante l'attivazione di processi formativi interni ed esterni.

per ogni organizzazione, ai fini dello sviluppo di nuovi prodotti per il mercato e, in diversi studi si è sottolineata l'importanza di costruire e mantenere *network* con altre organizzazioni perché questi consentono di ridurre l'incertezza del mercato in cui si opera [Rothwell *et al.* 1974, Freeman 1991].

È possibile riferirsi a questo processo di *networking* rappresentando la rete di relazioni instaurate come la base di conoscenza cui l'organizzazione può attingere per migliorare le sue prestazioni, o per avviare qualsiasi procedura ritenga opportuno nei confronti del mercato e dell'ambiente in generale. La capacità di assorbire conoscenza dall'esterno e importare conoscenza tecnologica sono visti come elementi critici rilevanti da diversi autori [Nonaka 1994, Nonaka e Takeuchi 1995, Leonard 1998]. Affinché questo assorbimento possa avvenire è tuttavia necessario che le organizzazioni siano in grado di riconoscere, valutare e utilizzare la conoscenza esterna mettendola in relazione con la conoscenza disponibile all'interno. In particolare è importante poter disporre di una *prior knowledge* che riguarda la professionalità di base, il linguaggio condiviso dagli addetti dell'organizzazione e una conoscenza specifica degli sviluppi tecnologici correnti e potenzialmente disponibili. Una sorta di capacità di discernimento che determina la reale abilità dell'organizzazione di riconoscere il valore delle nuove informazioni, ma anche la sua capacità di assumerle e applicarle ai suoi processi organizzativi. Cohen e Levinthal [1990] osservano che tali abilità riferite all'organizzazione sono frutto di abilità disponibili presso gli addetti dell'organizzazione, ma che non si sovrappongono direttamente con esse. Altrove si è osservato che la visione di Nonaka e Leonard è troppo ottimista nel ritenere che una organizzazione sappia e voglia sempre mettere in atto processi positivi di riconoscimento e di acquisizione della conoscenza [Coombes e Hull 1998]. Spesso le routine interne e particolari processi di dipendenza e di riproduzione di alcuni sistemi di relazioni possono fortemente ridurre la possibilità di usufruire di tutto il potenziale di conoscenza che una organizzazione è in grado di riconoscere nell'ambiente esterno. L'organizzazione interna è poi un altro fattore discriminante che incide sul trasferimento e sulla condivisione della conoscenza. È proprio in questa direzione che possiamo ritenere il rapporto *user-producer* come un rapporto decisamente di tipo asimmetrico, che per sua natura genera dei fenomeni di apprendimento diretto ed indiretto. Anche Slaughter [1993] ha ben descritto il ruolo di questa asimmetria per consentire il raggiungimento degli obiettivi degli utilizzatori.

In questo modo il sistema comunicativo interno alle organizzazioni acquisisce un ruolo centrale e qualsiasi eccessiva sedimentazione o fossilizzazione delle dinamiche comunicative può impedire di fatto un corretto pro-

cesso di implementazione e di apprendimento organizzativo. Un linguaggio interno, uno schema di codifica, una prassi o qualsiasi altro aspetto che sia sufficientemente cristallizzato può impedire la corretta acquisizione di conoscenza esterna all'organizzazione. Gli approcci e i contributi che hanno voluto richiamare i processi tipici dell'agire strategico degli attori in contesti organizzativi hanno messo in luce il maggiore interesse che gli attori ripongono nella difesa della propria posizione prima che quella della loro organizzazione [Crozier e Friedberg 1977, Morgan 1986]. Gli attori in queste situazioni distinguono senza possibilità di appello tra quello che fanno e quello che bisognerebbe fare per l'organizzazione. Anche Dodgson [1993] osserva che ogni decisione strategica riflette primariamente la visione storica dell'organizzazione e non appare in grado di staccarsi dalle tecnologie esistenti e dalle capacità già disponibili presso l'organizzazione. È interessante a questo proposito il contributo di Fleck [1994] che suggerisce di guardare in modo differenziato alla conoscenza presente nelle organizzazioni. Secondo l'autore bisogna distinguere tra la conoscenza *generica* della tecnologia e la conoscenza *pratica locale* che egli considera come i due supporti più consistenti affinché un processo di implementazione avvenga con successo. La conoscenza pratica locale si riferisce, in modo particolare, alla conoscenza necessaria per operare nella vita organizzativa quotidiana, che spesso è di tipo tacito e appresa in tempi molto lunghi e che gli operatori hanno acquisito attraverso la replica continua di azioni e routine organizzative condotte all'interno di determinate comunità professionali [Fleck 1994, Wenger 1998, Gherardi Nicolini 2004, Pontecorvo *et al.* 1995]. È una conoscenza di cui l'organizzazione non può disporre secondo procedure di centralizzazione e razionalizzazione, ma ha una rilevanza notevole nei processi di apprendimento organizzativo e nei processi di implementazione. A questo proposito Orr [1996] ha mostrato che ogni tentativo di centralizzazione di questa conoscenza è insufficiente e non esaurisce la possibilità degli addetti di continuare a produrre questo tipo di conoscenza. In tal senso gli *user* sono gli unici a disporre e a riprodurre questa conoscenza che è fondamentale per la buona riuscita dei processi di implementazione. Ragione per la quale questo aspetto diviene risorsa fondamentale per le innovazioni tecnologiche e per le innovazioni organizzative in generale. In particolare Fleck [1994], riportando alcuni casi tipici, sostiene che questo tipo di conoscenza permette di distinguere il *learning-by-trying* dalla nozione di *incremental improvement*, entrambe dimensioni tipiche dei processi di implementazione presenti nelle organizzazioni. Anche Eisenhardt e Tabrizi [1995], osservando direttamente i processi di innovazione e studiando la "velocità" con cui essi avvengono, giungono alla conclusione che la conoscenza locale è un fattore determinan-

te e allo stesso tempo riconoscono una molteplicità di vie e di approcci per l'implementazione delle innovazioni tecnologiche. Inoltre tali approcci non si esauriscono nella tradizionale visione della letteratura organizzativa che insiste sulla selezione delle informazioni, sulla soppressione dei conflitti o sulla centralizzazione dei processi decisionali, ma piuttosto essi richiamano almeno due vie per comprendere come avvengano i processi di trasformazione più veloci nelle organizzazioni: la *compression strategy* e la *experiential strategy*. La prima insiste sull'idea che lo sviluppo di un prodotto corrisponde ad una sequenza di passi che possono essere "compressi" e l'accelerazione obbliga a pianificare nel miglior modo possibile tali passaggi. L'*experiential strategy* corrisponde invece all'assunzione di un atteggiamento nei confronti dell'ambiente esterno, tale per cui rapidamente si costruisce un rapporto flessibile fondato sulle intuizioni e sulla possibilità di interagire con situazioni non chiare ed in cambiamento. In questo senso sono importanti le interazioni in tempo reale e la capacità di improvvisazione. Secondo Eisenhardt e Tabrizi [1995], molto dipende dalla situazione specifica e ciascun approccio consente risposte positive o negative alle sollecitazioni dell'ambiente a seconda delle situazioni che si vengono a creare. Questo tipo di contributi rimanda più in generale a come le organizzazioni adottino atteggiamenti adattivi rispetto all'ambiente quando sono coinvolte in situazioni molto complesse, quando cioè si trovano ad affrontare situazioni al limite della frontiera tra "ordine e disordine" [Kauffman 1992, Waldrop 1992]. In ogni caso, ricordano Eisenhardt e Tabrizi, quando i mercati sono stabili e le tecnologie consolidate è preferibile orientarsi ad un approccio di tipo "*compression*", nei casi in cui tutto è più incerto e complesso è più efficace adottare una strategia "*experiential*".

Poter disporre di informazioni, sapere dove sono dislocate e chi può accedervi, richiama l'idea, cara alla letteratura organizzativa classica, che i processi possano essere confusi, situati, ma che in fondo una razionalità limitata permetta di rispondere ai bisogni decisionali di una organizzazione e che questa capacità risieda nei buoni manager. Inoltre l'insistenza sui ruoli manageriali, sui prodotti campione e sulle vicende degli oggetti costruiti e scambiati alle "frontiere" dell'organizzazione, non assicura affatto che siano quelli gli spazi migliori per lo sviluppo concreto dell'innovazione e dell'implementazione della tecnologia nelle organizzazioni. Allo stesso tempo il riferimento alle differenze tra *user* e *producer*, le possibili asimmetrie, le dinamiche relazionali complesse ed articolate che si possono osservare in ogni processo di implementazione non sembrano così centrali nei lavori di ricerca dedicati a questi aspetti. Il reciproco investimento che utilizzatori e produttori svolgono reciprocamente nei gruppi di lavoro per l'adozione/

progettazione di nuove tecnologie, non sembra trovare compensazione. Più spesso accade che i processi di adozione della tecnologia siano intesi come spazi di apprendimento tendenzialmente non problematico. L'apprendimento rimane di tipo adattivo nei confronti dell'ambiente, fortemente connesso al tipo di prodotto che si è sviluppato. Raramente ci si sofferma a capire chi apprende e cosa eventualmente non è stato appreso [Hasu 2001].

Negli ultimi anni la ricerca ha condotto nuovi studi nei contesti di innovazione e ha fornito interpretazioni più complesse rispetto ai fenomeni di sviluppo, introduzione e implementazione della tecnologia. Alcuni studi hanno saputo concentrare la propria ricerca da un lato verso l'analisi contestualizzata di ciò che accade nei luoghi di lavoro quotidiano dentro le organizzazioni [Heath e Luff 2002, Engestrom 1999, Blackler 1995, Pitt e Clark 1999, Fraccaroli 1995], dall'altro verso lo studio delle pratiche organizzative che richiama l'attenzione su come tale apprendimento avvenga e sia significativo nei processi di implementazione organizzativa [Gherardi e Nicolini 2004, Wenger 2000, Gherardi e Poggio 2003, Pontecorvo *et al.* 1995, Zamarian 2002]. Senza entrare nel merito dei casi di studio empirici trattati in questi studi, va riconosciuto loro il merito di aver riaperto la questione teorica intorno ai processi di innovazione e al rapporto tra soggetti e tecnologia. L'assunto di fondo è che nelle organizzazioni complesse la conoscenza è sempre più distribuita ed accessibile in modo non canonico, non guidato dalle specifiche abilità del *management*. In tal senso Fleck [1994] riconosce che apprendimenti e potenziali successi nelle attività di implementazione possono avvenire solo se tale conoscenza viene coinvolta positivamente, attivata e condivisa. La conoscenza, dunque, rispetto al rapporto *user/producer* è dislocata nel contesto stesso dell'implementazione e quindi presumibilmente è più a diretta disposizione degli *users*. Tale conoscenza andrebbe dunque valorizzata e considerata essenziale per lo sviluppo dell'organizzazione, oltre che per i processi di innovazione e apprendimento organizzativo, mentre per lo più viene disattesa o ignorata [Fleck 1997, Blackler *et al.* 1999]. L'esigenza delle organizzazioni dovrebbe proprio essere quella di capire *come* tali situazioni si verificano e come si possa aiutare l'organizzazione a percepire cosa accade con questo tipo di conoscenza durante i processi di implementazione. Allo stesso modo sarebbe opportuno comprendere se tale conoscenza è utilizzabile dai gruppi di lavoro allargati, dall'organizzazione stessa e più in generale dai contesti in cui si attui un processo di innovazione. In tale direzione i neo-strutturalisti francesi, con i loro preziosi contributi, offrono un ottimo spazio teorico per interrogarsi su cosa sia conoscenza e come questa entri nei processi di sviluppo tecnologico. Ancor di più su come il successo o l'insuccesso di un processo di implementazione possa dipendere anche

pesantemente dalla conoscenza disponibile e accettabile per un determinato contesto o tecnologia in uso [Latour 1988, Bijker 1999, Law e Mol 2002]. Non basta dunque riconoscere che esiste un mix di risorse a disposizione sia dello sviluppo che dell'implementazione, sembra sostenere Latour [1988], quanto capire come una di queste relazioni si imponga alle altre con la sua specifica conoscenza e la sua specifica abilità di compensare le dinamiche interne con quelle esterne. L'analisi retrospettiva degli oggetti tecnologici offerta da questi autori mostra efficacemente come i processi sottostanti non siano mai casuali e siano definibili attraverso una attenta ricerca storica ed una capacità ricostruttiva analitica [Bijker *et al.* 1987]. È come se ci fosse un "macro attore" [Rip 1995] in grado di regolare i processi di allineamento che poi determinano la fortuna o la sconfitta di una innovazione tecnologica all'interno di una organizzazione. Tale macro attore, se non viene identificato dal contesto, può essere creato di proposito e istruito in modo da poter produrre effetti sulla base della conoscenza di cui dispone. In alcuni casi possono essere organizzazioni create specificamente, in altri casi possono essere delle strutture di implementazione [Zan 1988] o dei tavoli di coordinamento multidisciplinari, come nel caso empirico di cui tratteremo più avanti. Le azioni messe in gioco da attori e attanti all'interno di questi spazi possono riguardare pratiche di negoziazione, di trasformazione, di coordinamento, di decisione in situazioni complesse, di risposta o reazione, di pianificazione e così via. Ad indicare le condizioni di tali pratiche sarà il contesto e la conoscenza disponibile ed attivabile dalla presenza del "macro attore" vero o virtuale che esso sia. Proprio in questa direzione Pitt e Clarke [1999] osservano che c'è una sostanziale differenza tra la conoscenza disponibile più o meno consapevolmente e la sua attivazione ai fini dei processi di implementazione e innovazione. Essi richiamano l'idea che l'apprendimento risponda a percorsi ciclici che possono essere "orchestrati" per scopi strategici.

Lo studio dello sviluppo delle organizzazioni ha interessato fortemente gli studiosi e i ricercatori in ambito organizzativo. Dallo studio dei mercati, ai processi decisionali e più in generale nell'ambito del management delle innovazioni, i contributi hanno offerto molti spunti di riflessione significativi per comprendere la rilevanza dei percorsi innovativi in contesti complessi e multidisciplinari. A questo proposito si può ulteriormente osservare che l'enfasi è rimasta tendenzialmente sull'individuo o sugli individui che entrano in gioco. Dal genio inventore alla relazione complessa tra *user* e *producer*, si percepisce una tensione a considerare l'innovazione tecnologica e i processi di implementazione maggiormente vincolati alla consapevolezza di pochi, piuttosto che esito del contributo silente o rumoroso di molti. Le parole chiave con cui gli autori si sono spesso confrontati

sono l'invisibilità della tecnologia, l'individualità dell'apporto e la specificità delle attività in uno sfondo di organizzazioni che vivono situazioni tendenzialmente stabili [Hasu 2001]. È necessario infatti porre attenzione ai cambiamenti continui e significativi che ogni organizzazione incontra ogni qualvolta intraprende, più o meno consapevolmente, un percorso di adozione o sviluppo tecnologico. L'innovazione tecnologica, infatti, in seguito ai processi di adozione e implementazione genera inevitabilmente cambiamenti nella conoscenza disponibile, nella struttura occupazionale o più direttamente nelle pratiche lavorative quotidiane. In questa direzione Barley [1986] evidenzia come ad esempio l'introduzione di apparecchi tecnologici nelle rigide strutture occupazionali degli enti sanitari genera conflitti volti a ridefinire l'assetto delle relazioni di potere fino ad allora funzionanti. L'analisi comparativa dell'inserimento delle stesse tecnologie in diverse organizzazioni che operano in contesti analoghi, conferma ulteriormente che molto dipende dalla costruzione sociale degli attori coinvolti a definire stabile o instabile un determinato ambiente. Naturalmente tale costruzione sociale ha poi effetti osservabili, al di là delle specifiche premesse di contesto. Anche gli studi sulle imprese e sugli stili gestionali che si sviluppano all'interno, sembrano indicare che il management cerca di evitare e rifiuta di percepire il profondo cambiamento in atto che coinvolge le organizzazioni sui diversi mercati. Essi riferiscono di un *pace event* [Eisenhardt e Tabrizi 1995] che rende quotidiana l'idea della instabilità, da contrapporre all'idea del *time pacing* inteso come la predisposizione quotidiana di iniziative e di prodotti, di strategie imprenditoriali per avere un atteggiamento proattivo. In tal senso le organizzazioni devono confrontarsi da un lato con l'idea di una transizione continua e dall'altro con il fatto che esse possano darsi un ritmo di sviluppo che sia loro proprio [Hasu 2001]. Si possono così avere almeno due stili di conduzione dei processi: lo stile *event pacing*, che si basa sullo scorrere naturale delle cose aspettando di reagire a come queste si propongono. Lo stile *time pacing* che identifica invece lo stile proattivo che cerca di considerare il succedersi degli eventi come una sequenza che si può in parte ordinare e anticipare. Gli stessi aspetti possono essere rappresentati con il management della transizione nel primo caso o management del ritmo nel cambiamento nel secondo.

È immaginabile che tale situazione coinvolga sia chi progetta e sviluppa le innovazioni, come chi adotta le tecnologie e le implementa nei propri processi di lavoro. Nel primo caso si potrà riferire del tentativo di affrontare nuove questioni provenienti dal mercato e dal bisogno congiunto di aprire nuovi mercati. Nel secondo le organizzazioni che adottano la tecnologia devono sapersi muovere dalla fase iniziale di adozione prototipale ad una

fase in cui la tecnologia possa diventare invisibile come esprime con forte convinzione Donald Norman [1998].

I gruppi interdisciplinari, i luoghi di coordinamento e di contatto di queste due transizioni in atto, nei quali la tecnologia, ma anche la conoscenza ad essa relativa, si mescola e acquisisce progressivamente elementi della conoscenza organizzativa, costituiscono insieme un *locus of innovation* particolare in cui si incontrano le due transizioni appena descritte. Una sorta di transizione che mette in crisi, con esiti spesso incerti, le organizzazioni che vi partecipano e che mettono in atto i processi di progettazione, adozione e implementazione della tecnologia [Hasu 2001].

Emerge qui la rilevanza delle comunità professionali che sono direttamente coinvolte nel processo in due direzioni. Da un lato gli attori coinvolti appartengono essi stessi a corpi professionali che nelle organizzazioni spesso costituiscono delle “organizzazioni nelle organizzazioni” [Orr 1996, Crozier e Friedberg 1977, Michaud e Thoenig 2001]. Esse potrebbero non condividere gli obiettivi dell’organizzazione di appartenenza, e tuttavia sono direttamente coinvolte nel cambiamento delle pratiche di lavoro quotidiano che ha luogo grazie all’introduzione di nuova tecnologia. Il processo di innovazione è in tal senso un processo di costruzione sociale del contesto entro il quale la tecnologia viene ad operare. In particolare i processi di adozione e implementazione coinvolgono molte persone spesso legate tra loro da *network* complessi e non lineari e richiedono spesso improvvisazione piuttosto che rielaborazione dell’esperienza passata, accoglimento della criticità della transizione piuttosto che il tentare di sfuggire a questo tipo di condizione.

Questo approccio al cambiamento organizzativo pone in risalto il ruolo del management e tuttavia le ricerche e gli studi raramente si concentrano su come il management si relaziona con queste particolari situazioni di transizione critica, su come queste emergono e si svolgono e su come ogni transizione coinvolga dei sottogruppi e metta in atto dinamiche relazionali e di *network* operativi complesse ed articolate [Hasu 2001, Miettinen 1999]. È evidente che ad uno sguardo ravvicinato ogni situazione appare unica ed irripetibile e pertanto risulta poco plausibile ogni rappresentazione e sistematizzazione avulsa dal contesto. Ogni processo di implementazione ed adozione raramente risulta indolore o invisibile per l’organizzazione.

Il dibattito è dunque aperto e sufficientemente maturo per offrire diversi orientamenti per lo studio delle innovazioni tecnologiche. È anche importante sottolineare che la natura stessa dei processi innovativi sta assumendo sempre nuove connotazioni in seguito ai mutamenti sociali che spingono progressivamente verso la produzione di tecnologie informatiche e solitamente definite come *soft technology*. Modernità e post modernità propongono modi

diversi di guardare alle innovazioni e propongono tecnologie profondamente diverse per genesi e per rilevanza nei processi di costruzione sociale della realtà [Bauman 2002].

Ciò che interessa nella discussione qui affrontata è richiamare l'obiettivo di riconoscere la scatola nera e di dichiarare apertamente l'intenzione di entrarvi per uno scopo preciso legato all'innovazione portata dalle pratiche di telemedicina. Il processo si pone nella scia aperta da Rosenberg [1982] e Latour [1992] per approdare ad una nuova disponibilità di conoscenza offerta da questi settori in cui il dato tecnologico si compenetra profondamente con quello sociale. C'è da ritenere che vi sia una concreta ibridazione delle parti e allo stesso tempo un continuo ritorno alle origini delle stesse. Si tratta pertanto di superare le chiusure sull'economico per una esplorazione, priva di vincoli teorici, dei territori che la società va "inventando" nelle sperimentazioni di confine tra le discipline. Schumpeter [1977] che forse più di altri ha cercato di interrogarsi sulle ragioni del rapporto tra *invenzione* e *innovazione*³, permette di comprendere che è necessario uscire dalle logiche di relazione lineare tra questi aspetti. L'uno può esistere senza l'altro e viceversa. E forse questa è la "gabbia" teorica che maggiormente limita le possibilità di incontro della letteratura manageriale ed economica con quella sociotecnica. È un forte limite alla ricerca e alla conoscenza ritenere che la tecnologia sia uno strumento, un mezzo da utilizzare. Questo lavoro vuole, a questo proposito, inserirsi sulla scia di un dibattito che considera gli aspetti d'uso semplici esiti di processi molto più articolati e che vedono cooperazione indissolubile tra sociale e tecnologico. Ogni separazione, anche solo a scopi euristici, risulta di scarsa efficacia in termini di comprensione dei processi sottostanti.

³ Schumpeter riferisce "invenzione" al processo ideativo, e "innovazione" al processo imprenditoriale di diffusione dell'invenzione, evidenziando che non c'è legame lineare tra i due termini.

2. Innovazione tecnologica in ambito medico: concetti e strumenti

“We wish to suggest that the tacit and taken-for-granted practices on which doctors rely in reading and writing the records are relevant to understanding the relative success or failure of particular systems and more generally may facilitate the design technologies to support collaborative work in primary health care. Before considering the computer-based system, therefore, it is necessary to consider the traditional medical record in more detail.”

[Heath e Luff 2000, 36]

In questo secondo capitolo il percorso intende seguire una sorta di approfondimento della letteratura relativa alle innovazioni tecnologiche affrontata nella sezione precedente. Definito il quadro entro il quale l'invenzione-innovazione tecnologica è stata considerata e studiata in termini generali, come si è visto prevalentemente in ambito produttivo, si intende qui osservare in modo mirato come le innovazioni di tipo ICT siano state co-protagoniste delle recenti evoluzioni dei sistemi di cura sanitaria. Il bisogno di incrementare la disponibilità di informazioni relative alla conoscenza medica sulle patologie, come anche sui singoli pazienti, ha procurato una forte reciprocità tra mondo delle *new technology* e quello della pratica medica [Rajani e Perry 1999]. Inoltre complessità crescenti e necessità di competenze concorrenti alla definizione di pratiche operative comuni, chiedono forti investimenti sul carattere incrementale delle informazioni disponibili e sulla loro disponibilità per apporti multidisciplinari. Un fenomeno che acquisisce sempre maggiore rilevanza è quello della disponibilità a distanza di queste informazioni che in ambito medico ha dato luogo ad un nuovo spazio applicativo e disciplinare solitamente indicato come telemedicina [Taylor 1998].

Finalità di questo capitolo è dunque quella di indagare gli effetti dell'introduzione di tecnologie e pratiche operative innovative all'interno delle

strutture sanitarie dal punto di vista del mutamento organizzativo collegato a queste iniziative. All'interno di questa discussione verranno presi in esame diversi livelli di interazione tra l'innovazione portata dalle ICT, la struttura e i molteplici attori coinvolti: la relazione tra medici, la relazione tra medico e paziente, il ruolo delle ICT come attore "non umano" portatore di innovazione e della necessità della ridefinizione dell'agire organizzativo sotto i più diversi aspetti. A questo proposito si è cercato di individuare tra le tecnologie quelle dedicate alla raccolta delle informazioni per permettere scambi con altri operatori o con altre strutture. Tra queste spiccano certamente le esperienze delle cartelle elettroniche cui verrà più volte fatto riferimento nella discussione, anche perché in due dei quattro casi successivamente analizzati le cartelle acquisiscono un ruolo determinante.

Una prima precisazione va fatta in merito alla tipologia di attori coinvolti nel processo di introduzione sperimentale delle ICT, tra cui vanno annoverati: i clinici (medici, infermieri), i tecnici, gli amministratori, i politici e gli utenti, differenziati sia in relazione al proprio ruolo organizzativo sia relativamente al tipo di appartenenza istituzionale. Questo insieme di attori è portatore di interessi e modelli comportamentali che sono intaccati e in parte messi fortemente in discussione dall'implementazione delle innovazioni in campo sanitario. Fin dalla valutazione iniziale sull'implementazione di nuove strategie operative basate su supporti ICT, è necessario tenere conto delle istanze degli *stakeholder*, nonché dei loro giudizi e delle loro credenze personali. Si tratta in pratica di facilitare la negoziazione e la costruzione di alleanze fra i diversi attori e gruppi di interesse presenti all'interno dell'organizzazione in funzione dell'implementazione dell'innovazione. Questo importante aspetto è in genere sottostimato in letteratura dove le difficoltà proprie dell'introduzione dell'innovazione tecnologica, in termini sia clinici che organizzativi, sono poco discusse. Nelle pagine che seguono, al contrario, si porrà l'attenzione essenzialmente sulle criticità che emergono a livello organizzativo nel corso dell'implementazione di innovazioni tecnologiche, con riferimento specifico anche a casi di introduzione di cartelle elettroniche informatizzate (*Electronic Medical Record: EMR*). Sia in termini di aspettative degli attori, sia in relazione alle difficoltà di un necessario riallineamento delle proprie prassi professionali/operative in funzione di questo nuovo attore tecnologico.

Questa analisi costituisce la base per l'attività di campo che verrà illustrata a partire dal terzo capitolo che ha preso in considerazione quattro casi di innovazione tecnologica in ambito cardiologico. In tal senso il lavoro che qui si presenta ha lo scopo di offrire alcune coordinate necessarie per il lavoro di indagine e per le discussioni successive. Ciò che tuttavia preme sottolineare

è che qui interessa prendere in considerazione le co-costruzioni dell'organizzazione e delle pratiche ogni volta che una innovazione viene introdotta nei luoghi di lavoro. Inoltre tra queste interessano le pratiche che hanno a che fare con l'utilizzo di informazioni trattate con strumenti ICT che permettono consultazioni a distanza. A questo proposito i modelli di EMR qui di seguito citati offrono il pretesto di verificare cosa succede con il loro concepimento e il loro ingresso nelle organizzazioni [Linderoth 2000, Svenningsen 2003]. Nella fase empirica, tuttavia, l'analisi si concentrerà su casi che hanno utilizzato questi strumenti come occasione per l'innovazione della gestione di pazienti affetti da scompenso cardiaco sul territorio. Queste sono anche le ragioni per le quali non si offre un particolare approfondimento del concetto di telemedicina cui si rimanda per un primo approccio sociologico per la realtà italiana a Gherardi e Strati [2004], e che copre un ventaglio molto ampio di aspetti in parte già oggetto di studi di sintesi e di inquadramento metodologico [Lucas 1975, Grisby *et al.* 1995, Roine *et al.* 2001]. La tecnologia introdotta nelle organizzazioni è interpretata da questi autori come una iniziativa centrata sulla gestione della conoscenza e sugli apprendimenti pratici che questa richiede. Le informazioni non richiedono solo di essere riconosciute, immagazzinate e rese disponibili per la consultazione, ma piuttosto acquisiscono significato nella misura in cui i contesti di lavoro generano "senso" al fine del loro utilizzo pratico.

Superando la visione illusoria della facilità d'implementazione delle innovazioni tecnologiche [May *et al.* 2001], le maggiori criticità che possono emergere sono sintetizzabili nelle seguenti questioni [Gherardi e Strati 2004]:

1. mancanza di *know how*;
2. barriere tecniche;
3. barriere derivanti dal vero o presunto aumento del carico di lavoro;
4. barriere legate all'apprendimento;
5. difficoltà legate alla interferenza tra i modelli di pratica in uso e quelli proposti dall'innovazione;
6. barriere di tipo economico.

Tali aspetti possono rientrare all'interno del concetto di *knowledge barriers* [Attewell 1992], che racchiude in sé tutti quegli elementi che possono frenare o rendere problematica, l'innovazione tecnologica, all'interno dell'organizzazione, siano essi di carattere conoscitivo, organizzativo, comportamentale o economico.

L'introduzione della tecnologia nelle organizzazioni e più nello specifico nelle strutture sanitarie, ripropone in parte i temi e le riflessioni incontrati nell'ambito dell'innovazione tecnologica, offrendo però uno campo specifico di applicazione delle innovazioni che si inserisce nel più ampio sistema

relazionale e organizzativo proprio dei sistemi sanitari. In questi luoghi avvengono da sempre iniziative sperimentali volte proprio all'innovazione e alla verifica di protocolli, terapie e linee guida. Le barriere insite nel sistema sanitario nei confronti dell'adozione della tecnologia sono di carattere tecnologico, economico, organizzativo e comportamentale.

2.1 Apprendimento e pratiche nell'utilizzo di ICT

L'ambito della medicina viene considerato come il contesto più significativo, se non ideale, per analizzare come il sapere di tipo scientifico e le tecnologie ad esso collegate costituiscono un sistema centrale per comprendere il rapporto *user/producer* e la reciproca influenza che si osserva prevalentemente nelle pratiche operative. Ciò è possibile in quanto la "pratica medica" è leggibile come un processo di allineamento di diversi elementi tra essi eterogenei come dati, test di laboratorio, strumenti di analisi e rappresentazione, personale medico, paramedici, pazienti, strutture sanitarie, decisioni politiche, apparati economico-amministrativi, alla stessa stregua di ciò che accade nei laboratori [Latour 1987, Knorr-Cetina 1999]. La caratteristica comune riguarda infatti l'incertezza della frontiera e l'ambiguità dei segni e delle rappresentazioni, ad esempio dei test clinici, che solo la complessa alleanza tra umani e non-umani, presente nei diversi luoghi di lavoro, permette di decifrare. Il mondo medico si confronta quotidianamente con queste difficoltà. All'interno di questo insieme di elementi le conoscenze di carattere scientifico e le tecnologie annesse sono in grado di dettare i criteri medici, le tecniche diagnostiche e le opzioni terapeutiche, in un processo all'interno del quale ne vengono a loro volta trasformati: "nelle pratiche mediche (...) corpi, vite e soggettività delle persone si intrecciano con network di tecnologie, personale medico e provvedimenti istituzionali" [Casper e Berg, 1995, 402], creando e superando delle barriere.

Le barriere di tipo organizzativo/comportamentale sono sintetizzate ad esempio da Tanriverdi e Iacono nei termini del "peso dell'apprendere come cambiare il comportamento dei potenziali utenti e gestire le resistenze, i poteri e le politiche" [1999, 239] in riferimento all'introduzione delle innovazioni. Il primo obiettivo diviene allora quello di non cadere nella tentazione di considerare la tecnologia e le innovazioni in campo medico come semplice percorso evolutivo o come un percorso a tappe in cui la tecnologia segna un vincolo con cui le pratiche quotidiane si confrontano al momento del semplice utilizzo. Qualsiasi pratica, inclusa quella dell'utilizzo delle EMR è sempre relazionale e fondata sulla conoscenza disponibile nel momento

del suo svolgersi. Inoltre ogni innovazione in campo medico non arriva mai per semplice “incidente” organizzativo, ma segue piuttosto percorsi lenti e complessi che richiedono molte disponibilità organizzative anche da parte delle stesse comunità scientifiche che poi sono chiamate a misurarsi con l’innovazione [Bonder e Zajtchuk 1997].

Per discutere dell’introduzione delle ICT in ambito sanitario e soprattutto delle sue implicazioni dal punto di vista organizzativo, può essere utile guardare all’esperienza delle pratiche innovative espresse nell’ambito della telemedicina.

Con il termine “telemedicina” viene identificato quel particolare ambito delle ICT applicabile a vari settori di lavoro della sanità. In generale esso viene definito come l’ambito di utilizzo di supporti informatici e di telecomunicazione per consentire la cura clinica a distanza¹. Gli attori coinvolti in questa pratica condividono le informazioni in maniera remota attraverso meccanismi di trasmissione dei dati (oggi digitali ma in passato anche su supporti analogici quali telefono o fax). Col passare degli anni sono nati termini quali *e-health* o “informatica medica”, definizioni con le quali si estende l’utilizzo delle ICT nelle pratiche diagnostiche e terapeutiche fino a coinvolgere tutti gli ambiti di vita delle strutture e delle organizzazioni sanitarie, come nel caso della cartella clinica informatizzata. La EMR rappresenta il caso tipico dell’utilizzo delle ICT in medicina e tuttavia rappresenta solo un piccolo esempio nel più ampio panorama delle ICT utilizzate in ambito medico e del più ampio insieme delle innovazioni della telemedicina. Le cartelle elettroniche per la registrazione delle informazioni sono infatti nate molto prima della disponibilità offerta da Internet e hanno rappresentato uno degli strumenti di gestione innovativa delle strutture sanitarie [Benson 2002]. Solo più recentemente la EMR è divenuta, grazie alle reti telematiche, uno spazio nuovo di ridefinizione del concetto di “struttura sanitaria”, grazie al loro utilizzo in forma coordinata e parzialmente condivisa con altre figure sanitarie presenti in forma decentrata sul territorio attraverso l’uso di Internet. Questa specifica applicazione tecnologica ha un aspetto fondamentale e caratterizzante che riguarda la gestione dei dati del paziente in funzione di una loro più agevole condivisione da parte del personale medico e paramedico in qualsiasi punto del territorio esso si trovi.

All’interno del successo conosciuto dalle pratiche di introduzione delle ICT negli ultimi anni, va riscontrato come esso sia molto spesso di carattere frammentario e quindi poco organico. In molti casi nei monitoraggi effettuati durante le implementazioni sperimentali di ICT si è assistito ad un’enfasi sul-

¹ Taylor [1998] preferisce invece dare una classificazione più funzionale indicando tre categorie: i) servizi di trattamento, ii) servizi diagnostici e di management, iii) servizi informativi ed educativi.

le performance di tipo tecnico accanto ad una minore attenzione rispetto alle difficoltà organizzative, di implementazione effettiva e di apprendimento, connesse con la implementazione delle sperimentazioni². Allo stesso modo sono state trascurate le implicazioni della dimensione tecnica su quelle di carattere relazionale come quella fondamentale tra medico e paziente [Heath e Luff 2000, Berg e Harterink 2003, Bergeron e Bailin 1999, Ong *et al.* 1995]. Miller [2001] ha richiamato la necessità di lavorare anche su quest'ultima dimensione consapevole che l'introduzione di dispositivi informatizzati quali la EMR alterano in modo emblematico il rapporto tra medico e assistito, sia in termini positivi sia negativi³.

In quest'ottica è possibile prendere in analisi le barriere organizzative e culturali che vengono frapposte all'introduzione dell'innovazione tecnologica e alle interferenze che queste tecnologie producono all'interno del contesto organizzato di pratiche cliniche consolidate [Tanriverdi e Iacono 1999, Taylor 1998].

Tra i rischi che si possono incontrare nell'attuazione, specialmente all'inizio, nell'introduzione di supporti tecnologici all'interno delle attività sanitarie, va menzionato innanzi tutto quello inerente al luogo comune che la tecnologia sia "buona in sé", cioè sempre in grado di portare un apporto migliorativo all'organizzazione⁴. Come si è visto nel capitolo precedente ciò dipende in larga parte da una debolezza complessiva dei sistemi di progettazione dell'innovazione che nel caso delle discipline mediche devono inevitabilmente prevedere un contatto tra *user* e *producer*. Si osserva come spesso la tecnologia, come nel caso della EMR, introdotta sia poco o per nulla orientata ai bisogni degli utenti finali quali i medici, il personale infermieristico, i tecnici, ecc [Sicotte e Lehoux 2001, Turner 1987]. Un altro aspetto riguarda l'eccessiva fiducia che caratterizza l'introduzione di queste innovazioni rispetto alla loro capacità di coniugare efficienza organizzativa e contenimento dei costi di gestione [Darkins e Cary 2000]. Queste due dimensioni sono spesso quelle che portano al fallimento o al ridimensionamento delle esperienze pilota [Battisti e Stoneman 2003]. Un

² Si veda a questo proposito l'ampia ed articolata analisi di Nicolini *et al.* 2002.

³ A questo proposito vi è un luogo comune registrato tra il personale medico durante le fasi di campo che ritiene che ogni introduzione di tecnologie ICT di fatto riduca il tempo per la relazione con i pazienti, anche se più probabilmente ciò è legato alle difficoltà d'uso e al forte impatto della visibilità della tecnologia [Norman 2005]. È stato un aspetto tematizzato anche dai MMG che in alcuni casi decidono di non tenere il computer sul tavolo per non imbarazzare i pazienti. Questi ultimi, peraltro, sostengono gli MMG, sono ben felici che presso il proprio medico ci sia l'archivio storico delle loro vicende sanitarie, poiché permette loro di accedervi per recuperare terapie efficaci sperimentate nel passato.

⁴ In alcuni casi è stato tuttavia osservato che l'ambito dei sistemi dell'istruzione sono quelli meno favorevoli a questo luogo comune.

ulteriore motivo per il quale spesso l'implementazione di supporti tecnologici crea aspettative poi disattese è quello della convinzione da parte dei promotori che i prodotti esistenti sul mercato, per semplici e lineari che siano, possano essere facilmente adattabili alla propria realtà organizzativa. In realtà, come evidenziano Tanriverdi e Iacono [1999], al contrario di ciò che succede per le applicazioni informatiche introdotte in ambito business, non esiste a tutt'oggi sul mercato un *know-how* tecnico necessario per sostenere la messa a punto di programmi per la sanità immediatamente disponibili.

Ciò invita a riflettere su come si sia nel tempo sedimentata la pratica medica [Postman 1992, Reiser 1978] e su come essa sia frutto di pratiche che hanno saputo costruirsi nell'ambiguità dell'interpretazione dei sintomi e che quindi pone il tema dei processi decisionali e delle rappresentazioni delle patologie [Shanit *et al.* 1996]. Negoziare come e su che ambito specifico intervenire e con quale tecnologia; mettere a punto programmi e software dedicati; coinvolgere tutti gli attori interessati alla sperimentazione e all'implementazione dei sistemi, sono elementi fondamentali per la buona riuscita dei progetti [Taylor 1998]. Nel caso delle EMR, si tratta ad esempio di definire una serie di protocolli condivisi, di definire i confini della sua applicazione, di identificare le figure professionali da coinvolgere in un processo negoziale tra attori e non-attori e le relative alleanze più o meno temporanee e allineamenti dipendenti dagli interessi degli *stakeholder*. Tutto ciò equivale a definire il problema nei termini di stima e valutazione dei costi e dei benefici dell'introduzione delle EMR e soprattutto come identificare e chiarire le sue applicazioni. Questo è ancor più necessario se si considera che gli interessi in gioco e le aspettative sono ampiamente diversificate al semplice variare del punto di osservazione del sistema. Si rende pertanto necessario creare contesti di scambio ripetuto e volto a creare una permeabilità della frontiera *user-producer* che superi le semplici differenziazioni disciplinari. Lo scambio dovrà essere a questo proposito sia cognitivo ma soprattutto di pratiche di rappresentazione, consapevoli che i sistemi non saranno mai insediati in ambienti "neutri" e positivamente orientati all'allineamento spontaneo nei confronti del sistema ICT che si vuole implementare [Heath e Luff 1996].

Come qualsiasi innovazione anche l'introduzione all'interno del sistema sanitario dell'informatizzazione della cartella clinica, ha provocato e provoca tutt'ora diverse "barriere all'apprendimento". Queste barriere, oltre ad essere di natura tecnologica, sono anche di tipo economico, organizzativo e soprattutto comportamentale, nel senso dell'impatto che le implementazioni prefigurano sulle pratiche consolidate. Mettere in luce queste difficoltà

è importante nel momento in cui si deve ragionare sull'efficacia/efficienza dell'introduzione sperimentale di nuove tecnologie ICT al fine di cogliere le complessità presenti all'interno delle organizzazioni mediche.

2.2 Implementazione e *design* in ambito telemedico

Un'implementazione efficace e duratura di dispositivi ICT, come nel caso delle EMR, richiede quindi lunghe fasi di ascolto reciproco e di scambio tra personale sanitario e personale incaricato del *design*, consapevoli che in particolare il personale medico tende a rappresentarsi l'artefatto tecnologico come un agente che aumenta la corrispondenza tra l'efficacia tecnica e quella clinica, oltre che a ritenere che la stessa debba necessariamente offrire un adeguato supporto di tipo organizzativo [Bonder e Zajtchuk 1997]. Queste premesse sembrano connotare la disponibilità dei medici nel farsi coinvolgere nelle progettazioni e nelle sperimentazioni. Solo in presenza di queste condizioni sono infatti disposti ad adottare i nuovi sistemi di gestione dei dati del paziente in maniera consistente e assidua [Benson 2002]. Questo tipo di iniziative comporta per i sanitari, soprattutto all'inizio del processo, un aggravio del loro carico di lavoro che richiede uno specifico supporto in termini organizzativi visto che introdurre nuovi dispositivi tecnologici significa anche mettere in discussione le routine di lavoro e il contesto tradizionale all'interno del quale i sanitari operano. Significa mettere in discussione parti più o meno ampie delle esistenti modalità di lavoro e influire sulla possibilità di variazione delle risorse e del potere tra i diversi attori coinvolti [Freeman *et al.* 1996].

Mettere in atto dimostrazioni sperimentali sull'efficacia delle tecnologie ICT e lavorare per una loro implementazione effettiva e duratura sono quindi due modi estremamente diversi di occuparsene dal punto di vista organizzativo. Nel primo caso il coinvolgimento degli attori, dei loro strumenti di lavoro, delle loro modalità di lavoro e organizzative è poco significativo nel lungo periodo e il risultato può essere orientato verso l'apprezzamento e l'entusiasmo. Nel secondo caso le variabili in gioco sono molte di più e di carattere strutturale e incidono sul lavoro delle persone, sulle loro risorse, sulle forme di potere esistenti, modificando in maniera consistente le caratteristiche personali e organizzative del lavoro dei sanitari. Tuttavia i contributi più vicini all'approccio ANT consigliano di non considerare questi elementi come una semplice relazione *causa-effetto* che connota l'introduzione di nuove tecnologie nelle organizzazioni sanitarie. Molto più realisticamente le premesse e le conseguenze di tali fenomeni mostrano l'estrema rilevanza

delle dimensioni relazionali che regolano il rapporto tra tecnologia e pratiche cliniche. La tecnologia non potrebbe esistere se non vi fosse una minima possibilità d'essere ritenuta plausibile e quindi implementabile nel contesto organizzativo. Per queste ragioni ogni introduzione è preliminarmente frutto di consultazioni e negoziazioni centrate soprattutto sulla rappresentazione del contesto e dei suoi cambiamenti in seguito alla presenza nel contesto delle nuove tecnologie informatiche [Avgerou 1995].

Uno degli aspetti che rendono complicato il senso della relazione che si instaura tra organizzazione e nuove tecnologie introdotte, deriva dalla discrepanza tra la fluidità e rapidità del mutamento della tecnologia rispetto alle rigidità riscontrabili a livello organizzativo. L'introduzione di una qualsiasi innovazione tecnologica produce delle aspettative da parte degli attori coinvolti che ridefiniscono la pratica quotidiana del lavoro del sanitario, generando inevitabili appesantimenti sul lavoro all'interno del contesto clinico/organizzativo. Si tratta quindi di leggere l'organizzazione per capire come effettivamente la tecnologia di supporto possa migliorare il lavoro, tenendo conto delle pratiche esistenti e di come queste possano entrare nel nuovo assetto prodotto dall'introduzione dell'innovazione. Il problema diventa quello di esplorare al meglio la relazione fra utilizzatori e tecnologia per comprendere come questa relazione riconfiguri gli allineamenti consolidati. [Benson 2002, Nicolini *et al.* 2002]. A questo proposito vengono utilizzate metafore quali "bricolage" o "coltura" [Dahlbom e Mathiassen 1993] per definire l'impossibilità di tracciare i confini entro i quali si realizza la nuova configurazione, quella che Callon e Law [1995] chiamano il "collettivo ibrido" all'interno del quale viene coltivata la crescita dei diversi componenti, tecnologia e attori, affinché possano imparare a migliorare la propria performance.

In relazione specificatamente alle tecnologie ICT è bene evidenziare come esse, a differenza di altri casi di implementazione tecnologica, richiama spesso artefatti cartacei. Si pensi, ad esempio, alle lettere diagnostiche o di dimissione o alle stesse cartelle cliniche che esistono già come artefatto organizzativo all'interno della pratica medica. La cartella medica cartacea ha lo scopo di raccordare i diversi attori sanitari in termini di supporto all'interazione e all'informazione sullo stato del paziente. L'implementazione tecnologica per passare dalla cartella clinica tradizionale alla EMR può quindi essere intesa come l'adozione di tecnologie che supportino le pratiche esistenti. Implementazione che deve in ogni caso partire dall'osservazione delle pratiche degli attori senza sottovalutare che la sua sovrapposizione ad un artefatto esistente non facilita affatto il processo, ma proprio per questo motivo può sollecitare barriere all'adozione e interferenze sulla pratica organizzativa [Joss e Bellucci 2002, Berg 1997, Linderoth 2000].

Da quanto affermato si può evincere come l'introduzione di un oggetto tecnologico come la EMR⁵ sia un'azione estremamente complessa che mette in moto una notevole quantità di modificazioni all'interno dell'assetto organizzativo nella quale viene introdotta. Implementare in maniera vincente uno strumento di questo genere vuol dire infatti tenere conto innanzi tutto delle barriere che si incontreranno in termini di apprendimento e accettazione/utilizzo dello strumento, senza dimenticare le modificazioni generali alle quali si sottopone l'organizzazione nel suo complesso. Aspetti che naturalmente devono e possono entrare in processi di design partecipato [Joss e Bellucci 2002]. In questo senso la "stabilità materiale" di un oggetto tecnologico come la EMR, va messa a punto attraverso operazioni di ascolto e coinvolgimento per raggiungere l'obiettivo della sua riproducibilità e utilità pratica effettiva [Mathiassen *et al.* 2000, Nielsen 1993, 2000]. In particolare è opportuno prevedere a questo proposito test di usabilità che partano dall'effettiva osservazione delle pratiche quotidiane, raccogliendo il più ampio spettro di informazioni attraverso questionari, *focus group*, *user feedback*, misure di *performance* ecc. Tuttavia questi aspetti possono essere meglio monitorati attraverso esperti di valutazione che sappiano affrontare sul piano euristico le innovazioni da introdurre, potendo contare su una competenza specialistica [Nielsen 1993].

Da quanto affermato appare evidente come il principale nodo per l'implementazione tecnologica in campo sanitario, derivi dalla dimensione relazionale dell'introduzione delle innovazioni. In pratica il *locus of innovation* si situa proprio nella relazione esistente tra le pratiche organizzative, gli oggetti tecnologici e le interazioni che si creano per mediazione diretta della tecnologia. I temi principali che emergono da queste interazioni fanno riferimento a concetti quali: la socialità degli oggetti, la materialità dell'organizzazione, gli attori umani e non umani [Miettinen 1999]. Di seguito verranno presi in esame questi concetti come parti di un corpus teorico specifico per analizzare le problematiche legate all'introduzione nell'organizzazione di oggetti ICT. Le innovazioni di questo tipo sono le più idonee ad individuare i temi di maggior rilievo che poi verranno ripresi nell'analisi di campo con riferimento preminente ai risvolti nelle relazioni interne (medici specialisti ed MMG, paramedici ospedalieri e di territorio, familiari e pazienti).

Leggendo l'organizzazione da un punto di vista etnografico, essa può essere intesa come un artefatto sociale ovvero una costruzione collettiva tenuta assieme attraverso l'azione, il linguaggio, i simboli, i rituali, le tecnologie e gli oggetti materiali in genere. Tutti questi elementi presi nel loro insieme

⁵ L'introduzione di tecnologie ICT in campo medico riguardano molto spesso l'introduzione di cartelle elettroniche.

“fanno” l’organizzazione [Bruni 2003]. Partendo da questa visione generale, l’etnografia organizzativa focalizza la propria attenzione sui contesti concentrandosi sulle *pratiche organizzative complesse e tecnologicamente dense*. L’approccio supera la semplice analisi centrata sull’interazione tra gli attori, nella quale la tecnologia utilizzata rimane sullo sfondo, per approdare a una lettura complessa delle interazioni organizzative in cui si assume che soggetti umani e oggetti tecnologici operano “assieme” oppure situazioni nelle quali l’interazione umana si realizza attraverso la mediazione della tecnologia [Hine 2000]. Queste modalità vengono definite “artefatti organizzativi” per rimandare, contemporaneamente, all’idea del “fatto ad arte” ma anche del “falso o non genuino” [Bruni 2003]. Questo approccio evidenzia come le pratiche tecnologiche siano attività incastonate nel processo organizzativo, assieme ad altre pratiche e artefatti. In quest’ottica, uno dei campi di analisi dell’etnografia è proprio l’osservazione degli attori non-umani analizzati nei loro processi di stabilizzazione.

Per queste ragioni l’approccio etnografico diviene in qualche modo lo sfondo sul quale poter innestare lo studio dell’organizzazione con un interesse specifico allo studio degli attori umani e non umani. Gli oggetti tecnologici sono qui intesi come attori non umani e divengono oggetto centrale al fine di poter comprendere i network di relazioni che essi rappresentano e le relative “iscrizioni” che ne generano l’attuale rilievo nei luoghi di lavoro e nella più ampia realtà organizzativa [Latour 1987].

Nel considerare chi “fa organizzazione”, l’approccio etnografico applicato allo studio degli attori umani e non umani indica come gli oggetti tecnologici siano un elemento costitutivo dell’organizzazione e, in questo senso, dalla loro osservazione e analisi, si può procedere alla individuazione e ricostruzione delle culture organizzative. Un ulteriore passaggio è quello legato alla necessità di rilevare come gli oggetti tecnologici modifichino i tratti esistenti dell’organizzazione, sia nel momento della loro introduzione, sia nell’ottica della loro continua modificazione, e mutamento. Puntare l’attenzione sugli attori non umani vuol dire dare loro pari dignità nella costruzione del senso dell’agire organizzativo rispetto agli attori umani, farli entrare nelle relazioni sociali che si realizzano dentro l’organizzazione. Dal punto di vista strettamente analitico, è utile seguire una “regola” dettata da Latour [1999] secondo la quale il ricercatore deve “seguire gli attori”, siano essi umani o non umani, lasciando che sia la loro azione a definire i confini dell’osservazione. Nel caso delle tecnologie innovative di tipo ICT, così come nelle nuove metodologie di assistenza sanitaria accompagnate da tecnologie, si tratta di seguire la “vita organizzativa” degli oggetti tecnologici, la loro interazione continua con gli altri attori coinvolti (medici, paramedici, utenti)

per vedere quali siano le modalità relazionali ad esse intrinseche: lo spazio organizzativo d'azione; le relazioni e le problematiche che generano; i problemi che risolvono. In questa prospettiva gli oggetti tecnologici divengono soggetti attivi all'interno dell'analisi organizzativa e solo parzialmente sotto il controllo degli umani danno, in questo modo, senso all'agire organizzativo [Strati 2004].

L'approccio che probabilmente meglio sintetizza questa modalità multi-attore di analisi nei contesti organizzativi è l'*Actor Network Theory* (ANT) [Bijker e Law 1992, Callon e Law 1995, Latour 1987, Miettinen 1999, Collins e Pinch 2000] secondo la quale le relazioni sociali si svolgono e prendono forma grazie anche alla presenza di attori non umani che hanno il compito di rafforzare e permettere l'esistenza delle relazioni stesse. In questo modo viene ridefinito il concetto stesso di azione: non più una prerogativa degli umani ma il risultato della collaborazione fra elementi differenziati, umani e non umani. Per produrre significato gli elementi umani e non umani devono trovare alleanze e allineamenti, costruendo un proprio *network* di relazioni e di potere. Allineare gli oggetti vuol quindi dire, in questo contesto, porre in essere nelle relazioni tra i diversi attori, umani e non umani, processi di senso che possono facilitare o impedire l'affermarsi di alcune innovazioni tecnologiche oppure favorirle, tuttavia coproducendole, assieme ad un determinato ordine sociale [Blackler *et al.* 1999]. Quest'ultimo deriva in gran parte dalle relazioni di "potere" che i singoli nodi del *network* possono far valere nel processo di costruzione sociale delle organizzazioni.

2.3 Conoscenza e traslazione nelle pratiche mediche

Attraverso queste dinamiche si mettono in relazione cose che inizialmente erano distanti, creando convergenze e omologie. Viene così messo in evidenza ciò che nelle teorie sociologiche/organizzative tradizionali veniva trascurato: i processi di trasferimento, di trasformazione, di traduzione, di traslazione [Bijker e Law 1992, Gherardi e Lippi 2000]. Nell'attuazione di questo processo si parte dal presupposto che attori e concetti siano l'effetto del campo di relazioni nel quale sono inseriti, del *network* relazionale di riferimento. Da ciò trae origine l'*Action Net* inteso come campo di forze che contiene e produce l'attore reticolare; l'*Actor Network*, inteso come attore reticolare formato da umani e non umani, operativi nei termini di alleanze instabili percepite come attore collettivo. Attori intesi come qualsiasi persona o cosa che rappresenti il centro di traslazione, ovvero il luogo dove confluiscono tutti gli intermediari resi compatibili attraverso il meccanismo della

traslazione. Processo che a sua volta si compone di specifiche fasi tra le quali si ricordano: la problematizzazione (modificazione delle relazioni esistenti da parte di un attore attraverso l'introduzione di un processo di circolazione di intermediari); l'interessamento (una manovra di esclusione con la quale problematizzazioni e arruolamenti vengono esclusi con il risultato che, alla fine di questo processo, ogni elemento saprà cosa ottiene in cambio della sua partecipazione al network); l'arruolamento (mira ad ottenere un allineamento e un coordinamento tra gli elementi del network); la mobilitazione e gli intermediari, ovvero qualsiasi cosa circoli fra gli attori e ne definisce la relazione; la scatola nera intesa come una stabilizzazione momentanea in un significato/artefatto dell'*Actor Net*, che non viene messa in discussione.

L'insieme dei concetti presentati sono da intendersi come elementi complementari di un unico approccio analitico. L'approccio etnografico come metodo di analisi può essere considerato come una pratica di analisi a partire dalla quale si sviluppa l'attività di ricostruzione dei processi organizzativi legati all'introduzione delle innovazioni tecnologiche nelle organizzazioni. Il tema della traslazione, integrato com'è con la metodologia dell'ANT, fornisce al ricercatore la possibilità di effettuare un'analisi dell'interazione tra i diversi attori operanti all'interno del *setting* relazionale/organizzativo per mettere in luce quali sono le caratteristiche, le relazioni, i punti di criticità, degli attori umani e non umani. La storia stessa dell'applicazione di questo approccio parla di un suo utilizzo massiccio nel campo della sociologia della tecnologia, per sviluppare l'analisi delle problematiche della relazione dell'innovazione tecnologica con le prassi consolidate, le routine e le singole azioni degli attori organizzativi coinvolti [Zamarian 2002].

Garfinkel [1967] nota, ad esempio, come nel caso della cartella clinica i dati in essa contenuti abbiano un senso che va ricercato nel più ampio orizzonte delle pratiche organizzative del lavoro clinico. Leggere una cartella clinica implica quindi un bagaglio di conoscenze da parte del sociologo che comprenda le caratteristiche del paziente, le abitudini del personale clinico, la storia di altri pazienti, le procedure organizzative messe in atto per schedare le informazioni dentro la cartella. Tutti questi elementi divengono fondamentali e da tenere in considerazione nel momento del passaggio ad una cartella elettronica [Heath e Luff 1996].

La medicina, in questa ottica, può essere definita come un insieme di pratiche, interazioni e oggetti socialmente organizzati, che realizzano attività classificatorie che permettono di ricondurre ogni eccezione a leggi universali. L'agire organizzato della pratica medica è dato dagli oggetti della medicina che si intrecciano e interagiscono con la pratica medica. L'introduzione di nuove tecnologie, di nuovi oggetti, non si limita ad estendere il repertorio

medico ma lo modifica in maniera sostanziale [Reiser 1978, Charlet *et al.* 1998]. Molteplici sono le conseguenze di questo nuovo stato di cose, prima fra tutte la tendenza della tecnologia ICT inserita nelle organizzazioni sanitarie a riconfigurare le pratiche mediche esistenti andando ad incidere sui comportamenti di routine dei diversi operatori e sulle pratiche sanitarie consolidate (si pensi anche al fatto che le tecnologie hanno una velocità nel loro cambiamento e nell'evoluzione molto più rapida rispetto a quanto accade per le abitudini dell'ambito professionale/istituzionale, molto più impermeabile al cambiamento). A questo proposito May e collaboratori [2001] evidenziano come la tecnologia non deve essere letta tanto come supporto a nuove attività, quanto come le antiche pratiche si innestano nel nuovo oggetto tecnologico. All'interno della routine quotidiana ospedaliera non si creano particolari saperi o tecnologie, ma piuttosto queste si utilizzano in senso pragmatico. È all'interno di questo contesto che si attua il processo di traduzione della pratica medica in una serie ordinata e durevole di azioni e interventi ordinati in termini gestionali nella cartella clinica che agisce da "dispositivo non-umano di incarnazione e performance dei corpi dei pazienti" [Berg 1997]. Questo carattere si osserva in modo particolare, ad esempio, nel momento in cui viene introdotta la cartella elettronica. Le cartelle elettroniche hanno sostituito quelle cartacee, riformulando completamente il modo di intendere la registrazione delle informazioni relative ai pazienti e recentemente hanno acquisito anche la possibilità tecnica di essere condivise in Internet⁶. Il loro inserimento è avvenuto soprattutto nei contesti anglosassoni e tuttavia le valutazioni e i monitoraggi hanno evidenziato la diversa disponibilità ad accettare il suo ingresso nelle pratiche quotidiane [Nicolini *et al.* 2002]. È una innovazione che tuttavia fatica ad entrare nelle organizzazioni. In Italia salvo poche sistematizzazioni di strumenti legati al singolo reparto o alla singola funzione, nella grande maggioranza dei casi sono debolmente presenti nei contesti ospedalieri [Gherardi e Strati 2004]. Sono invece molto più diffuse presso i medici di medicina generale seppure con una consistente varietà di tipologie legate alle diverse *software house* produttrici⁷. A questo proposito è interessante lo studio di Benson [2002] condotto in Inghilterra che prova a cercare di giustificare la diversa diffusione delle cartelle elettroniche presso gli MMG rispetto ai centri ospedalieri tradizionali. Dalla ricerca emerge che sono proprio gli aspetti contestuali a rendere difficoltosa l'introduzione della tecnologia. I medici specialisti, infatti, possono disporre di una più libera organizzazione delle relazioni che risultano più caotiche e articolate. I MMG, invece, nell'attività consulenziale e di ambulatorio possono isolare una se-

⁶ Uno dei casi trattati successivamente ha impostato l'azione di cura dello scompenso cardiaco proprio affidandosi ad una cartella elettronica condivisa in Internet.

⁷ Aspetto che sarà illustrato più compiutamente nella presentazione del campo di ricerca.

rie di complessità e non avendo un processo così intenso di stretta presa in carico dei pazienti, almeno nella grande maggioranza di quelli seguiti, può trasferire più compiutamente e con minore difficoltà le informazioni nelle cartelle elettroniche avendo poi come prevalente luogo di lavoro l'ambulatorio. Al contrario gli specialisti non possono disporre, se non raramente, di una tranquillità di ufficio/ambulatorio da poter dedicare interamente alla raccolta delle informazioni in forma digitalizzata. Inoltre, rilevava Benson, le prime cartelle avevano pochissimo spazio a disposizione per introdurre note libere e questo ha di fatto reso poco o per nulla interessante lo strumento presso i medici specialisti. Solo nelle versioni più evolute questa esigenza, che di fatto riguarda tutti i medici proprio per la specificità del loro lavoro, ha avuto l'attenzione richiesta⁸. La pratica medica è inserita in un contesto organizzativo all'interno del quale, nel momento in cui si introduce una tecnologia è fondamentale tenere presente le difficoltà che si incontreranno nello stabilizzare sistemi complessi e nell'allineare elementi eterogenei. In questo tipo di ambiente attori, processi organizzativi e tecnologie sono coinvolte in un processo di reciproco aggiustamento continuo e mai finito. Perché il sistema conservi la sua efficacia è necessario che questo processo interattivo non venga mai trasformato in routine, ma piuttosto sappia sempre confrontarsi con le pratiche quotidiane [Garfinkel 1967, Callon e Law 1995]. Questo processo porta all'introduzione di una tecnologia attraverso la rinegoziazione dei saperi e dei diversi confini disciplinari e quindi, in definitiva, della distribuzione del potere. Come osservano Charlet *et al.* [1998, 13] "la medicina non è una scienza nella pratica quotidiana. È una pratica in cui il contesto gioca il ruolo maggiore". È estremamente difficile che un medico possa essere forzato a modelli chiusi e limitati di registrazione delle informazioni.

Esiste una rete di relazioni organizzative che viene riprodotta attraverso l'utilizzo di artefatti quali la cartella clinica che servono per legittimare parte del comportamento verbale e non verbale del personale sanitario. Ritornando al caso della EMR, la stessa può quindi essere intesa come un oggetto tecnologico gestionale che coabita e interagisce con altre tecnologie presenti all'interno del setting organizzativo. Essa acquisisce senso in relazione all'uso quotidiano che ne viene fatto, alla strutturazione delle attività di cura e allo stesso tempo contribuisce a creare un contesto simbolico di riferimento per la pratica. In questo processo circolare la percezione che gli attori hanno dell'oggetto tecnologico è variabile in relazione allo scorrere del tempo. Quando si utilizza una tecnologia, infatti, viene a determinarsi una traccia che influisce sulla sua utilizzazione fu-

⁸ A questo proposito è interessante il contributo di Chalet [1998] che pone in evidenza il bisogno di abbandonare il modello tradizionale delle EMR, fondate sulla standardizzazione delle informazioni, per passare a proposte più vicine alla pratica medica.

tura. Grazie a questo processo, col passare del tempo, tecnologie e artefatti vengono percepiti e vissuti come più o meno rilevanti e contestuali all'azione, più o meno negoziabili come facilitatori del lavoro quotidiano del personale sanitario o come fattori di complicazione del lavoro stesso. Nel caso emblematico delle EMR queste dimensioni sono presenti in maniera pregnante e devono essere tenute presenti non solamente nella fase di presentazione e prima implementazione sperimentale, ma anche e soprattutto durante la sua vita organizzativa. Allo stesso tempo bisogna monitorare continuamente i loro effetti sul quotidiano della pratica medica. A questo proposito diviene importante interrogarsi sul ruolo che le azioni dei medici acquisiscono in questi processi.

È importante osservare che affinché una pratica medica possa “agire”, deve innanzi tutto convertire i problemi del paziente in problemi gestibili dal punto di vista della routine medica esistente [Berg e Hartering 2003]. È un primo processo di traslazione utile alla ridefinizione del problema originario. Questa pratica prende forma all'interno di azioni concertate che all'origine non conoscono accordo tra gli attori coinvolti sull'opportunità o significato dell'azione stessa. La pratica medica non si riferisce a un piano ordinato ma è la risultante di molte relazioni complesse umane e non-umane all'interno di un network [Bergeron e Bailin 1999]. La pratica medica è il crocevia di pratiche relazionali, scientifiche e tecnologiche. È questo network di relazioni che comprende la EMR ma ne è anche alla base per una sua adeguata lettura in termini di giusta implementazione. Per rendere l'idea della complessità delle relazioni in atto nella pratica medica quotidiana, si può portare l'esempio di come il medico stesso raccolga e “cataloghi” le informazioni necessarie alla cura partendo dalle affermazioni dei pazienti stessi. Il medico parte in genere dalle affermazioni, dalle definizioni ingenui dei pazienti, per poi convertirle all'interno del suo sapere che è il sapere medico oggettivo, verificato attraverso l'esperienza. Una volta ridefinite le informazioni queste vanno sia discusse con i propri colleghi sia archiviate (in cartelle tradizionali o in EMR). L'oggettivazione del linguaggio deve comunque tenere conto anche delle possibilità-necessità narrative istituzionali che si intersecano con i piani narrativi del paziente e, contemporaneamente, deve presentare caratteristiche tali da essere incorporato agevolmente nelle cartelle e nei documenti dove deve lasciare traccia oggettiva. Il linguaggio è dunque il “significante” che maggiormente determina la riuscita di una “codifica” o “decodifica” efficiente ai fini dell'organizzazione. Lavorare sulla condivisione del linguaggio da parte degli attori coinvolti (pratica sempre necessaria nel lavoro clinico) si arricchisce qui di ulteriori problemi legati al come e al quanto possa essere comunicato e/o trasmesso ai colleghi sanitari, ma ancor più, ai designer nel momento in cui elaborino tecnologie ICT per l'ambito medico [Tanriverdi e Iacono 1999].

Il campo di indagine dal punto di vista della sociologia delle organizzazioni è quindi molto ampio ed articolato. Negli accessi al campo il ricercatore sociale non deve puntare la propria attenzione sulla innovatività della tecnologia implementata, quanto piuttosto sul modo e sulle possibilità di allineare i nuovi oggetti tecnologici con quelli preesistenti e con la prassi organizzativa [Gherardi e Strati 2004].

2.4 Le tecnologie ICT in campo medico e gli attori in campo: Elettronic Medical Record, medici, pazienti e le loro relazioni

Molte delle dissertazioni sulla telemedicina e più in generale sull'introduzione della tecnologia in sanità si basano, come si è visto, sull'analisi dell'innovatività che queste tecnologie portano all'interno dell'organizzazione. Si è visto nel paragrafo precedente come il leggere questi mutamenti solamente nel senso dell'apporto innovativo lasci fuori un insieme di problematiche che sono invece centrali nell'analisi complessiva dell'organizzazione all'interno della quale si sperimenta e si introduce la nuova tecnologia.

Tra le innovazioni tecnologiche più significative che hanno interessato le strutture sanitarie negli ultimi anni, una posizione di rilievo è rappresentata dall'introduzione delle cartelle elettroniche. Esse rappresentano uno spazio di costruzione sociale determinante ai fini della rappresentazione del paziente e della malattia attraverso le nuove tecnologie ICT. Nell'ambito dei campi esplorati in questo lavoro, in riferimento alle nuove tecnologie utilizzate per il trattamento dello scompenso cardiaco, vi sono due esperienze orientate all'innovazione della cartella clinica e altre due che si appoggiano alla stessa per orientare il lavoro di assistenza di questo tipo di paziente. Si intende di seguito dare alcune chiavi di lettura su questo oggetto che ha una forte valenza simbolica sul senso delle tecnologie ICT in ambito sanitario.

Analizzare l'introduzione della EMR in un contesto organizzativo sanitario significa studiare un "oggetto tecnologico" che entra per ultimo all'interno di un network di oggetti, di una "comunità di oggetti" preesistente. Il tema fondamentale è quello di guardare a come questo nuovo oggetto entra nell'organizzazione; a come esso viene "accolto" dagli oggetti già presenti e come gli attori umani facilitano o meno questo processo di integrazione.

Nel caso dell'introduzione di nuovi strumenti tecnologici operativi come la EMR, ci si misura con la preesistente comunità di oggetti che fanno parte della routine organizzativa. Anche se la messa a punto della EMR è stata portata avanti mediante forme di progettazione partecipata, coinvolgendo gli attori umani che poi ne faranno uso. Essa si presenta sempre come l'oggetto "ultimo arrivato" all'interno del *setting* operativo. Oggetto che non possiede

l'esperienza necessaria per introdursi "automaticamente" nell'organizzazione. La EMR si inserisce in questo senso all'interno di quella composita "comunità di oggetti" che formano i confini materiali delle pratiche dell'agire organizzativo. Il processo che si attua al momento dell'introduzione della EMR è di carattere negoziale rispetto alle funzioni esercitate in precedenza da altri oggetti. Essa si ritaglia, negoziandoli, i propri futuri spazi di azione [Bruni 2004].

Considerare la EMR come uno strumento di supporto gestionale al lavoro di medici e paramedici, la sua introduzione si scontra con le loro pratiche precedentemente in atto, con l'utilizzo di oggetti (quali ad esempio la cartella clinica tradizionale) che hanno una propria storia di utilizzo dentro l'organizzazione. Essa è un nuovo oggetto che si deve creare uno spazio in funzione di quelli precedenti e dei vari utilizzi che gli attori ne fanno. Alcune delle potenzialità proprie della EMR verranno tradotte in pratica attraverso l'uso quotidiano da parte degli attori, mentre altre non troveranno pratiche organizzative o attori a cui ancorarsi.

Il processo concreto attraverso il quale rendere materiale un'entità di per sé immateriale come la EMR è l'ancoraggio a un insieme di altri oggetti che in qualche modo ne attestino l'esistenza (come lettere di dimissioni, stampe cartacee, lettere al medico di base, referti). La EMR deve tradursi in questi oggetti al fine di avere la propria materialità e ottenere così la possibilità di incontrarsi con i diversi attori che ne fanno uso. Perché la cartella clinica in forma informatizzata funzioni è fondamentale che di essa si appropriino i diversi attori in un processo di sua introduzione all'interno delle pratiche in uso presso la comunità degli oggetti preesistenti. È in questi termini che essa diventa lo strumento di raccordo gestionale all'interno dell'organizzazione, il crocevia dell'informazione necessaria alla pratica medica; con il supporto di informazioni provenienti (e contenute) in oggetti tradizionali che non va a sostituire completamente ma con i quali spesso coabita. Ad esempio una cartella clinica può avere valore legale in forma informatizzata solo se accompagnata dalla sua forma cartacea contenente in calce le firme dei medici che seguono il paziente.

In sintesi, l'introduzione della EMR in un sistema organizzativo porta con sé problematiche complesse legate da un lato al suo rapporto con gli attori non umani presenti e dall'altro alla relazione tra il nuovo oggetto e gli attori umani che con esso si connettono. Il campo d'azione della EMR è così inquadrabile nei termini di un contesto organizzativo complesso di relazioni tra attori umani e non umani indagabile con metodologie che trovino nelle relazioni di rete il loro materiale preferito di indagine. Con queste metodologie, infatti, si è in grado di mettere in primo piano l'oggetto EMR, le forme

delle sue relazioni, il suo peso in rapporto con gli altri attori e il senso che esso assume all'interno dei network delle pratiche operative.

L'applicazione sperimentale della EMR trova il suo terreno più difficile proprio nella complessa gestione di queste problematiche relazionali. Il punto di partenza di queste difficoltà è dato dal fatto che questo strumento gestionale informatizzato, come tutti i prodotti tecnologici inseriti in contesti relazionali complessi, ha un grado intrinseco di rigidità che richiede procedure formalizzate per essere integrato. Introdurre questo tipo di strumenti all'interno della pratica medica vuol dire applicare un processo di formalizzazione, più o meno marcato, in un ambito che si presenta come un dominio empirico dell'azione. Se si pensa ad esempio alla relazione del medico col paziente balza agli occhi come le informazioni vengano raccolte in maniera informale e non tecnica. Solo successivamente viene fatto rientrare dal medico all'interno delle standardizzazioni proprie del sapere e della pratica medica allo scopo di sviluppare una diagnosi. Il supporto della EMR, se da un lato facilita l'archiviazione e la condivisione delle informazioni tra gli operatori, dall'altro deve fare i conti con la traduzione in linguaggio condiviso e strutturato di queste informazioni.

Del resto la EMR, assieme ad altri oggetti, diviene il supporto al rapporto medico paziente in una relazione di tipo rituale (come ad esempio la visita medica) nella quale si incontrano una serie di elementi sociali e tecnologici. Gli oggetti necessari per portare avanti una visita medica sono fondamentali e spesso, senza di essi, il processo non può avere luogo. Una volta terminato il processo "visita medica", quello che rimane sono questi oggetti e queste informazioni che vanno a formare la storia clinica del paziente composta da esami, cartelle cliniche, note mediche, che devono essere introdotte nel supporto gestionale della EMR. Il fattore da tenere in considerazione è la lettura che dei nuovi oggetti tecnologici fa il medico rispetto al paziente. Le rigidità della tecnologia prima richiamate possono essere chiamate in causa in relazione alla maggiore difficoltà di trattare con questi nuovi strumenti rispetto a quelli tradizionali. Ciò succede ad esempio se affiorano dei problemi durante l'utilizzo degli strumenti, cosa abbastanza probabile nella fase di prima implementazione dell'innovazione tecnologica. In questo caso la relazione medico/paziente si "arricchisce" di commenti a maggiore o minore sostegno al lavoro portato dalla macchina.

Sullo sfondo delle dinamiche ora descritte esiste il tema del rapporto medico paziente che è in genere ritualizzato attraverso forme espressive e modalità di interazione collaudate. Questo rapporto tra gli attori rimane fondamentale e la EMR non lo invalida limitandosi ad una interazione di tipo tecnico relativo alla gestione dei dati. Il tratto principale della relazio-

ne medico/paziente potrebbe essere quello della rassicurazione che spinge il paziente ad affidarsi alle cure mediche. All'interno di questo rituale il computer e la EMR sono di fatto degli elementi estranei che possono agire sia in maniera negativa sia rafforzando il rituale di fiducia tra gli attori coinvolti nell'interazione. In quest'ultimo caso la EMR viene vista come uno strumento potente che può racchiudere in sé ogni più piccolo accadimento clinico del paziente e al tempo stesso documentare la memoria dell'esperienza clinica del paziente. Tuttavia le osservazioni sul campo confermano che in realtà gli oggetti sanitari sono luoghi della traslazione delle sintomatologie dei pazienti e al paziente viene di fatto chiesto di accettare questo gioco. Quest'ultimo, infatti, tende a preoccuparsi di comunicare le patologie attraverso specifiche rappresentazioni delle stesse, piuttosto che considerarsi parte attiva nella relazione di cura. Da cui il meccanismo noto dell'assistenza sanitaria che di fatto smette di occuparsi delle persone per occuparsi delle loro malattie. In tal senso il paziente è tanto più considerato quanto è significativamente rappresentata la sua patologia, anche in termini sociali⁹ [Berg e Bowker 1997].

L'utilizzo della EMR nel *setting* relazionale tra medico e paziente può avere ricadute sia di carattere negativo, nel momento in cui permane un oggetto estraneo, ottuso, rigido, che non è in grado di comprendere la complessità dell'operare del medico e delle esigenze del paziente, sia positivo, se presentato e letto dal paziente come uno strumento tecnico integrato in un insieme più complesso e articolato di attori e oggetti orientati alla soluzione dei suoi problemi di salute.

In termini più generali bisogna tenere presente, specialmente in una fase di implementazione iniziale della EMR, che la sua traduzione in pratica necessita sempre di un lavoro per aiutarla a funzionare. Nel momento in cui questo lavoro supplementare diventa troppo oneroso per gli operatori, questi – che non hanno come obiettivo l'uso fine a se stesso della tecnologia ma quello di portare a termine i propri compiti – si ritraggono dalla sperimentazione producendo un fenomeno di abbandono, di non utilizzo della tecnologia stessa. Il dosaggio della difficoltà di implementazione dell'innovazione è quindi un elemento importante da tenere presente, accanto alla coltivazione di un collettivo che apprende.

Gli attori non utilizzano la tecnologia nello stesso modo e spesso nemmeno nel modo previsto dal progettista. Come è stato più volte ribadito, la tecnologia muta a seconda degli attori che ne fanno uso e del contesto nel quale è introdotta, ovvero in relazione a specifiche pratiche organizzative.

⁹ Puntualmente l'avvento delle "nuove patologie" (aids, malattie infettive in generale, influenza) pone in evidenza che esse non hanno peso per la specifica gravità, quanto piuttosto per la loro rilevanza sociale.

Per quanto riguarda lo specifico della pratica medica, è bene rimarcare ancora come le competenze proprie del personale sanitario e dei medici in particolare, giocano un ruolo centrale. La formazione di base del medico non contempla le competenze legate all'utilizzo delle tecnologie e non prevede competenze "verticali" riferite ad uno specifico strumento come la EMR. Inoltre rimangono poco esplorati gli aspetti delle politiche di governo dello strumento che tuttavia esistono e possono avere influenze significative sulle pratiche di adozione e di implementazione. Come si vedrà dalle analisi di campo spesso la capacità di presidiare questi processi può permettere una efficace introduzione degli strumenti e tuttavia rimangono tutte valide le implicazioni organizzative del potere che deve gestire questi processi che la letteratura sul potere nelle organizzazioni ha ampiamente esplorato [Crozier e Friedberg 1977, Mintzberg 1985, March e Olsen 1988].

Discutere della tecnologia applicata alla medicina, ponendo enfasi sulla relazione esistente fra pratiche cliniche, sapere medico e tecnologie offre l'opportunità di affrontare il tema della EMR e delle tecnologie applicate all'operatività in una prospettiva diversa e complessa rispetto a quello che si può definire un approccio più "tradizionale" di analisi organizzativa. Un approccio orientato alla costruzione sociale della tecnologia passa attraverso questioni legate alla economicità, eticità, bontà e applicabilità della tecnologia, nell'ambito della gestione dei dati del paziente osservabili attraverso l'informatizzazione della cartella clinica. Ciò permette di superare gli approcci tipicamente manageriali, per porre l'enfasi sulle modalità attraverso le quali queste tecnologie vengono traslate nella pratica operativa quotidiana [Bruni 2004]. Uno dei temi è la ricerca del senso che queste introduzioni e innovazioni assumono quando vengono integrate nel sistema di coloro che devono utilizzarle nella pratica del loro lavoro quotidiano. Si tratta di studiare in che modo una tecnologia si allinea o meno con gli artefatti e le routine presenti all'interno dell'organizzazione che le ospita. È importante approfondire la dinamica che porta le tecnologie a: confermare e incrementare eventualmente i processi di decontestualizzazione del corpo [Berg e Bowker 1997]; i processi di comunicazione delle informazioni finalizzate alla realizzazione di particolari sistemi assistenziali; stabilizzare sistemi complessi con attori che vedono ridursi la risorsa tempo e la possibilità di stare in compresenza; conoscere i processi di riallineamento dei sistemi di potere che vengono prodotti a livello sociale dall'introduzione dei nuovi artefatti tecnologici. A questi problemi si devono aggiungere quelli relativi ai carichi di lavoro e al significato delle dinamiche progettuali e sperimentali nei contesti organizzativi.

Un elemento cruciale per il successo degli esperimenti di introduzione della tecnologia in campo sanitario non riguarda tanto lo studio di quali nuove attività queste permettano, quanto il comprendere come gli attori coinvolti possano continuare a svolgere le proprie pratiche e possibilmente incrementando il proprio sapere professionale in funzione delle innovazioni introdotte. Sarà obiettivo del lavoro sul campo verificare come i contributi sull'interazione tra *user* e *producer* nell'ambito dell'introduzione di tecnologie operative di tipo ICT in ambito sanitario possano condurre ad una maggiore consapevolezza dei processi di interazione. Si presterà particolare attenzione al *design*, ma anche alle diverse componenti di *network* coinvolte.

L'insieme di problematiche evidenziate nel corso di questo capitolo mostrano come l'introduzione della tecnologia, al pari di qualsiasi altro strumento tecnologico a supporto e aiuto del lavoro del personale sanitario, porta con sé problemi e questioni che sono di forte rilevanza organizzativa.

3. Il monitoraggio dello scompenso cardiaco: quattro esperienze

*«MUORE AL LAGO, NESSUNO
CHIAMA il 118*

*Anguillara 47enne romano, ha agoniz-
zato 40' in spiaggia*

*Un cardiopatico che si è sentito male
ieri alle 11,30 nelle acque del lago di
Bracciano, nella spiaggetta di Vigna di
Valle, ad Anguillara, è rimasto 42 mi-
nuti ad agonizzare sulla sabbia prima
che qualcuno si decidesse di telefonare
al 118: quando finalmente è accaduto,
era ormai troppo tardi. L'uomo era ar-
rivato con moglie, figlia e un amico per
godersi la domenica al lago. Quando si
è sentito male è stato portato fuori dal-
l'acqua e soccorso da quattro uomini e
un medico che gli ha praticato massag-
gio cardiaco e respirazione artificiale.
Secondo i carabinieri di Bracciano è
probabilmente per questo che, veden-
dolo soccorso, nessuno ha chiamato
l'ambulanza. La prima telefonata al
118 è delle 12.10, e alle 12.12 è sta-
ta dirottata un eliambulanza atterrata
alle 12.20. La persona a quell'ora era
già morta.»*

La Repubblica, 20 settembre 2005

L'innovazione tecnologica è uno degli spazi entro i quali le organizzazioni costruiscono se stesse, cogliendo *mix* di opportunità che si creano solitamente nello spazio intermedio che viene a crearsi tra situazioni di mercato e di condizione strutturale delle organizzazioni e prassi quotidiane di traduzione e di negoziazione delle informazioni che le organizzazioni possono gestire

[Normann 1992]. È stato osservato in precedenza come il tema dell'innovazione ha generato in letteratura contributi che possono essere disposti su un *continuum* che va spesso dalla genialità individuale, il Leonardo da Vinci o il Thomas Edison del caso, alla "creazione geniale" come esito di un *network* complesso ed articolato di continua relazione tra produttori e consumatori. Storicamente questo *continuum* vede concentrarsi i contributi di carattere più epico e retorico sul fronte della celebrazione della genialità e quelli più di carattere macro e micro organizzativo, e più recentemente sociologico, sul fronte dell'analisi situazionale e di *network* [von Hippel 1988, Latour 1987]. Questo ha portato più recentemente a rileggere in chiave più disincantata e più analitica quanto la narrativa retorica ha trasmesso sui grandi inventori. Si pensi a questo proposito che la storia dello stesso Edison, che ha registrato più di mille brevetti come inventore, ad una rianalisi contestualizzata delle vicende che hanno accompagnato le sue "invenzioni", mostra molti aspetti tipici della figura dell'imprenditore, spesso spregiudicato, che lotta con grande forza e tenacia per garantirsi l'affermazione, il riconoscimento e "l'allineamento" delle sue "invenzioni". In ogni caso queste vicende mostrano come l'uomo vivesse più o meno consapevolmente pienamente le tensioni e le vicende tipiche della sensibilità pubblica della sua epoca, poco consone alla retorica di un innocuo Archimede¹.

La questione di come si afferma un'innovazione appare in tutta la sua complessità nell'analisi delle organizzazioni complesse. Nel capitolo precedente si è cercato di esplorare in particolare la questione dell'innovazione riguardante le organizzazioni sanitarie e nello specifico il caso della cartella sanitaria elettronica. Nella seconda parte di questo lavoro si cercherà di esplorare alcuni campi di indagine collegati a diverse organizzazioni sanitarie che hanno intrapreso sperimentazioni generalmente definite di telemedicina, in cui le cartelle elettroniche, o meglio la gestione condivisa della conoscenza relativa a pazienti cardiopatici e ai processi di cura ad essi rivolti è stata messa al centro di sperimentazioni innovative attraverso l'utilizzo di strumenti ICT.

¹ Ad esempio i suoi esperimenti sull'illuminazione si concentravano sulla corrente continua mentre quattro anni dopo Westinghouse inventò quella alternata. Egli si batté con tutte le forze per dimostrare come fosse pericolosa la corrente alternata creando eventi mediatici raccapriccianti come l'uccisione di animali domestici in pubblico, o una elefantessa destinata all'abbattimento. Per dimostrare questa pericolosità Edison si impegnò in prima persona inventando la sedia elettrica che lui si adoperò di far adottare dallo stato di New York per sostituire l'impiccagione. La prima esecuzione fu ricordata per l'inumanità del sistema e la devastazione del condannato. Tuttavia nonostante questo avvio accidentato nessuno propose di abbandonarla. In questo modo il suo scopo era far ricordare la corrente di Westinghouse come la "corrente del boia" [http://it.wikipedia.org/wiki/Thomas_Alva_Edison, consultato il 15.09.2005].

Tuttavia prima di procedere nell'introduzione dei contesti di studio è opportuno tratteggiare alcune coordinate generali rispetto al mondo medico che si occupa di sperimentazioni in telemedicina. Questo passaggio è necessario per posizionare il presente lavoro almeno secondo due direzioni.

Da un lato si intende contribuire alla riflessione sulle sperimentazioni volte al cambiamento organizzativo nei sistemi sanitari nazionali, con particolare riferimento alle sperimentazioni di telemedicina, dall'altro si vorrebbe inquadrare il lavoro rispetto alle attività di trasformazione delle pratiche di cura in cardiologia con specifico riferimento allo scompenso cardiaco. I casi prescelti per il lavoro riguardano tutti un cambiamento di strategia dell'assistenza sanitaria nei confronti di persone affette da scompenso cardiaco. Come sarà illustrato più avanti questa scelta ha permesso, secondo la logica dei *case studies*, di fissare alcune variabili per poterne osservare altre con maggior analiticità. In questi approfondimenti di campo lo scompenso cardiaco diviene una variabile centrale, così come l'utilizzo di sistemi che attingono a competenze multidisciplinari, come pure la costruzione di strumenti informatici di archiviazione e condivisione della conoscenza. Tutto ciò risulterà più evidente nella presentazione degli specifici contesti.

Non si cercherà invece, in questo lavoro, di descrivere compiutamente ed estesamente il tema della telemedicina come questione generale, e ciò per due ordini di ragioni. La prima concerne il fatto che la telemedicina è in Italia ancora una categoria che difficilmente riesce ad avere una valenza euristica, poiché racchiude in sé molte questioni ed attività, non sempre coerenti. Ad esempio ogni automazione che utilizzi tecnologie dell'informazione e della comunicazione in campo medico viene definita "telemedicina" e le stesse cartelle sanitarie elettroniche rientrano in questa terminologia rivelando una certa ambiguità di definizione. E tuttavia, lo sviluppo della sola cartella informatizzata non comporta necessariamente un intervento di telemedicina, rappresentando piuttosto una semplice innovazione del sistema di archiviazione della conoscenza sui pazienti. Perché si possa parlare di telemedicina è necessario che vi sia da un lato una relazione rivolta alla cura di una patologia (medicina), dall'altro che questa relazione avvenga in forma "remota" (tele) cioè senza che *paziente e personale sanitario* siano contemporaneamente presenti nello stesso luogo [Nicolini *et al.* 2002, Bruni 2004]. In tal senso le cartelle elettroniche possono essere considerate casi di telemedicina se prevedono un utilizzo in forma remota di medici o di altre figure sanitarie che si trovino lontano dai pazienti (pensiamo al caso degli specialisti che operano con strumenti telematici impartendo ordini a macchine e persone che si trovano in ospedali diversi rispetto a quelli da cui gestiscono l'operazione) e che tuttavia utilizzino informazioni provenienti dai pazienti o dai

sanitari con essi presenti, restituendo agli stessi diagnosi o indicazioni utili alla terapia. Tale attività potrà avvenire in forma *sincrona* o *asincrona* in virtù del fatto che ci sia contemporaneità nella comunicazione a distanza tra personale sanitario e pazienti o ci sia invece un momento della raccolta delle informazioni ed uno della rielaborazione delle stesse non coincidenti.

La seconda ragione per la quale non si esplora qui in profondità il tema della telemedicina deriva dal fatto che la letteratura su questo argomento non sembra primariamente interessata al tema dell'innovazione, quanto a quelli della gestione e dell'efficacia complessiva dei sistemi adottati [Darkins e Cary 2000]. In tal senso continua la separazione tra le analisi interessate agli effetti gestionali e quelli invece più orientati ai temi della costruzione sociale e dell'impatto sull'organizzazione e sul rapporto medico-paziente-patologia [Nicolini *et al.* 2002]. In questo lavoro, come si sarà intuito a questo punto, si cercherà di esplorare più questa seconda parte di studi e di discutere esperienze di campo che permettano una riflessione complessiva sull'esperienza delle sperimentazioni delle cartelle elettroniche. Le cartelle elettroniche sono diventate dalla seconda parte degli anni '90 una sorta di *golem*, incerto ed ibrido in cui retorica e vincoli strutturali si legano formando un mix di difficile comprensione ed analisi. Come ricorda Massimiano Bucchi [2000] nell'introdurre il testo di Collins e Pinch, la componente sociale è in assoluto la più rilevante ai fini della comprensione della tecnologia e delle sue implicazioni nella pratica professionale quotidiana. In altre parole, sostiene Bucchi, il "*golem siamo noi*" [2000, XIII] ed è proprio su questo aspetto che si concentrerà l'accesso al campo di cui qui si inizierà a dar conto. Si tratta cioè di individuare esperienze dove tecnologia e attori sociali si intersecano inscindibilmente per produrre una relazione nuova in rapporto all'organizzazione che la esprime.

Individuare campi di ricerca interessanti a questo proposito non è stato un passaggio né semplice né facile del presente lavoro. In Italia le sperimentazioni di telemedicina cominciano ad essere numerose, ma nel complesso rappresentano solo iniziative settoriali e di livello micro. Difficilmente si incontrano realtà in cui si possa percepire un investimento massiccio ed articolato delle aziende sanitarie in queste direzioni. Più facilmente si osservano iniziative embrionali che confermano una sola durata progettuale e che pertanto non presentano caratteristiche di profonda "intrusione" nelle dinamiche organizzative.

Per la raccolta dei dati si è avviato un accesso al campo improntato all'uso della metodologia dei *case studies* [Bryman 1989] che considerasse quattro realtà organizzative diverse che qui definiamo per convenzione: Alfa, Beta, Gamma e Delta. Gli ospedali di queste quattro città hanno avviato negli anni

scorsi quattro diverse sperimentazioni relative alla cura dello scompenso cardiaco introducendo sistemi informativi, per il trasferimento di informazioni volte al consulto o alla richiesta di pareri, che presentano alcune analogie e molte differenze.

In questo capitolo si cercherà dunque di descrivere le specificità di queste quattro sperimentazioni e il senso della loro inclusione ai fini della ricerca. In via preliminare è bene chiarire che questi campi di osservazione sono quelli rilevati attivi sul tema del supporto cardiologico negli ultimi tre anni in Italia, avente come idea centrale l'aumento e la qualificazione del flusso informativo tra pazienti e strutture sanitarie al fine di poter offrire un maggiore e più efficace supporto clinico. I casi individuati hanno poi in comune l'idea di associare ad un consistente supporto tecnologico anche un conseguente supporto organizzativo ed informativo. Tuttavia solo in due casi c'è un riferimento esplicito all'introduzione di cartelle elettroniche dedicate a questo scopo, mentre in altri due casi questo aspetto è meno centrale. Per queste ragioni l'attività di presenza sul campo e di analisi si è concentrata prevalentemente su queste prime due e ha utilizzato le rimanenti due situazioni per poter utilizzare alcune tecniche comparative volte alla precisazione dei fenomeni osservati.

In coerenza con quanto suggerito da Aaron Cicourel, Alfa e Beta rappresentano i casi studiati con il maggiore approfondimento, mentre Gamma e Delta sono stati utilizzati come situazioni di controllo e di ulteriore diversificazione dei modelli di cura per lo scompenso cardiaco. Come verrà discusso successivamente, la patologia dello scompenso cardiaco si è prestata favorevolmente alla sperimentazione di sistemi informativi a partecipazione mista (di personale ospedaliero, di territorio e dei pazienti accompagnati dalle loro famiglie), che in una particolare accezione di telemedicina permettono una opportuna analisi delle implicazioni organizzative e tecnologiche ai fini degli obiettivi che si prefigge questo lavoro.

Le domande di fondo che si è cercato di considerare come guida per la selezione dei casi e per l'accesso al campo sono sostanzialmente due: da un lato il lavoro cerca di comprendere quale interazione si realizzi tra operatori sanitari e non i sistemi informativi costruiti per trattare lo scompenso cardiaco, dall'altro si cerca di individuare gli elementi di criticità che spesso rendono i progetti scarsamente utili per l'innovazione tecnologica e organizzativa stabile e di lungo periodo. Se infatti è possibile sostenere che ogni organizzazione è il frutto delle conoscenze di cui dispone [Gherardi e Nicolini 1999, Nonaka 1994], è ragionevole ritenere che tali conoscenze giochino ruoli e rilevanze diverse in contesti diversi e ciò diviene molto utile per comprendere cosa accade nelle sperimentazioni come quelle osservate.

In particolare Alfa e Beta sono state selezionate perché hanno avviato alcuni anni fa un progetto di adeguamento delle proprie procedure sanitarie nei confronti dello scompenso cardiaco, patologia di lieve complessità, ma di crescente impatto sulla popolazione italiana ed europea, anche in funzione del progressivo invecchiamento della popolazione occidentale. Sono dunque due casi di frontiera e, come vedremo, emblematici dell'applicazione integrata delle nuove linee guida internazionali emanate per la cura dello scompenso cardiaco. Gamma e Delta sono invece rilevanti per il loro tentativo di "prolungare" ed estendere l'influenza ospedaliera anche nella quotidianità dei pazienti attraverso servizi di monitoraggio programmato e di controllo periodico a distanza.

Per comprendere più compiutamente la rilevanza organizzativa delle sperimentazioni osservate, è bene tracciare le principali linee di attenzione che ispirano e guidano questo tipo di progetti sanitari. La considerazione delle sperimentazioni organizzative volte all'innovazione del trattamento delle persone affette da scompenso cardiaco, infatti, non può prescindere da una presentazione delle implicazioni che lo scompenso cardiaco ha nelle nostre società.

3.1 Scompenso cardiaco: una patologia, diversi i modi di raccogliere le informazioni e di intervenire su di essa

L'incidenza dello scompenso cardiaco nella società occidentale di fatto la condizione ambientale nella quale sono maturati i bisogni e le scelte che hanno caratterizzato le sperimentazioni. Dai contributi in letteratura si è visto come per un certo periodo si è creduto che proprio le condizioni di mercato fossero il *locus of innovation* e quindi lo spazio entro il quale prende corpo la negoziazione tra produttori e utilizzatori delle innovazioni tecnologiche. Nel caso della medicina possiamo affermare una certa analogia per quanto riguarda il rilievo stringente che hanno le scoperte farmacologiche. Esse hanno un impatto determinante nelle attività sanitarie del mondo occidentale, tuttavia è anche interessante osservare che ogni singolo paese poi adatta le indicazioni provenienti dalle organizzazioni internazionali ai propri contesti e alle proprie conoscenze, nonché alle pratiche in uso in quegli stessi contesti. Anche lo scompenso cardiaco rientra in questo tipo di dinamica, essendo stato oggetto negli ultimi anni di forti cambiamenti sul piano del trattamento sanitario e soprattutto assistenziale. Infatti, da una patologia tutto sommato di scarsa incidenza e affrontata con farmaci tradizionali, si è passati ad una incidenza di gran lunga superiore e per la quale sono state emanate linee guida aggiornate più volte negli ultimi anni.

Lo scompenso cardiaco, infatti, si rivela come una delle principali malattie riferite all'apparato cuore-sistema di distribuzione del sangue² a causa dei seguenti fattori:

- invecchiamento progressivo della popolazione;
- riduzione mortalità per eventi acuti cardiovascolari (ad esempio da infarto);
- crescente efficacia del trattamento delle malattie cardiovascolari croniche, come la cardiopatia ischemica³, l'ipertensione arteriosa e il diabete mellito, che probabilmente posticipano semplicemente l'insorgere di uno scompenso cardiaco piuttosto che prevenirlo;
- aumento della sopravvivenza delle persone affette da tumore e curate con chemioterapie che hanno una cospicua incidenza tossica sul cuore.

Alcuni documenti in ambito medico non esitano a definire lo scompenso cardiaco come "l'epidemia del millennio" e certamente la sua incidenza, alla luce dei principali fattori scatenanti, non può che aumentare vistosamente nei prossimi decenni. L'altro aspetto significativo è che lo scompenso cardiaco rientra tra le patologie che possiamo definire croniche e che da tempo stanno impensierendo i sistemi sanitari occidentali. Infatti è proprio la *long term care* che sta generando i costi più rilevanti delle economie sanitarie occidentali. La classica rappresentazione della popolazione a piramide rovesciata è il simbolo ormai evidente di una società che ha smesso di avere un significativo processo di ricambio tra le generazioni. Per lo stesso motivo sulle generazioni adulte e anziane convergono una serie cospicua di bisogni di cura che solo qualche decennio fa erano sconosciuti, a causa di una età media che si attestava su valori notevolmente inferiori a quelli attuali. Non è un caso dunque che il 60-70%⁴ della spesa sanitaria dei paesi occidentali sia destinata al fornire risposte ai bisogni derivanti dalle malattie croniche. Lo scompenso rappresenta circa il 2% dell'incidenza totale delle malattie croniche. Il trattamento fornito alle persone colpite da malattie croniche in generale è spesso insoddisfacente per l'inevitabile bisogno di interdisciplinarietà che ancora fatica ad affermarsi come principio operativo generale. Anche lo scompenso cardiaco soffre di questo handicap e la rappresentazione migliore di questa "distanza" è proprio rappresentata dalla distanza che le comunità professionali dei medici di medicina generale (MMG) manifestano, "ricambiati", dalla comunità dei medici delle

² Termine medico *cardiovascolari*

³ Il processo ischemico descrive la situazione di blocco totale o parziale di flusso sanguigno deputato ad irrorare una parte del cervello. Quando il blocco compromette le funzioni ordinarie di quella parte di cervello si va incontro ad *ictus* che può essere grave o leggero e può portare a danni permanenti o temporanei. In taluni casi può sopraggiungere la morte.

⁴ Dati ISTAT presentati nell'ambito della progettazione TRiPSS a Castel Ivano (Tn) il 10 ottobre 2003

strutture ospedaliere. Frattura che come vedremo ha una forte incidenza nelle esperienze considerate in questo lavoro e che dimostrano ancora una volta come spesso i disagi delle persone e le loro insoddisfazioni provengono da problemi di carattere organizzativo e non solo da problemi clinici. Inoltre il costo per le cure croniche cresce velocemente e progressivamente e tuttavia mai come in questa fase si percepisce l'impossibilità o meglio la difficoltà ad affrontare compiutamente le domande di cura che si affollano sul tavolo dei decisori politici e dei dirigenti sanitari.

A questo problema è rivolto il lavoro delle commissioni internazionali che emanano le linee guida specifiche per ogni tipo di patologia. Tali linee guida hanno lo scopo di precisare le migliori "pratiche" sanitarie e assistenziali per trattare determinate patologie sulla base degli esiti delle ricerche e dei confronti internazionali, che sulla base di dati e di ricorrenze espongono in modo dettagliato quali siano le procedure e i migliori "comportamenti assistenziali" all'interno di esse per affrontare le varie patologie. La produzione delle linee guida spesso sono frutto del lavoro di singole associazioni nazionali che sviluppano metodiche particolari, successivamente condivise in specifici congressi dedicati a questo scopo⁵.

Ad esempio una di queste associazioni, la New York Heart Association (NYHA)⁶ ha realizzato una scala di valutazione del disagio da scompenso cardiaco che di fatto è divenuta standard mondiale di valutazione da parte di tutto il mondo medico ed è stata la base di valutazione per l'arruolamento⁷ anche per tutti i progetti presi in considerazione in questo studio.

Tale scala prevede quattro livelli di gravità dello scompenso:

- I. Nessuna limitazione, la normale attività non causa dispnea (aumento irregolare del ritmo respiratorio), astenia o palpitazioni;
- II. Lieve limitazione, la normale attività fisica causa dispnea, astenia o palpitazioni;
- III. Grave limitazione, una modesta attività fisica causa dispnea, astenia o palpitazioni;
- IV. Sintomi presenti anche a riposo.

⁵ Nella presentazione avvenuta a Castel Ivano sul Progetto TRiPSS sono stati citati tra gli altri la Canadian Medical Association, dall'American Heart Association, la New York Heart Association, l'European Society of Cardiology, l'Agency for Healthcare Research and Quality. Sono solitamente associazioni professionali di carattere nazionale ed internazionale. Ciascuna decide poi con atti unilaterali di proporre le proprie deliberazioni ai propri associati che altrettanto liberamente decidono di introdurre nelle proprie pratiche le indicazioni emanate.

⁶ Questa sembra essere in assoluto la scala più utilizzata ma anche altre associazioni come l'American Heart Association (AHA) e l'American College of Cardiology (ACC) ha prodotto strumenti analoghi.

⁷ Termine utilizzato normalmente dal personale addetto ai progetti studiati e che lascia tuttavia trasparire una retorica "militare" nelle pratiche delle sperimentazioni. È in realtà la traduzione del termine inglese *enrollment* "iscrizione".

È interessante osservare come pur essendo lo scompenso cardiaco un fenomeno che coinvolge tutto il mondo occidentale, lo stesso sia affrontato sistematicamente e ripetutamente soprattutto dalle organizzazioni di origine anglosassone. Probabilmente ciò dipende anche dal fatto che per poter avviare monitoraggio e controlli di efficacia delle terapie è necessario essere dotati di adeguati sistemi informativi che poi costituiscono la base epidemiologica per le innovazioni di sistema in ambito sanitario. Tuttavia la pratica della raccolta dati ai fini valutativi è ancora poco diffusa in generale nei sistemi sanitari [Benson 2002].

In questa direzione vanno ad esempio gli studi di Hyman e Pavlik [2001] volti a dimostrare l'incidenza della pressione arteriosa⁸ nei soggetti a rischio di scompenso cardiaco, che vede peraltro l'Italia molto al di sotto della media europea. Altri studi del settore dedicati agli Stati Uniti dimostrano che le persone affette da scompenso cardiaco in quella nazione sono circa tre milioni con l'afflusso di circa 400.000 nuovi casi per anno, che portano ad una stima di circa 900.000 ricoveri per anno. In tal senso lo scompenso cardiaco rappresenta la diagnosi di dimissione più frequente nella popolazione con età superiore ai 65 anni e la quarta causa assoluta come motivo di ricovero⁹.

Proprio dalle esperienze maturate in quel paese hanno origine i progetti che saranno considerati in questo studio. Gli studi e le esperienze realizzate soprattutto nel mondo anglosassone dimostrano che i pazienti affetti da scompenso cardiaco cronico, che abbiano situazioni di riacutizzazione o che semplicemente presentino uno scompenso lieve per la prima volta, possono essere trattati efficacemente a livello ambulatoriale e con periodici controlli clinici. L'esperienza ha cioè dimostrato, e le linee guida ne hanno subito considerato l'importanza, che l'ospedalizzazione è spesso inutile oltre che dannosa per i pazienti affetti da questo disagio. Le linee guida si sono orientate nelle revisioni proposte negli ultimi anni a considerare centrale non solo il trattamento farmacologico, ma una diversa gestione del sintomo attraverso una forte integrazione tra attività assistenziale e clinica. Lo scopo è stato quello di educare il malato e la famiglia¹⁰ alla gestione della terapia farmacologica e non, al fine di migliorare la qualità di vita complessiva delle persone, ponendosi come obiettivo la riduzione del numero dei ricoveri ospedalieri e quindi il contenimento della spesa sanitaria [Fonarow 1997, Rich 1995].

⁸ Lo studio cita i seguenti valori dichiarati dai sistemi sanitari nazionali riferiti a persone al di sotto dei parametri 140/90 mm Hg: Francia 33%, Belgio 25%, Spagna 16%, Italia 9%, Inghilterra 6%.

⁹ Il primario di geriatria dell'ospedale della struttura presente nel progetto Alfa ha confermato che anche nel suo reparto la diagnosi di scompenso cardiaco è la prima causa patologica riscontrata (epidemiologia dimissioni).

¹⁰ Si vedrà poi nei vari progetti come queste indicazioni generali siano state interpretate in modo anche molto diversi tra loro.

Inoltre i dati confermerebbero una continua crescita delle ospedalizzazioni che dal 1982 al 1990 sono passate da 82 a 281 casi di persone ricoverate per scompenso cardiaco per ogni 100.000 abitanti. Le persone che subiscono ricoveri per questo tipo di diagnosi spesso lo devono a problemi di “comportamento consono”¹¹, di errato dosaggio farmacologico oppure ancora di lievi instabilizzazioni dello scompenso. Aspetti che potrebbero essere gestiti ambulatorialmente dato il rilievo clinico presentato. Altro aspetto molto caro agli studi orientati a comprendere l’impatto sui costi riguarda il rischio di effettuare ricoveri ripetuti. Infatti i dati confermerebbero un rientro in ospedale del 16% delle persone affette da scompenso entro sei mesi dal precedente. A questo proposito uno studio diffuso dalle società cardiologiche ha stimato che il 52% delle ospedalizzazioni con questa diagnosi era da considerare a basso rischio di vita e quindi facilmente evitabili grazie ad una appropriata gestione del paziente. Così sempre ambulatorialmente molte cause di instabilizzazione possono essere gestite e prevenute ed in particolare quella della scarsa collaborazione delle persone affette da scompenso, sia nei confronti dell’assunzione dei farmaci come per la propria condotta di vita quotidiana, non consona al tipo di patologia. A questo tipo di causa vanno attribuiti quasi il 40% dei ricoveri, ma allo stesso tempo è evidente come queste cause siano le più facilmente gestibili ambulatorialmente, attraverso una buona integrazione sanitaria-assistenziale. Ma anche gli elementi di base relativi alle conoscenze farmacologiche (ad esempio volti a gestire più efficacemente l’uso dei beta-bloccanti e degli ace-inibitori¹²) potrebbero essere gestiti agevolmente a livello ambulatoriale, diffondendo massicciamente le conoscenze tra pazienti, familiari e operatori sanitari attivando una sorta di circuito di “continuità assistenziale” [CeVEAS 2001]. In questo modo è possibile migliorare sensibilmente la qualità di vita delle persone affette da scompenso cardiaco, riducendo il loro accesso alle strutture sanitarie ottenendo allo stesso tempo il contenimento della spesa sanitaria.

Negli Stati Uniti le spese sanitarie per scompenso cardiaco hanno inciso nel 2001 nella misura dell’1,9% sulla spesa sanitaria globale; in Francia per l’1,9, in Inghilterra per l’1,2%, in Olanda per l’1%, in Nuova Zelanda per l’1,4. Le spese necessarie per affrontare questo tipo di patologia servono principalmente per coprire le spese di ospedalizzazione (70% del totale) [Launois e Pelc 1990].

La situazione non dista poi così tanto da quanto osservato in area anglosassone. I ricoveri per insufficienza cardiaca e shock (DRG 127)¹³ nel solo

¹¹ In letteratura definito *compliance*.

¹² Sono le categorie di farmaci fondamentali per affrontare i sintomi da scompenso cardiaco.

¹³ DRG (Diagnosis Related Groups), gruppi omogenei di diagnosi clinica.

2003 sono stati oltre 197.818 [www.ministerosalute.it]. Studi e stime realizzati per conoscere meglio questo fenomeno sembrano tuttavia dimostrare¹⁴ che i sintomi per scompenso solo in un caso su due rientrano effettivamente nella DRG 127.

Negli ultimi anni l'Associazione Nazionale Medici Cardiologi Ospedalieri (ANMCO) ha avviato diverse iniziative per comprendere quali siano i percorsi diagnostico-terapeutici dei pazienti con scompenso cardiaco, in particolare registrando i diversi percorsi riservati ai pazienti se trattati ambulatorialmente o in ospedale. Tali studi hanno confermato che vi era una notevole disparità di trattamento. Nel 1995 e nel 1996 sono stati condotti due studi di rilievo nazionale riferiti a questi temi. Un primo studio riguarda l'Epidemiologia ospedaliera dello scompenso cardiaco in Italia (SEOSI), il cui scopo era valutare quanti pazienti con scompenso cardiaco sospetto o accertato erano affidati alle strutture cardiologiche ospedaliere, con quali caratteristiche cliniche, con quali percorsi di diagnosi e di terapia venivano trattati e con quali effetti sulle dinamiche sociali per le persone inserite in questi percorsi.

Un successivo studio (EARISA)¹⁵ si è concentrato sulla valutazione delle risorse impiegate per la degenza ospedaliera dei pazienti affetti da malattie cardiovascolari tra cui anche lo scompenso cardiaco. È in questa occasione che ha avuto inizio l'iniziativa di promuovere un archivio¹⁶ per iniziativa del centro studi ANMCO di Firenze. L'archivio, rivolgendosi alle strutture cardiologiche nazionali perché lo alimentassero attraverso l'invio sistematico di schede computerizzate, cercava di dare un quadro attendibile e il più possibile esaustivo della situazione nazionale relativa alle pratiche di cura dei pazienti affetti da scompenso cardiaco. L'iniziativa fu accolta favorevolmente e in pochi anni si raggiunse una notevole casistica riferita a oltre 130 centri cardiologici. Queste iniziative permisero innanzitutto di ottenere da un lato dati di rilevanza nazionale sul tema, dall'altro di formulare considerazioni poggiate su basi euristiche e molto interessanti anche sotto il profilo delle statistiche di utilizzo dei farmaci per questo tipo di disagio. Allo stesso tempo tali informazioni sono state preziose per l'analisi della spesa sanitaria dedicata a questa patologia. Nel successivo convegno del 1999 tenutosi a Napoli da parte dell'ANMCO emersero le seguenti indicazioni:

- le modalità di prescrizione farmacologia (*pattern*) possono essere considerate adeguate rispetto alle raccomandazioni base, almeno sotto il profilo qualitativo;

¹⁴ Si veda ad esempio lo studio EARISA (studio sulla Epidemiologia e Assorbimento di Risorse di Ischemia, Scompenso e Aritmie)

¹⁵ EARISA: studio sulla Epidemiologia e Assorbimento di Risorse di Ischemia, Scompenso e Aritmie

¹⁶ Italian Network on Congestive Heart Failure (IN-CHF)

- le posologie dei trattamenti raccomandati (ACE-inibitori e beta-bloc-canti) sono inferiori a quelle utilizzate nei *trial* che ne hanno eviden-ziato il profilo di efficacia;
- le prescrizioni e le relative posologie si modificano nel tempo con un profilo che sembra via via più coerente con le linee guida;
- essere parte di un *network* sembra facilitare il trasferimento dei risul-tati della ricerca nella pratica clinica;
- la valutazione della funzione ventricolare avviene in misura soddisfa-cente nelle nostre strutture cardiologiche (ecocardiogramma condotto nel 65% dei casi);
- la valutazione coronarografica dei pazienti con scompenso /disfunzio-ne ventricolare sinistra si conferma essere sottoutilizzata (condotta nel 9% dei casi) [CeVEAS 2001].

Quanto emerso al convegno AMNCO, come si vedrà, anticipa e in parte indica alcuni percorsi da verificare nel corso della ricerca al fine di verifica-re come a distanza di cinque-sei anni è cambiato il contesto entro il quale medici cardiologi e pazienti si incontrano e per comprendere come gli ap-prendimenti intorno all'innovazione delle linee guida e in seguito dei sistemi integrati di gestione delle persone affette da scompenso cardiaco siano stati concepiti e implementati. Va considerato poi che ogni studio condotto in ambito sanitario deve essere considerato lungamente sotto il profilo metodo-logico perché, come ricordano gli stessi medici epidemiologici, il rischio di autoselezione dei campioni è sempre in agguato. Infatti spesso accade che i dati raccolti presso le strutture cardiologiche soffrano del fatto che in quelle strutture vengono ricoverati prevalentemente pazienti giovani, con sindromi più complesse e/o gravi e quindi ritagliando un sottogruppo non sempre rap-presentativo delle persone affette da disagi cardiaci e nello specifico affette da scompenso cardiaco.

A questo proposito una questione complessa ed articolata è rappresen-tata dalla condizione delle persone più anziane. Spesso i loro disagi car-diaci non vengono curati nei reparti di cardiologia, bensì presso i reparti di Medicina Generale o di Geriatria¹⁷. Come vedremo questo ha portato a includere in alcune équipes multidisciplinari relative ai progetti studiati¹⁸ i reparti di Medicina Generale e di Geriatria, lasciando paradossalmente sul-lo sfondo o addirittura esclusi i reparti di cardiologia. Questi ultimi infatti, come sarà possibile verificare meglio successivamente, guardano al tema dello scompenso cardiaco come ad un problema residuale e di poco inter-esse per il cardiologo, più orientato a situazioni acute e di maggior rilievo

¹⁷ Secondo il CeVEAS questo accade in modo crescente per almeno un 80% dei soggetti.

¹⁸ In particolare questo è avvenuto per le due realizzazioni dei progetti di Alfa e Beta.

specialistico. Per queste ragioni è agevole intuire come le linee guida siano di fatto elaborate all'interno delle pratiche dei cardiologi ma di fatto poi consegnate in mano ai medici specialisti di Geriatria o di Medicina. Questi ultimi ne hanno poi fatto un uso orientato soprattutto all'alleggerimento delle ripetute ospedalizzazioni, piuttosto che per un interesse clinico per lo scompenso cardiaco. Ciò è inevitabile anche alla luce del fatto che le linee guida sono frutto di una elaborazione specialistica (prodotte dalle associazioni dei cardiologi) e in un'ottica tutta interna a quella comunità scientifica, con pazienti selezionati, e dunque solo parzialmente trasferibili all'universo della persona con scompenso cardiaco. Negli anziani, infatti, lo scompenso si accompagna mediamente anche ad altre patologie e proteggerli dagli scompensi richiede una continua ricomposizione delle priorità e delle possibili combinazioni, anche farmacologiche, per le quali è praticamente impossibile affidarsi alle sole linee guida proposte dai cardiologi.

Questo è in nuce anche il motivo per il quale le sperimentazioni delle linee guida di fatto sono divenute sperimentazioni di "*disease management*" in cui la problematicità non è data tanto dalla dinamica clinica, quanto piuttosto da quella organizzativa. Da cui la ragione all'origine del presente lavoro e della relativa domanda di ricerca: cosa succede alle conoscenze relative alle patologie e alle pratiche di cura quando si attivano processi complessi e multidisciplinari volti ad elaborare pratiche di cura innovative, dislocate e asincrone? Cosa succede ai detentori tradizionali della conoscenza clinica? Cosa succede alle persone inserite in queste dinamiche? E in che modo designer dei sistemi informatici chiamati a progettare le piattaforme informatiche si relazionano con questi ibridi?

Oggi il disagio procurato dallo scompenso cardiaco è soprattutto un disagio che racconta più del ruolo dell'organizzazione e dell'uso della conoscenza in essa contenuta, piuttosto che una semplice questione degli specialisti di cardiologia. Anzi si è appena accennato che le informazioni specifiche di carattere cardiologico sono state di fatto affidate nel corso degli ultimi anni ad altri specialisti, affinché le traducessero in opportunità assistenziali in forte integrazione tra tutte le figure sanitarie ed assistenziali che a questo scopo si adoperano. Nella lettura dei documenti che hanno portato alla realizzazione delle sperimentazioni qui analizzate, in alcuni casi sembra addirittura che lo scompenso sia solo un pretesto per poter affrontare la vera questione che diverrà centrale nelle analisi successive: come è possibile lavorare per una integrazione possibile tra diverse figure sanitarie ed assistenziali? Lo scompenso cardiaco è infatti un problema clinico ideale da questo punto di vista, al punto da mettere in evidenza nei

documenti del progetto realizzatosi ad Alfa e Beta i seguenti aspetti [Mattarei 2003]:

- ampie conoscenze sul tema e facili protocolli da sviluppare e misurare;
- necessità di integrazione delle linee guida tra sistema delle cure ambulatoriali ed ospedaliere;
- elevati costi di gestione;
- necessità di miglioramento dell'assistenza e dei risultati ad essa correlati;
- mancanza di dati certi sulla pratica clinica migliore.

Come si può notare queste osservazioni potrebbero essere estese a tutte le attività cliniche che riguardano situazioni cronicizzate e non solo allo scompenso cardiaco. Il sistema sanitario dei paesi occidentali, sorto per l'affermarsi di discipline specifiche, è ormai maturo nella sua consapevolezza del rapporto tra cause generative e disagio clinico conseguente. È inoltre abbastanza diffusa la convinzione che il tema tecnico della rilevanza clinica della patologie non desti in sé particolari preoccupazioni, poiché i sistemi di ricerca centrati sull'applicazione del metodo scientifico riescono nella grande maggioranza dei casi ad aver ragione delle varie patologie. Tuttavia ciò che oggi apre scenari di difficile previsione è il rapporto che si viene ad instaurare tra società e sanità che certamente può essere iscritto nel più ampio binomio scienza e società. Infatti se può apparire relativamente stabile e lineare il processo incrementale di acquisizione di nuove conoscenze sulle patologie, rimane molto più articolato il processo di consapevolizzazione della popolazione e in particolare delle persone affette dalle diverse patologie. Si pensi a questo proposito al dibattito sulla medicina alternativa o per altri versi sulle procedure di verifica dei metodi di cura del cancro [Bucchi 2002]. La deriva che si osserva in queste affermazioni, ribadite dal responsabile del progetto di Beta, dimostra che i problemi irrisolti che hanno una forte ricaduta anche clinica, sono soprattutto sociali, cioè legati alla capacità di comporre sistemi organizzativi e relazionali complessi. Solo la "gestione integrata" delle patologie riporta al centro il bisogno di una trasformazione (traslazione) delle linee guida in pratiche condivise. Le uniche in grado di permettere di affrontare il disagio dello scompenso cardiaco, ma forse di tutti i disagi clinici, nel senso dei bisogni reali delle persone e delle organizzazioni che in questa attività sono coinvolti. MMG e medici specialisti che come si vedrà non sono molto disponibili allo scambio e alla comunicazione, sono due soggetti del sistema sanitario che presi singolarmente non permettono all'organizzazione sanitaria di funzionare efficacemente, ma solo attraverso una integrazione delle loro specificità e competenze, e con l'apporto degli altri componenti del *network* – famiglie e assistenza territoriale – e quindi

solo attraverso un processo sociale è possibile ottenere il miglior servizio possibile per le persone affette da scompenso cardiaco.

In sé questa riflessione può apparire tutto sommato scontata, eppure si vedrà poi nel corso dell'analisi dei vari progetti come la debolezza di ciascuno sia soprattutto da individuare nella insufficienza della componente sociale dei progetti, che faticano a trovare un allineamento proficuo ai bisogni soprattutto delle persone affette da scompenso cardiaco.

Solo in questa direzione, attraverso cioè una forte componente sociale dei progetti, è possibile affrontare in termini ecologici la malattia durante il suo percorso, coinvolgendo i vari livelli di assistenza sanitaria. Il paziente diviene così un fulcro, solitamente informato e partecipe, attorno al quale possono ruotare una quantità variabile di soggetti competenti secondo una logica multidisciplinare in cui si distinguono MMG, specialisti ospedalieri, gli infermieri ospedalieri e di territorio e tutte le figure coinvolgibili nel trattamento della patologia di una persona. Serve dunque avere un gruppo che in relazione diretta con le linee guida esplori significati, rappresentazioni e conoscenze valide ai fini di una traduzione (traslazione) delle stesse, secondo una logica locale e situata e secondo i bisogni del soggetto portatore di disagio. È il locale e lo specifico contesto ad essere il banco di prova delle linee guida, altrimenti realizzate con un baricentro troppo dentro percorsi di ricerca "sperimentale". Questo tipo di percorsi richiamano infatti la logica di ricerca in laboratorio molto utilizzata dalla psicologia in cui vengono in realtà eluse molte variabili per controllarne meglio altre, ma di fatto rendono molto delicato il processo di applicabilità e trasferibilità dei risultati raggiunti dai cardiologi nei loro centri ultraspecializzati. Cardiologi che, come emerge dal campo, nemmeno sono attratti dalle sperimentazioni sul campo delle "loro" linee guida per lo scarso interesse verso la casistica trattata, affidando regia e gestione di fatto ai reparti di medicina e di geriatria.

Un aspetto di interesse generale per le attività di gestione integrata del disagio clinico dovuto a scompenso cardiaco è quello dei costi. Accanto ai problemi di efficacia dell'assistenza sanitaria un capitolo di crescente interesse rispetto alle strategie di cura è quello relativo ai costi degli interventi sanitari (le due frasi possono essere condensate?). Come è noto la spesa sanitaria è una delle voci più controverse della spesa sociale pubblica e allo stesso tempo una delle più visibili e delle più soggette a subire gli umori e le pressioni della cittadinanza. Nelle giovani generazioni i medici, come gli scienziati, ottengono ancora molta fiducia da parte delle giovani generazioni [Buzzi *et al.* 2002] e tuttavia, dall'altro lato, la spesa per i servizi, riposta nelle mani delle regioni continua a crescere apparentemente senza controllo. Da queste ragioni hanno origine il consenso popolare per le iniziative volte

a contenere la spesa e a rendere più efficiente il sistema. Aspetto che almeno apparentemente avrebbe dovuto essere radicalmente affrontato nel caso italiano con l'istituzione delle aziende sanitarie locali (ASL). In realtà queste organizzazioni non hanno potuto-voluto ancora incidere significativamente sulla spesa sia perché ancora molto legate agli equilibri politici, sia perché è un'esperienza che può essere considerata ancora impegnata nella fase di consolidamento. Per tali ragioni, nella retorica dei progetti sperimentali, la questione economica affiora sempre in modo marcato e nel caso degli studi condotti nel mondo anglosassone, essa diviene elemento cardine. Ad esempio Whellan [2001] mette in evidenza nel suo studio la significativa differenza di costi tra prima e dopo l'arruolamento delle persone con scompenso cardiaco in un progetto da lui osservato, in cui significativamente mostra che ad un lieve aumento dei costi ambulatoriali, fa seguito una significativa riduzione dei costi per ricovero. Analoghe attenzioni e analoghi risultati si ottengono dagli studi condotti sulla differenziazione delle pratiche di assistenza clinica. Ad esempio lo studio di Stewart *et al.* [1999], condotto con la tecnica della *survival analysis*, dimostrerebbe che dopo 80 settimane di *follow up* la sopravvivenza per i pazienti trattati con un'assistenza integrata a domicilio è di circa il 20% in più rispetto a quelli trattati con procedure tradizionali. Questi sono dunque i principali moventi che hanno spinto all'applicazione delle linee guida emanate dai cardiologi e che vedono affermarsi una progressiva enfasi sull'importanza dei regimi assistenziali e in particolare del *disease management*, frutto dell'integrazione tra ospedali e reti territoriali. I progetti analizzati nel presente lavoro vanno tutti in questa direzione pur operando in territori parzialmente diversi.

Passando dunque alla presentazione dei contesti di studio per comprendere le situazioni "ambientali" in cui sono stati realizzati i progetti di teleassistenza cardiologica, è bene richiamarsi ad una attenzione metodologica di carattere generale. Per quanto possibile, nell'esposizione delle varie caratteristiche dei progetti, si cercherà di non favorire l'identificazione dei nomi esatti dei soggetti interlocutori.

Sul piano metodologico la scelta delle zone in cui sono state attivate le sperimentazioni è avvenuta grazie a collegamenti diretti tra i soggetti coinvolti nelle sperimentazioni e le Università che si occupano di questi temi. Da un lato la scelta ha privilegiato sistemi centrati sul disagio cardiaco e specificamente sui tentativi della sua gestione in modo integrato e dall'altro, in particolare, la scelta ha permesso, almeno nei casi dei progetti Alfa e Beta di privilegiare l'adesione ad un unico protocollo di partenza.

Va sottolineato come le esperienze oggetto di analisi provengano da quattro sperimentazioni e quindi presentano tutti i tratti tipici dell'instabilità di

ogni sperimentazione progettuale. Si vedrà poi in seguito come vi siano varie declinazioni di questa instabilità con esiti diversi anche sul piano delle attività. Questo aspetto accompagnerà sempre l'analisi dei quattro casi in quanto la caratteristica della progettualità è un primo dato concreto emerso dal lavoro. Le esperienze di telemedicina sono, soprattutto in Italia, relegate ancora al ruolo di intervento eccezionale ed estemporaneo, molto adatte per i progetti di innovazione, ma difficilmente, come si vedrà, trasferibili e integrabili nel sistema con cui si relazionano. Significa che l'innovazione in istituzioni complesse come quelle sanitarie avviene per progetti e non per scelte di pianificazione o di management in senso stretto.

Si tracciano di seguito i contorni salienti dei quattro contesti al fine di comprendere con maggior ampiezza i *network* istituzionali e di senso entro i quali i progetti hanno preso avvio e si sono stabilizzati con diverse ed alterne vicende.

Progetto Alfa

Il progetto Alfa ha preso avvio qualche anno fa, nell'estate 2001. Promosso dall'azienda sanitaria di una regione del Nord-Italia, esso era il proseguimento di un lavoro precedente riguardante l'elaborazione delle linee guida emanate dall'associazione nazionale dei cardiologi, che dovevano essere implementate. Il sistema sanitario del luogo è noto per la sua efficienza e l'ospedale di riferimento coinvolto nel progetto è il secondo della regione. Attorno sono dislocati a varie distanze altri ospedali minori, che in seguito ai processi di razionalizzazione del sistema hanno perso via via diverse specializzazioni che invece in questo ospedale rimangono presenti e a riferimento per tutti gli ospedali minori¹⁹. Questo ospedale è anche sede periferica di una facoltà di medicina. Il distretto sanitario relativo all'utenza racchiude un bacino di popolazione complessivo di circa 240 mila abitanti. Il numero di posti letto complessivi messi a disposizione per questo distretto è di 1235 su un totale di 3098 di posti disponibili nella provincia. In questo territorio il problema dell'invecchiamento sembra avere un andamento tipico e analogo a quello delle regioni italiane del nord, anche se negli ultimi anni il dato dei saldi su nascite e migrazioni è ritornato in attivo.

La zona si caratterizza per una morfologia che presenta una buona viabilità e quindi un accesso alle strutture sanitarie sufficientemente agevole per la grande maggioranza degli abitanti. Vi sono poi quote di popolazione

¹⁹ Da cui il bisogno concreto di avviare sistemi tecnologici e organizzativi volti a consentire la copertura del territorio con professionalità mediche specialistiche in forma remota (teleconsulti).

dislocate in zone limitrofe a breve distanza, ma in zona collinare e montana, al punto da rendere più complicato l'accesso e la viabilità locale stessa.

Complessivamente nel 1999 l'ospedale di riferimento coinvolto nel progetto Alfa ha registrato 533 ricoveri per insufficienza cardiaca e shock²⁰ nel 1999²¹, per un totale di 6.041 giorni di degenza con una media di circa 11 giorni a ricovero. I dati sembrano confermare che nelle coorti anziane il rischio di ricovero ripetuto, dopo averne avuto un primo con diagnosi di insufficienza cardiaca e shock nei sei mesi successivi, è circa del 30%. Il progetto Alfa vede il coinvolgimento di un istituto competente in sviluppo di sistemi informatici esterno alla struttura sanitaria, ma che ha al suo interno una divisione di "informatica medica", di matrice universitaria, che chiameremo per convenzione TRIS. Tale Istituto, in seguito ad un incontro con i responsabili del servizio sanitario, ha presentato un progetto inteso a trasferire una prima attività sulle linee guida su supporto informatico, realizzando una vera e propria cartella elettronica condivisa in Internet, che doveva catturare e incrementare le conoscenze di ogni specialista rispetto ad un determinato paziente. Infatti, la cartella elettronica condivisa aveva la possibilità di interrogare sia i documenti relativi alle linee guida, sia eventuali altri documenti messi a disposizione dalle diverse figure sanitarie in interazione. Allo stesso tempo essa doveva rappresentare un luogo di scambio continuo di informazioni tra MMG e medici ospedalieri che potevano così finalmente cooperare alla migliore tutela del soggetto affetto da scompenso cardiaco. L'iniziativa doveva coprire esattamente il "luogo" prima assente dell'integrazione delle conoscenze e delle terapie che ospedale e territorio proponevano ai pazienti. Storicamente infatti nelle fasi acute i medici specialistici si sentono liberi di agire sui pazienti senza alcuna remora per quanto attuato dai MMG, così quest'ultimi non si fanno particolari problemi a ricambiare le terapie proposte dall'ospedale se sanno con certezza che il paziente non ne ha tratto beneficio in passato. Nell'ambito della telemedicina questa iniziativa individua uno spazio nuovo, entro il quale il problema non è solo la distanza, ma il peso delle culture organizzative di provenienza. Nell'ottica di garantire un apprendimento reciproco, la cartella ha previsto gruppi allargati e interdisciplinari di partecipazione alla fase di *design*. I medici di medicina generale coinvolti direttamente sono stati circa 30 su un totale di circa 150 medici del distretto. Il Progetto doveva concludersi nel 2004, ma si è poi protratto fino al 2005 per una serie di complicazioni che verranno analizzate e proposte in dettaglio successivamente.

²⁰ Il dato si riferisce alla DRG (Diagnosis Related Group) 127 che come abbiamo visto offre un dato che sottostima il fenomeno.

²¹ Ultimo dato disponibile prima dell'avvio del progetto nel 2001.

Progetto Beta

Il progetto Beta trae origine dallo stesso gruppo di lavoro del progetto Alfa, ma si sviluppa in modo profondamente diverso grazie all'iniziativa di un'équipe localizzata in un altro contesto urbano, minore ma analogo per configurazione morfologica e posto nelle vicinanze di quello del progetto Alfa. La cittadina di riferimento ha un ospedale che è coinvolto nel progetto in ruolo di capofila e offre una capienza complessiva di 500 posti letto per una popolazione di riferimento di circa 60 mila abitanti. Le dinamiche della popolazione sono di fatto identiche a quelle della zona del progetto Alfa. I ricoveri registrati nel 1999 per insufficienza cardiaca e shock sono stati 297 e quindi in percentuale leggermente maggiore rispetto alla situazione dell'ospedale coinvolto nel progetto Alfa, intesa come incidenza sul totale. I ricoveri effettuati nel 1999 in questo ospedale sono stati 302 per un totale di 3865 giornate, con una media di quasi 13 giornate di ricovero per persona, ottenendo così un tasso di ospedalizzazione di pazienti con scompenso cardiaco maggiore rispetto a quello osservato per il progetto Alfa. Il progetto è stato portato avanti dal primario di Medicina che vi ha speso energie e competenze per formare un gruppo di riferimento e per monitorare i risultati. I medici di medicina generale coinvolti sono stati circa 25 su un totale del distretto di circa 50. In questo caso nessuna azienda o ente esperto di *software* è stato coinvolto ai fini del progetto. Come si vedrà in seguito le "costruzioni" informatiche utilizzate sono tutte opera del primario stesso e di qualche suo collaboratore. È stata tuttavia coinvolta una delle aziende leader nel settore in quella zona nei *software* per MMG che ha integrato il sistema li molto diffuso secondo un bisogno specifico dei medici che volevano integrare le loro informazioni con l'ospedale.

Il progetto dopo una fase di preparazione e costruzione di tutti i vari aspetti necessari al suo funzionamento è stato riconosciuto dall'azienda sanitaria e ha concluso nell'estate 2004 una sperimentazione specifica sul tema dello scompenso cardiaco di un anno, coinvolgendo 122 pazienti iscritti in base a determinati criteri nel progetto.

Progetto Gamma

Il progetto Gamma si è sviluppato a partire da settembre 2001 e aveva per oggetto la realizzazione e il consolidamento di un servizio di teleassistenza e telemonitoraggio di persone affette da scompenso cardiaco. Il progetto si è svolto nel Nord-Italia in una regione a forte densità abitativa in prossimità dei centri provinciali più popolati della regione ad una delle province più importanti della regione.

L'ospedale che ha patrocinato l'iniziativa e che ha creato le opportunità di avvio del progetto appartiene ad una rete di 9 centri specializzati nella riabilitazione, tra cui anche quella cardiovascolare. Gli istituti sono riuniti in fondazione, soluzione che permette un buon coordinamento e una capacità di azione anche in territori extra-regionali. Nata come clinica per infortuni sul lavoro, da oltre un secolo la rete si è specializzata nella cura delle malattie croniche e post-acute. Permane in tutta l'organizzazione una forte propensione alla ricerca come previsto dallo statuto di fondazione. Tali ricerche vengono finanziate sia con fondi nazionali che europei. In uno degli ospedali è stato costruito il progetto Gamma la cui caratteristica è essere fondato su un *call center* che periodicamente chiama i pazienti e archivia i valori delle analisi specifiche su una cartella elettronica individuale. I dati possono essere di vario tipo e derivanti sia da analisi di laboratorio, sia per rilevazione personale (peso e diuresi), sia di tipo clinico specialistico e comunicati in forma remota come nel caso dell'apparecchio in grado di fornire il tracciato dell'elettrocardiogramma via telefono e consegnato in dotazione ai pazienti.

Il clima culturale dentro il quale nasce e si sviluppa il progetto Gamma è quello della disciplina cardiologia specialistica esercitata in una struttura che si pone ai massimi livelli in Italia per questo tipo di patologia. Si appoggia al reparto di cardiologia che dispone di circa 40 letti per la degenza. La principale attività dell'ospedale è la riabilitazione dei pazienti con scompenso cardiaco critico e con postumi da infarto o in riabilitazione post trapianto. Di fatto la sua fama, e la sua collocazione in piena pianura, così da essere facilmente raggiungibile, lo portano ad accogliere persone provenienti dalla regione in cui è collocato, ma anche da molte altre regioni italiane.

Progetto Delta

Il centro di riferimento per questo progetto è situato nella stessa regione del Nord-Italia come il precedente e tuttavia differisce per la specializzazione monotematica sulle patologie cardiovascolari con particolare riferimento alle cardiopatie croniche, acute e post-acute.

Il centro funge anche da centro di ricerca e innovazione per vari ospedali sia nell'ambito della bioingegneria, sia per quello della produzione di *software* a supporto dell'attività clinica. Fin dal 1992 questo centro ha istituito una unità per il trattamento dello scompenso cardiaco per accompagnare i pazienti durante le varie fasi di intensità della malattia, cercando così di superare la vecchia prassi operativa secondo la quale ci si concentrava solo sugli acuti per stabilizzarli e riaffidarli al territorio in attesa di un nuovo ricovero. Dal 1997 è operativo presso il centro un Day-Hospital per offri-

re un servizio ancora più vicino all'idea della continuità terapeutica e della qualità della vita per le persone affette da scompenso. Dal 2001 è attiva una sperimentazione di telemonitoraggio. Dal 2003 la sperimentazione è stata eletta a procedura stabile tra quelle in uso presso il centro e attive contro lo scompenso cardiaco. Dal 2002 il centro è capofila per un progetto europeo di telemonitoraggio che sviluppa ed estende le conoscenze accumulate nella sperimentazione locale e tradotte poi nella creazione di una apparecchiatura tecnologica dedicata. Nello specifico il progetto si fonda su un programma che vede i pazienti coinvolti una attività di contatto di un centralino automatizzato che registra alcuni parametri, che come si vedrà differiscono consistentemente da quelli utilizzati dal progetto Gamma, e che il giorno successivo vengono verificati da personale infermieristico specializzato sulla base di segnalazioni rilevato in automatico da un sistema software.

3.6 Metodologia di una ricerca valutativa: l'approccio dei *case studies* e alcuni spunti riflessivi

Da queste semplici indicazioni, relative al campo di osservazione, è possibile comprendere la notevole diversità dei progetti considerati in questo studio rivolto ad esempi di innovazione tecnologica ed organizzativa nell'ambito di organizzazioni complesse in riferimento al trattamento di persone affette da scompenso cardiaco. Dopo aver considerato brevemente lo specifico bisogno da cui prendono le mosse le sperimentazioni e dopo aver presentato solo qualche breve nota sul territorio di riferimento per i quattro progetti considerati, si cercherà ora di entrare nel merito degli strumenti utilizzati ai fini della conduzione della ricerca.

In letteratura, soprattutto quella di tipo manualistico le indicazioni e le osservazioni messe a disposizione del lettore sono prevalentemente di tipo iper-razionalista. Silverman [2002], che pure sicuramente ha alcune posizioni moderate a questo proposito, scrivendo il suo manuale dedicato ai suoi studenti non risparmia scalette, modelli e affermazioni che aiutino a semplificare il modello decisionale del giovane ricercatore. Questo riguarda sia i passi e le sequenze logiche delle diverse fasi delle ricerche, ma riguarda anche il processo di scrittura che è il *medium* finale con il quale le ricerche vengono comunicate e trasmesse alla comunità scientifica e al grande pubblico. A questo proposito Silverman citando Sara Arber afferma:

“Dovete adottare un approccio alla ricerca sistematico e logico, e la chiave per realizzarlo è la pianificazione e la gestione del vostro tempo” [Silverman 2002, 173].

In fondo l'obiettivo di ogni ricerca, continua Silverman, è l'oggettività ed il progresso della conoscenza, ragione che dovrebbe a buon diritto definire e raccogliere gli intenti di tutti i ricercatori [2002, 52]. In questo senso rigosità dei metodi e pratiche di ricerca dovrebbero comporsi in una sorta di "santa alleanza", volta al conseguimento di maggiori conoscenze su un argomento trattato. In tal senso andrebbero ridimensionate tutte le differenze richiamate nel dibattito quantitativo/qualitativo, proprio perché per troppo tempo trasformate nel dibattito oggettività/soggettività del percorso di ricerca. In questa prospettiva Silverman, ma non solo lui²², cerca di sostenere che la rigosità dei processi e dei rapporti esistenti tra modelli, concetti, teorie, ipotesi, metodi, tecniche e risultati sia la strada più efficace per progredire nella conoscenza. È tuttavia la traduzione in pratica di queste dimensioni che rende la vita dei ricercatori tutt'altro che noiosa e prevedibile.

Si comprende come, soprattutto nel caso dei giovani ricercatori, sia fondamentale non smarrire né il senso della ricerca con le sue domande di fondo, né i tempi entro i quali tali domande devono trovare una risposta. È indubbio che le partono solitamente con le migliori premesse ed intenzioni ma poi, come fossero dei percorsi narrativi di epoca romantica, subiscono inevitabilmente le più inattese complicazioni ed incontrano le più disparate difficoltà²³.

Il percorso di ricerca qui presentato rientra ampiamente in questa tipologia, in cui non è sempre agevole congiungere dimensione empirica, accidenti di percorso e analisi teorica del materiale di ricerca. Durante lo svolgimento dell'osservazione sul campo dei progetti condizioni, vincoli e novità dei progetti si sono sviluppati in un flusso continuo portando a sorprese anche significative rispetto a quanto atteso nei singoli progetti. Ad esempio il progetto Alfa che doveva rappresentare il caso centrale da completare ed arricchire con il confronto con gli altri casi in realtà durante il suo svolgersi ha incontrato più di una battuta di arresto e ha dovuto faticare parecchio per giungere in porto, compromettendo però in modo cospicuo l'ordine e l'ampiezza degli obiettivi che si proponeva. Così anche nei progetti Beta e Delta si è visto che un certo percorso ricco di investimenti personali e di risorse significativi, ha poi dovuto riconfigurarsi per essere "tollerati" dai sistemi sanitari in cui erano inseriti. Il progetto Gamma, a sua volta, era fortemente implicato in un processo simbolico di tipo "politico" poiché puntava a diventare standard per tutta la regione in cui era nato, dedicando forse a questo obiettivo più risorse

²² Per una rassegna sul tema si veda la stessa introduzione di Gobo al libro di Silverman [2002].

²³ Questo lavoro aveva in predicato di seguire tutto il processo previsto per il progetto Alfa che tuttavia nel corso del suo svolgersi ha visto un consistente ridimensionamento delle sue finalità.

di quante non si pensasse fossero necessarie all'inizio. Questa sua implicazione ha compromesso nel corso della sua durata alcune specifiche attenzioni, al punto da renderlo meno efficace di quanto avrebbe voluto ad esempio nei confronti degli MMG. Nonostante questi cambiamenti è compito di tutti i ricercatori rendere lineare e coerente quanto nei fatti è stato osservato. Da questo punto di vista né le osservazioni, né le narrazioni che ne scaturiscono sono di per sé lineari e sequenziali. Tuttavia, per dirla con Glaser e Strauss [1967] l'obiettivo è quello di condurre un percorso di ricerca "credibile" attraverso analisi induttive strettamente connesse con i dati raccolti sui campi di osservazione. A questo scopo i dati saranno qui presentati col massimo di linearità e coerenza possibile, anche se ciò può richiedere una parziale corrispondenza al contesto. I dati saranno, inoltre, comparati costantemente in modo da facilitare il più possibile la differenziazione dei contesti di ricerca, ma anche per comprendere meglio le conclusioni teoriche dello studio [Bryman 1989].

I campi di osservazione come indicato sono quattro dei quali i primi due, progetti Alfa e Beta, sono stati avvicinati attraverso la raccolta di documentazione, la realizzazione di interviste condotte secondo varie tecniche (dall'intervista di tipo etnografico all'intervista discorsiva), mentre altri materiali sono stati raccolti grazie ad altre formule come i *focus group* e l'osservazione non partecipante sulla scorta di indicazioni e riferimenti provenienti dai diversi contributi in letteratura. [Bruni 2003, Gherardi 1990, Cardano 2003, Strati 2004].

La ricerca ha dunque attinto prevalentemente alla metodologia dei *case studies*. Questo si è reso necessario per la consistente complessità di contesto in cui ci si è trovati ad operare e per poter almeno in parte confrontare situazioni che per territorio, composizione organizzative e conoscenze a disposizione erano assai diverse tra loro. Tuttavia è sembrata la metodologia, sulla scorta di quanto affermato da Bryman [1989], più adatta a collocarsi tra una dimensione di ricerca qualitativa pura e l'*action research*. E tuttavia molte ricerche qualitative sono in effetti *case studies* o alternativamente sono alla base dell'approccio dell'*action research*. I *case studies* definiscono prevalentemente una *strategia* di ricerca, più che una metodologia rigorosa, che si focalizza sul tentativo di comprendere le dinamiche presenti in uno specifico *setting* [Eisenhardt 1989b]. La metodologia dei *case studies* diviene una strategia molto efficace quando è importante salvaguardare la unitarietà delle organizzazioni o degli oggetti sociali in generale che si intendono studiare.

Inoltre lo studio di caso permette di avvicinarsi ai contesti oggetti di studio con lo sguardo dell'osservazione analitica che permette di: i) fornire descrizioni; ii) testare ipotesi teoriche; iii) proporre interpretazioni che poi

possono essere utilizzate per generare contributi teorici e proporre ulteriori iniziative di ricerca. La questione maggiormente critica intorno all'utilizzo di questa metodologia è relativa alla capacità rappresentativa dei casi studiati. Tuttavia anche in questo caso, suggerisce Bryman, è importante sottolineare che sono soprattutto i costrutti teorici, le ipotesi interpretative, che possono essere condivisi con altre ricerche, piuttosto che operare una semplice comparazione dei contesti. Ciò che conta è riuscire ad individuare dei meta livelli utili per la riflessione e il dibattito teorico. Inoltre il vantaggio offerto dai *case studies* è quello di poter combinare al suo interno una molteplicità di tecniche specifiche di raccolta dati che vanno a comporre i quadri complessivi di riferimento. In questo stesso lavoro si è attinto a quadri epidemiologici per inquadrare il problema dello scompenso cardiaco e si è fatto un largo uso di interviste semi-strutturate per analizzare con gli attori i processi in atto. Tuttavia è evidente che il presupposto che i *case studies* offrano le migliori opportunità grazie alla replicabilità dei lavori di ricerca si scontra troppo facilmente con una prassi che, ricorda Bryman, “vede come un lavoro di secondo interesse replicare studi di altri e in modo collegato non è facile pubblicare lavori che sono la replicazione di un'attività di ricerca di altri” [1989, 178]. A questo proposito, continua Bryman, è evidente anche la difficoltà a discutere sul piano teorico un eventuale risultato difforme rispetto ad una attività di replicazione. I motivi infatti possono essere molti, come ad esempio l'errata teorizzazione precedente, il posto osservato è differente, i tempi sono differenti, la diversità dei ricercatori potrebbe aver avuto un impatto significativo oppure gli approcci relativi alla raccolta dati potevano essere diversi. In ambito organizzativo, tuttavia, è opportuno non esagerare sulla numerosità delle osservazioni poiché un eccessivo allontanamento dalla specificità delle situazione obbligherebbe ad utilizzare variabili “astratte – di scarso interesse per i committenti – che caratterizzano la ricerca quantitativa” [1989, 178]. Rispetto alle fasi topiche²⁴ attraverso le quali si sviluppa un lavoro di ricerca che utilizza i *case studies* l'attività condotta è stata la seguente.

1. *Impostazione di partenza*. Il presente lavoro di ricerca si è interrogato sulle relazioni che permettono un passaggio di conoscenze tra *user* e *producer* quando è in atto un processo di apprendimento. In particolare interessava capire come si stabilisce il *mix* tecnologia e organizzazione quando si intende implementare un nuovo assetto operativo che appunto includa sia strumenti tecnologici specifici (in questo caso di rilevanza per il mondo ICT) che organizzativi, chiedendo cioè agli operatori delle organizzazioni di modificare pratiche sedimentate per

²⁴ Si richiamano qui brevemente i punti chiave di un percorso di ricerca con *case studies*, ripresi da Eisenhardt [1989], proposti in una comunicazione da Silvia Gherardi durante un seminario per dottorandi tenutosi per l'Università di Milano Bicocca il 3 giugno 2002.

individuare alcune nuove dipendenti dai nuovi assetti. La base teorica di riferimento si è focalizzata sugli studi legati al concepimento e all'introduzione di innovazione nei contesti imprenditoriali ed organizzativi.

2. *Selezione dei casi.* Il lavoro ha trovato da subito interessante muoversi nella direzione di un mondo, quello sanitario, che ha al suo interno forti spinte conservative e molti input innovativi di base tecnologica. La cultura prevalente in abito medico è di tipo tecnocratico e pertanto ci si è orientati fin da subito verso questo settore. L'opportunità precisa è stata poi offerta da una iniziativa di *follow up* che coinvolgeva il gruppo di ricerca RUCOLA (*Research Unit on Communication, Organizational Learning and Aesthetics*) che da qualche tempo aveva maturato alcune esperienze nell'ambito della telemedicina. Questo ha costituito il caso base perché offriva la maggiore integrazione di pratiche comunicative entro uno strumento informatico prodotto a sostegno di un nuovo modello assistenziale rivolto ai pazienti affetti da scompenso cardiaco (cartella elettronica condivisa del caso Alfa). A questo caso sono stati affiancati, secondo il principio del campionamento teorico, il caso Beta che si proponeva un progetto molto simile al primo ma senza un forte investimento informatico che permetteva di verificare meglio il ruolo di questo strumento. Questi casi erano molto "misti" come approccio professionale. Coinvolgevano professionalità diverse all'interno degli ospedali e all'esterno. Sono stati scelti poi due casi di controllo che avessero invece una minore "dispersione" di pratiche professionali. I casi Gamma e Delta, infatti, sono situazioni tipiche di iniziative in ambito cardiologico promosse da centri cardiologici specializzati. Inoltre, in questi due casi l'investimento informatico era più legato a sistemi meno evoluti in ambito ICT (utilizzo prevalente di tecnologie telefoniche evolute).
3. *Strumenti e protocolli.* La complessità dei quadri ha richiesto la formulazione di griglie di intervista e di osservazione, raccolta di dati specifici dei progetti e delle pratiche assistenziali, nonché sulle linee guida dei protocolli internazionali.
4. *Accesso al campo.* L'accesso al campo è stato negoziato da un lato con i responsabili dei progetti e dall'altro con i singoli operatori sanitari che hanno concesso livelli diversi di "intrusione" e tuttavia in nessun caso è stato rifiutato. Ogni accesso ha permesso la redazione di diari delle attività e di note specifiche sugli accessi.
5. *Analisi dei dati.* Il processo di analisi è iniziato fin dalle prime battute di accesso al campo e ha visto l'utilizzo di tecniche semplici di rico-

struzione dei contesti, di quadri sinottici e di riproduzione dei materiali di intervista più interessanti, nonché il continuo ascolto dei nastri raccolti e la rilettura delle trascrizioni.

6. *Formazione delle ipotesi.* Come si vedrà nel proseguo del lavoro le ipotesi di fondo sono fortemente contestualizzate al caso italiano e in particolare del Nord Italia. Esse hanno permesso di focalizzare l'attenzione sulla debolezza della fase di progettazione, del *design* informatico, della preparazione dei contesti e della comunicazione interorganizzativa. Un'ulteriore linea di analisi è emersa in relazione alla dimensione retorica delle sperimentazioni in telemedicina.
7. *Confronto con la letteratura.* In seguito alla elaborazione dei dati sono state confrontate le risultanze con ipotesi di studio e ricerca proposte da altri autori.
8. *Chiusura.* La chiusura ha visto l'emergere di una dimensione retorica che influenza in modo determinante il quadro sperimentale entro il quale si svolgono le sperimentazioni in telemedicina e in cui siano fortemente implicati interessi interorganizzativi.

In questo insieme misto e non sempre coerente si è cercato di rispondere alle tre grandi questioni che Howard Becker, ironicamente, ama considerare inevitabili per ogni ricercatore²⁵: iniziare una ricerca, condurla e poi chiuderla.

Ecco dunque in sintesi il complesso delle interviste e dei dati raccolti secondo i vari progetti e professionalità degli interlocutori. È un materiale per certi versi eterogeneo tuttavia molto ricco di stimoli ed estremamente utile per le attività di comparazione.

Tab. 3.1 *Quadro complessivo delle attività di ricerca e dei materiali oggetto dell'indagine*

	<i>Prog. Alfa</i>	<i>Prog. Beta</i>	<i>Prog. Gamma</i>	<i>Prog. Delta</i>
Focus group	7	--	1	1
Medici specialisti	18	4	11	11
Infermieri dell'ospedale	6	2	2	2
MMG	14	2	2	2
Infermieri del territorio	11	1	--	--
Materiale documentale	Si	Si	Si	Si
Tecnici	3	1	--	--
Note di campo	Si	Si	Si	Si
TOTALE	59	10	15	15

²⁵ Ad un recente seminario tenutosi il 3-4 giugno 2005 a Roma organizzato dall'Ais e dal gruppo di ricerca Prin2004 sulla metodologia qualitativa, Howard Becker ha presentato una comunicazione avente per tema "Le tre domande cui ogni ricercatore deve rispondere se vuole fare ricerca".

Tuttavia lo scopo del presente lavoro, che ha come obiettivo l'innovazione tecnologica e organizzativa nelle organizzazioni complesse, ha spinto ad una forte riduzione dei problemi di rappresentazione teorica dei campi consentendo di concentrare l'analisi su alcuni punti prevalenti di interesse ed in particolare: sulle modalità organizzative e la gestione della conoscenza a queste connesse, sull'implementazione delle tecnologie, sulla multidisciplinarietà, sulla retorica progettuale e sulle pratiche di utilizzo.

In particolare per il progetto Alfa è stato possibile osservare in termini di *follow up* longitudinale l'andamento del progetto che, seguito fin dalle sue battute iniziali, è stato accompagnato fino alla sua chiusura (dicembre 2005). È stato così possibile incontrare interlocutori e operatori attraverso successivi cicli di interviste con gli utilizzatori del sistema. La ricerca, tra i suoi aspetti di non linearità, ha subito molti rallentamenti a causa di un continuo rinvio della data di rilascio del sistema informatico adottato dal progetto. Problemi di *privacy* e di sicurezza di accesso ai dati hanno, infatti, notevolmente limitato la durata della sperimentazione al punto che, come vedremo, molti operatori e molti medici già durante lo svolgersi del progetto avevano messo in dubbio l'effettiva possibilità di riuscita del progetto. Gli altri progetti sono invece stati incontrati in fasi di sviluppo sostanzialmente "mature" dove i limiti dovuti ad avvii accidentati e simili erano già superati e le attività erano quelle tipiche delle fasi di implementazione. Tuttavia, lo scopo di poter confrontare l'esperienza osservata nel caso del progetto Alfa e Beta con quelli dei progetti Gamma e Delta, è stato seppure in parte raggiunto arricchendo il lavoro di una notevole mole di osservazioni e stimolazioni.

Un progetto di ricerca complessivo, dunque, abbastanza accidentato da permettere di affermare con Becker che non ci sono pianificazioni che tengano per la ricerca sul campo [1998] e servono piuttosto molti accorgimenti e stratagemmi per uscire dall'impasse determinati dalle sorprese sul campo.

Per concludere, nel passare all'analisi dei singoli aspetti considerati all'interno dello studio, si cercherà di rendere comunicabile quanto espresso dagli intervistati nella consapevolezza tuttavia che presentare i risultati di una ricerca qualitativa non è attività neutra e che la selezione e la riduzione delle complessità del mondo rappresentano ad un tempo il "dolore e la delizia" di questo tipo di attività. La scrittura, ricorda Gherardi "*non rappresenta un'attività secondaria e finale del fare ricerca, né lo scrivere il testo è paragonabile ad un neutrale impacchettamento di ciò che si è trovato (oggettivamente) nel processo di ricerca. Eppure si deve scrivere (a meno che non si opti per altre forme di linguaggio) per comunicare i risultati di un lavoro scientifico. L'unica alternativa è dunque nel non usare i generi acriticamente, bensì essere consapevoli dei vincoli e delle funzioni di ogni modalità di*

scrittura” [1990, 278]. Sarà in questo senso che sul piano metodologico si attingerà non di rado alla giustapposizione che consente al genere letterario del “*report di ricerca*” di “mascherare” alcuni cambiamenti e accorgimenti adottati in corso d’opera [Gherardi 1990, Latour 1987]. Ad esempio una parte del *report* sarà dedicata alla retorica progettuale, proprio perché nel corso dell’analisi dei vari progetti si è compreso che questa è una questione centrale per i progetti di innovazione nel campo della telemedicina e forse di tutte le innovazioni dove progettisti e utilizzatori non risolvono, per vari e spesso circostanziati motivi, tutte le ambiguità delle domande di innovazione iniziali provenienti dalle organizzazioni e dalle diverse comunità scientifiche.

4. I progetti Alfa, Beta, Gamma, Delta e le scelte organizzative

“Cuore sotto controllo con il «portatile» trentino: fa l'autodiagnosi e se trova valori sballati chiama il medico di base o il cardiologo.”

«Adige», 20 gennaio 2005

“E già all'epoca, vale a dire nel 1985, apparteneva ad una razza in via di estinzione. Come i medici che una volta avevano il cosiddetto occhio clinico e diagnosticavano la malattia del paziente solo a talliarlo e che oggi se prima non hanno tra le mani decine e decine di analisi fatte da machine all'avanguardia tecnologica non riescono a capirci una amata minchia, manco di una semplici e tradizionali 'nfruenza'”

Andrea Camilleri,

La prima indagine di Montalbano

Le organizzazioni sono luoghi di coagulo delle conoscenze necessarie alla realizzazione di processi complessi centrati su coordinamento e differenziazione dei ruoli [Mintzberg 1985, Gherardi e Nicolini 2004, Ferrante e Zan 1998, Strati 2004]. Lo scopo delle organizzazioni non è in realtà così importante, anzi, come addirittura sostengono Ferrante e Zan [1998], è importante togliere dall'orizzonte degli elementi costitutivi delle organizzazioni lo “scopo” dell'organizzazione, sia esso la produzione di frigoriferi o l'erogazione di assistenza sanitaria volta ad affrontare i sintomi dello scompenso cardiaco. Ciò vale soprattutto di fronte alle grandi organizzazioni connotate da forte complessità interna. La complessità peraltro va intesa come un indicatore delle conoscenze e delle culture che l'organizzazione ha al suo interno. Sul fronte delle culture gli studi organizzativi hanno ampiamente dimostrato che

non vi è nulla di cui sorprendersi e che le persone amano circondarsi di riti, miti, narrazioni, consuetudini verbali e gestuali per semplificare il quadro delle incombenze quotidiane che devono affrontare [Gagliardi 1986, Knorr Cetina 1999, Gabriel 2000, Czarniawska 1997]. Tali elementi, anzi, rappresentano il canale preferenziale tramite il quale i novizi sono agevolati nella loro comprensione dei fenomeni organizzativi e allo stesso tempo sono centrali per i processi di apprendimento e di legittimazione [Wenger 2000, Orr 1996]. Le strutture sanitarie non sfuggono a queste stesse regole di sopravvivenza e spesso nello studio qui presentato ci si è imbattuti in elementi di cultura organizzativa che è poi è stato possibile riscontrare anche nei progetti e nelle pratiche messe in atto nelle varie attività che connotano l'appartenenza a ciascuna comunità professionale.

In questo capitolo, pur senza addentrarsi direttamente in un'analisi delle culture e subculture incontrate, si cercherà di dar conto della diversa configurazione organizzativa che necessariamente “dialoga” anche con la specificità di ciascun progetto analizzato e permette di conoscere da vicino le diverse strategie utilizzate per affrontare il problema dello scompenso cardiaco. Ne scaturisce un quadro sinottico interessante per mettere in luce come, proprio all'interno di organizzazioni appartenenti agli stessi sistemi sanitari territoriali, si possano osservare diversi allineamenti e configurazioni di umani e non umani che, disegnate secondo logiche locali, portano ad affrontare più o meno efficacemente la stessa patologia clinica. Si cercherà di dar conto anche dei diversi modi utilizzati per incontrare i “nativi” e per creare il primo contatto utile ai fini dello studio.

Fin da subito è possibile, tuttavia, delineare un primo e significativo crinale. Due progetti, quello Alfa e quello Beta sono centrati su persone e organizzazioni *ad hoc* che fanno riferimento a strutture miste, ma con un governo, seppur con gradazioni diverse, fuori dalla comunità dei medici competenti per lo scompenso cardiaco, i cardiologi. I progetti Gamma e Delta sono invece sorti per volere di medici appartenenti alla comunità dei cardiologi. Come si vedrà questo incide in modo significativo sulla natura dei progetti e sulle relazioni instaurate in questi *network*: nei primi sembra prevalere un intento assistenziale, nei secondi un intento di tipo terapeutico, molto centrato sulla patologia e sui suoi aspetti clinici.

Nell'epoca attuale i sistemi sanitari occidentali, cioè quelli afferenti ai sistemi industrializzati più sviluppati, sono nel complesso interessati da un progressivo percorso di specializzazione. In analogia con lo sviluppo industriale, che ha creato le sue maggiori opportunità attraverso l'esplorazione “modernista” di tutti i campi della conoscenza, anche i sistemi di erogazione dei servizi volti alla cittadinanza hanno innovato il loro modo di “produrre”

segmentando secondo nuove e specifiche competenze i propri destinatari. Questo fenomeno viene descritto dai sociologi come la fase di modernizzazione della nostra società contemporanea. Fase nella quale linearità, logica e conseguenza causale erano i cardini dello sviluppo economico e sociale. Negli ultimi anni nuove ed imprevedute “fratture” sociali hanno compromesso per sempre questa rappresentazione del mondo. Lo sviluppo dei movimenti antagonisti prima e i fenomeni della globalizzazione poi, hanno infatti reso evidente come lo sviluppo segua piuttosto logiche non lineari e non sia direttamente collegato alle “capacità” della società di acquisire e incrementare le conoscenze [Touraine 1992, Giddens 1991, Habermas 1985, Dahrendorf 1988, Bauman 2002]. Ha così iniziato a farsi strada una nuova rappresentazione, definita postmodernista, che ha individuato come punti cardinali la non linearità, la razionalità limitata, la ricerca di senso, la *serendipity*, la non finalizzazione dei processi [Melucci 1998, 2000, Knorr Cetina e Cicourel 1981, Knorr Cetina 1999, Latour 1987]. Questi temi possono essere rintracciati anche negli episodi di vita comune e nelle organizzazioni che accompagnano l’esperienza quotidiana.

Succede così che anche il mondo dei servizi subisce due tensioni. Da un lato è chiamato a seguire in modo più analitico e specifico le conoscenze di cui dispone, creando nuove offerte e rispondendo a nuovi bisogni. Dall’altro riconosce che nella realtà nulla è così separabile come sembra apparire dalla differenziazione burocratica degli uffici. Da questo punto di vista è evidente che una storia burocratica di diversi secoli non può essere superata in poco tempo. Tuttavia il sistema sanitario nazionale e nello specifico quelli regionali, tenderebbero a sottrarsi se possono a queste due tensioni. I progetti qui presi in esame rendono evidente un diverso orientamento rispetto a queste tendenze. Per un verso essi nascono per occuparsi di una patologia complessa come lo scompenso cardiaco, patologia che sta ricevendo attenzione crescente dalla comunità medica dei cardiologi a livello mondiale a causa del suo diffondersi. Per un altro, almeno alcuni medici riconoscono che le persone non sono “macchine” e che spesso devono essere ricondotte a sistemi di relazioni complessi, che a volte rendono insufficienti anche le attività sanitarie più perfette. Da qui la prima domanda su cui insisterà il presente capitolo: esiste un modo “più adeguato” di rappresentare il mondo delle persone affette da scompenso cardiaco, in modo da elaborare un modo più efficace di affrontarlo? E, inoltre, perché gli allineamenti prodotti sono così diversi tra loro, nonostante le linee guida siano le medesime? Se dunque le organizzazioni sono il frutto della conoscenza di cui dispongono, si cercherà di capire più da vicino cosa renda allo stesso tempo simili e diverse queste esperienze volte ad affrontare lo scompenso cardiaco.

4.1 Il progetti Alfa e Beta: due modelli assistenziali integrati

I progetti Alfa e Beta volti ad intervenire sullo scompenso cardiaco nascono nell'ambito dei processi di assistenza da offrire alle persone colpite da scompenso cardiaco. Gli operatori delle strutture sanitarie promotrici dei due progetti avevano infatti da tempo individuato diverse criticità che andavano affrontate con idee nuove, che superassero il semplice e ricorsivo accesso agli ambulatori e ai reparti ospedalieri. Come anticipato, lo scompenso cardiaco cronico registra una notevole crescita dell'incidenza negli ultimi decenni per due ragioni. In primo luogo per la migliore capacità degli interventi sanitari di tenere in vita persone e sistemi vitali più compromessi di un tempo. Infatti, per un gran numero di patologie cardiologiche, nonché di *shock* cardiaci, il normale destino dei pazienti era quasi certamente la morte¹. Ora invece con i reparti di terapia intensiva e con lo sviluppo della ricerca farmacologica, nonché diagnostica, è possibile consentire una vita significativamente migliore a molte persone che hanno queste esperienze e quindi persone con quadri clinici più compromessi vengono tenute in vita. In secondo luogo l'aumento dello scompenso cardiaco è spesso generato dall'invecchiamento e dalla compresenza di più disagi clinici, soprattutto nei soggetti molto anziani, che rappresentano la popolazione che maggiormente impegna sia le strutture sanitarie che hanno realizzato il progetto Alfa, sia quelle che hanno sviluppato la proposta Beta. I pazienti, osservano i sanitari di queste strutture, si trovano abbastanza spesso a dover affrontare diverse patologie che si sommano tra loro, debilitando tutti i sistemi vitali corporei incluso quello cardiaco. I progetti Alfa e Beta hanno iniziato ad occuparsi di questo insieme complesso di situazioni fin dalla fine degli anni '90. Essi hanno cercato in diversi modi di attivare processi di continuità assistenziale per favorire un reale accompagnamento per le persone dimesse dall'ospedale, affinché queste potessero rientrare nella propria rete di relazioni senza dover obbligatoriamente passare numerose giornate in ospedale durante l'anno. In effetti, le strutture sanitarie promotrici dei due progetti avevano messo in evidenza il continuo reingresso dei pazienti affetti da queste patologie. Da qui la continua ricerca finalizzata alla creazione di percorsi guidati e alla razionalizzazione dei ricoveri. Una prima metodologia di risposta venne individuata nell'approccio del *disease management*. Si tratta di un approccio che cerca di affrontare i problemi clinici in chiave ecologica, superando la differenziazione su più livelli assistenziali, tipica dei metodi tradizionali. Un intervento ospedaliero o la singola patologia, dicono i medici coinvolti nei progetti, non possono essere considerati eventi a sé stanti e trattati come indipendenti da tutto il resto,

¹ Si noti che le malattie cardiologiche rappresentano ancora una delle prime cause di morte della popolazione occidentale. La frequenza del loro manifestarsi sembra in costante aumento (NYHA).

soprattutto nel caso di pazienti con scompenso cardiaco. Si rende piuttosto necessario ricostruire continuamente la storia clinica e sociale del paziente per conoscerne stili di vita, incidenza di episodi a carattere clinico, risposte agli stimoli educazionali in relazione alle diverse patologie e così via. Allo stesso tempo sul versante clinico il percorso di salute di un paziente non corrisponde ad una singola somma di episodi e di prestazioni specialistiche e soprattutto - si vedrà come ciò sia centrale nei progetti Alfa e Beta - non si esaurisce nelle pratiche ospedaliere attivate nel confronto dei vari eventi del paziente.

Se questi sono stati i principali stimoli per un gruppo di medici ospedalieri e di medicina generale a dare avvio ai progetti, tale esigenza si è poi intersecata con i processi volti alla riduzione delle spese, degli sprechi, e alla redistribuzione dei servizi ospedalieri nel territorio di riferimento con particolare attenzione alla differenziazione tra strutture per insorgenze acute e quelle cronicizzate. Come è noto, una delle risposte evocate a questo proposito negli ultimi quindici anni, è stata quella di intensificare l'integrazione tra servizi ospedalieri e territoriali, in alcuni casi attraverso una forte ridefinizione dei protocolli clinico-terapeutici fin qui adottati nei confronti delle varie patologie. Ciò si è legato tenacemente con i processi di aziendalizzazione delle strutture sanitarie volti principalmente a ridurre i costi e a riallocare risorse². Appartengono a questo orientamento le varie iniziative volte ad erogare assistenza domiciliare integrata (ADI), oppure i tentativi di creare residenze con spazi dedicati alle attività sanitarie, e così via.

In questo complesso modificarsi della realtà e nell'ottica di rispondere a esigenze più assistenziali³ che sanitarie, il progetti Alfa e Beta hanno "scelto" di porre come specifico interesse sanitario lo scompenso cardiaco cronico. La scelta era motivata, come è facile intuire, sia per le dimensioni epidemiologiche del problema, sia per le caratteristiche della sua evolu-

² È un processo che iniziato all'inizio degli anni '90 è ancora in fase di consolidamento. Generato per l'impossibilità del Ministero della Sanità di controllare a livello locale i costi, ha subito poi nel corso degli anni aggiustamenti e trasformazioni volte a creare efficienza con costi contenuti. Appartiene a questa trasformazione la progressiva riduzione dei giorni di ospedalizzazione, la trasformazione delle Case di riposo in Residenze Sanitarie Assistenziali che hanno cominciato ad offrire ricoveri anche per persone cronicizzate nel passato gestite in ospedale o nei croniciari (malati terminali, malati con alto carico assistenziale, grandi anziani, ecc.). Interessante osservare che in questi anni anche sul fronte del management si è lavorato molto in questa direzione. Vi è stata l'introduzione massiccia dei controlli di gestione che ha portato il concetto dei centri di costo e il relativo obiettivo di misurare le capacità dei reparti sulla base dei giorni medi di ospedalizzazione e della numerosità dei ricoveri. Ciò ha portato anche a distorsioni clamorose subite con impotenza da parte dei pazienti. L'effetto più vistoso è una sorta di "industrializzazione" del processo in cui viene ridotta ai minimi termini proprio il rapporto con i MMG e con i pazienti stessi. Anche la contrazione delle disponibilità di servizi ospedalieri decentrati sul territorio ha seguito più logiche di efficienza che di efficacia [CeVEAS 2001].

³ Come anticipato qui intese nell'ottica del *disease management*

zione. Infatti il decorso dello scompenso cardiaco non è graduale e progressivo e quindi prevedibile, ma è invece continuamente caratterizzato da fluttuazioni e da instabilizzazioni che, ciclicamente stabilizzate, perdurano per un certo arco di tempo. Un andamento, dunque, particolarmente sensibile ad un intervento di continuità assistenziale che risponda ai bisogni delle persone nelle diverse fasi della malattia. Abbiamo visto in precedenza come un tipo di assistenza capace di confrontarsi con queste caratteristiche riesca ad ottenere proficui risultati, sia rispetto al decorso della malattia, sia rispetto alla qualità della vita. I progetti si ponevano dunque l'obiettivo di assecondare, attraverso l'adozione di una serie di procedure alcuni punti chiave:

- i) l'educazione del paziente;
- ii) il coinvolgimento dei familiari;
- iii) l'approccio integrato tra:
 - a. cardiologi;
 - b. infermieri specializzati;
 - c. infermieri del territorio;
 - d. MMG.

I gruppi che hanno dato origine ai progetti hanno potuto attingere dalla letteratura medica per verificare vari modelli di gestione degli scompensi cardiaci in modo innovativo [Mattarei 2003]. Essi erano soprattutto consapevoli che il punto di partenza era l'adozione delle nuove linee guida internazionali sullo scompenso cardiaco [emanate a cura della New York Health Association - NYHA] e in ogni caso erano consapevoli che il successo poteva provenire solo da una partecipazione interdisciplinare al problema. Le esperienze in letteratura confermavano che gli effetti ottenuti in questo modo erano certamente positivi, non solo sulla qualità di vita dei soggetti, ma anche sul ripresentarsi delle instabilizzazioni, sulla frequenza di ricoveri ospedalieri e in definitiva sui costi assistenziali.

La complessità dell'applicazione di una simile metodologia richiedeva la capacità di procedere con velocità e correttezza alla definizione di una diagnosi medica che fosse condivisa secondo articolati e personalizzati percorsi assistenziali. Tale diagnosi doveva consentire l'avvio di un percorso assistenziale differenziato in base all'età del paziente, alla storia della malattia e della sua gravità. Era necessario a questo scopo che ci fosse un forte consenso sul modello di lavoro fra gli operatori sanitari che operano in ospedale e quelli attivi sul territorio. I gruppi di progetto hanno cercato allora di individuare una metodologia volta a raggiungere gli obiettivi, appena descritti, attraverso una gestione condivisa (*shared care*) delle cure e del monitoraggio sull'evoluzione e stato della malattia.

In particolare il progetto Alfa, richiamandosi a quanto sperimentato altrove e discusso in letteratura, poneva come riferimenti centrali i seguenti punti [CeVEAS 2001, 21]:

- “credere e investire in strutture territoriali adeguate ed articolate in grado di offrire strumenti efficaci ed a minor costo, alternativi al ricovero ospedaliero o con questo integrati, capaci di garantire la continuità assistenziale soprattutto per la popolazione fragile [*attraverso*]: assistenza domiciliare, assistenza domiciliare integrata, ospedalizzazione domiciliare, casa di riposo, casa albergo, comunità alloggio, residenza sanitaria assistenziale, country hospital o ospedale di comunità;
- coinvolgere i MMG, autentici motori del consumo sanitario in quanto tramite tra l’ospedale ed il paziente, protagonisti istituzionali dell’assistenza di primo livello. In quest’ottica la Medicina di Base e la Medicina Ospedaliera non devono configurarsi come due antinomie, bensì come due filosofie che si integrano e si completano a vicenda proprio in virtù della loro differenza sostanziale. Ogni equivoco ed ogni sovrapposizione indebita, ogni antagonismo, rischiano di provocare danni e sconcerto nel paziente, costi aggiuntivi e spese di risorse pubbliche;
- migliorare la formazione professionale di tutti gli operatori sanitari e concordare con gli stessi un sistema premiante che non costituisca un mero automatismo, bensì miri a valorizzare le singole individualità;”
- restituire slancio e vigore a tutta la politica di prevenzione.

Si percepiscono da questa prima dichiarazione progettuale i principali segnali di quello che rappresenterà il problema centrale del progetto Alfa: il rapporto tra MMG e medici Ospedalieri. Nel testo base del progetto Alfa infatti si afferma ad un certo punto che “*nella realtà* [della provincia di riferimento] *manca una cultura di lavoro cooperativo tra medicina ospedaliera e territoriale*” [CeVEAS 2001, 17]. Infatti, la prassi abituale del percorso dei pazienti prevede che il MMG invii il proprio paziente in ospedale, a meno che lo stesso non decida autonomamente di presentarsi al pronto soccorso. A quel punto scatta la presa in carico dell’ospedale nei confronti del paziente, in modo autonomo a seconda del reparto cui il paziente viene inviato⁴. Il problema per ogni reparto è a questo punto ricostruire l’anamnesi dei pazienti nel minor tempo possibile e con il minor dispendio di costi e di tempo e naturalmente, particolare non trascurabile, con la migliore accuratezza possibile. I progetti Alfa e Beta, diversamente da Delta e Gamma, si concentrano in modo specifico su questo punto. L’idea è quella rendere più efficiente ed

⁴ Come si è ricordato più sopra lo scompenso cardiaco può essere inviato in alcuni casi a cardiologia, ma più spesso a medicina o a geriatria nel caso dei pazienti anziani.

efficace il sistema sul fronte della condivisione delle informazioni, mettendo a disposizione una cartella sanitaria condivisa che permetta di compiere le azioni di trasferimento delle informazioni e di aggiornamento delle stesse direttamente accessibili alle diverse strutture sanitarie. A questo punto il percorso tra il progetto Alfa e il progetto Beta si divide.

Nel caso del progetto Alfa il gruppo dei promotori pensa di organizzare una cartella elettronica condivisibile in Internet che offra informazioni sulle linee guida e sui vari aggiornamenti e regoli gli accessi dei vari operatori sanitari che possono interagire in forma diacronica, ponendo richieste di informazioni e quesiti. Un intervento soprattutto di tipo tecnologico, che ha come baricentro l'idea di creare una opportunità di comunicazione e di concentrazione della conoscenza su ogni paziente.

Nel caso del progetto Beta il gruppo promotore ha invece privilegiato una versione di cartella condivisa soprattutto su supporti cartacei, di fatto accessibili a tutti, che vengono conservati nella versione più completa presso il paziente. In questo caso l'obiettivo primario è da un lato favorire soprattutto l'apprendimento da parte dei MMG, normalmente poco attrezzati sul fronte dello scompenso cardiaco, e dall'altro consentire un accesso veloce agli esami di controllo necessari per evitare i ricoveri e le lunghe attese.

Il progetto Alfa e la centralità della cartella elettronica condivisa

Il progetto Alfa nasce grazie al rapporto costruito tra gli operatori sanitari interessati allo scompenso cardiaco in seguito alle nuove linee guida emanate in sede internazionale e l'istituto Tris, esperto nella progettazione di sistemi informativi. Un gruppo che opera all'interno di questo istituto si occupa nello specifico di informatica medica e il suo responsabile si è mosso per incontrare i sanitari per assumere la decisione di richiedere un contributo finanziario pubblico per realizzare il progetto. C'è stata quindi la possibilità per il progetto Alfa di progettare, con il contributo di un gruppo a professionalità mista composto di sanitari e informatici, un percorso di sviluppo di una cartella elettronica che doveva svolgere diverse funzioni. Accanto alla funzione di promemoria delle linee guida sullo scompenso cardiaco, la cartella informatizzata e condivisa in Internet doveva essere soprattutto un luogo di scambio di informazioni, soprattutto asincrone, tra medici ospedalieri e MMG. Essa doveva raccogliere tutte le informazioni mediche riguardanti ad esempio i parametri vitali, gli esiti delle visite e degli esami sostenuti dai pazienti iscritti al progetto. L'intento era di offrire la migliore accessibilità ai dati riguardanti i pazienti, pur nel rispetto delle gerarchie mediche, per la loro visione, immissione, modifica, interrogazione e così via.

Dopo una serie di *focus group* realizzati dall'istituto Tris, principale attore in questa fase della vita e della riuscita del progetto di cartella elettronica condivisa, il gruppo dei progettisti si è messo al lavoro rimanendo almeno nelle prime fasi in contatto con il personale medico. Nell'arco di circa un anno il sistema è stato messo a punto ed è iniziata la formazione del personale che doveva utilizzarlo. I reparti ospedalieri coinvolti erano Geriatria, Medicina e, in maniera marginale e limitata, Cardiologia. In questo modo la cartella elettronica segna la continuazione di un precedente progetto ministeriale che coinvolgeva tutte le regioni e che aveva lo scopo di diffondere e applicare le linee guida sullo scompenso cardiaco. Tema sul quale, rispetto alle linee guida internazionale c'erano molti margini di miglioramento.

Il progetto ministeriale che sta sullo sfondo sia del progetto Alfa come del progetto Beta si divideva in tre fasi:

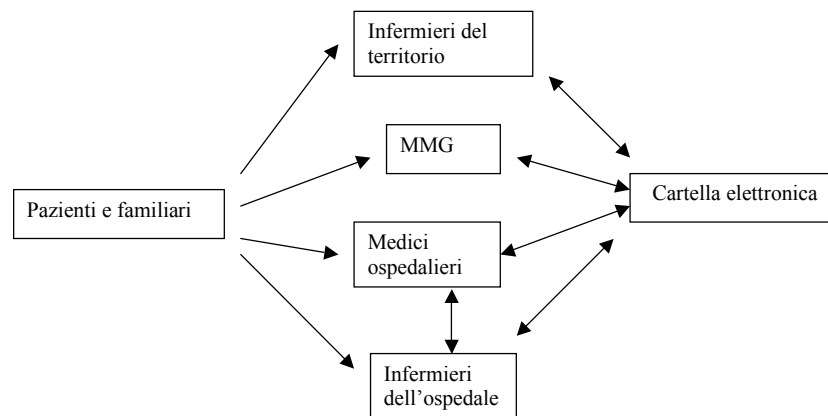
1. Attività di formazione di gruppi di lavoro aziendali multidisciplinari che in raccordo con le direzioni strategiche e le componenti organizzativo-gestionali sappiano costruire progetti dimostrativi volti alla verifica della applicabilità dei dettami delle linee guida;
2. Sperimentazione di progetti e di interventi capaci di migliorare la consapevolezza clinica dell'assistenza erogata soprattutto cercando di conciliare le innovazioni sul fronte della gestione clinica dei pazienti in coerenza con quanto previsto dalle linee guida, con le esigenze e i bisogni sul fronte organizzativo e gestionale;
3. Sperimentazione di una cartella clinica condivisa da tutti gli operatori sanitari che permetta di accedere alla storia del paziente con enorme facilità senza doversi affidare a nuovi esami o a approssimata memoria dei familiari o del paziente stesso.

È su quest'ultimo punto che i due progetti si sono differenziati realizzando cartelle molto diverse tra loro e come vedremo capaci di produrre una diversa efficacia rispetto all'obiettivo proposto.

Il progetto Alfa, come vedremo, sviluppa le tre fasi previste dal progetto ministeriale ed in particolare la prima si svolge tra il 2000 e in parte il 2001, con una serie di ulteriori attività nel 2003 e nel 2004 in concomitanza con l'installazione della cartella elettronica. La seconda fase è rappresentata dalla definizione di un modello assistenziale integrato che di fatto è servito come base per costruire la cartella elettronica. Quest'ultima ha rappresentato la risposta al punto tre, generando alte aspettative, ma anche molti timori, tra gli operatori sanitari. Successivamente però quando la costruzione della cartella era già in fase avanzata, un mutamento nei regolamenti per la *privacy* e una rinnovata cautela affinché le informazioni fossero adeguatamente protette data la loro veicolazione in Internet, ha bloccato il rilascio del sistema.

L'opera di riformulazione del sistema ha pertanto richiesto una pausa lunga oltre un anno, proprio per offrire il massimo di sicurezza e di rispetto delle nuove norme. Dal punto di vista del progetto questa pausa ha generato una forte perplessità tra gli operatori sanitari, al punto che molti di loro hanno pensato che il progetto fosse stato annullato. E quando l'istituto deputato alla costruzione ed installazione dei sistemi ha contattato i vari operatori sanitari, ha dovuto di fatto ricominciare da zero anche con l'installazione. Affrontata l'installazione delle cartelle elettroniche che prevedevano un programma *client* presso gli operatori sanitari, una chiave *hardware*, un sistema di *password* per l'accesso, ha preso avvio la fase di "reclutamento" dei pazienti sulla base delle liste che erano state preindividuate all'avvio del progetto nel 2001. Nell'arco di tempo intercorso tra il 2002 e il 2005 molti dei pazienti non erano più recuperabili perché morti o non più idonei. Il reclutamento che doveva avvenire nelle classi NYHA 3 e 4 rendeva infatti mediamente limitata la possibilità per i pazienti, spesso anziani, di essere inseriti nel programma. Un po' per questi problemi un po' per altri limiti dovuti alla temporanea assenza di nuovi pazienti e più in generale per uno scoramento nei confronti del progetto, gli inserimenti nelle cartelle elettroniche effettivi sono stati molto limitati e il progetto Alfa non è più entrato nel vivo del suo scopo.

Fig 4.1 Schema riassuntivo del modello di riferimento per il progetto Alfa



Gli operatori sanitari hanno preferito fare inserimenti a titolo di esempio e di campione e in misura limitata anche per la limitata duttilità⁵ della cartella e per il lungo lavoro di immissione dei dati, stimato anche in un'ora a

⁵ Si veda nel dettaglio per i problemi tecnologici il capitolo sesto.

paziente, che richiedeva la duplicazione e una estensione delle informazioni che i MMG avevano parzialmente nei loro software. Per quanto riguarda l'ospedale i documenti sono rimasti generalmente cartacei. Solo il reparto di medicina risulta infatti dotato di forme di informatizzazione non collegabili alla nuova cartella. Come si vedrà, la strategia prevista per la nuova cartella in fase di progettazione prevedeva un dialogo con le ditte fornitrici del *software* disponibile presso i MMG al fine di studiare una migrazione dei dati già in loro possesso. Dialogo che però non ha avuto alcun esito, obbligando quindi i progettisti a richiedere al personale sanitario l'immissione *ex novo* di tutti i dati.

Alla chiusura del progetto, nell'autunno 2005, in seguito al coinvolgimento di 30 MMG e di due reparti ospedalieri erano stati inseriti dati relativi a 18 soggetti, grazie al lavoro di soli 11 MMG.

Il progetto Beta e il coordinamento informativo

Il contesto entro il quale si sviluppa l'iniziativa del progetto Beta, pur collocandosi in un ambito territoriale limitrofo, è sostanzialmente diverso. Dopo il lavoro svolto congiuntamente a diverse unità ospedaliere del Nord Italia, il primario del reparto di Medicina dell'ospedale in cui si sviluppa progetto Beta prende una iniziativa specifica e inizialmente solitaria rispetto al progetto Alfa. Sceglie cioè di sviluppare un sistema di implementazione delle linee guida, separandosi dalla scelta del progetto Alfa che intendeva invece affidarsi alla progettazione e sviluppo di una cartella elettronica condivisa. Il primario impostò da subito una ricognizione strategica e organizzativa e, raccolto il consenso presso l'azienda sanitaria, riunì attorno al tavolo una serie di interlocutori con cui attuare il progetto. Era chiaro fin da subito che il progetto si sarebbe svolto sotto una forte regia e spinta motivazionale coordinata dal primario del reparto di Medicina. Il riconoscimento diffuso presso i MMG del suo lavoro e lo stile con cui ha chiamato a raccolta colleghi e operatori per attuare il progetto ha prodotto un assetto complessivo di forte differenza rispetto al progetto Alfa. Anche nei confronti dei MMG il rapporto preesistente, di maggior contatto e collaborazione, ha consentito di avviare la sperimentazione con circa 25 MMG che rappresentano circa il 50% dei medici dell'area territoriale di riferimento. Si tratta di una quota nettamente superiore a quella raggiunta dal progetto Alfa, che invece ha esteso la sperimentazione a circa il 20% dei MMG senza tuttavia poter contare su relazioni diffuse di collaborazione. Un altro elemento di contesto che determina una differenza tra questi due progetti, seppure appartenenti alla stessa azienda sanitaria, è il diverso utilizzo di applicativi per la gestione informatizzata

dei pazienti da parte dei MMG. Infatti i medici più legati al progetto Alfa utilizzano nella grande maggioranza Millewin⁶, mentre per ragioni storiche nella zona del progetto Beta è più diffuso Medico2000⁷. Questa differenza di interlocutori per quanto riguarda i *software* utilizzati dai MMG ha generato diverse opportunità di configurazione del programma secondo gli interessi dei progetti. Nel caso del progetto Alfa si è registrato un netto rifiuto di concedere la disponibilità per consentire un trasferimento automatizzato dei dati tra i programmi in uso, evitando così di doverli reinserire. Cosa che ad esempio almeno in forma minima è avvenuta per il progetto Beta, però sulla base di precedenti relazioni e di una più articolata attività di coinvolgimento del fornitore. Come verrà illustrato successivamente questo passaggio ha segnato il progetto Alfa in modo irrecuperabile sul fronte della disponibilità dei dati ponendo la questione di chi fosse la figura sanitaria all'interno del *network* che avrebbe dovuto occuparsi in modo prioritario di popolare il *database*. Il progetto Beta si è sviluppato per un arco di circa due anni e mezzo, incluse le fasi preliminari di preparazione dei protocolli e degli strumenti operativi. Tale periodo comprende una fase di un anno esatto in cui il monitoraggio si è dotato di strumenti per valutare nel dettaglio i casi inseriti a progetto e gli esiti delle soluzioni assistenziali adottate. Per l'individuazione dei casi da inserire nella sperimentazione, il progetto ha richiesto ai MMG coinvolti di fornire alcuni dettagli del quadro clinico delle persone affette da scompenso cardiaco. I medici hanno fornito oltre 200 casi tra i quali sono stati individuati i 122 ammessi al progetto. La scelta si è concentrata soprattutto sulla effettiva possibilità di incidere significativamente con la proposta di assistenza integrata sullo scompenso cardiaco, tralasciando purtroppo così i casi multi problematici, con complicazioni cliniche e sociali di difficile gestione che potevano rendere di difficile comprensione l'efficacia del sistema. Nel complesso i pazienti ammessi alla progettazione avevano caratteristiche cliniche di non particolare gravità, in maggioranza uomini con una età compresa prevalentemente tra i 66 e gli 86 anni di età (Tab. 3.1).

Le principali patologie registrate dal gruppo oggetto della sperimentazione erano la cardiopatia ischemica (29%), l'ipertensione (24%), le valvulopatie (19%) e le malattie dilatative (13%). Le informazioni trasmesse da tutti i medici coinvolti hanno permesso di individuare le cause (eziologia) di tali malattie nell'84% dei casi, mentre per un restante 16% non è stato possibile. Allo stesso modo il gruppo interessato dalla sperimentazione è stato analizzato attraverso una serie di parametri medici già disponibili e assai diversi

⁶ Software progettato per l'archiviazione elettronica dei dati dei pazienti dei MMG. È un prodotto della Dedalus informatica (www.deda.com) appartenente al Gruppo Datamat s.p.a..

⁷ È un software dedicato alla gestione informatizzata dei pazienti prodotto dalla Mediatec informatica s.r.l. (www.mediatecnet.com).

da quadri previsti dalle nuove linee guida elaborate nel progetto originario condotto con più aziende sanitarie cui appartenevano sia il progetto Alfa che il progetto Beta. Questa evidenza ha reso consapevole il gruppo che erano possibili ampi margini di miglioramento rispetto alla sperimentazione avviata con il progetto Beta. La forza del progetto proveniva anche dall'aver constatato che a livello relazionale la situazione era ancora più problematica. Infatti, da una breve ricognizione sugli attori che avevano istruito i pazienti sulle loro patologie, risultava ad esempio che nel 43% dei casi nessuno si preoccupava di preparare i pazienti a gestire la loro nuova condizione di scompensati e ancor più che nessuno tra i pazienti citava gli infermieri come soggetto significativo per la formazione a questo scopo. Per queste ragioni il progetto ha sviluppato una forte dimensione collegiale e formativa a tutto campo. Altro aspetto che è stato ritenuto centrale era il coinvolgimento degli MMG nella diagnosi e nella gestione delle terapie solitamente delegate ai medici specialisti.

Tab. 4.1 Dati relativi ai pazienti inclusi nella sperimentazione del progetto Beta al momento dell'avvio 30 giugno 2002

Numerosità dei pazienti	122
Sesso	Donne 46 – Uomini 76
Età media	76,05 ± 10,28)
Mesi dalla diagnosi	44,9 ± 47,96
Numero pazienti per MMG	4,9
Classe NYHA III e IV	38,5
FE% (frazione di eiezione ¹)	35,36 (dev.st. 10,03)

Il progetto ha infatti evidenziato che nella fase di formulazione della diagnosi e di formulazione della terapia lo specialista si muove nel tre quarti dei casi come se non ci fosse una storia del paziente e un medico curante che lo aveva in carico in precedenza. Allo stesso tempo la terapia viene poi ad essere gestita nella metà dei casi esclusivamente dal MMG. Questo accentua ancora una volta un aspetto analogo a quanto osservato per il progetto Alfa e cioè il marcato isolamento dei professionisti sanitari di fronte alle patologie riscontrate nei pazienti e la scarsa disponibilità di informazioni sulle abitudini del paziente e sulla sua reattività ai consigli dei medici (*compliance*). La debole collaborazione tra territorio e ospedale rende più difficile capitalizzare ed incrementare le conoscenze relative alla accettazione della terapie, alle reazioni “sociali”, alle varie instabilizzazioni e più in generale all'impatto

che tutto ciò ha sulla storia personale dei pazienti. Si pensi a questo proposito come le informazioni sulla patologia siano state relegate storicamente agli ospedali e parzialmente ai MMG e ai familiari senza un reale raccordo significativo.

In sintesi, i fronti che il progetto Beta voleva affrontare al momento dell'avvio, erano:

1. presenza di un 16% di cause (eziologia) delle malattie non nota;
2. educazione al nuovo status del paziente assicurato nella metà dei casi dal MMG, mai dall'infermiere;
3. scarso utilizzo delle vaccinazioni antinfluenzali;
4. ACE-inibitori⁸ utilizzati in modo insufficiente o errato nel 60% dei casi;
5. β -bloccanti usati in modo insufficiente o errato nel 98% dei casi;
6. 98% dei pazienti affetti da scompenso cardiaco che assumono diuretici in modo cronico e a dosi elevate;
7. terapia impostata autonomamente dallo specialista nello 74% dei casi;
8. MMG deve affrontare da solo i *follow up* della malattia nel 95% dei casi.

Queste ragioni hanno determinato un orientamento a valutare il progetto secondo i principi della verifica scientifica da parte del primario, al fine di permettere di misurare effettivamente l'impatto sul paziente di questa nuova metodologia di lavoro impostata dal progetto. Ciò è stato favorito inoltre dal desiderio di confronto con le comunità scientifiche dei medici internisti e cardiologi delle associazioni italiana e internazionale sempre più attente al ruolo delle strategie di assistenza medica.

Complessivamente i professionisti coinvolti nel progetto Beta sono molti e provenienti da diversi ambiti disciplinari. Essi hanno costituito una équipe che ha accompagnato il lavoro del progetto per tutta la sua durata. L'équipe prevedeva molte figure appartenenti ai diversi livelli dei servizi sanitari. La loro competenza riguardava sia le aree patologiche coinvolte, cardiologi, geriatri e internisti, sia i livelli amministrativi di riferimento, come il medico della direzione dell'ospedale o della direzione generale, sia anche i servizi sanitari più decentrati come i MMG e gli infermieri di territorio. Di fatto questo incontro diretto tra figure appartenenti a servizi diversi, seppure della stessa azienda sanitaria, ha generato un'occasione di apprendimento interorganizzativo, ha cioè creato condizioni perché ai diversi livelli ci fosse una consapevolezza chiara degli obiettivi del progetto Beta.

⁸ Agenti chimici che abbassano la pressione del sangue e che hanno anche un effetto di protezione sui reni; agiscono inibendo l'ACE (Angiotensin-Converting Enzyme), enzima che attiva l'angiotensina; è stato dimostrato che siano tra gli agenti più efficaci per tenere sotto controllo la pressione e il progredire di danni renali legati al diabete (nefropatia diabetica) riducendo così anche l'insorgere di infarti.

Tab. 4.2 Professionisti coinvolti nell'equipe di riferimento per il progetto Beta

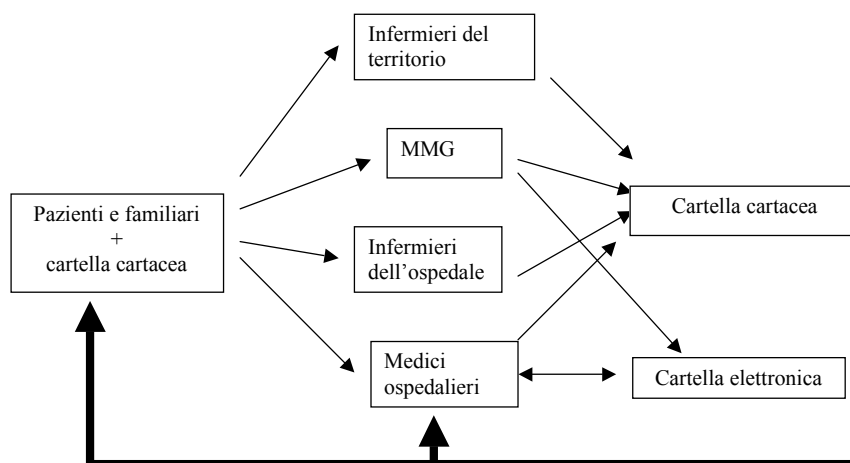
	<i>Ruolo</i>	<i>Tipo di servizio</i>	<i>Organizzazione</i>
1	Medici di medicina generale (MMG)	Servizio sanitario territoriale	Libero professionista convenzionato
2	Medico di distretto	Servizio sanitario di distretto	Azienda sanitaria
3	Infermiere di territorio	Servizio sanitario di distretto	
4	Medico della direzione dell'ospedale	Ospedale	Azienda sanitaria
5	Medico di urgenza	Ospedale	Azienda sanitaria
6	Infermieri ospedale	Ospedale	Azienda sanitaria
7	Laboratorio	Ospedale	Azienda sanitaria
8	Medico Internista (project leader)	Ospedale	Azienda sanitaria
9	Medico Geriatra	Ospedale	Azienda sanitaria
10	Medico Cardiologo	Ospedale	Azienda sanitaria
12	Medico della direzione generale	Ospedale	Azienda sanitaria

Inoltre partecipavano al tavolo di progetto anche i rappresentanti dei laboratori di analisi, che sono stati un soggetto chiave nel progetto, poiché tra gli obiettivi assunti vi era quello di garantire accessi privilegiati ed immediati per le analisi di laboratorio, evitando e riducendo così l'ospedalizzazione. Il gruppo dei vari professionisti ha avuto come compito primario nel progetto quello di valutare i casi portati dai medici coinvolti nella sperimentazione, al fine di creare una stabilità ed una consuetudine alla condivisione dei processi decisionali riguardanti la malattia e le terapie. Questo momento di confronto ha fornito, sulla base di quanto affermato dal primario coordinatore, molta "tranquillità pratica" ai medici, che così hanno imparato a trattare in forma diretta i casi più semplici di scompenso cardiaco, riducendo di fatto anche gli invii al pronto soccorso.

È possibile osservare a questo proposito un'altra cesura rispetto all'esperienza del progetto Alfa, il forte presidio multidisciplinare sul progetto da parte di figure sanitarie e amministrative. Inoltre, ma sarà affrontato in modo più esteso successivamente, al tavolo sedevano con forti intenti collaborativi basati su una buona relazione preesistente, sia medici di medicina generale che medici specialisti dell'ospedale. Questo era un nodo evidenziato anche dalle analisi del progetto originario sulle linee guida⁹.

⁹ Il documento CeVEAS, che ha permesso di fatto l'avvio dei progetti Alfa e Beta, a pag.

Fig 4.2 Schema riassuntivo del modello di riferimento per il progetto Beta



Gli esiti del progetto Beta presentano due facce in parte contraddittorie. Sul piano clinico e di vita interna alle strutture sanitarie sia dell'azienda che convenzionate, presentano numerosi segnali di un reale progresso raggiunto dagli operatori, dai pazienti in termini di apprendimento e dai risultati positivi raggiunti nei confronti della malattia nei casi osservati. Ad esempio è stato possibile, in risposta a quanto previsto dalle linee guida, ottenere che tutti i 131 pazienti ammessi alla sperimentazione potessero avere un esame ecocardiografico con l'analisi del flusso di eiezione. Inoltre la percentuale di MMG che hanno contribuito alla formazione dei pazienti sulla malattia è passata dal 31% al 57%, e che quella degli infermieri, che erano totalmente assenti da questo processo, è passata al 23%. Analogamente la quota dei pazienti che non riceveva alcuna informazione sulla malattia prima della sperimentazione (43%) successivamente è scesa all'8%. Così sono aumentate come auspicato le vaccinazioni anti-influenzali (dal 51 all'82%) e l'utilizzo appropriato degli Ace-inibitori e i β -bloccanti. Anche sul fronte dei ricoveri il progetto è stato un successo. Infatti è stato osservato un calo significativo sulla popolazione di pazienti inseriti nella sperimentazione che, a fronte dei 119 ricoveri nel periodo di dieci mesi precedente l'avvio del progetto, ne ha registrati 89 durante i primi dieci mesi di attività del progetto. Allo stesso modo i rientri in ospedale in seguito a ricoveri precedenti si sono ridotti da 17 a 10. Sul fronte relativo al tema dell'ospedalizzazione, che come è noto rappresenta la maggior incidenza di costi sulle strutture sanitarie, ragione da cui ha origine parte

17 (2001) evidenzia come questo sia uno dei nodi centrali per il trattamento assistenziale dello scompenso.

dell'interesse sui progetti di innovazione assistenziale, si è osservato che a fronte di un minore ingresso, si registrano durate mediamente più lunghe per i vari ricoveri. Le analisi su questi aspetti confermano tuttavia che il “saldo” complessivo relativo a questi aspetti è a favore dell'iniziativa del progetto Beta (risparmio nei 10 mesi di osservazione di 299 giornate).

Nella fase finale del progetto è stata avviata una fase di verifica e di individuazione delle cause di maggior impedimento per la sua riuscita. Da questi dati (Tab. 4.3) raccolti e organizzati direttamente dal primario animatore ed ispiratore del progetto, si evince che il successo è soprattutto di tipo relazionale e di tutela per le persone coinvolte, sia come apprendimento specifico, sia come attività organizzativa multidisciplinare e condivisa tra colleghi della sanità. Più debole è apparso il ruolo giocato dagli strumenti telematici della cartella elettronica elaborata dal primario a supporto dell'attività. Tuttavia, in questo progetto, non sembra esserci stato un forte interesse nella predisposizione di una cartella elettronica condivisa da parte dei medici coinvolti. Piuttosto è sembrato più efficace il livello della comunicazione interdisciplinare avvenuta secondo procedure pianificate e condivise coerenti con le linee guida e attente alla situazione del contesto locale.

Tab. 4.3 Esito questionario finale sperimentazione (Base 25 medici)

<i>Aspetto valutato</i>	<i>Risposte affermative dei MMG</i>
Utilità per il paziente	25
Utilità per gli operatori	25
Utilità per altri (familiari)	16
Opportuno continuare	25
Supporto informatico insufficiente	13
Strumenti di comunicazione carenti	11
Coinvolgimento infermieri scarso	5
Maggiori incontri formativi + Ecm	13
Revisione scheda monitoraggio	11
Cartella telematica condivisa	9

Il progetto dopo questa fase di sperimentazione e monitoraggio, per la quale ha potuto contare su un piccolo fondo garantito dall'azienda sanitaria locale, dal 2005 pur senza alcun riconoscimento formale e sostanziale è comunque portato avanti dal primario di medicina che continua ad avere con alcuni medici su base volontaria lo stesso approccio mantenuto durante la sperimentazione.

Sono però venute meno le condizioni per un mantenimento e aggiornamento degli strumenti congegnati in precedenza. Per queste ragioni il primario, che è bene ricordare ha alcune competenze informatiche, ha aperto un sito internet dal quale è possibile scaricare i moduli utilizzati durante la sperimentazione. Sono a disposizione dei MMG che vogliono continuare o per altri che vogliono provare a fare questa esperienza. Il primario continua a fornire consulenza individuale ai medici che ne facciano richiesta, senza però quell'apporto del gruppo che è stato un valore aggiunto fondamentale per il progetto. La sperimentazione ha dato poi origine ad alcune presentazioni presso convegni locali e nazionali, nonché a qualche pubblicazione scientifica. Il progetto manca dunque l'obiettivo di stabilizzarsi e di divenire spazio di un apprendimento organizzativo strutturale. La mancanza di fondi e la natura instabile delle procedure adottate non trovano validi "alleati" nella struttura che rimane insensibile alle innovazioni di suoi settori "periferici". Questo aspetto, che verrà ripreso più avanti, conferma la natura instabile e precaria delle sperimentazioni in telemedicina fino ad ora condotte in Italia.

4.2 I progetti Delta e Gamma: la visione degli specialisti

I progetti Delta e Gamma appartengono invece ad altre due organizzazioni sanitarie dislocate in una stessa regione del Nord Italia che riferiscono allo stesso gruppo imprenditoriale specializzato nella gestione di centri specializzati per le terapie cardiache. Questi due centri, pur avendo la stessa appartenenza organizzativa, hanno sviluppato due progetti molto diversi tra loro, caratterizzati entrambi da una forte dominanza del personale sanitario specializzato in cardiologia. Inoltre entrambi i centri avevano ed hanno l'intento di sviluppare e sperimentare metodologie di assistenza a distanza per i propri pazienti, affetti da scompenso cardiaco, volte a costruire dei modelli di riferimento per l'attivazione di servizi stabili a livello regionale e nazionale. Questi due progetti rappresentano una estensione di un lavoro di *follow up* che l'organizzazione di riferimento ha introdotto da diversi anni e che viene replicato con costanza anche con i nuovi pazienti incontrati. L'attività viene definita dagli operatori sanitari del centro "triage transtelefonico". È una attività che continua ad essere svolta normalmente dai reparti di cardiologia, ma che nei progetti Delta e Gamma è stata trasformata e ampliata per verificare con maggior efficacia e sotto il profilo scientifico, attraverso cioè misurazioni e verifiche di controllo, quale sia l'impatto nei confronti della malattia, della sua ricaduta sui pazienti e sulle strutture del centro.

Entrambi i modelli qui discussi fondano il loro baricentro operativo sulla funzione chiave svolta dagli infermieri. A questo proposito Scalvini e Giordano [2002] evidenziano come i modelli fin qui conosciuti si possono dividere tra quelli che lavorano in modo più esplicito sul ruolo attivo degli infermieri e quelli più centrati sulle *informazioni* collegate alla patologia. Da questa distinzione derivano diversi investimenti in tecnologie, di personale umano coinvolto e così via. Scalvini e Giordano definiscono questi due modi di intervenire a distanza sui pazienti affetti da scompenso cardiaco, rispettivamente *telenursing* e *telemangement*. Nel primo caso si riconoscono i modelli in cui è proprio la questione assistenziale nel suo insieme ad essere centrale, con investimenti relativi alla formazione dei soggetti coinvolti, affinché si costituisca una rete volta alla sperimentazione condivisa di pratiche assistenziali di sicurezza nei confronti dei pazienti¹⁰. Questa attività viene anche definita *triage*¹¹, così da identificare l'obiettivo dell'azione: l'assistenza delle persone attraverso la presa in carico della patologia. I pazienti affetti da scompenso sono invitati a rivolgersi periodicamente alla struttura ospedaliera specialistica secondo le varie indicazioni del personale sanitario e poi, in base alle valutazioni dello staff infermieristico ospedaliero, si decide quali situazioni siano bisognose di intervento medico specialistico e quali invece possono essere registrate come semplice informazione sul proseguo della malattia. Tale stile di gestione risponde anche ad una tendenza più complessiva dei sistemi sanitari che tendono a creare degli strumenti intermedi di filtro tra pazienti e personale sanitario specializzato attraverso strategie di differenziazione e orientamento della domanda. Vanno in questa direzione i centri unici per la prenotazione (CUP) delle visite sanitarie, oppure i codici di urgenza rappresentati da un colore per stabilire l'ordine di accesso ai servizi di pronto soccorso in base alle gravità effettivamente verificate nei pazienti. In questi casi il personale sanitario non specialistico, solitamente infermieristico, si occupa dell'accettazione dei pazienti, predefinisce l'ambito diagnostico, ne verifica l'urgenza o complessità e predispone i passaggi successivi. Solitamente il modello del *triage* permette quindi di ottimizzare gli accessi, le permanenze e i percorsi dei pazienti evitando così utilizzi impropri delle risorse e delle strutture fornendo invece risposte più adeguate e tempestive alle richieste presentate dai pazienti.

Nel secondo caso, definito *telemangement*, ove il *focus* è sulle informazioni in senso stretto, l'interesse per l'organizzazione sanitaria non è primariamente quello di entrare in contatto, o di "avere al telefono" il paziente o il MMG, quanto piuttosto avere a disposizione informazioni puntuali, tracciati

¹⁰ Al fine di evitare successive instabilizzazioni.

¹¹ Dal verbo francese *'trier'*: selezionare una opzione dopo aver valutato informazioni.

cardiografici o altri dati clinici determinanti ai fini di eventuali diagnosi mediche. In questo senso il progetto Delta, come verrà illustrato in dettaglio più avanti, mette al centro una strumentazione (risponditore automatico elettronico) che registra i dati raccolti dal paziente, o da altri per lui/lei, e che fornisce poi un quadro sintetico al personale sanitario che deve intervenire nel caso di dati che possono indicare instabilizzazioni nei pazienti.

Il progetto Gamma: il triage infermieristico

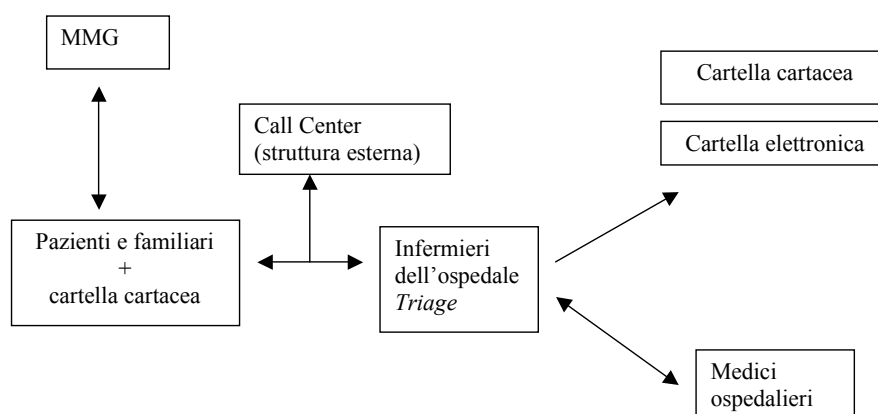
La struttura ospedaliera che ha dato origine al progetto Gamma, com'è stato accennato in precedenza, presenta la particolarità di essere fortemente specializzata nella cura e nel trattamento delle patologie cardiologiche in tutte le varie forme. La sua fama è ampiamente diffusa sul territorio nazionale al punto che la maggioranza dei pazienti proviene da ambiti territoriali diversi da quello in cui è territorialmente collocato. Ai fini del progetto sono state individuate due tipologie di pazienti: un gruppo con scompenso cardiaco cronico di media gravità (circa 70 persone in classe NYHA II-III) e un gruppo con scompenso cardiaco grave (circa 30 persone in classe NYHA III-IV). Per questi due diversi gruppi il lavoro di accompagnamento ha sviluppato due modalità parzialmente diverse. Per i pazienti con scompenso lieve è stato approntato un triage semplice che prevedeva delle telefonate sistematiche accompagnate dall'invio di ECG¹² e da parametri rilevati dal paziente autonomamente (peso, diuresi, ecc.) o in seguito ad analisi specifiche del sangue o delle urine. Con questo tipo di paziente il contatto ha solitamente come tema centrale la *compliance* del paziente, rispetto allo stile di vita, all'assunzione di farmaci oltre ad eventuali segnali di instabilizzazione. Nel secondo gruppo di pazienti con situazioni cliniche di scompenso classificate gravi o molto gravi, il lavoro si può definire propriamente di teleassistenza. Questo tipo di pazienti presenta una forte richiesta di risposte a frequenti instabilizzazioni, a dubbi su terapie e invio ripetuto di ECG, dati specifici correlati allo scompenso e altre analisi.

Le persone coinvolte hanno tutte avuto in precedenza un contatto con la struttura ospedaliera, per un ricovero e per una o più visite specialistiche, e sono state successivamente invitate a seguire questo particolare tipo di assistenza. Viene in questa fase identificato un cardiologo di riferimento che sarà lo snodo chiave di tutte le attività successive e formalmente è lei/lui l'interfaccia tra la struttura sanitaria e il paziente e/o la sua famiglia. Il progetto poi ha portato alla scelta di istituire un *team* di tre infermiere che si occupano di tutta l'attività di telemonitoraggio che il centro offre ai pazienti iscritti nella sperimentazione. Tuttavia le infermiere, tutte con esperienze precedenti nelle unità coronariche

¹² Elettro Cardio Gramma.

di terapia intensiva, seppur coinvolte in questa specifica attività, continuano ad avere compiti negli ambulatori in cui si conducono analisi cardiologiche specifiche. Questo permette in diverse situazioni di incontrare i pazienti con i quali si svolgerà l'attività di telemonitoraggio e teleassistenza.

Fig 4.3 Schema riassuntivo del modello di riferimento per il progetto Gamma



La sequenza delle attività che il progetto prevede vengano svolte con i pazienti che poi conducono alla sperimentazione sono prevalentemente:

1. contatto preliminare per ricovero e/o visita specialistica;
2. telefonate:
 - programmate da parte delle IP¹³ (telemonitoraggio e/o teleassistenza);
 - per invio di dati degli ECG e di eventuali altri esami (via *fax*) realizzati autonomamente o tramite infermiera del territorio;
 - di richiesta di aiuto urgente da parte dei pazienti (teleconsulto);
 - non programmate di supporto e consulto (telecounselling);
3. visite di controllo e/o ricovero presso la struttura ospedaliera.

Nonostante le specificazioni qui appena riportate e che definiscono con diversa intensità l'attività svolta dal progetto, in realtà nel gergo abituale tra gli operatori dei reparti e tra i pazienti il termine chiave utilizzato è "telemedicina"¹⁴.

Un elemento chiave dell'impianto del progetto Gamma è quello dell'invio delle tracce dell'ECG all'ospedale. Infatti, in seguito all'iscri-

¹³ Infermiere Professionali

¹⁴ Le espressioni utilizzate tipicamente sono "mettiamolo in telemedicina", "è in telemedicina", "oggi pomeriggio sono a lavorare in telemedicina".

zione al progetto, i pazienti sono dotati di un apparecchio in grado di realizzare il tracciato e di inviarlo tramite impulsi acustici via telefono. Tale tracciato in realtà è inviato ad una struttura esterna all'ospedale, privata, che li riceve e li trasmette all'ospedale via Internet. A quel punto in vista delle telefonate di monitoraggio programmate, le infermiere istruiscono la pratica con l'aiuto di una cartella elettronica/database locale in cui registrano la serialità del quadro clinico del paziente. Le infermiere quindi registrano ogni aspetto utile della conversazione e aggiornano il database dei pazienti in forma cartacea ed elettronica. Al termine delle comunicazioni telefoniche, infatti, aggiornano i dati inserendoli nel computer predisponendo eventuali quesiti per l'équipe con i cardiologi. La cartella elettronica è molto limitata e prevede pochissimi spazi per le note¹⁵. Settimanalmente, ma con una progressione che registra un progressivo diradarsi delle situazioni, si riunisce l'équipe di lavoro per discutere e analizzare assieme i casi sentiti durante i giorni precedenti. La postazione telefonica da cui prende origine il *triage* è collocata sempre in ambiti "provvisori" interni al reparto di cardiologia. L'attività di telemonitoraggio avviene, infatti, solitamente presso gli ambulatori presenti presso il reparto che solitamente nel pomeriggio rimangono vuoti e possono essere quindi dedicati a questa attività. Questo come vedremo dà una certa configurazione alla sperimentazione del progetto Gamma, prevalentemente centrato su una visione distributiva della conoscenza. Il *team* del reparto riesce a condividere "molte informazioni", seppure non sempre in modalità formalizzate, con le infermiere che si dedicano al monitoraggio. Un altro strumento specifico congegnato dal progetto è il "giro del paziente telematico" che è una modalità di lavoro sui dati delle cartelle che riproduce virtualmente il giro in reparto e ha lo scopo di permettere la condivisione dei casi e di permettere una interazione istituzionalizzata e formalizzata tra cardiologi e infermiere. A questo momento periodicizzato si aggiungono le tradizionali modalità di interazione come il contatto "al volo" e l'incontro "al bisogno" che avviene con una forte centratura sul problema e coinvolgendo un numero limitato di persone. Complessivamente dunque il progetto si caratterizza per una forte centratura sul ruolo delle infermiere che hanno il compito di offrire un servizio aggiuntivo alle attività specialistiche di reparto secondo metodologie condivise a livel-

¹⁵ Si veda a questo proposito il contributo di Charlet et al. (1998) che analizza l'evoluzione delle EMR nel sistema sanitario inglese. L'autore afferma che l'incremento del suo utilizzo dipende fortemente anche dall'aumento progressivo di spazi per scrivere note e appunti in forma libera.

lo nazionale¹⁶. I medici cardiologi vengono coinvolti solo nei casi in cui l'interpretazione del quadro clinico sia difficoltosa o ci siano segnali che richiedono un intervento immediato o un ricovero d'urgenza.

Al termine del progetto è stato distribuito un questionario di valutazione della soddisfazione che ha dimostrato come il diverso punto di vista di MMG e pazienti si fissi per i primi soprattutto sui medici cardiologi e per i secondi sul lavoro svolto dalle infermiere. Come vedremo poi nelle parti dedicate all'analisi dei modelli e alle diverse implicazioni, questo sembra confermare una sorta di alleanza latente tra le comunità professionali che sono coinvolte più o meno direttamente sul progetto Gamma. I MMG esprimono soddisfazione soprattutto per il lavoro dei cardiologi piuttosto che per gli infermieri anche se né con gli uni né con le altre hanno relazioni significative intorno alla cura dei pazienti¹⁷. Allo stesso modo i pazienti sentono che le infermiere sono la vera interfaccia e pertanto i pazienti non esprimono particolare soddisfazione per il lavoro dei cardiologi, mentre premiano indiscutibilmente il lavoro svolto dalle infermiere.

Il progetto giunto al termine della sua fase di sperimentazione e valutazione è mantenuto in vita in attesa di un riconoscimento e implementazione regionale e nazionale.

Il progetto Delta: il paziente incontra il centralino automatico

Come è stato osservato anche in precedenza, i modelli messi in atto nei progetti Gamma e Delta, in quanto proposta disgiunta di due istituti appartenenti alla stessa organizzazione, mettono in evidenza due diversi modi di intendere il monitoraggio dello scompenso cardiaco e forse anche un diverso modo di rappresentare la malattia stessa. Come si vedrà, il modello Delta si caratterizza per avere un disegno tutto sommato simile nei suoi obiettivi progettuali a quanto predisposto nel progetto Gamma, nel senso di un consulto programmato e periodico dei pazienti, ma assai distinto per quanto riguarda la "tecnologia" ottimizzata per raggiungere questi risultati. Come il suo fratello, il progetto Delta trae origine e configurazione dalla struttura ospedaliera di riferimento. Collocato nella stessa regione del Nord-Italia, l'ospedale di riferimento per questo progetto si caratterizza per una specializzazione analoga all'istituto di riferimento per il progetto precedente e quindi opera nel campo della cura e riabilitazione delle malattie cardiovascolari, però con una attenzione specifica ai casi acuti e post-acuti. Inoltre al suo interno

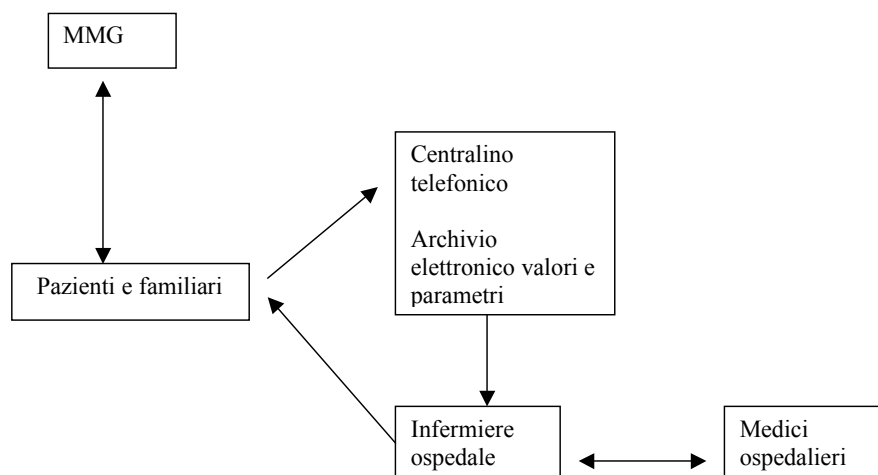
¹⁶ Il riferimento è qui ai protocolli e linee guida emanate dall'ANCO (Associazione Nazionale Cardiologi Ospedalieri) derivate solitamente sulla base dell'equivalente organizzazione europea ECS (European Cardiology Society).

¹⁷ Il tema verrà più diffusamente discusso nei capitoli successivi.

opera anche un reparto specializzato in malattie croniche ed acute afferenti all'apparato respiratorio. Tra le competenze specialistiche "accessorie" o di *staff* per dirla con Mintzberg [1985], presenti presso la struttura ospedaliera, vi è un laboratorio altamente specializzato in bioingegneria che progetta e costruisce apparecchiature e software a supporto dell'attività clinica e diagnostica dei vari reparti. Vi è dunque un forte investimento strutturale nella ricerca e sviluppo di tecnologie a servizio dell'attività medica. L'attenzione alla cronicizzazione delle patologie cardiache per questo ospedale parte da lontano. Fin dai primi anni '90 la struttura ospedaliera ha messo a disposizione delle persone affette da scompenso cardiaco una procedura volta ad offrire, a seconda della gravità, un consulto periodico. Nel 1997 è stato affiancato un servizio di *day hospital* e nel 2001 ha avuto avvio il servizio di telemonitoraggio nell'ambito dello stesso progetto finanziato con risorse ministeriali che ha dato origine al progetto Gamma. Dal 2003 la pratica messa a punto grazie al progetto Delta è stata inclusa nelle "normali" attività offerte dal centro nei confronti dei pazienti con scompenso cardiaco. Il senso originario del progetto era raccogliere alcuni dati relativi ai "segni vitali" per estendere a domicilio l'idea della "continuità assistenziale". In letteratura, come nell'esperienza diretta, sembravano evidenti i miglioramenti e l'estrema importanza di queste attività ai fini della qualità terapeutica e della riduzione dei costi, connessi quest'ultimi soprattutto con il problema delle continue ri-ospedalizzazioni, quale fenomeno tipico della malattia.

Il primo dato rilevante sul piano organizzativo rispetto ai progetti Gamma e Delta è che provengono in definitiva dalla stessa organizzazione, seppure localizzati in due diversi ospedali differenziati per competenze e per contesto territoriale. È infatti interessante osservare come queste due sub-organizzazioni diano una diversa rappresentazione di cosa sia "necessario" per poter parlare di "monitoraggio" come attività offerta ai pazienti affetti da scompenso. Come sarà discusso più avanti, non si intende qui esplorare il livello semantico della questione, quanto quello più squisitamente organizzativo. La struttura che ha dato origine al progetto Delta, appellandosi alle proprie conoscenze e reti professionali interne, ha generato un dispositivo che toglie dal centro del sistema del monitoraggio l'infermiera. Il cuore del progetto Gamma era infatti costituito dal *triage*, mentre quello del modello Delta è invece costituito da un centralino telefonico automatizzato. Periodicamente il paziente, sulla base di istruzioni ottenute in ospedale, deve farsi prescrivere dal medico determinati esami e una volta ottenuti gli esiti deve trasmetterli ad un sistema elettronico di registrazione che va ad alimentare un *software* che confronta i livelli di misurazione ottenuti con parametri specifici e riferiti alla tipologia clinica della persona che chiama.

Fig 4.4 Schema riassuntivo del modello di riferimento per il progetto Delta



L'idea di fondo è presidiare periodicamente l'evolvere della situazione clinica dei pazienti attraverso la visione dei parametri vitali ritenuti essenziali ai fini del trattamento dello scompenso cardiaco. Tali parametri avevano il compito di agevolare la possibilità di cogliere e anticipare l'instabilizzazione. Inoltre, i cardiologi del progetto Delta hanno escluso che tra gli esami chiave da chiedere ai pazienti vi fosse la traccia elettrocardiografica. Sul piano organizzativo questo comporta una forte semplificazione del quadro complessivo dei soggetti e delle risorse coinvolte e, non da ultimo, dimostra che la cultura organizzativa di riferimento impone chiavi di lettura specifiche intorno alla malattia dello scompenso cardiaco e delle sue rappresentazioni. La richiesta del tracciato elettrocardiografico, infatti, si pone tra gli esami che richiamano effetti di instabilizzazione acuta e cioè serve più come analisi per individuare situazioni di infarto, che situazioni di instabilizzazione. Per queste ultime sono sufficienti parametri vitali relativi a peso, diuresi, pressione e indicazioni di benessere relative alla dispnea e al lavoro sotto sforzo (scale, pesi eccetera).

Il minore investimento organizzativo permette all'organizzazione di occuparsi del monitoraggio con molto pragmatismo e nello specifico, avendo a che fare soprattutto con pazienti in classe NHYA III e IV, trova utili esami non direttamente coincidenti con quelli richiesti per i malati rientrati nella sperimentazione del progetto Gamma. I parametri richiesti dai cardiologi dell'ospedale del progetto Gamma sono 12 e i loro valori sono tutti digitati

dai pazienti sulla tastiera del telefono di casa. La collaborazione del paziente e la sua formazione, divengono fattori decisivi al fine della riuscita del progetto e per la valutazione della sua efficacia.

Solitamente, una volta che il paziente ha avuto un ricovero o un trattamento in *day hospital*, viene valutato ai fini dell'inserimento nel monitoraggio e se corrisponde alla tipologia attesa dal progetto, anche alla luce di alcune variabili di *background*, viene iscritto nella sperimentazione. Inizia a questo proposito una intensa attività di istruzione e al momento della dimissione i suoi parametri tipici¹⁸ vengono inseriti in un *database* di schede personali che riassumono tutti i parametri chiave che il paziente dovrà monitorare. Contemporaneamente viene definita una scala di rischio, temporanea, che permette agli operatori sanitari di stabilire la frequenza dei contatti con il centro. Non è in questo caso una cartella elettronica nel senso classico del termine in quanto non vi è una diretta inclusione dei giudizi, delle terapie e delle note. È piuttosto un'interfaccia che poi archiverà i dati inviati dal paziente tramite il risponditore automatico. È tuttavia un sistema in grado di supportare le decisioni delle infermiere e dei medici, poiché è in grado di segnalare eventuali scostamenti dai parametri medi ipotizzati per ogni singolo paziente. Un classico esempio, seppure semplice e contenuto, dei sistemi di supporto alle decisioni (*Decision Support System*)¹⁹. Tali sistemi hanno infatti il compito di semplificare e ridurre l'uso di risorse necessarie per l'assunzione di decisioni strategiche e/o manageriali.

I contatti si svolgono per tutta la presa in carico del paziente che periodicamente invia i propri parametri derivati dalle analisi. In taluni casi può essere contattato periodicamente direttamente dalle infermiere oppure per eventuali sospetti di instabilizzazioni. Allo stesso modo i pazienti possono chiamare liberamente l'ospedale, anche se questo è accaduto molto raramente, per qualsiasi richiesta di informazioni o per chiarimenti di qualsiasi tipo.

Su questa dinamica organizzativa appena descritta, si inserisce un ulteriore sistema sperimentale di rilevazione volto a misurare alcuni parametri respiratori. Questi parametri vengono rilevati attraverso uno strumento prototipale, messo a punto dai laboratori dell'ospedale, che il paziente deve usare da solo per costruire dei tracciati che poi vengono inviati automaticamente via modem al centro cardiologico. È un tentativo sperimentale volto a capire se, come alcuni studi condotti dai laboratori dell'ospedale sembrano confermare, è possibile migliorare la capacità predittiva attraverso il completamento del quadro del monitoraggio con alcuni parametri sulla respirazione.

¹⁸ Si intende qui riferirsi alla specificità di ogni caso clinico sotto gli aspetti della diuresi, della pressione eccetera.

¹⁹ Tipologia di sistemi informativi particolarmente sviluppata e che interessa oramai tutti i campi dell'agire sociale.

Solo pochi pazienti hanno questa strumentazione e la validazione di questa ulteriore attività è ancora in essere. Anche in questo caso possiamo notare che il centro che ha dato origine al progetto Delta, nel prendere le mosse per il disegno organizzativo complessivo per questa sperimentazione, attinge direttamente dalle competenze disponibili presso la struttura. Tali competenze vogliono esplorare interessi localizzati e specifici che, pur supportati dalla letteratura scientifica, danno una configurazione al progetto particolare assai diversa dal progetto Gamma. Per questi specialisti il problema dello scompenso non è solo cardiologico, ma anche cardiorespiratorio, introducendo un ulteriore elemento di individuazione della malattia che distingue nettamente il progetto dai precedenti.

4.3 Discussione: dinamiche organizzative e/o culturali

La visione dei modelli organizzativi implementati nei diversi contesti istituzionali e nelle diverse aree territoriali, offre un primo spaccato sull'articolato percorso che la telemedicina ha intrapreso sul territorio italiano. Tutti i modelli osservati si connotano per essere spazi di sperimentazione di telemedicina sviluppati a partire dallo scompenso cardiaco e nonostante questo comune obiettivo essi hanno messo in atto dinamiche ed equilibri ogni volta diversi. Ciò sembra essere il frutto di almeno tre tipicità di questa innovazione organizzativa:

1. Innanzitutto la telemedicina, a causa della sua novità, non può ancora contare su molti alleati e su molti allineamenti. Il delicato *mix* tra vecchie e nuove culture mediche e assistenziali tende ad attrarre con forza i modelli organizzativi verso una riproduzione delle culture organizzative già presenti e lascia poco spazio ad una reale interazione attori/attanti per affermare il nuovo modo di curare. Come hanno osservato gli studi sociotecnici l'interazione umano-non umano mette in risalto un forte bisogno di esplorare meglio il contributo della componente sociale di questa interazione che, ad esempio secondo Heath e Luff [2000], devono divenire centrali nell'analisi delle osservazioni di campo. La componente sociale è quella che "co-crea" lo strumento tecnologico e quindi coinvolge nell'interazione con esso molti aspetti culturali, ma anche pratiche consolidate e condivise, stereotipi e specifiche densità relazionali. Tuttavia è altrettanto importante osservare come il tentativo che la telemedicina sta compiendo in Italia sia estremamente difficile e pieno di confronti dall'esito incerto. Ogni contesto rielabora la telemedicina in modalità ad esso consone e umani e non

umani coinvolti interagiscono tra loro sulla scorta della loro capacità di trovare per alleati una maggioranza di entusiasti o di scettici, che attualmente sembrano avere la meglio.

2. Un secondo aspetto concerne il ruolo della tecnologia. Se da un lato la tecnologia può essere intesa come il luogo della sedimentazione delle conoscenze (*script*), dall'altro essa può assumere nella telemedicina un ruolo spesso ambivalente. Si può infatti ritenere che la telemedicina guardi alla tecnologia come ad un attante che può svolgere azioni che si possono distribuire su un *continuum*. Da un lato vi è la tecnologia che diviene centrale nei sistemi di telemedicina: in questo caso centralizza i flussi informativi, vincola significativamente le comunicazioni e ne porta traccia anche per flussi informativi successivi. Dall'altro lato, la tecnologia, seppure disponibile e altrettanto sviluppata, rimane solo uno dei tanti soggetti che contribuiscono alla riuscita del *network* informativo che dà origine alle pratiche della telemedicina. In questi casi emergono come centrali gli operatori con la loro competenza ed esperienza, che sembrano cercare indicazioni operative e pratiche dai *frame* operativi delle strutture ospedaliere. Nelle posizioni intermedie sembra possibile immaginare molte combinazioni diverse ed articolate che possono evidenziare uno o l'altro aspetto. Ciò che conta qui sottolineare è che tutte le organizzazioni di telemedicina qui osservate, pur partendo dall'unico scopo di affrontare i pazienti affetti da scompenso cardiaco, giungono a configurazioni assolutamente singolari e per certi versi difficilmente ripetibili per quanto concerne la tecnologia utilizzata.
3. La condizione di partenza della telemedicina sembra incorrere nel problema di commettere molti "errori" tipici del neofita. Manca cioè un processo significativo di istituzionalizzazione delle procedure. Anche nei casi Gamma e Delta in cui l'esperienza è più sedimentata, in realtà all'interno delle strutture ospedaliere si percepisce la difficoltà di ritenere degne di cittadinanza le esperienze di telemedicina. I modelli organizzativi utilizzati rimangono infatti fortemente sperimentali e difficilmente sovrapponibili o adottabili direttamente da un reparto o da una unità operativa. Questo rende i processi molto più difficili e complessi. La letteratura organizzativa che si è occupata di pratiche di sperimentazione dimostra ampiamente che l'unica vera questione condivisa da tutte queste pratiche è la retorica operativa dei progetti sperimentali. Ogni attività umana - e potremmo dire in questo contesto anche tecnologica - ha una sua retorica da seguire e rispettare. Sperimentare vuol dire percorrere le frontiere dell'incerto

per generare conoscenza che avere una volta per affermarsi necessita di alleati umani e non umani [Latour 1987, Bijker 1992]. Se osservate da vicino, invece, le sperimentazioni non sono direttamente e “linearmente” collegabili ai risultati ottenuti. Trucchi del mestiere, prassi semplificative, consuetudini e convenzioni della comunità scientifica, sono tutti aspetti che volgono verso l’idea un po’ drastica che le sperimentazioni “centrino poco con i risultati ottenuti”²⁰. Inoltre le sperimentazioni al fine di introdurre innovazione nelle organizzazioni necessitano di consenso e alleanze certe per quanto riguarda gli sviluppi strategici delle organizzazioni. Al di fuori di queste è possibile solo un “effetto *serendipity*” che di fatto non legittima di per sé la possibilità di incidere nelle dinamiche organizzative. Rimane tra gli operatori organizzativi di rilievo il bisogno di riconoscere le linee di potere di controllo delle sperimentazioni. Nel commento di un primario è palese il rischio insito nella retorica sperimentale: “non è chiaro se i processi sperimentali introdotti nelle organizzazioni al fine di creare innovazione, poi in realtà non servano solo ai proponenti istituzionali per ottenere risorse da destinare più precisamente ai propri interessi” [U13]. Il brano si riferisce proprio al progetto Alfa che ha visto un’intesa tra l’ente funzionale interessato allo sviluppo di *software* medico e i quadri dell’azienda sanitaria, ma è stato interpretato come una richiesta “esterna” ai reparti e alle esigenze del personale medico che si è visto attribuire un ulteriore compito senza averlo direttamente condiviso né compreso. Il personale medico coinvolto dichiara di conoscere queste dinamiche e di comprenderle, tuttavia lascia anche intendere che sa scegliere tra le proposte che arrivano e sa come “difendersi” dai carichi potenzialmente infiniti che possono essere assegnati “sperimentalmente”²¹.

²⁰ Ci si riferisce qui non solo al dibattito sulla costruzione sociale della tecnologia (Latour *Non siamo mai stati moderni*, Scott ecc.) ma anche con più forza a tutte le implicazioni sperimentali che gli scienziati come Galileo hanno consegnato alla storia sulle quali però si è sviluppato un dibattito articolato di forte riduzione della tenuta e dell’efficacia degli esperimenti condotti. Ciò che ha promosso e salvato il pensiero scientifico di Galilei è stata la sua capacità di avere una nuova visione del mondo che gli permetteva di rileggere gli eventi che osservava, al di là e al di fuori delle sue attività sperimentali.

²¹ Si noti che i colloqui condotti con i responsabili dei reparti ospedalieri coinvolti, sia del progetto Alfa come del progetto Beta, hanno permesso di evidenziare che non è abituale, e non è certamente accaduto nel caso dei progetti sullo scompenso, che le risorse ottenute tramite i progetti si traducano in risorse economiche e/o di personale per i reparti. Queste se messe in campo, come nel caso dei MMG del progetto Beta vengono assegnate direttamente dall’azienda sanitaria apparentemente senza un riferimento diretto alle risorse acquisite con i progetti sperimentali.

Tab. 4.4 Riepilogo sinottico dell'analisi organizzativa dei progetti analizzati

	<i>Alfa</i>	<i>Beta</i>	<i>Gamma</i>	<i>Delta</i>
Istituzioni	- Ospedale - MMG (30 su oltre 120) - Infermieri territoriali (10) - Organizzazione di sviluppo software (Tris)	- Ospedale - MMG (25 su 50) - Infermieri territoriali (2) - Organizzazione di fornitura software medico (1) - laboratori di analisi	- Ospedale specializzato in cardiologia - Call Center (IP) - MMG	- Ospedale e day hospital - centrale automatizzata
Reparti ospedalieri	- Geriatria - Medicina	- Geriatria - Medicina - Cardiologia	- Cardiologia intensiva - Cardiologia post-intensiva	- Cardiologia
Gruppo di riferimento	Debole coordinamento dell'azienda sanitaria, MMG, Specialisti, Infermieri ospedale, infermieri del territorio, organizzazione di sviluppo informatico	MMG, infermieri del territorio, medico di distretto, direzione sanitaria ospedale, medico pronto soccorso, infermieri ospedale, operatore laboratori di analisi, medico internista, geriatra e cardiologo	Medici specialisti, infermieri ospedale	Medici specialisti più strutture tecnologiche di supporto.
Classe NYHA	III-IV	I-IV	II-IV	II-III
Numerosità osservata	30 (da un potenziale di oltre 100)	131	100	
Durata sperimentazione (ai fini della valutazione)	Inizialmente gennaio 2004-dicembre 2004, prorogata al dicembre 2005	Luglio 2003-giugno 2004	Maggio 2002-luglio 2003	Gennaio-dicembre 2003
Iscrizione ai PRG	Via MMG/Ospedale	Decise dal gruppo di progetto su specifici parametri	Via Ospedale	Via Ospedale

	<i>Alfa</i>	<i>Beta</i>	<i>Gamma</i>	<i>Delta</i>
Tecnologia	Cartella condivisa in Internet	Cartella elettronica ospedaliera in locale, alimentata via file txt inviati da MMG, più copia cartacea presso il paziente	Telefonate con database/cartella presso l'ospedale	Risponditore telefonico "esperto" che alimenta una cartella individuale elettronica
Pratiche più utilizzate	Utilizzo cartella clinica informatizzata condivisa	Monitoraggio con corsie preferenziali e trasmissione dati in forma elettronica ospedale-MMG	Triage telefonico, lettura remota di ECG	Monitoraggio per superamento parametri
Clima complessivo	Centrato sulla speranza (delusa) che la cartella clinica risolvesse i problemi di scambio delle informazioni	Centrato su un forte investimento del primario di medicina riconosciuto come project leader	Forte orientamento all'inclusione nelle pratiche specialistiche dell'istituto di cardiologia e nei protocolli regionali	Centrato su un approccio essenzialista delle cure cardiologiche
Sviluppi successivi	È in predicato la realizzazione di un nuovo progetto per riprovare a mettere in essere la cartella con un cambiamento di tecnologia e di obiettivi finali	Si mantiene, in forma ridotta, per la sola attività volontaria in quanto l'azienda sanitaria ha sospeso il finanziamento	In attesa di un protocollo regionale di adozione	Attività ordinaria del centro per lo scompenso cardiaco. L'unità è capofila in un nuovo progetto europeo sul monitoraggio cardiaco
Rilevanza scientifica	A parte qualche partecipazione a convegni sull'idea del progetto non ci sono state altre iniziative	Presentazione dei risultati positivi ad un convegno nazionale e realizzazione di un articolo	Presentazione della metodologia su riviste e spazi di confronto specialistico in ambito cardiologico (convegni)	Presentazione della metodologia su riviste e spazi di confronto specialistico in ambito cardiologico

5. Indagare il lato user: analisi delle aspettative e delle relazioni interorganizzative nel progetto Alfa

“Come mi trovo? Guardi ci hanno dato una tecnologia fenomenale, il problema è capirla! Il palmare è il marito e la stampante per i biglietti è la moglie, c’è solo da sperare che vadano sempre d’accordo!”

Bigliettaio treno Eurostar
Roma-Bolzano 18 luglio 2004

In questo capitolo si cercherà di dar conto di quanto osservato nel caso del progetto Alfa ai fini di una migliore comprensione delle dinamiche che accompagnano l’introduzione di innovazione tecnologica. Si tratta di un esempio di analisi che può essere condotta sul lato *user*, secondo modalità presentate in letteratura nel dibattito sul lavoro con i *lead users* [von Hippel 1986, Urban e von Hippel 1988] e per certi aspetti sul *design* partecipativo [Dahlbom e Mathiassen 1993, Wagner 1997, Weedman 1998, Bodker e Gronbaek 1998] che ripropone anche nei suoi più recenti apporti il tema di una considerazione opportuna dei destinatari e del loro contesto [Mathiassen *et al.* 2000, Nielsen 2000].

Per richiamare in breve la specificità del progetto Alfa, ci si riferisce al caso di studio principale, tra quelli considerati in questo lavoro, che si caratterizza per aver posto al centro il ruolo della tecnologia ai fini di una innovazione specifica per il trattamento dello scompenso cardiaco a distanza. Il progetto, infatti, introduce una cartella elettronica condivisa in Internet tra specialisti, MMG, infermieri dell’ospedale e del territorio, al fine di avere sempre disponibili le informazioni cliniche dei pazienti coinvolti (cfr. la tabella comparativa al termine del precedente capitolo).

Nella fase di avvio del progetto, che ha visto una sostanziale intesa interdisciplinare e interorganizzativa tra MMG, ospedale e istituto Tris¹, sono state avviate diverse attività per identificare le condizioni di partenza del *network* di riferimento e per verificare le aspettative che dovevano essere considerate per l’implementazione della tecnologia nelle diverse fasi della

¹ Nome convenzionale.

sperimentazione. In particolare sono stati realizzati 7 *focus group*² tenutisi nel febbraio e marzo del 2003 che si ponevano l'obiettivo di condividere le modalità di gestione dello scompenso cardiaco, il livello di integrazione tra le varie figure sanitarie, le barriere e gli ostacoli che si immaginava potessero frapporsi tra operatori diversi e le diverse pratiche agite nei contesti di cura. Inoltre gli incontri avevano l'obiettivo di definire, in realtà solo sommariamente, le specifiche cliniche della cartella elettronica e le informazioni con cui doveva essere "popolata" e quali informazioni dovevano essere condivise e secondo quali priorità. I *focus* si sono tenuti in un'unica seduta e quindi con un tempo decisamente insufficiente alla luce dell'agenda molto impegnativa che si proponevano di affrontare. Successivamente, per la progettazione di dettaglio, è stato previsto un gruppo di lavoro interdisciplinare che tuttavia non è stato coinvolto significativamente ai fini della scrittura del sistema della nuova cartella elettronica³. Questa fase di studio delle aspettative, sempre relativa al progetto Alfa, si avvale inoltre di 41 interviste condotte prima dell'avvio della sperimentazione effettiva con la nuova cartella elettronica condivisa in Internet. Tali interviste avevano lo scopo di raccogliere le opinioni e le aspettative degli operatori rispetto a questa sperimentazione, prima di esserne effettivamente coinvolti.

Come è stato più volte evidenziato in letteratura [von Hippel 1986, Bodker e Gronbaek 1998] la relazione tra *user* e *producer* è fondamentale ai fini della riuscita dei processi di implementazione. Al contempo è importante sottolineare come nel caso Alfa si metta in atto una specificità non molto esplorata in letteratura. L'innovazione tecnologica proposta, disegnata e coordinata dai tecnici dell'istituto Tris, non avrebbe dovuto inserirsi in una *network* riconducibile ad una organizzazione o ad una sua parte, bensì avrebbe dovuto coinvolgere soggetti appartenenti a diverse organizzazioni dotati di un potere consistente, almeno sotto il profilo della conoscenza posseduta in relazione al tema dello scompenso cardiaco. Infatti, questa prima fase sulle aspettative aveva anche lo scopo di verificare e creare i presupposti per una condivisione fruttuosa dell'opportunità di collaborare tra le diverse figure sanitarie. Come descritto nel precedente capitolo, la scommessa del progetto Alfa è in fondo tutta qui: delegare ad un artefatto tecnologico il ruolo di mediatore tra diverse figure sanitarie e, cosa ancor più ambiziosa,

² I *focus group* tenutisi nei mesi di febbraio e marzo 2003 hanno permesso di coinvolgere 30 operatori sanitari di cui 11 MMG, 13 infermiere/i, 6 Medici ospedalieri. Gli incontri avevano una durata di circa due ore e sono stati condotti da un ricercatore dell'istituto Tris e trascritti integralmente. Le trascrizioni sono state analizzate individuando i temi prevalenti, annotando le differenze e le convergenze rispetto ai temi affrontati. L'analisi è stata svolta con il supporto di apposito *software* per l'analisi qualitativa (Nud*ist).

³ Questo tema verrà ripreso più avanti nella discussione relativa ai contenuti tecnologici specifici riguardanti prevalentemente il progetto Alfa.

tra diverse organizzazioni che storicamente non si percepiscono complementari e sinergiche le une alle altre. Ecco allora che fin da subito i *focus group* hanno mostrato tutto il rischio del progetto nel suo insieme e della sua delega alla tecnologia in particolare. Si riportano di seguito alcuni degli esiti emersi dalla realizzazione dei *focus group* con l'intento di far emergere la forte diversità dei punti di vista e al tempo stesso la netta sensazione di un disinteresse del *network* interorganizzativo nei confronti della nuova tecnologia. Come verrà discusso nel capitolo sono davvero molti e forti i segnali che la scelta strategica dell'interdisciplinarietà non sia stata accompagnata da una analoga scelta strategica sull'armonizzazione organizzativa.

5.1 Il punto di vista dei medici di medicina generale

“Per me, attualmente, dal punto di vista istituzionalizzato non c'è niente di integrato, cioè non abbiamo delle vie dove ci possiamo riferire per la gestione...., tranne per i pazienti oncologico-terminali [...] Io ho una buona integrazione con gli infermieri di territorio, ma non esiste nessuna integrazione con lo specialista cardiologo e nemmeno con altre strutture che ci permettono di fare tutto l'iter diagnostico o il monitoraggio dello stato di salute di questo paziente. Ci sono solo rapporti interpersonali, ma questo non è, secondo me, una integrazione, è solo un ricorso... quando non sappiamo dove sbattere la testa, allora telefoniamo... della serie ma sì, va là che forse ho un amico in cardiologia e vedo se mi fa un favore” [MMG 5]. Questa prima affermazione riportata definisce il senso dell'operatività dei MMG in tutte le situazioni non ordinarie e di frontiera. La frase sottintende il ribadire l'appartenenza a due organizzazioni diverse tra MMG e Medici Ospedalieri (d'ora in poi MO) che solo occasionalmente si sentono via telefono e di fatto la frase stessa definisce il rapporto come asimmetrico in cui il territorio si organizza e a volte chiede dei favori agli MO cui si riconosce una conoscenza maggiore sulle patologie. Ne deriva una visione certamente “artigianale”, cioè legata alle pratiche ogni volta originali con cui il MMG risponde alle richieste dei pazienti e al bisogno di diagnosi che essi pongono. Questa è forse la prima frattura che il progetto Alfa doveva affrontare: l'assenza di canali istituzionalizzati di confronto tra operatori sanitari del territorio e ospedale. Sull'altro lato, quello del rapporto tra MMG e infermiere/i territoriali, le cose vanno decisamente meglio. Questo differente coinvolgimento sui due fronti lascia immaginare una diversa impostazione del lavoro tra MMG e medici dell'ospedale che, come ha rilevato Benson [2002], rende totalmente diverso anche il rapporto con la tecnologia. Il divario tuttavia non sembra nemmeno

essere quello organizzativo, quanto quello delle pratiche agite all'interno dei *network* territoriali. La natura della funzione delle infermiere di territorio è propriamente quella di realizzare gli interventi terapeutici previsti dai MMG in sede di programmazione degli interventi a domicilio di solito in seguito a ospedalizzazione. Ne risulta una tendenza molto chiara a considerarsi interdipendenti nei confronti dei MMG seppure appartenenti a diverse organizzazioni⁴. La divisione dei compiti del servizio infermieristico permette, infatti, di rispondere con efficacia ai pazienti affetti da scompenso cardiaco presenti sul territorio, tranne che nelle situazioni di particolare complessità come nei centri urbani più grandi, dove il carico di lavoro riduce la possibilità di una integrazione effettiva. I MMG citano come esperienze di successo quanto realizzato con i protocolli ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) e gli altri programmi come le “cure palliative” per i pazienti terminali ammalati di cancro. In queste esperienze è chiaro quale sia il mandato, i ruoli rispettivi delle varie figure sanitarie e i compiti concreti tra operatori. Questi programmi rassicurano gli operatori dei territori e creano le condizioni per una collaborazione che può più facilmente generare relazioni dirette, stabili e durevoli con gli altri operatori sanitari. Molti dei medici intervenuti nei gruppi hanno lasciato intendere che si sentono complessivamente in grado di affrontare la cura dello scompenso cardiaco a domicilio, identificando in modo chiaro due aiuti fondamentali: il monitoraggio costante effettivo e la prontezza dell'intervento. Nelle parole di un MMG *“Io sto lottando contro i minuti, per cui io, onestamente, su certe cose chiedo quando ho bisogno di una mano e se non la trovo faccio come posso, sperando di fare in scienza e coscienza il bene che posso [...] Penso che anche questo discorso dell'improvvisa instabilizzazione vada decodificato, nel senso che, in realtà, se vai a vedere non è che sia sempre improvvisa... per noi è improvvisa... Diventa improvvisa per noi, per il nostro livello di monitoraggio”* [MMG7]. In altre parole, chiarendo il senso delle nuove linee guida internazionali sullo scompenso cardiaco, si comprende come la routine delle pratiche messe in atto dai medici non si presti a rispondere adeguatamente a questo tipo di patologia. Non basta più l'abituale pratica della risposta “reattiva” dei MMG agli accessi della popolazione ai loro ambulatori, ma richiede un capovolgimento di fronte e cioè deve essere la struttura sanitaria che si muove verso i pazienti affetti da questa patologia. Questo aspetto si combina in modo stringente con la variabile tempo. Nello scompenso cardiaco l'instabilizzazione richiede la capacità di condurre in modo tempestivo, cioè nell'arco di alcuni minuti, alcune analisi che permettano di dosare dei farmaci salvavita. Naturalmente il rapporto tra

⁴ Pare opportuno ricordare che i medici sono liberi professionisti che operano in regime di convenzione con l'azienda sanitaria, mentre gli infermieri, almeno nei casi osservati, sono messi a disposizione dalla stessa azienda sanitaria a servizio dei casi seguiti dai MMG.

impegnativa del medico e tempi di elaborazione delle analisi da parte dei laboratori escludono in modo assoluto una gestione del tempo commisurata alla patologia di riferimento. Per lo scompenso cardiaco si parla di minuti, al massimo di qualche ora. Il tempo diviene la variabile chiave. E da questo punto di vista, sottolineano i MMG, se vengono proposte soluzioni che non rispondono alla malattia, ma all'organizzazione, queste sono certamente destinate a "fallire". Ecco già una prima citazione di "fallimento" addossata ai *producer* che devono proporre una soluzione che rispetti i tempi. Quanto espresso appare comprensibile ma, allo stesso tempo, non rispettoso della distribuzione della conoscenza nelle diverse organizzazioni. In qualche modo il caso del progetto Alfa richiama il modello organizzativo delle strutture di implementazione descritto da Hjern e Porter [Zan 1988]. Nel caso qui presentato l'implementazione di progetto manca del primo requisito e cioè quello dell'intenzionalità dei diversi attori, sostituita dal convinto impegno di un gruppo di "volontari". Sotto il profilo della conoscenza i problemi sono forse ancora maggiori e cioè sembra che i MMG siano potenzialmente in possesso della conoscenza necessaria, ma che per poter affrontare le instabilizzazioni dipendano dal ricevimento degli esami di laboratorio. Anche su questo punto l'analisi dei diversi modelli organizzativi ha dimostrato che "il cosa sia" lo scompenso cardiaco, sotto il profilo medico, è tutto sommato semplice da stabilire. Più complesso appare ricostruire lo scompenso cardiaco attraverso le rappresentazioni e le pratiche cliniche dello stesso scompenso.

Infatti, ricordano gli stessi medici, il modo più veloce per affrontare l'instabilizzazione, presunta o reale, è inviare il/la paziente al pronto soccorso.

"Insomma non è che tu sei lì bello e tranquillo e dici «a questo qua gli sta andando su il potassio». Cioè a un certo punto qui ti devono dire: cosa facciamo? Prima di tutto devi monitorarlo con il potassio e quindi devi avere una risposta dai laboratori abbastanza veloce, per poi avere un parere anche dallo specialista su cosa devi fare in quel momento, perché sennò cosa fai? Sennò lo mandi al Pronto Soccorso" [MMG3]. Questa affermazione rivela che un certo quadro di riferimento per affrontare il problema dello scompenso cardiaco gli MMG l'hanno in mente. Cioè riconoscono che da soli sono deficitari di una conoscenza puntuale e di una conoscenza strumentale derivata dalla impossibilità di accedere ai risultati di laboratorio in tempi brevi, cosa che invece lo specialista riesce a fare agevolmente dall'interno della struttura. Si evoca quindi un sistema di monitoraggio in cui loro si rappresentano centrali come erogatori principali dell'assistenza appoggiati occasionalmente da altre figure come gli specialisti ed il personale infermieristico. Inoltre, hanno chiara l'immagine della complessità di questo tipo di ammalati che presentano comorbilità, spesso anziani e soli. Hanno dunque

chiaro che al centro del modello organizzativo dovrebbe stare il MMG che più di altri ha conoscenza della storia e del contesto entro il quale è inserito il paziente. Per loro stessa ammissione il rapporto con il servizio infermieristico territoriale non è problematico e quindi il nodo diviene il rapporto con l'ospedale da un lato e con i medici ospedalieri dall'altro. I MMG ritengono, infatti, che dal loro punto di vista lo specialista dovrebbe essere un supporto di secondo livello cui *“mandi un paziente già un po' lavorato, quindi... un discorso già iniziato in cui lo specialista si inserisce correggendo la rotta, se si è fuori o meno...”* [MMG 7]. Da qui deriva la critica a tutte le iniziative di monitoraggio avviate dai reparti di cardiologia come quelli presenti nei progetti Gamma e Delta, perché *“sequestrano il paziente”* e lo inglobano totalmente, escludendo i MMG dal percorso e precludendo la possibilità del suo intervento. Naturalmente i MMG sono consapevoli anche dei loro limiti soprattutto rispetto alle conoscenze specifiche sia rispetto alla interpretazione degli esiti degli esami, sia rispetto alla gravità di alcuni stadi della malattia. In questi casi ammettono di non avere l'immediata percezione e la prontezza di risposta necessaria a fronteggiare le possibili evoluzioni della malattia. *“È chiaro che per il paziente più difficile, più grave, della III o IV classe, sicuramente è giusto che ci sia il supporto di uno specialista in questo senso; mentre è chiaro che nella I e II classe riusciamo senza problemi a gestircelo anche noi... però che un paziente venga “sequestrato” dallo specialista, no! Questo non mi pare giusto. Quindi un discorso di collaborazione, di condivisione terapeutica, di esami, un percorso a livello di esami, di indagini strumentali che venga un pochino anche... che possa prendere in visione anch'io insomma, di questa cosa”* [MMG 11]. Questa affermazione apre un ulteriore tema di riflessione nel rapporto tra MMG e specialisti. Questa idea del *“rubarsi i pazienti”* sembra infatti singolare se considerata in sé, ma rappresenta anche un modo per riconoscere che il sistema così concepito, e cioè di separazione tra specialisti e MMG, riduce le possibilità di apprendimento e di crescita professionale su questa, come su tutte le altre malattie. Una conferma dunque che lo *status quo* non è necessariamente esito di volontà specifiche, ma probabilmente frutto di una serie di allineamenti⁵ che hanno poi effetto sulla qualità del sistema stesso. Un elemento evidente a questo proposito è riconoscibile negli episodi in cui in ospedale gli specialisti, che per ragioni professionali non sono stabili nel lungo periodo, propongono terapie già sperimentate su quegli stessi pazienti con esiti negativi in passato e tuttavia le ripropongono proprio a causa dell'assenza di un dispositivo che accumuli le informazioni sulla storia dei pazienti e che eviti queste perdite

⁵ Si richiama qui il concetto di *“allineamento”*, ripreso da Latour [1999] per evidenziare i processi di negoziazione dei network generati dagli attori umani e non-umani e che costituiscono il cuore del processo di sedimentazione delle tecnologie.

di continuità. È noto peraltro che accanto a queste affermazioni di principio sul sistema di relazioni che lega tra loro pazienti, MMG e specialisti, dalle interviste effettuate ai vari livelli e nei vari progetti, emerge che la numerosità dei contatti e la qualità degli stessi è molto bassa. Anche nei progetti qui considerati, tutti indistintamente, la frequenza di comunicazione rilevato è praticamente nullo o ridottissimo⁶. Una situazione tipica da organizzazione burocratica che inquadra bene la natura delle strutture ospedaliere specialistiche che si articolano in ambulatori e servizi infermieristici territoriali. Tuttavia, se questo lato intraorganizzativo è presidiato, assai meno lo è quello interorganizzativo. Ne consegue che i pazienti hanno a che fare con diversi tipi di supporto, di rappresentazione della patologia, in relazione all'organizzazione che se ne occupa e alle capacità di comunicazione delle stesse sia a livello intraorganizzativo che interorganizzativo [Mol e Law 1994].

Complessivamente si possono descrivere almeno due tipologie di difficoltà a questo proposito: da un lato la mancanza di interscambio, dall'altra la mancanza di pianificazione. Nel primo caso si possono includere tutte quelle difficoltà relative alla condivisione dei dati sulla diagnosi e sulla terapia. MMG e specialisti si considerano appartenenti a due mondi diversi e distanti e impegnati su "questioni diverse", senza possibilità di contatto diretto e di confronto. Permangono inoltre difficoltà strutturali a pensarsi, per dirla con Normann [1992], gli uni "clienti" degli altri secondo l'idea di un unico insieme strategico di servizi sanitari. Al di là dell'aneddotica popolare sulla difficile comprensione dei sanitari, appare evidente che il limite è soprattutto di rappresentazione della malattia e delle organizzazioni che se ne occupano. *"Non ci sono spazi dedicati dallo specialista [a disposizione dei MMG] perché anche il collega lavora, quindi bisogna agire sull'organizzazione del lavoro, perché so che sono oberati dal lavoro e quindi hanno fretta... Però mi chiedo se l'organizzazione del lavoro è funzionale per un miglioramento della qualità dell'assistenza"* [MMG 9]. *"La cosa per esempio che manca e che è sempre mancata è che lo specialista e comunque qualunque specialista dell'ospedale e quelli sono probabilmente problemi di contratto, lasci un certo tempo a disposizione per parlare coi medici di base che adesso non c'è"* [MMG 1]. Questa assenza introduce agevolmente la questione relativa all'assenza di protocolli assistenziali condivisi che richiamino un'idea di pianificazione delle pratiche assistenziali. *"Sarebbe interessante fare un piano di lavoro condiviso... potrebbe essere molto utile dire "qual è il piano terapeutico di questa persona? «È portargli l'ACE-Inibitore a tot. milligrammi*

⁶ Nel progetto Alfa durante il progetto non è cambiato nulla; nel progetto Beta è stato messo a disposizione un cellulare per contattare gli specialisti che è stato in breve dismesso per il suo inutilizzo; nei progetti Gamma e Delta il livello di coinvolgimento è stato limitato (13 contatti nel progetto Gamma in un anno tra MMG e specialisti).

e portare il betabloccante, ad esempio, a tot. Milligrammi». Se questa cosa qui viene condivisa, cioè viene in qualche modo gestita assieme, dal medico di medicina generale e dallo specialista, credo che avrebbe molte più possibilità di funzionare” [MMG 3]. Il problema appare in tutta la sua valenza organizzativa. I medici sentono di non avere le competenze che riconoscono essere disponibili presso lo specialista e tuttavia le possibilità di contatto, pur essendo garantite teoricamente, si riducono a qualche sporadica comunicazione e alla possibile amicizia tra i professionisti.

Le linee guida sono determinanti a questo scopo. Si impongono a tutta la comunità medica e si propongono per il loro tentativo di “divulgare” il più possibile le pratiche corrette di sostegno di determinate malattie. E forse nel loro intendimento sono una informazione di contenuto che tenta di superare l’incomunicabilità tra le organizzazioni sanitarie, chiedendo a tutti di uniformarsi come farebbe una circolare in un sistema burocratico. La mancanza delle programmazioni terapeutiche e assistenziali esclude possibili raccordi, non solo tra MMG e specialisti, ma anche nei confronti dei medici di guardia, dei medici del pronto soccorso e del servizio infermieristico territoriale. Questo conferma che l’approccio del personale sanitario nei confronti del paziente è sempre di tipo approssimato e fondato su pratiche “auto-ancorate” alle conoscenze già acquisite dalla persona curante. Da qui l’origine di parte dei motivi che rendono praticamente inutilizzato il canale comunicativo tra professionisti sanitari.

Soprattutto nei progetti Alfa e Beta è emerso che questa difficoltà legata a competenze specifiche sulle malattie cardiache genera un’asimmetria mal sopportata dai MMG e fortemente alimentata e riprodotta dai medici specialisti. Questi ultimi solitamente trattano con molta sufficienza le iniziative promosse dagli MMG poiché le ritengono non aggiornate rispetto ai percorsi di sviluppo scientifico delle varie problematiche che loro sanno di poter seguire assiduamente. Inoltre, ritengono che la gran massa dei MMG da un lato sia inscrivibile nello stereotipo del medico deresponsabilizzato che delega all’ospedale qualsiasi difficoltà, dall’altro si occupi verosimilmente solo di far da filtro e da inviante verso le varie specializzazioni e che tutt’al più sa occuparsi di raffreddori e “solitudine” degli “anziani”. Tuttavia, durante i colloqui preliminari - che si ricorda avevano lo scopo di sollevare i nodi cruciali che potevano facilitare o bloccare lo sviluppo del progetto Alfa -, i MMG hanno anche avanzato ipotesi di soluzione a questo problema assai complicato. Fin da subito l’idea è stata di approfittare dell’occasione del progetto per affrontare anche la distanza MMG-specialisti orientando la relazione ad un rapporto integrato di sostegno alla terapia per lo scompenso cardiaco. È una risposta che, pur traendo spunto dalle

linee guida di recente emanazione dalla NYHA, assume un tono decisamente razionale e non attento alle dinamiche culturali che tengono distanti le diverse organizzazioni. Tali indicazioni ponevano almeno tre obiettivi: i. considerare il piano terapeutico come strumento di integrazione; ii. utilizzare strumenti informatici specifici; iii. creare uno spazio di incontro diretto tra MMG e specialisti.

L'ipotesi della pianificazione terapeutica insiste sul fatto che l'incontro tra esperto ospedaliero e MMG si fondi su chiari obiettivi terapeutici, compiti specifici e "accessi" al paziente coordinati per il monitoraggio dell'andamento della malattia. *"Allora il discorso è quello di trovare una linea, una piattaforma comune in cui noi [MMG] sappiamo già da prima i compiti quali sono, il percorso qual è, le tappe quali sono, ognuno cosa deve fare e quello su cui può costruire l'eccezione"* [MMG 4]. A questo proposito vengono citate le positive esperienze maturate nell'ambito dell'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) e delle cure palliative. Si potrebbe così uscire dall'ambito della buona volontà, sempre ammesso che la struttura sanitaria sappia dedicare a questo proposito risorse adeguate, senza tuttavia trasformare gli attuali ruoli di valenza territoriale tra MMG sul territorio e specialisti in ospedale. Il secondo aspetto relativo all'utilizzo degli strumenti informatici ha evidenziato forse il più diffuso interesse dei MMG orientato ad uno strumento che possa consentire il superamento della distanza tra queste due figure e forse tra queste stesse organizzazioni. Va ricordato che i MMG ormai da una decina d'anni sono tutti dotati di una cartella elettronica clinica personale che utilizzano in ambulatorio per molti scopi, come ad esempio la tenuta di un diario, la stampa delle ricette e nei casi più evoluti per avere un supporto nell'identificazione diagnostica e nell'assegnazione delle terapie. *"Io ritorno alle mie pazzie informatiche... Anche perché non c'è uno scambio rapido... Se noi potessimo vedere immediatamente..., il collega dall'ospedale potesse entrare immediatamente in questo server, «tirarsi su» il paziente e guardarselo, ragionare con noi, al limite lasciarci una noticina «questo lo cambio perché...»"* [MMG 2]. Così nel dialogo tra questi medici l'idea della tecnologia che permetta la condivisione razionale delle informazioni sui pazienti e sulle terapie prende molta forza evocativa e la rende immediatamente destinataria di una serie di aspettative peraltro anche molto semplici, per le quali non servirebbe un grande investimento. *"Si può studiare una cartella condivisa, un software dove uno mette tutti gli orari di ambulatorio, un database uguale per tutti nel quale andiamo a cercare il numero di telefono, per esempio del cellulare... Se partiamo da questo, che non costa niente e non ci comporta spreco di risorse e cominciamo a comunicare, è possibile..."* [MMG 2]. È immediato osservare il

riferimento esplicito a temi di tipo comunicativo piuttosto che di esplicita integrazione, in cui le competenze si “sommano”. Si percepisce un clima di reificazione dell’attuale difficoltà comunicativa per inserirla in un oggetto ad alto contenuto tecnologico che poi da sé permetta il superamento dell’incomunicabilità. A questo proposito vengono evocate altre funzioni di una potenziale cartella condivisa, da un lato il *workflow* e dall’altro il supporto alle decisioni. Il *workflow* rappresenterebbe la funzione di *mentoring* che gli specialisti potrebbero offrire in forma virtuale o mediata al fine di sostenere i MMG nel trattare i casi più semplici di scompenso spingendoli a sfruttare al massimo le potenzialità delle nuove linee guida. Il supporto alle decisioni riguarda invece un più ampio problema relativo all’ampiezza delle competenze che un MMG dovrebbe possedere almeno in teoria per affrontare, ad un livello minimo tutte le patologie. Infatti a questo proposito, i MMG ribadiscono che la gestione del protocollo per lo scompenso non è un problema in sé, quanto piuttosto il suo intersecarsi con una miriade di altri protocolli che esistono per ciascuna malattia. *“Io penso ci sia difficoltà di ricordare, difficoltà di qualcosa che si tiene sempre in strada, difficoltà di tempo alle volte.... A ricordare tutti i protocolli ho visto con molta gioia questa automazione, questi remainders, questi ricordi continui che ti può offrire un’automazione”* [MMG 2]. Si noti come a questo proposito si stia insediando anche in quest’ultimo commento l’idea che “l’automazione”, la tecnologia informatica, possa di sua iniziativa essere un supporto valido a funzioni umane deficitarie come quella della memoria. Aspetto questo che come hanno ampiamente illustrato i sociotecnici segna una “alleanza” tra umano e non umano, dove il non umano tende a sostituirsi a pratiche umane ritenute più inaffidabili [Bruni 2004]. L’ultimo aspetto riguarda il coordinamento attraverso incontri diretti che potrebbero consentire una interazione faccia a faccia tra MMG e specialisti. È una pratica già in uso per casi di particolare gravità e pertanto molto rari, che richiedono una forte organizzazione di reciprocità sul da farsi per garantire l’efficacia di determinate terapie. È stato tuttavia evidenziato che si tratta di modalità molto onerose sul piano del coordinamento e che possono rimanere interessanti solo per una piccola quantità di casi clinici specifici. Tale posizione pone in evidenza che si suppone possibile uno scambio sulle “informazioni” chiave, senza che per questo il canale sia valorizzato e riconosciuto come una opportunità concreta. Infatti, la visione strumentale rende subito poco interessante questa opportunità, insidiando fin da subito anche una qualche minima utilità. I MMG non sembrano riconoscere il legame che c’è tra l’informazione e la confidenza delle pratiche di confronto che, se agite e valorizzate, potrebbero fornire opportunità di apprendimen-

to reciproco e di miglior allineamento su tutti i fronti clinici che darebbe in qualche modo cittadinanza alla comunicazione prima che allo scambio informativo. Come si vedrà il progetto Alfa scontrerà proprio un *deficit* comunicativo prima che informativo.

Il primo effetto di un'intesa migliore tra MMG e specialisti si osserverebbe nella linearità e nella congruenza delle informazioni e nei supporti che vengono offerti dalle diverse strutture sanitarie ad una persona che esce dalla struttura ospedaliera. Spesso si osserva come sia difficile ottenere dai medici specialisti in ospedale, dalle infermiere dell'ospedale, dai MMG e dalle infermiere di territorio le stesse informazioni. I disallineamenti rendono più instabile ed incerto il percorso terapeutico del paziente. *“Spesso educarlo vuol dire ribadire i concetti più volte, ripetutamente, con pazienti che spesso non hanno o la cultura o comunque il senso della propria malattia... Se hanno un supporto familiare è molto più semplice, se sono da soli è molto più difficile. Lì andiamo a cozzare con il paziente modello con la compliance piena e con il paziente che... non solo non acculturato, ma non motivato, che non aderisce alla terapia, che diventa molto più difficile monitorarlo”* [MMG 5]. Interessante osservare che dai dialoghi emersi all'incontro con i MMG il riferimento ai processi di informazione ed educazione dei nuovi pazienti, o delle nuove insorgenze cliniche, appaiono come non appartenenti né alla sfera diretta delle competenze del MMG, né a quelle dei medici dell'ospedale. In alcuni casi si vorrebbe che se ne facesse carico il servizio infermieristico territoriale poiché di fatto i medici non hanno il tempo sufficiente per farlo. *“L'educazione credo sia uno degli aspetti che forse trattiamo anche meno, io personalmente, poi non so gli altri. Perché ci vuole un sacco di tempo”* [MMG 6], *“Io penso che se dovessimo educare tutti i nostri pazienti non riusciremo più a fare i medici”* [MMG 1]. In questo ultimo frammento compare addirittura una rappresentazione antagonista tra il medico che cura e il medico che informa. È alquanto singolare che una riunione dedicata a discutere gli aspetti legati alla povertà di scambio di informazioni tra MMG e specialisti, si concluda con l'affermazione che in fondo l'importante è cosa si fa per la malattia e come si cura secondo le linee guida, affermando che il paziente solo raramente riceve informazioni dalla rete medica e tutto sommato questa attività viene pure indicata come troppo onerosa sul piano del tempo da dedicarvi. E proprio a questo proposito si sostiene in modo sempre più articolato che quanto più il paziente è equilibrato e informato, tanto più migliora la capacità di sensibilizzarlo sul piano del trattamento terapeutico.

5.2 Il punto di vista degli infermieri

La rilevazione delle aspettative degli infermieri raccolte attraverso la realizzazione dei *focus group* permette di avere un punto di vista particolarmente rilevante. Come si vedrà più avanti, senza che il progetto Alfa lo dica esplicitamente, la riuscita del progetto viene messa in relazione da molti professionisti medici con la disponibilità e la qualità dei dati da loro raccolti e immessi nella cartella elettronica condivisa. Tutti si aspettano che in ospedale siano gli infermieri a presidiare questo aspetto, così come molti si attendono che l'immissione dati sul territorio sia soprattutto a carico del personale del servizio infermieristico territoriale. A questo aspetto si dedicherà uno spazio specifico nel capitolo successivo dedicato all'analisi degli strumenti tecnologici utilizzati nei progetti Alfa e Beta.

Gli infermieri fin dalle prime battute rimettono al centro della discussione, che ha nettamente contorni di tipo organizzativo, la continuità operativa intra-organizzativa ed interorganizzativa. Essi sostengono che in qualche modo la continuità organizzativa interna alle organizzazioni è un aspetto almeno in parte presidiato, mentre ribadiscono la sostanziale assenza di intesa tra le diverse organizzazioni sanitarie territoriali (ospedale e servizio infermieristico territoriale). *“Una visione integrata la possiamo vedere oggi, eventualmente, intra unità operative ospedaliere, nel senso fra l'equipe infermieristica e l'equipe medica; molto meno vediamo una gestione integrata come quella che vorremmo si vedesse alla fine di questo percorso con una continuità territorio-ospedale e ritorno, ospedale-territorio”* [INF 3]. Gli infermieri sentono più di ogni altra figura il bisogno di un sostegno nelle loro attività dal punto di vista dell'accessibilità di determinate informazioni sui pazienti e soprattutto di indicazioni precise su eventuali cambiamenti degli equilibri biologici e clinici nei pazienti seguiti. Inoltre per il gruppo degli infermieri territoriali, diviene fondamentale far percepire al paziente e alla sua famiglia che l'uscita dall'ospedale non dev'essere intesa come un abbandono, ma un recupero di una autonomia supportata comunque dal sistema sanitario. Si possono riconoscere nei materiali di intervista raccolti almeno tre versanti: i. le criticità da affrontare nella gestione integrata; ii. i vincoli per l'insediarsi di tale integrazione; iii. il superamento della distanza tra ospedale e servizi territoriali.

In primo luogo gli infermieri puntano il dito sui momenti critici e problematici ai fini dei programmi assistenziali messi in atto per pazienti affetti da scompenso cardiaco che è una patologia che si caratterizza per una disfunzione tutta interna, di grande rilevanza vitale, legata ad un equilibrio che può essere messo in discussione da molti fattori e con grande “facilità”. L'os-

servazione diretta di questo fenomeno rende evidente che l'ospedale riesce agevolmente ad aver ragione della patologia e a portare il paziente in condizioni di stabilità e di normalità. Tuttavia, come illustrano gli studi medici del settore, il problema è dato soprattutto dalle frequenti instabilizzazioni che si manifestano a domicilio e i continui ricoveri via pronto soccorso. Sul piano organizzativo si nota infatti che prima e dopo l'instabilizzazione a domicilio c'è pochissimo contatto e scambio di informazioni con gli operatori del territorio da parte dell'ospedale. Spesso il personale infermieristico territoriale non è nemmeno a conoscenza delle dimissioni e non ci sono particolari iniziative per particolari patologie per cui andrebbero organizzati sostegni specifici. *“Noi vediamo queste cose soprattutto con le riammissioni. Vedi il paziente che viene dimesso e poi a distanza di pochi giorni rientra per diversi motivi... Spesso una scarsa aderenza alla terapia o spesso perché non ci sono figure di riferimento per quello che riguarda il paziente, che si possono far carico delle problematiche del paziente. Probabilmente un aumento di... o l'utilizzo di strumenti come quelli per cui siamo qui oggi, sicuramente può migliorare questo aspetto”* [INF 5]. Gli infermieri attribuiscono ai pazienti un senso di insicurezza perché sentono di essere scaricati dall'ospedale. Per questi pazienti il rientro in ospedale è visto positivamente perché lo sentono un posto sicuro. Quando sono nella propria abitazione la presa in carico è del proprio MMG che solo raramente, sostengono gli infermieri, si preoccupa di richiedere il supporto del servizio infermieristico territoriale. Può capitare, quindi, che gli infermieri si trovino ad operare su pazienti di cui non conoscono nel dettaglio la diagnosi e la terapia seguita e ancor meno sono informati sul quadro clinico complessivo entro il quale dare senso alle rilevazioni sintomatiche rilevate direttamente sui pazienti. Questo sistema di debole scambio tra i diversi attori previsti dalle strutture sanitarie, si traduce in una frequente riammissione nel breve periodo. L'unico strumento oggi disponibile è l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) che, tuttavia, sostengono gli infermieri, deve essere richiesta ed attivata da parte dei MMG. Si tratta però soltanto di un collegamento tra MMG e infermieri di territorio che non implica il passaggio di informazioni tra ospedale e territorio. L'ADI può essere rappresentata come una appendice dei MMG che gli stessi sfruttano “al bisogno” per la cura dei propri pazienti. Ciò che è fondamentale, in ogni caso, è che la cooperazione per il supporto a pazienti affetti da scompenso non deve essere una soluzione adottata autonomamente sul lato territoriale, ma deve attuarsi a partire dal lato ospedaliero. La collaborazione deve dunque essere un aspetto considerato prima della dimissione del paziente e deve essere chiaro che non ci sono “due” prese in carico, da parte dell'ospedale e del territorio, ma un'unica presa in carico condivisa. Fare questa scelta

con sufficienti informazioni e condivisioni durante il ricovero e prima delle dimissioni, permetterebbe sia di approntare servizi di sostegno al paziente, sia di avere una voce attenta alla relazione da costruire con i familiari. Con il progressivo accorciarsi dei tempi di ospedalizzazione, che rispondono all'idea che l'ospedale deve intervenire nelle sole fasi acute, si richiede implicitamente alla famiglia di farsi carico della persona malata, la quale lo fa con maggior titubanza e impreparazione se lasciata da sola ad affrontare il caso. Se, invece, l'integrazione inizia prima ancora in ospedale, si può preparare l'uscita nel modo migliore. Questo a fronte anche del dato strutturale che, nonostante gli intenti degli infermieri, il servizio territoriale è e resta un istituto sottodimensionato rispetto ai possibili carichi provenienti dal territorio. Ma ciò che conta per i familiari è di percepire la presenza di persone competenti che si assumono impegni precisi di assistenza e di consulenza precisa nei confronti della malattia cardiaca. Il coordinamento potrebbe essere affidato all'ospedale che così organizza la continuità assistenziale coinvolgendo direttamente il servizio territoriale. È possibile sostenere, sulla base di queste posizioni, che tutto sommato rimane evidente una asimmetria sia sul piano del prestigio come in quello delle conoscenze tra ospedale e territorio. E in una certa misura questa richiesta di coordinamento da parte dell'ospedale, suggerito dalle infermiere territoriali, lascia intendere una preferenza relazionale nei confronti della struttura specialistica piuttosto che essere a disposizione degli MMG. Sono posizioni che si giustificano solo nel caso di un sistema di enti autonomi dove ciascuno cerca spazi diretti di autonomia specifica, ma dove appaiono assenti sentimenti veramente forti di orientamento all'integrazione. A questo proposito, nel progetto Beta, ad esempio, si è osservato come il coinvolgimento sia stato effettivamente proposto e voluto dall'ospedale, ma fondato su relazioni di stima e valorizzazione reciproca e dove la "merce di scambio" era data dalle opportunità di apprendimento sul fronte MMG e dalla delega del problema dei pazienti affetti da scompenso dall'ospedale al territorio sul fronte ospedale e in ogni caso con una complessità che sembra ridotta rispetto al contesto del progetto Alfa.

Per realizzare questi intendimenti si frappongono una serie di difficoltà e punti critici.

La mancanza di tempo. Il primo elemento, a questo proposito che emerge chiaro e che sarà ribadito come davvero critico al momento dell'inserimento del sistema, è la mancanza di tempo. In tal senso si richiama sia il bisogno del sistema sanitario di dimettere in fretta i pazienti per ridurre i costi della struttura ospedaliera, sia la difficoltà nel monitorare il decorso della malattia, che in ogni caso rimane complessa, con forti discontinuità nel caso dell'insorgenza di complicazioni, comorbilità e instabilizzazioni. Il secondo ele-

mento è relativo al “chi fa che cosa”. Quanto previsto dal progetto in termini di scambio e coordinamento ha senso ed è praticabile solo nel caso di piccoli gruppi sperimentali, mentre risultano assai più complicati sistemi applicati a tutti i pazienti potenziali. A questo proposito una complessità è relativa alla difficile reperibilità dei MMG che si ritrovano sempre pieni di appuntamenti e con gli ambulatori intasati. Anche in questo caso è possibile osservare in termini organizzativi la riproduzione di un sistema burocratico asimmetrico: Gli specialisti vengono percepiti come inaccessibili dai MMG; questi ultimi sono ritenuti inaccessibili dagli infermieri territoriali che a loro volta si definiscono saturi di interventi ed impossibilitati nel destinare ulteriori risorse tempo per un singolo segmento patologico tra i tanti che devono seguire.

Il protocollo di intervento. La natura e la pratica dei protocolli non è ancora frequente nei sistemi assistenziali territoriali e ancor più nei coordinamenti con il resto delle strutture sanitarie. Sono presenti in effetti molte procedure e disciplinari di intervento per una molteplicità di patologie, anche per necessità di una tutela specifica degli operatori del territorio, ma manca anche una concezione diffusa di implementazione delle linee guida in versione integrata con gli altri soggetti del sistema sanitario. Questo si traduce in una sostanziale assenza di modelli di intervento condivisi che siano di riferimento comune e fattori di responsabilizzazione e motivazione. Rimangono ampi margini di discrezionalità e di interpretazione del ruolo e delle funzioni rispetto a patologie specifiche. Le poche iniziative di integrazione occasionale si fondano infatti sulla disponibilità e sulla buona volontà dei singoli operatori, senza che ci siano specifici strumenti di regolazione, né di premio né di sanzione. Il risultato è un delicato stile di improvvisazione e di artigianalità che tradiscono il senso di una capitalizzazione delle esperienze e di un apprendimento diffuso per il sistema. L'identificazione di un modello condiviso potrebbe invece chiarire come coordinare i diversi compiti ed esplicitare gli obiettivi di fondo da raggiungere collettivamente. *“Il problema è innanzi tutto di condivisione di un modello – che quindi vuol dire fare un po' di formazione – condividere all'interno dell'Unità Operativa questo modello di presa in carico. Poi, ovviamente, ci vogliono le condizioni organizzative. Se si dimette il più presto possibile, indipendentemente dall'aver valutato o no i bisogni, si verificano questi problemi...”* [INF 7]. Traspare da questo frammento anche un'idea un po' meccanicistica delle relazioni organizzative. Se, infatti, si potesse uniformare il protocollo operativo sullo scompenso cardiaco, con formazione e modelli organizzativi, parte dei problemi si risolverebbero. È noto dagli studi organizzativi che l'approccio meccanicistico non garantisce di per sé un risultato, ma piuttosto fa percepire il rischio di una mancata integrazione delle pratiche e degli effetti di una reale condivisione della conoscenza [Gherardi e Nicolini 2004, Wenger 2000].

Infine, la realizzazione di una integrazione migliore dei diversi soggetti delle strutture sanitarie deve necessariamente fare i conti con il ruolo e la dimensione operativa dei MMG. Secondo gli infermieri, la sua figura, che dovrebbe “prendere in carico” il paziente all’uscita dall’ospedale, concretamente si disperde in molte cose poco finalizzate ai fini delle patologie dei pazienti. Il medico costituisce uno snodo centrale del sistema da cui dipendono il lavoro e l’efficacia stessa di quanto svolto dagli infermieri territoriali. Sono gli MMG a fornire elementi ed informazioni perché gli infermieri possano operare correttamente, sia al primo accesso che durante la serialità degli interventi concordati se ad esempio viene modificata la terapia. Spesso dunque anche questa comunicazione appare bloccata e resa problematica ai fini dell’assistenza da erogare. *“Alle volte nelle case non trovi neanche la lettera di dimissioni... certi medici hanno la brutta abitudine di sequestrarla... manca l’impegnativa... non c’è scritto nemmeno perché siamo stati chiamati... Alcune volte bisogna telefonare al medico «Ma perché, cos’ha? Cosa non ha?» Sì, secondo me i medici di base, non tutti, io parlo per la mia zona, tralasciano molte volte di dare l’informazione sull’utente. Se sappiamo che l’utente è cresciuto di 2Kg o queste cose qua e sappiamo che è uno scompenso, sappiamo mirare il nostro intervento. Quindi il rapporto tra MMG e infermieri del territorio è fondamentale”* [INF 13].

Le situazioni descritte inducono a ritenere sempre più inadeguato il modello del progetto Alfa che ha come scopo l’ottimizzazione di uno spazio per la comunicazione attraverso la tecnologia. Quest’ultima viene “caricata” dei valori e delle potenzialità che provengono dalle pratiche che dovrebbero informare il dialogo tra professionisti. Una sorta di traslazione obbligata e presunta verso la tecnologia senza che quest’ultima sia il prodotto delle “iscrizioni” del *network* con cui dovrebbe allearsi. Divengono due gli elementi di frattura. In primo luogo l’idea che il *network* tra i professionisti sanitari che risulta di debole (in alcuni casi inesistente) legame sul piano della comunicazione possa riattivarsi per la semplice messa in opera di un progetto specifico a debole partecipazione interorganizzativa. In secondo luogo la constatazione che la tecnologia in quanto prodotto che capitalizza le “iscrizioni” provenienti prevalentemente da un solo interprete, gli sviluppatori informatici dell’istituto Tris, rende di difficile “comprensione” la tecnologia da parte degli interlocutori non appartenenti alla stessa organizzazione. In ogni caso non si percepisce una reale tensione alla comunicazione da parte dei convenuti ai tavoli di lavoro, e non si capisce a questo punto perché la tecnologia da “sola”, senza “alleati” per dirla con Latour, dovrebbe mettere in atto comunicazioni virtuose semplicemente creando i canali di scambio e confronto.

Altro aspetto da considerare è la relazione con i pazienti. Non si entrerà qui nel merito della complessa e variamente affrontata questione del rapporto medico-paziente cui tra gli altri Ong e colleghi riferiscono [1995], tuttavia è rilevante considerare il ruolo che i pazienti assumono in un'articolazione sperimentale del progetto Alfa e la rappresentazione che gli stessi evocano nelle parole dei sanitari. “Anche il salto culturale che c'è sotto è da affrontare! Cioè io penso che i nostri pazienti siano un po' viziati, nel senso che non sono abituati a gestirsi” [INF 5]. In qualche modo sembra di percepire che la partecipazione dei pazienti nel progetto sia data per scontata e in ogni caso risulta non centrale rispetto alla sperimentazione. Non c'è una particolare riflessione sul ruolo dei famigliari e sull'investimento che essi dovrebbero fare per apprendere quanto propone la sperimentazione e apprendere in generale un diverso modo di affrontare la malattia e le sue instabilizzazioni. I pazienti affetti da questo tipo di malattia devono infatti fare i conti con una nuova immagine di sé e devono capire quale ruolo assuma la propria *compliance* in relazione alla qualità della vita. Gli infermieri lamentano che i pazienti escono dall'ospedale con assai poche indicazioni sul come gestire la loro vita di “scompensati” e, tuttavia, non pare esserci un riferimento preciso a quanto facciano i colleghi del territorio ai fini di poter incidere su questo punto. La difficoltà più evidente è dovuta al fatto che sembra “non ci sia un programma vero e proprio... e la gestione sia lasciata molto alla sensibilità professionale del MMG che li segue” [INF 9].

Gran parte delle discussioni e degli interventi si sono concentrati su un diverso modo di interpretare le relazioni interorganizzative. Pare di assistere, rimanendo nel *frame* teorico delle strutture di implementazione, ad una richiesta di forme specifiche di coordinamento per rendere integrabili tra loro le informazioni sui pazienti affetti da scompenso. Servono, dicono gli operatori sanitari intervistati e coinvolti nei *focus group*, “riferimenti chiari” che permettano una mobilitazione delle strutture organizzative, senza vincoli di orario e quindi di accesso. Nel dialogo sono stati richiamati concetti provenienti dalla letteratura assistenziale come quello di *case management*⁷ e riferimenti di tipo funzionale come l'istituzione di ambulatori specifici⁸. Tali soluzioni vengono indicate come un percorso di sviluppo rispetto alle visioni più statiche e poco efficaci degli organismi multidisciplinari già esistenti,

⁷ Concetto che riferisce all'individuazione di una figura che si deve occupare, trasversalmente ai diversi piani di competenza, di prendere in carico il soggetto portatore di disagio e coordinarne i rapporti con i diversi professionisti sanitari secondo una unica visione complessiva e coerente contenendo al massimo il passaggio e l'incrementalità delle informazioni.

⁸ Anche tra i progetti considerati in questo studio ci sono iniziative di questo tipo messe in atto per il monitoraggio cardiologico in coerenza con quanto previsto dalle ultime edizioni delle linee guida internazionali sul disagio cardiaco.

come l'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) che si ferma al solo stadio valutativo ai fini delle graduatorie di ingresso nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA). Queste funzioni vengono richiamate come spazio di potenziamento della figura infermieristica che così potrebbe avere legittimamente lo spazio necessario per la presa in carico, sul piano assistenziale, dei pazienti affetti da scompenso cardiaco. Rimane tuttavia il nodo del rapporto con i MMG che continuano ad essere, per il ruolo svolto, gli unici a poter richiedere e gestire determinate informazioni sui pazienti.

Il nodo attorno al quale ruota gran parte delle questioni sollevate dagli infermieri coinvolti è in ogni caso lo stesso presente nelle riflessioni dei MMG e cioè lo scambio informativo tra le diverse figure sanitarie. In particolare sia gli infermieri ospedalieri come quelli del territorio lamentano l'impossibilità di accedere alle informazioni relative alla storia clinica del paziente in cura. Ci sono più percorsi possibili per le informazioni dovuti al *network* sanitario e, tuttavia, le stesse sono consistentemente separate dal soggetto cui si riferiscono solitamente ritenuto non "affidabile" rispetto alla sua capacità di dare le informazioni significative sulla sua storia clinica. Questo permane anche a fronte delle più recenti trasformazioni, come l'informatizzazione⁹ della lettera di dimissioni o l'arricchimento della stessa con la specificazione della terapia con relativi orari, che non risolvono il problema di avere una maggiore comunicazione tra ospedale e territorio. Innovazioni che da sole non sembrano in grado di produrre miglioramenti significativi. Per ogni operatore sanitario, che non sia il MMG, recuperare le informazioni relative al paziente diviene molto complesso. L'ospedale ha alcune informazioni basate sull'archiviazione delle precedenti cartelle cartacee e quindi può ricostruire la cronologia delle fasi acute, mentre gli infermieri di territorio possono avere una conoscenza più frammentata a causa del fatto che il MMG ha alcune informazioni, ma non ha quelle complementari relative alle fasi acute. Infatti, spesso l'attivazione dell'assistenza infermieristica sul territorio avviene dopo i momenti di aggravamento e stabilizzazione seguiti dai reparti ospedalieri. Gli infermieri hanno evidenziato che spesso le informazioni che servirebbero loro sono poco considerate da parte degli altri professionisti medici¹⁰. Così come non giunge loro alcuna informazione relativa all'aggiornamento sull'eventuale cambiamento della terapia o di un eventuale presidio terapeutico. Per gli infermieri l'ideale sarebbe che le informazioni, potessero essere reperibili facilmente presso il paziente. Il compito complesso che svolgono

⁹ Dalla fine degli anni '90 i reparti emettono una lettera di dimissioni che deve essere scritta con il computer e archiviata per l'analisi dei DRG.

¹⁰ Il riferimento esplicito è alle pratiche assistenziali più ricorrenti come il cambio del catetere di cui è fondamentale sapere i tempi di applicazione iniziale per stabilire il momento in cui va cambiato.

richiede, infatti, aggiornamento, completezza e facile “interrogabilità” delle informazioni stesse prima di operare, anche alla luce di eventuali rotazioni e sostituzioni sul fronte operativo. Inoltre, di fronte ad ogni reingresso dei pazienti in ospedale la questione si capovolge e gli infermieri di reparto non sanno nulla o quasi delle medicazioni in corso, delle abitudini alimentari e delle terapie seguite. Tutte informazioni che aiuterebbero molto ad impostare l’attività terapeutica che, è bene ricordare, riguarda spesso condizioni di comorbidità.

Gli infermieri vedono nella tecnologia una risorsa che potrebbe facilitare il loro lavoro, anche se ne percepiscono solo il valore strumentale e si rappresentano solamente il lato tecnico-funzionale. Più distante e poco nitido appare il fronte “sociale” della tecnologia e il livello di complessità relazionale che essa comporta. I loro rilievi hanno per oggetto la scarsa diffusione dei sistemi informatici e l’insufficiente disponibilità di computer presso gli uffici territoriali.

In alcuni passaggi sono stati richiamati gli strumenti tipicamente “più caldi” per un buon lavoro di collaborazione tra ospedale e territorio, come l’individuazione di referenti e la convocazione di riunioni bilaterali per parlare dei casi. Queste iniziative avrebbero una ricaduta anche sulla qualità della relazione che attualmente è del tutto inesistente.

5.3 Il punto di vista dei medici ospedalieri

Affrontare il tema dell’innovazione tecnologica e organizzativa nel sistema sanitario richiede una considerazione della rappresentazione delle varie figure sanitarie coinvolte. Dopo aver preso in considerazione le posizioni dei MMG e degli infermieri, si guarderà ora alle “descrizioni del mondo” dei medici ospedalieri per raggiungere un quadro sufficientemente completo delle rappresentazioni più significative che possono aiutare a comprendere le effettive risorse operative e simboliche che il sistema sanitario coinvolto nel progetto Alfa mette a disposizione della sperimentazione osservata.

Come già per infermieri e MMG, anche per da parte dei Medici Ospedalieri [d’ora in poi MO] si rileva la mancanza di collegamenti tra le varie figure: *“Noi non siamo in collegamento con i MMG per adesso e nemmeno gli infermieri. Non c’è nemmeno un aiuto nella gestione di questi pazienti da parte di altre figure professionali, aldilà dei medici.... Il collegamento con la medicina di base è per me inesistente. Cioè... è occasionale, sporadico, legato al caso specifico del singolo medico che ha voglia di telefonare o del paziente che chiede al medico «Dottore posso farla chiamare da...»”* [MO]

4]. Ancora una volta torna la rappresentazione delle comunicazioni all'interno del sistema come opportunità legata alle capacità personali di costruire relazioni e contatti informali e di capitalizzarli ai fini degli obiettivi personali. Ne consegue che occasionalità e discontinuità sono poi i tratti emblematici con cui si manifestano nell'operatività quotidiana. Il paziente in questo arcipelago di sensibilità specifiche individuali, dove i sistemi organizzativi specifici ospedale-MMG-infermieri di territorio, non costruiscono una rete di protezione coordinata, viene di fatto a trovarsi in balia della propria capacità di comprendere le informazioni con cui è entrato in contatto e di tradurle in pratiche proficue per la sua stabilizzazione. *“In pratica cosa succede: il paziente va fuori, poi lo vede il medico curante, noi gli abbiamo detto questa è la terapia, controlla casomai questi esami fra 15-20 giorni e poi vai avanti. A questo punto però il medico lo vede, poi io non so cosa fa il medico, se lo segue correttamente....., se lo richiama. Io credo che anche il medico non rivede il paziente in maniera programmata, ma probabilmente la maggior parte aspetta: «Se mi richiama o se viene in ambulatorio lo vedo, altrimenti non lo vedo più».* Quindi paziente di fatto viene lasciato a se stesso. [MO 2]. È evidente che anche in caso di nuova instabilizzazione e quindi di nuovo ricovero in ospedale, non ci saranno dati disponibili su quanto è accaduto durante la parentesi extraospedale. Tra l'altro, i dati relativi agli esiti degli interventi sulle crisi acute cardiache dimostrerebbero, secondo i MO, che il tasso dei morti negli ultimi anni è passato dal 30% al 3-5%. Il miglioramento netto in questa direzione obbliga ad interrogarsi su come la struttura sanitaria si occupi ora di chi è stato “salvato” e sicuramente avrà problemi di “contrattività” e quindi di scompensamento evidente. I MO si dividono secondo due tipi di soluzioni. In primo luogo vi è chi crede nella possibilità di elevare il grado di integrazione del sistema sanitario nella gestione delle informazioni e nella capacità di salvaguardare i pazienti attraverso un investimento collegiale. Dall'altra parte, altri MO sostengono che l'unico modo di poter avere un sistema efficiente in grado di sostenere i pazienti con scompensamento cardiaco sia organizzare un monitoraggio efficiente da parte dell'ospedale.

Nel caso dell'integrazione assistenziale si ritiene che *“nel momento delle dimissioni bisogna prendere l'infermiere del territorio, il MMG e noi e trovarci o dirci queste cose qua e programmare. Dire questo malato qua è uno che andrà seguito un po' di più. Allora sappi che può telefonarti o altrimenti telefona tu al paziente e chiedigli «allora come va questo peso? Ci sono problemi? Ha preso la terapia?» Dire che questo malato va sorvegliato. Ci si mette d'accordo su come sorvegliarlo. E lì dobbiamo metterci d'accordo noi mica il paziente”* [MO 7]. Un investimento che è evocato come molto oneroso dai MO e per questo volentieri delegherebbero a qualche strumento

tecnologico una implementazione esplicita di questo modo di lavorare. C'è un investimento da fare sulle conoscenze in particolare dei MMG. Questi ultimi, sostengono i MO, non sono in grado da soli di gestire lo scompenso cardiaco senza alcun sostegno da parte del personale specialistico. MMG e infermieri territoriali si muovono in modo completamente separato rispetto a quanto previsto e programmato dall'ospedale. Così il MMG può modificare le terapie a sua discrezione senza consultare lo specialista. Non va tuttavia dimenticato che dal canto loro i MMG sostengono che in ospedale, mancando loro la storia del paziente propongono terapie già tentate in passato e risultate inefficienti, costringendo il MMG a cambiare "obbligatoriamente" la terapia impostata in ospedale. Come si vede la non comunicazione ha prezzi e problemi molto pesanti per i pazienti stessi e per la struttura nel suo insieme. Allo stesso tempo un bagaglio di informazioni specifiche sulla storia del paziente, reso disponibile per medici di guardia e pronto soccorso, renderebbe più agevole l'intervento sul paziente ed eviterebbe ricoveri inutili o in ogni caso evitabili. Questo supporto dovrebbe essere molto semplice con pochissimi elementi, ma di grande rilevanza operativa. *"Deve essere una cosa assolutamente schematica, che deve essere per nulla esaustiva. Deve essere solo operativa e permettere alla gente di avere quattro elementi su cui ragionare con continuità... non devo pretendere che questa cartella comprenda i risultati di tutte le indagini che il paziente ha fatto..., una lettera di dimissione cui si aggiungono alcuni aspetti fondamentali per la comprensione del soggetto sul piano clinico."* [MO 1]. Si rende necessaria una forte disponibilità da parte dei MMG e dei MO a cedere sulle proprie rappresentazioni della specifica professione. Entrambi sono attratti dall'idea che quando il paziente è in carico a loro, gli altri professionisti non c'entrano e viceversa. Tuttavia, ma questo tema verrà ripreso successivamente, si assiste ad una diversa visione dello scompenso ed una diversa quantità e qualità di relazioni da attivare per poter rispondere ai bisogni specifici. Ciò è reso evidente anche dall'idea di poter rispondere allo stesso bisogno in modi molto diversi, passando dall'idea di un servizio integrato, all'idea della creazione di un nuovo servizio dedicato. Questa seconda ipotesi riguarda la rappresentazione del paziente come qualcuno che non sappia automonitorarsi e quindi si renda necessario un *follow up* telefonico che contatti i pazienti periodicamente per verificare il loro stato di salute. *"Quando il paziente esce non è seguito né dal MMG in maniera preordinata e organizzata, né è seguito da noi, né da un infermiere del territorio, né da nessuno. Allora qua ci dovrebbe essere qualcuno che a costo di fare un colpo di telefono una volta mettiamo ogni 7-15 giorni, dice «Come va? Va bene? Il peso com'è? Ti stai prendendo la cura? Sei stato male? Hai avuto per caso qualche cosa?». Se c'è qual-*

cosa che non va bisognerebbe avvisare il medico curante ed eventualmente bisognerebbe chiamare...” [MO 5]. Questo frammento di intervista inquadra come si tratti di un livello di monitoraggio molto *soft* e il cui scopo è soprattutto di tipo rassicurativo e di sollecitazione “morale” rispetto alla malattia. Un livello dunque facilmente raggiungibile con molti strumenti. I MO affermano che questo compito potrebbe essere affidato a infermiere¹¹ preparate a questo scopo. E tuttavia la gestione dovrebbe essere ospedaliera, perché solo in ospedale c’è la possibilità di affrontare anche sul piano farmacologico iniziative difformi da quanto previsto dalle linee guida internazionali, sulla base di parametri che sono dominabili solo in struttura protetta.

Accanto a queste riflessioni vanno poste quelle relative ai costi, ai carichi e alle ricadute. I MO pongono in evidenza che nessuno nell’organizzazione sanitaria, loro *in primis*, è interessato ad immettersi in percorsi di lavoro che aumentino il carico. La disponibilità si può porre solo in termini di carico equivalente o di risparmio economico o di riduzione effettiva del lavoro. I MO sono consapevoli che questo tipo di soluzioni affronterebbero il problema della “*revolving door*” e cioè del continuo entrare ed uscire dall’ospedale che riguarda spesso le persone affette da scompenso cardiaco.

5.4 Discussione: una, nessuna, centomila soluzioni per lo scompenso cardiaco

L’analisi dei *focus group* preliminari alla realizzazione delle attività del progetto Alfa ha messo in evidenza una quantità considerevole di aspetti e questioni che potrebbero rendere problematico qualsiasi investimento tecnologico ed organizzativo volto a ottimizzare l’uso delle risorse e del tempo dei pazienti e degli operatori sanitari coinvolti nel problema dello scompenso cardiaco. Sono tutti aspetti che, è stato osservato, hanno reso difficile la realizzazione degli obiettivi che il progetto Alfa si proponeva. E ancora una volta è risultato evidente da questo *excursus* che il rapporto tra *user* e *producer* è tutt’altro che semplice e richiama a visioni della realtà diverse tra loro. La relazione *user-producer* richiama infatti l’interrogativo su “dove” si trovi il *locus of innovation* e in che modo tale luogo possa portare soluzioni positive ai problemi evidenziati. Anche le ultime proposte avanzate dai MO mettono in evidenza come da un lato si può ritenere che le soluzioni possono essere più garantite dall’ospedale e dalla sua struttura specialistica e disciplinare, dall’altro come le riposte siano più efficaci se si trova un luogo

¹¹ Si noti come questa strategia corrisponda esattamente a quanto realizzato nei modelli Gamma principalmente e Delta parzialmente.

go di coordinamento interdisciplinare in cui il focus sia sostenere il sistema sanitario esterno alla struttura ospedaliera. Sono due luoghi completamente diversi sul piano della rappresentazione della malattia e dello sviluppo di strategie per affrontare lo scompenso cardiaco. È certamente più innovativo il percorso di ricerca di soluzioni nei luoghi di frontiera per stabilire nuove modalità di affrontare vecchie questioni rispetto alla proposta di continuare a cercare entro i più tradizionali ambiti disciplinari la risposta a specifici bisogni [Mol e Law 1994, Powell *et al.* 1996]. Lo scompenso cardiaco porta alla luce questioni ibride, a metà strada tra la dimensione fisica e quella sociale-comportamentale. Qualsiasi soluzione che non stia attenta a questo tipo di ambiguità e di contaminazione sarebbe certamente parziale. Se, infatti, si osservano le varie questioni emerse nei *focus group* si nota che i nodi sono collegati solo relativamente alla corretta applicazione delle linee guida e alla corretta impostazione della terapia. Le questioni più rilevanti sono:

1. *la mancanza di coordinamento*. Il fatto che tutto sia molto differenziato non è bilanciato da una attenzione esplicita ed effettiva alle funzioni di coordinamento;
2. *l'assistenza durevole nel tempo*. Per questo tipo di patologia serve un'attenzione crescente alla continuità terapeutica, proporzionale all'aggravarsi della malattia;
3. *l'educazione dei pazienti*. Un atteggiamento di *compliance* nei confronti delle indicazioni mediche favorisce il superamento delle fasi acute e ne previene altre;
4. *la condivisione delle informazioni sui pazienti*. Collegato con il punto precedente c'è l'interesse specifico da parte di tutti gli operatori sanitari e soprattutto degli infermieri, ad avere possibilità di accesso immediato alla storia clinica dei pazienti;
5. *la circolazione dei saperi professionali sulla malattia*. L'atteggiamento della comunità medica nei confronti dello scompenso cardiaco è mutato considerevolmente negli ultimi anni. Questo richiede chiarezza nelle procedure elaborate alla luce delle linee guida emanate e aggiornate e velocità di diffusione all'interno della stessa comunità.

Come si può notare si tratta di aspetti tutti riferibili alla sfera sociale e solo marginalmente riguardanti la dimensione clinica degli effetti dello scompenso cardiaco. Questi ultimi si possono considerare come conseguenza di un insufficiente supporto "socio-relazionale" che genera riammissioni in ospedale o instabilizzazioni per mancata formazione dei pazienti. Sono aspetti che trovano riscontri in altri studi [Rich 1995, Bruni 2004] e che confermano che qualsiasi processo di innovazione in questi settori passa per una compiuta analisi dei processi comunicativi e relazionali [Gherardi e Strati 2004]. Il

processo di innovazione diviene tale se sa “allearsi” con questi aspetti di contesto e sa rispondere concretamente alle visioni dei professionisti coinvolti senza per questo aggravare il già cospicuo carico di lavoro [Benson 2002, Svenningsen 2003]. Inoltre nelle fasi iniziali solitamente le innovazioni tecnologiche che si fondono con precedenti tecnologie e pratiche ad esse collegate rendono più oneroso l’investimento da parte dei professionisti e talvolta richiedono la sostituzione complessiva di alcune pratiche o addirittura, come nel caso del progetto Alfa, il raddoppio del tempo consumato per aggiornare i dati [Svenningsen 2003].

Nel rimandare le considerazioni più esplicitamente riferibili all’investimento tecnologico nella direzione cara a Woolgar [1990] e agli autori “sociotecnici”, è importante richiamare in questo frangente il problema della rappresentazione della malattia dello scompenso cardiaco rispetto alle attività di organizzazione sanitaria e in particolare alle relazioni che si instaurano normalmente in questi contesti. Senza addentrarsi nel più ampio ambito delle questioni legate alle relazioni medico e paziente, serve qui richiamare le variabilità che questa relazione assume di fronte all’inserimento di nuove tecnologie ICT. Si è visto dai frammenti riportati sopra che le tecnologie ICT, solo evocate, trasformano (traslano?) i tradizionali riferimenti solitamente centrati sulle competenze specifiche di medici ed operatori sanitari, in rappresentazioni più o meno “miracolose” di ciò che la tecnologia potrebbe fornire agli operatori sanitari. L’analisi delle aspettative dimostra che questo è il registro prevalente quando si passa dalla semplice descrizione dei processi alla rappresentazione delle soluzioni. È indubbio che ciascuna figura trasforma nel proprio linguaggio e stile operativo ogni possibile inserimento tecnologico e in questa direzione chiede alle altre figure professionali di prestarsi alle loro esigenze per rispondere alle nuove sollecitazioni dell’ambiente. Traspare a questo proposito la debolezza delle costruzioni sperimentali che lasciano spazi molto ampi alle evocazioni senza tuttavia che i vari attori sappiano circostanziare la progettualità possibile rispetto all’organizzazione concreta, alle pratiche oggi in atto e alle risorse disponibili. Se si estende la concettualizzazione proposta altrove da Sergio Manghi [Pellegrino 2003] si può sostenere che anche tra le diverse figure sanitarie, medici specialistici, infermieri e MMG, vi siano relazioni di tipo omeostatico, meccanico e involutivo che si possono disporre lungo un continuum che va da una relazione paritaria ad un relazione deresponsabilizzante. In queste diverse gradazioni si sviluppa la disponibilità al confronto tra figure sanitarie. Da un’idea in cui tutti si occupano di tutto, ma con poca praticabilità operativa, si va verso relazioni in cui gli specialisti propongono di occuparsi da soli del problema, il che significa non farsi carico del paziente, ma solo della sua patologia. I pro-

getti Gamma e Delta nascono con questa sensibilità. Sono progetti pensati e proposti dagli specialisti che operano in strutture specialistiche e da queste si muovono soprattutto per salvaguardare gli esiti degli interventi erogati per stabilizzare i cuori dei pazienti. Si apre così uno scenario che in parte è sociale ed in parte è organizzativo e con i nuovi inserimenti ICT, di tipo tecnologico. La questione sociale è rappresentata in primo luogo dalle rappresentazioni dei contesti e della dinamica patologica. Alla stregua di quanto osservato da Annemarie Mol e John Mol [1994] ogni gruppo professionale rappresenta per sé la malattia dentro contesti diversi (regioni di significato) i quali sono pensati per essere autosufficienti sul piano organizzativo e se mai possono disporre di migliori informazioni ne gradiscono l'opportunità, ma in generale possono agevolmente farne a meno proprio perché le pratiche professionali sono situate e "chiuse" come universo di senso. Solo se poste in contesti diversi possono riaprirsi e includere o eludere altre pratiche. I medici specialisti vedono il monitoraggio soprattutto come pratiche di sostegno ai sintomi clinici. I MMG si interrogano di più sul significato globale della persona ammalata e degli equilibri che ogni nuova malattia mette in campo. Infine gli infermieri di territorio, ma anche quelli di reparto, sentono che la malattia è soprattutto un problema di coordinamento organizzativo e *management* dei casi osservati. Un approccio tecnocratico, dunque, che mette lo scompenso cardiaco in relazione con la capacità di far circolare le informazioni utili per la sua assistenza e per espletare ogni intervento di cura richiesta secondo le procedure. Se ci dev'essere investimento in tecnologia ICT che sia fatto in questa direzione, che introduca dei palmari presso i pazienti, in particolare a domicilio, ad uso e consumo degli infermieri così da attingere a informazioni trasmesse dal resto del personale sanitario.

Ancora una volta dunque la "pianificazione" di una innovazione tecnologica deve interrogarsi sui molti livelli che *user* e *producer* possono assumere nelle diverse regioni di senso o nei diversi *network* di alleanze e di professionalità, o ancora nella fluidità indeterminata presupposto di ogni assetto organizzativo [Mol e Law 1994].

6. La tecnologia, la conoscenza e le pratiche di sperimentazione della cartella elettronica condivisa nell'ambito dello scompenso cardiaco

“Lavoratori buongiorno, la direzione aziendale vi augura buon lavoro. Nel vostro interesse trattate la macchina che vi è stata affidata con amore, badate alla sua manutenzione, le misure di sicurezza suggerite dall'azienda garantiscono la vostra incolumità, la vostra salute dipende dal vostro rapporto con la macchina, rispettate le sue esigenze, non dimenticate che macchina più protezione uguale produzione”. (Nastro preregistrato ad inizio turno)

*“La classe operaia va in paradiso”
1971 - Regia di Elio Petri*

La domanda cui questo capitolo cerca di rispondere riguarda il ruolo assunto dalla tecnologia nei progetti di innovazione presi in considerazione da questo studio. La descrizione dei quadri organizzativi entro i quali le quattro realtà ospedaliere hanno cercato di introdurre una innovazione tecnologica e organizzativa per rispondere al crescente problema dello scompenso cardiaco, può essere utile anche ai fini di una analisi più esplicitamente tecnologica. È noto che il ruolo della tecnologia in medicina può essere considerato sotto diversi profili. È possibile riferirsi al ruolo che la tecnologia assume nella rappresentazione tecnocratica della differenziazione specializzata dei sistemi sanitari [Berg e Hartering 2003], oppure nelle relazioni medico-paziente [Ong *et al.* 1995] ed infine c'è tutta la tecnologia “invisibile” che presidia le diverse frontiere che nella medicina si mescolano continuamente attraverso i vari saperi cui attinge [Pellegrino 2003, Valcanover 2003, Heath e Luff 1996, Mol e Law 1994]. Una medicina matura è consapevole che non è possibile ricondurre le patologie alle semplici classificazioni disciplinari e nemmeno si può esaurire nell'esercizio di una relazionalità fine a se stessa.

Una medicina consapevole richiede continuamente di rivisitare le proprie credenze e i propri principi in relazione a pazienti che cambiano continuamente, sia sul piano soggettivo che su quello delle conoscenze e delle rappresentazioni di cui dispongono. Allo stesso modo la struttura sanitaria si serve di un personale che non è uguale a se stesso nello svolgersi del tempo, le cui professionalità si esplicano sia capitalizzando ed estendendo le conoscenze di cui dispone, sia co-costruendo significati e rappresentazioni attraverso configurazioni strumentali che cambiano ed evolvono in continuazione. Da questo impianto di “relatività”, come direbbe Latour [1992] e da questa continua interdipendenza tra tecnologia e relazioni sociali, emerge il bisogno di riconsiderare la tecnologia medica. Ciò è ancora più evidente nel caso della tecnologia utilizzata in telemedicina. Quest’ultima, come appare dagli studi sociotecnici [Latour 1992, 1987, Woolgar 1990, Bijker e Law 1992], ma anche da analisi specifiche delle esperienze di telemedicina [Gherardi e Strati 1994, Bruni 2004], in quanto spazio simbolico dell’innovazione nel sistema sanitario, delinea luoghi di confronto e di reciprocità tra tecnologia e relazioni. Anche la tecnologia medica risponde alla severa regola dello sviluppo della conoscenza che partendo da passi incerti e controvertibili, progressivamente si sedimenta e chiede di trasformarsi in tecnologia “scatola nera” per semplificare e applicare la conoscenza in essa inscritta. Lo sviluppo degli strumenti di telemedicina rappresentano una variante di questo processo, generata dal fatto che la conoscenza in gioco non è più solo quella di tipo medico, ma anche quella scaturita dall’incontro tra le conoscenze mediche e quelle ICT. È evidente che in prospettiva queste conoscenze costruiscono spazi nuovi non ancora esplorati, ambigui e incerti.

Questa parte del lavoro vuole andare in questa direzione per osservare “cosa” c’è di “nuovo” nella cura dello scompenso cardiaco con strumenti ICT e come questi nuovi assetti influenzino le organizzazioni sia in fase di *design*, che di costruzione delle aspettative, che nella realizzazione. Per quest’ultimo aspetto, come si può evincere dal contesto di questo studio, ci si concentrerà sulla natura sperimentale delle realizzazioni.

Anche in questo caso i riferimenti prevalenti saranno diretti ai progetti Alfa e Beta e più marginalmente ai progetti Gamma e Delta per la diversa rilevanza riservata a differenti aspetti trattati nel presente studio e nei vari progetti.

Seguirà al termine una discussione che trae origine dai “principi” che Latour elabora per poter ri-conoscere ciò che accade nei processi di “chiusura” e stabilizzazione della tecnologia e della conoscenza ad essa collegata cui si accompagneranno alcune riflessioni relative allo “sperimentare” in campo medico e telemedico.

6.1 Design: la scatola nera va protetta e travestita

L'idea originaria da cui ha preso origine l'attività tecnologica che maggiormente ha caratterizzato il progetto Alfa scaturisce dall'incontro tra il primario referente e promotore del progetto Beta e il responsabile dell'Istituto Tris per il settore dello sviluppo dell'informatica in campo medico. Il responsabile era interessato a riformulare una proposta tecnologica per una cartella elettronica condivisa che aveva visto una prima applicazione in ambito oncologico con un progetto speciale conclusosi poco tempo prima senza particolare soddisfazione da parte del personale medico coinvolto. Anche in questo caso, a causa di limiti "tecnologici" e per la scarsa praticabilità del modello di teleconsulto a distanza che doveva permettere di trattare in modalità remota i pazienti oncologici, il progetto non divenne operativo. Tuttavia nelle dichiarazioni del responsabile informatico l'obiettivo appare chiaro e privo di ambiguità. *"L'ipotesi di partenza era costruire una cartella di integrazione ospedale-territorio, questa era l'idea generale. Quindi, coinvolgere la medicina ospedaliera e quella di territorio. E non sapevamo nulla del progetto sullo scompenso cardiaco. Doveva coinvolgere inizialmente oncologia e medicina e poi parlando con il responsabile del progetto Beta è nata l'idea della cartella sullo scompenso. Successivamente lui è rimasto fuori poiché poi il partner Azienda Sanitaria ha gestito centralmente decidendo di coinvolgere solo la sede ospedaliera che ha dato origine al progetto Alfa"* [Tris 1]. I processi di sperimentazione trovano dunque alleati insperati e avversari altrettanto imprevisi. Il progetto Beta, come è stato discusso nel capitolo quarto, è forse quello che maggiormente aveva un assetto relazionale sensibile al rapporto tecnologia-relazioni e tuttavia, ciò nonostante, per ragioni organizzative interne all'azienda sanitaria è stato di fatto escluso dalla sperimentazione. Nasce invece il progetto Alfa decisamente più ambizioso e allo stesso tempo con molti meno alleati. In effetti il progetto Alfa, recuperando una sperimentazione volta a verificare i più recenti aggiornamenti delle linee guida, sostituiva di fatto un dispositivo cartaceo, già immaginato, con uno strumento tecnologico. *"Il progetto veniva bene perché c'era un modello [dei medici] che prevedeva uno strumento cartaceo che assomiglia al libretto pediatrico compilato a più mani che doveva seguire sempre il paziente in ogni dove [...] Se tu MMG hai un malato con scompenso soggetto a delle instabilizzazioni, puoi disporre dello storico degli interventi terapeutici, un numero verde per un contatto diretto in caso di emergenza e infine sullo strumento è presente una formalizzazione delle linee guida. Tutte cose su cui il nostro laboratorio stava lavorando da anni e quindi era perfetto!"* [Tris 1]. "Era perfetto" dice il responsabile del laboratorio, segno evidente di una al-

leanza inattesa che il laboratorio informatico può sfruttare per progettare una nuova iniziativa che veda negli obiettivi del laboratorio una meta ed un consolidamento. Sembra di sentire esattamente la cronaca delle scene riportate da Latour nella “Scienza in azione” [1987] quando racconta dello sviluppo dei computer che hanno permesso la rappresentazione grafica della catena del DNA. La società di costruzione dei computer che perse questa sfida riconosce che ciò è dipeso dallo sviluppo dei suoi nuovi computer secondo esigenze interne, di rispetto dell’autonomia dei gruppi di lavoro con il risultato che si produsse una macchina molto più complessa e costosa. *“Noi stavamo da tempo studiando le cartelle cliniche integrate territoriali, perché far girare il paziente, facciamo girare le informazioni attraverso un database centralizzato cui tutta la famiglia dei curanti possa collegarsi... Perché attivare un numero verde? Creiamo un sistema informativo computerizzato che dia la possibilità asincrona di sentire lo specialista e di memorizzare lo storico delle comunicazioni attivate... Perché affidarsi alla volontà dell’MMG di usare le linee guida? Creiamo un sistema a supporto delle decisioni integrato nella cartella. Questi tre aspetti sono stati gli obiettivi centrali della cartella su cui abbiamo lavorato. Era proprio il progetto originario trasferito su cartella elettronica”* [Tris 1]. Qui l’alleanza viene mascherata con una linearità che appare poco plausibile. Se infatti è noto che la tecnologia “non è neutra”, ciò che qui appare evidente è che non lo è proprio a causa della relazione con gli umani che l’hanno progettata e che hanno trovato alleanze per la sua realizzazione che possono essere totalmente avulse dall’obiettivo da raggiungere. Il progetto Alfa è assai diverso per contesto relazionale, dimensioni tecnologiche e rapporto con i vincoli di esercizio dal progetto Beta, anche se hanno la stessa base di partenza. È evidente che la fase di *design* ha tentato di traslare una scatola nera già elaborata in un nuovo progetto secondo la logica del *ri-uso* tanto cara ai programmatori [Dahlbom e Mathiassen 1993]. È interessante osservare che il cuore di questa scatola nera è lo stesso utilizzato per il precedente progetto sul teleconsulto oncologico senza sortire risultati consoni alle aspettative.

L’attività del *design* a questo punto è sufficientemente delineata. Il suo obiettivo è formare l’ambiente esterno alla scatola nera di fatto già presente nelle idee degli sviluppatori. Vengono individuati gli “utenti” nella “famiglia dei curanti” e si realizzano una serie di riunioni per incontrare direttamente i MMG e i medici ospedalieri. Per quanto concerne gli infermieri si è deciso di ascoltare insieme quelli di territorio e quelli dell’ospedale. La motivazione per questa ultima mescolanza è il fatto che spesso gli infermieri di territorio provengono da una precedente esperienza ospedaliera. *“Sono stati successivamente organizzati dei gruppi di lavoro perché l’approccio era*

quello del design partecipativo, ovviamente, e quindi sono stati individuati dei referenti per queste categorie uno per i MMG, uno per i medici ospedalieri e uno per gli infermieri. I gruppi composti da tre quattro persone coordinati dall'azienda sanitaria dovevano supportare il processo di design" [Tris 1]. Questo passaggio conferma il processo "automatico" di costruzione partecipata del progetto. Sul piano organizzativo è opportuno sottolineare che i referenti dei vari gruppi sono nel caso dei MMG il membro più attivo nelle varie sperimentazioni tecnologiche; nel caso dei medici ospedalieri il primario di geriatria e nel caso degli infermieri la coordinatrice dei servizi territoriali. I gruppi vengono sentiti singolarmente senza alcuna dinamica di compensazione autogestita in campo medico-infermieristico, ma tutti in relazione diretta con gli sviluppatori secondo un classico modello a stella. Il responsabile del laboratorio di sviluppo della cartella con l'aiuto di un tecnico sviluppatore¹ ha curato personalmente i colloqui raccogliendo tutte le istanze riferibili ai vari aspetti del progetto della cartella elettronica. Questo tipo di impianto lascia immaginare un ruolo diretto della *leadership* del progetto che si configura come esterna all'ambito medico nel quale invece dovrà operare la cartella elettronica. "Le riunioni erano destinate a comprendere sostanzialmente quale era il ruolo del personale sanitario nella gestione del malato e ci siamo molto focalizzati sui contenuti informativi che loro raccoglievano [per l'attività di cura] da un lato e dall'altro le informazioni che avrebbero fatto loro comodo disporre da parte degli altri operatori sanitari coinvolti, erano quindi concentrate sulla cartella virtuale del malato con scompenso. Quello era il focus di tutto finché non creavi quello non si poteva mettere in piedi le cose [Tris 1]. Il lavoro tecnico di *design* ha dunque posto al centro la questione delle informazioni, la loro produzione, la loro funzionalità, le gerarchie di visualizzazione, di compilazione, di proprietà e così via. Le informazioni divengono "l'occhiale" dentro il quale gli operatori del laboratorio Tris leggono i processi ed il lavoro da svolgere. Ciò rende invisibili le dinamiche organizzative e tecnologiche in atto, cosicché il progetto fin dai suoi primi passi perde notevoli alleati non-umani che rendono difficilmente praticabile la sperimentazione.

Durante le prime battute del progetto, sempre sul fronte delle tecnologie e della loro compatibilità i tecnici hanno cercato di costruire una intesa con i fornitori dei *software* dedicati ai MMG al fine di verificare la portabilità delle informazioni dai *software* attualmente in uso presso i medici verso la nuova cartella elettronica. Il tentativo non riesce e il progetto perde così un nuovo potente alleato. Infatti, come si vedrà nei commenti espressi nella fase d'uso

¹ Nella realtà in questa posizione si sono succedute due donne che poi hanno abbandonato l'équipe per maternità.

del progetto, compilare in modo doppio le informazioni relative ai pazienti sarà una *vexata quaestio* che, soprattutto presso gli MMG, rende poco attraente e praticabile il progetto della nuova cartella dedicata allo scorporo cardiaco. Il tentativo di coinvolgimento della principale casa produttrice di *software* per i MMG avviene attraverso il coinvolgimento in una riunione. *“Ho fatto una riunione, ho invitato il responsabile del Nord Italia, gli ho esposto il progetto, siamo rimasti d'accordo che mi avrebbe richiamato dopo due settimane, ma non s'è più fatto sentire... e io mi sono guardato bene dal cercarlo, ho capito dal suo atteggiamento che vedeva in noi il rischio di un potenziale competitor”* [Tris 1]. Il progetto Beta, ha invece dimostrato un interesse più convinto su questo punto, cercando e trovando una disponibilità in una *software house* che distribuisce una quota maggioritaria di *software* per medici. *“Abbiamo invitato, come Ordine dei medici nella sezione territoriale in cui lavoriamo, il responsabile dell'azienda, siamo andati nel miglior ristorante della città e gli abbiamo detto: «vogliamo fare una cosa utile per te e per noi!» E così è stato possibile trovare un accordo minimo per inviare i dati in ospedale sui pazienti con scorporo e abbiamo sviluppato anche una procedura per avere i referti delle analisi direttamente sul nostro computer”* [MMG 17]. Si nota anche in questa semplice battuta un interesse negoziale di forte motivazione nei MMG coinvolti nel progetto Beta. Questo è ancora più sorprendente se si considera che il progetto Beta risponde più all'ospedale che ai MMG. La differenza sostanziale è che nel progetto Alfa la centratura è tutta sul *core business* del laboratorio di informatica medica che detiene anche il ruolo di *project leader* (lo sviluppo di *software*), mentre nel progetto Beta è sull'organizzazione del percorso del paziente che deve essere accompagnato da una attenzione di tutti gli operatori delle varie strutture. In questo caso la tecnologia è un alleato fondamentale perché permette di capitalizzare la conoscenza che aiuta il paziente nel suo percorso in un'ottica di apprendimento per tutti i livelli coinvolti.

Nel progetto Alfa emerge chiaramente la relazione *user-producer* e le strategie ad essa legate che dimostrano la ricerca di una produzione *software* innovativa, ma vincolata fortemente da un interesse tecnologico scollegato dalle rilevanze organizzative. *“Tendenzialmente la nostra strategia è accogliere tutte le richieste e i suggerimenti in prima battuta, quindi il baricentro è più dalla loro parte. Visto da un altro punto di vista il baricentro è più dalla nostra parte, perché poi siamo noi che configuriamo l'artefatto... Direi che questo non ha generato eccessiva ridondanza nel sistema o farraginosità, ma anzi il sistema mi sembra molto equilibrato”* [Tris 1]; *“Noi in realtà le idee le avevamo molto chiare perché avevamo lavorato già da tempo su questo tipo di prodotto per cui abbiamo già lavorato con diversi reparti ospe-*

dalieri per costruire cartelle. Qui il processo doveva essere più lungo, ma poi... È stato un problema gestire i clinici [medici], è sempre un sistema "do ut des". Loro collaborano se vedono dei riscontri immediati. Sfruttando le conoscenze gli abbiamo fornito da subito un sistema quasi pronto. Il motore era ben delineato. Il lavoro complesso è stato definire la successione delle informazioni e i flussi di accesso per determinare chi può fare cosa e in quale momento può farlo come prevede la normativa" [Tris 2]. Ecco dunque in sintesi la visione di chi coordinava i lavori. Una visione poco riflessiva sui processi, che ribadisce la centralità del sistema costruito, con una forte attenzione ad accogliere praticamente tutte le istanze segnalate dagli operatori sanitari sulla inadeguatezza dell'artefatto. Anche la natura stessa dell'artefatto si configura come prodotto interamente nuovo, realizzato dal gruppo degli sviluppatori e non costruito tenendo a modello altri software "per scelta" di più lunga tradizione, anche se naturalmente gli sviluppatori hanno mantenuto il cuore del progetto precedente sul teleconsulto oncologico e quindi c'era l'idea sottostante di mettere a frutto una esperienza di tre quattro anni proprio nell'ambito delle cartelle territoriali². A questa precedente esperienza ci si è riferiti per la costruzione della cartella in modo che fosse basata su "tecnologia web", che avesse un database centralizzato e che fosse sufficientemente sicura. Su questi aspetti il laboratorio di informatica medica non sentiva di dover imparare molto dagli altri e anzi si pensava che un riferimento esterno potesse rendere più complicato il processo di design. Tuttavia, all'improvviso, tutto il meccanismo di sviluppo si è inceppato a causa dell'infrastruttura di sicurezza per il trattamento dei dati su web conseguente alle nuove regole sulla privacy. "C'è stata la consapevolezza che con la nuova normativa della privacy il progetto sperimentale avrebbe dovuto accogliere le nuove istanze³ e considerare bene la cosa. Anche alla luce del fatto che non avevamo le competenze per questo settore e così ci siamo fermati almeno otto mesi" [Tris 1]. Questo blocco inatteso del progetto può essere considerato il colpo più duro alle speranze di riuscita dell'iniziativa. Il lavoro di formazione dei possibili utilizzatori era già arrivato a buon punto, era iniziato il processo di verifica delle aspettative, si era cercato di capire il bisogno di ottimizzazione delle tecnologie disponibili, c'era insomma una minima sensibilizzazione del contesto operativo. Il blocco del software ha generato la perdita delle

² Per cartelle territoriali si intendono le cartelle elettroniche che potrebbero essere utilizzate sia in ambito sanitario che socioassistenziale e che dovrebbero consentire la costituzione di database diffusi territorialmente ma consultabili centralmente. In questo senso la cartella pensata per il progetto Alfa può con ragione essere considerata a sua volta un prototipo di questo tipo di strumento.

³ Si ricordi che il progetto Alfa era gestito in alleanza con quattro dipartimenti universitari tra cui uno di giurisprudenza e che probabilmente su questo punto, in virtù delle proprie specifiche competenze, ha fatto pesare la propria presenza nella compagine di progetto.

speranze residue di vedere effettivamente funzionare la cartella elettronica condivisa. A questo proposito è interessante confrontare questo aspetto con quanto attuato negli altri progetti. Nel progetto Beta, pur essendosi posti il problema della privacy, c'era una semplice *password* di accesso ad un'area riservata del sito di riferimento. Per il resto, essendo gestito da programmi residenti sulle macchine, i passaggi in rete erano molto limitati e in ogni caso ai pazienti rientrati nella sperimentazione veniva fatta firmare una liberatoria. Per i progetti Gamma e Delta questo problema non si è posto in modo significativo, perché gli strumenti erano di tipo analogico, gestiti in modalità tale da non mettere in rete molte informazioni, se non quelle limitate agli aspetti dell'ultimo contatto con i pazienti o ai consulti strumentali. Le altre comunicazioni avvenivano via telefono (con centralino automatizzato o meno).

Nel caso del progetto Alfa alla fine la soluzione introdotta dagli sviluppatori su sollecitazione della normativa prevedeva:

1. una chiave *hardware*;
2. una *password* criptata;
3. un *client* installato sulla macchina dell'utente.

Come si nota sono tre dispositivi che certamente si giustificano per la particolare sensibilità dei dati gestiti su Internet dalla cartella elettronica. Dimensione questa che merita un piccolo approfondimento. Come è stato accennato più sopra la scelta di mettere la cartella condivisa su Internet ricade nell'ambito delle scelte "a priori" che i sistemisti del laboratorio di informatica medica hanno posto come peculiarità di un sistema che così poteva essere raggiungibile da tutte le postazioni con accesso ad Internet in forma anche totalmente mobile. In seguito alle modificazioni imposte dalla normativa sulla *privacy* si nota l'introduzione di tre accorgimenti che contraddicono, e quindi non si alleano, con la tecnologia/filosofia Internet. La chiave *hardware* e il *client* installati presso i calcolatori degli utenti mettono in risalto la forza di tecnologie stanziali che per loro natura non dialogano con tutti, ma solo con chi ne conosce le chiavi di accesso. Il risultato di questo processo, come si vedrà nei paragrafi successivi, sarà di forte insoddisfazione da parte dei MMG che hanno testato il sistema, a causa della rigidità e della lentezza. *"I clinici tendono ad utilizzare le cartelle cartacee senza grande attenzione, lasciando cioè le cartelle sparse ovunque, non è una critica, e così... per la cartella elettronica loro tendono a trasferire questa pratica di accesso continuo e sregolato anche alla cartella elettronica. Come mi portano le cartelle cliniche e le metto sul tavolo, tutti possono leggerle, questo con la nuova normativa non è più possibile. Applicando strettamente la normativa, il clinico che ha avuto un paziente nel suo reparto e viene ricoverato in un altro reparto, non potrebbe più guardare i dati di quel paziente. I dati sen-*

sibili devono essere accessibili solo in caso di necessità. Il MMG può farlo ma non il medico ospedaliero. Se succede qualcosa, anche nella sperimentazione, uno muore e ne muoiono spesso... potrebbe esserci una inchiesta giudiziaria..." [Tris 2].

È il caso di sottolineare come tra gli sviluppatori la scelta di programmare su Internet i gestionali non sia una scelta definitiva. Infatti, l'epoca della banda larga e del progressivo sedimentarsi dei canali che gestiscono i flussi di comunicazione sembra cercare sempre nuovi alleati da organizzare in favore di una scelta di mobilità. Da questo punto di vista sembra più coerente la scelta di adottare linguaggi pensati per Internet. Tuttavia le pratiche in uso presso la comunità professionale dei MMG non sembrano affatto orientate a questa evoluzione. Da un lato il lavoro dei MMG si sostanzia prevalentemente di attività ambulatoriale, dall'altro si caratterizza per una "veloce" capacità di rileggere la storia clinica del paziente che, combinata con i nuovi sintomi riportati e decodificati, permette di affrontare con più efficacia/efficienza una nuova diagnosi. L'aver un sistema totalmente remoto che si può consultare via Internet è risultato più oneroso rispetto alle attese. Infatti al momento di rilevare le aspettative tutto il personale sanitario era preoccupato della duplicazione delle informazioni da dover immettere. Soprattutto nel caso dei MMG, che tra le figure sanitarie sono coloro che maggiormente hanno investito nell'archiviazione delle informazioni sui propri pazienti, il problema della doppia immissione si rivelava particolarmente preoccupante. Tuttavia, come si vedrà nel proseguo del capitolo, si sono trovati a gestire un sistema particolarmente lento e difficile rispetto alle applicazioni residenti di cui solitamente si servono (*Millewin e Medico2000*). Senza entrare qui in un dibattito che ha una valenza fortemente tecnologica, interessa rilevare come in letteratura sia riconosciuta l'esistenza di una forte correlazione tra la soddisfazione rispetto ai tempi di caricamento delle pagine in Internet e la soddisfazione rispetto agli stessi contenuti [Preece 1989, Nielsen 2000, Ramsay *et al.* 1998]. Infatti, se le attese si prolungano e il movimento della pagina in caricamento è limitato, gli utilizzatori giudicano scarso ed insufficiente sia il tempo di attesa sia la qualità dei contenuti caricati [Martin e Corl 1986, Bouch, Kuchinsky e Bhatti 2000]. Questo è stato verificato anche con test sperimentali che propongono gli stessi contenuti semplicemente variando i tempi di attesa. Dati che, applicati all'esperienza *e-commerce*, ad esempio, dimostrano che quando i tempi di caricamento si allungano, portano a supporre che i prodotti siano di qualità inferiore. Sono analisi ancora fortemente attratte da rilevazioni di tipo comportamentista, ma consentono di comprendere cosa è accaduto per i MMG quando hanno messo le mani su questo prodotto, pensato con una tecnologia che certo non può competere con i

tempi di risposta di un programma installato sul proprio *computer*⁴. Rimane tuttavia il fatto che al di là della scelta di principio sulla tecnologia utilizzata per sviluppare la cartella, non sembra affatto tematizzato il problema tecnologico posto in relazione al lato *user*. Una relazione *user-producer* anche in questo caso problematica e senza una reale considerazione dei limiti e dei problemi legati al rapporto tra persone e tecnologia, con riferimento esplicito alla comunità professionale dei MMG che avevano già elaborato pratiche talvolta decennali di utilizzo di altri *software*, a loro dire molto più prestanti ed efficienti rispetto agli scopi prefissati. Infatti gli elementi di innovazione e valore aggiunto portati, almeno in via teorica, dalla nuova cartella e cioè i servizi di ambito comunicativo, non sono mai realmente decollati e hanno reso “senza protezione” gli altri servizi non realmente competitivi rispetto ai *software* già in uso. I lavori di integrazione hanno riguardato quindi essenzialmente le questioni di contenuto relative alle diverse competenze, gli strumenti utilizzati e la loro traduzione in formato elettronico. Non c’è stato nessun lavoro di analisi sugli aspetti d’uso perché le diverse comunità professionali rendevano conto solo a loro stesse e quindi, a parte una distribuzione sulle interfacce delle informazioni negoziata con gli sviluppatori, non si è ragionato su aspetti linguistici di comprensione od altro perché spesso gli strumenti sono stati trasferiti nel sistema nel modo più corrispondente possibile ai moduli cartacei in uso.

6.2 La fase di implementazione e utilizzo del sistema

L’unica sensazione che gli sviluppatori avevano messo a fuoco nella fase che intercorre tra il rilascio della versione Beta e la messa a regime del progetto riguardava il crescente clima di resistenza alla nuova cartella predisposta. *“Mano a mano che ci avvicinavamo alla fase di sperimentazione, capivamo che sarebbe stata durissima. I MMG cominciarono a tirarsi indietro, dicevano di fare la sperimentazione solo su pochi pazienti... questo mi ha stupito molto..., durante la formazione capivamo che non c’era molto interesse nel progetto. [Perché?] Perché era una fatica, ad utilizzare software nuovo, in geriatria ad esempio non c’era alcuna cultura informatica, in*

⁴ Questa questione è molto complessa ed è assai difficile dire qualcosa di relativamente definitivo sulla ricaduta di queste analisi in ambito organizzativo. Altri autori, in riferimento allo sviluppo di nuove architetture per il *Web*, sottolineano la possibilità di vincere la sfida sulla velocità, ma è da ritenere che essa si accompagni con il valore aggiunto offerto dall’utilizzo stesso dei software. Rimane poi tutto da esplorare il rapporto tra la percezione di un *software* cresciuto progressivamente negli anni con i propri utilizzatori e il tentativo di imporre e sostituire integralmente un oggetto già in uso con un altro che tuttavia ha pochissime attenzioni rispetto al contesto di inserimento. Insomma, direbbe Latour, una scatola nera ancora aperta.

medicina era una fatica utilizzare un sistema operativo diverso da quello già in uso. Come nei MMG c'era una fatica nell'utilizzare un sistema diverso da quello già conosciuto ed in uso. In medicina questo dipende dal fatto che lo strumento deve essere solo uno strumento di lavoro. Che motivo c'è di impararne un altro... e poi non dimentichiamo la pressione sul medico per il tipo di lavoro che fa, per cui non ci dev'essere nessuno stress generato dall'utilizzo del sistema informatico. Mi aspettavo che l'azienda sanitaria seguisse più da vicino il progetto e spingesse con più convinzione alla adesione del progetto" [Tris 1]. Questo frammento di intervista che inquadra la fase di passaggio in cui sviluppatori e utilizzatori entrano in contatto per l'introduzione del nuovo sistema è particolarmente rivelante. L'incontro è prefigurato come fortemente problematico, manca una visione condivisa del processo in atto e dell'artefatto da utilizzare e soprattutto non è sentito come significativo per nessuna delle comunità professionali e per le relative pratiche. A questo punto appare evidente il problema dell'identità del progetto. Nato come iniziativa sullo scompenso cardiaco, viene rappresentato dal laboratorio di informatica medica come un progetto sulle cartelle elettroniche condivise su base *Web* e come tale posto entro un contesto orientato ad altri scopi di progetto. Tuttavia non sono mancate percezioni anche perfettamente simmetriche: "All'inizio il progetto è nato per avere una cartella per il reparto, cosa che non c'è stata. È diventata una cartella condivisa con gli altri operatori e poi le avevo detto come andava a finire. Chi poi mette dentro i dati? E poi cosa devo fare se ne faccio una per il reparto li devo mettere due volte, una per me ed una per la cartella sullo scompenso?" [MO 1].

Inoltre la rilevanza della cartella si misura anche nell'onerosità della compilazione dei campi che i medici dovevano compilare con le loro informazioni per ogni paziente con scompenso trattato. E qui i problemi divengono principalmente due e perfettamente simmetrici: da un lato la difficoltà ad avviare un apprendimento di un nuovo *software* e dall'altro quello di cambiare il *software* già in uso. Due problemi che possono essere riconosciuti come lo stesso problema derivante dal cambiamento di pratiche operative consolidate. La relazione tra utilizzatori e produttori mostra in questa sede tutta la sua debolezza, poiché senza un reale accompagnamento nei processi si richiede alle organizzazioni di attuare gli apprendimenti e i cambiamenti di pratiche. Una situazione alquanto contraddittoria, data la premessa di gestione partecipata del *design*. "Il *participatory design* è bellissimo, fondamentale, ma non sufficiente. Nel mondo della sanità tu hai bisogno di una leadership che imponga il sistema. Il passaggio dal cartaceo al digitale è un passaggio traumatico soprattutto con i medici di oggi che non hanno una forte cultura informatica. Noi ce ne siamo accorti nel momento della formazione. Li ca-

pisci e vedi le cose. La difficoltà ad usare un mouse e la poca motivazione. Non c'è stato un accompagnamento alla relazione durante l'implementazione. Io non ho voluto” [Tris 1]. La presa in carico di queste difficoltà passa necessariamente per una visione diretta degli attori coinvolti e delle pratiche, anche semplici e banali che devono essere considerate. Nel progetto Beta il problema dell'apprendimento è molto ridimensionato perché il progetto ha una identità chiara: serve ai MMG per imparare a trattare persone affette da scompenso e per migliorare i processi già in uso. La tecnologia si inserisce come un aspetto “invisibile” di pratiche già consapevolizzate e pronte ad implementare le nuove procedure. Nei progetti Gamma e Delta la situazione è altrettanto chiara rispetto agli obiettivi e tuttavia porta ad analoghi rilievi se considerata dal punto di vista delle pratiche. Infatti, la gestione che centralizza fortemente il baricentro sulla struttura sanitaria, trova conferma nell'osservazione di quanti contatti i pazienti ricevono dal centro o attivano nei confronti dei centri promotori della sperimentazione. Allo stesso tempo, però, è chiaro che ad esempio le pratiche dei MMG non vengono messe in gioco e nemmeno quelle degli infermieri territoriali. La relazione instaurata tende a fossilizzarsi nel solo rapporto con l'ospedale. Quindi la tecnologia in uso ancora una volta dimostra la sua *non* neutralità e trasparenza. Nel progetto Delta viene proprio costruita una sorta di *black box* che viene messa direttamente in uso senza ulteriori indugi. Tutti i pazienti affetti da scompenso dovranno riferirsi ad un centralino telefonico periodicamente, secondo scadenze prestabilite dai medici. Ma il “come” il centralino selezioni ed operi le scelte di segnalare ciò che succede nei pazienti comincia a perdere trasparenza e pur essendo direttamente convogliato nelle pratiche di reparto, gode di una progressiva autonomizzazione rispetto ai propri costruttori. Il centralino elettronico automatizzato è diventato prassi operativa per quel centro cardiologico.

Ritornando al progetto Alfa nella sua fase di realizzazione, si osserva come le osservazioni critiche sul piano tecnologico cominciano ad essere sempre più insistenti. “*Ho provato ad usare il sistema ma è troppo lento, non posso perdere 50 minuti per un paziente, proprio non posso...*” [MMG 9]; “*Guarda ci siamo messi qui con il mio collega e francamente dopo un'ora eravamo ancora in difficoltà nel compilare alcuni campi...*” [MMG 3]; “*È una cartella abbastanza indaginosa, non è agevole. Considera poi che molti di questi pazienti vengono gestiti a domicilio e quindi diventa molto complicato aggiornare i dati... i pazienti che avevo considerato mi sono peraltro morti...*” [MMG 6]; “*Guarda con i tuoi stessi occhi!! Si metta qui vicino, le mostro uno dei miei pazienti morto un anno fa, questo è il tempo con cui accedo e passo da una finestra all'altra con il mio software in locale*

entro e vedo tutta la sua situazione, e questo è l'altro programma in Internet... [lunga pausa] è l'accesso, metto la password... oddio ho dimenticato la chiave hardware... riproviamo.... [lunga pausa] questo è il quadro iniziale, inserisco un paziente che ho già messo... [lunga pausa] Poi guarda tu stesso come faccio a ricercare un codice ICD senza una indicizzazione... guarda che lentezza... [MMG 8]; "Sinceramente qui non la sta usando nessuno, sto provando io e un medico di medicina generale, ma è di una lentezza e complicazione esasperante. Ero abituato con uno strumento decisamente più agile e molto più finalizzato al tema dello scempenso" [MO 2]. "Abbiamo seguito la formazione e non sembrava male. Provando ad utilizzarlo ci siamo resi conto che molte cose non erano chiare: chi doveva scrivere, con che frequenza e analiticità e poi chi poteva dire e fare alcune cose e chi altre. Davvero molto complessa" [INF 2]. "Tutti quelli con cui mi sono avvicinata al progetto hanno abbandonato la sperimentazione..." [MMG 5]. "Beh all'ultima riunione è stato detto pubblicamente da un medico che ormai si trattava solo di una iniziativa di tipo sperimentale minimo e non poteva più in sei mesi essere considerata una prova effettiva della nuova cartella elettronica" [MMG 7].

La difficoltà nell'utilizzo si è definitivamente alleata con l'idea che il progetto sia inutile e quindi tanto valga lasciarlo andare per la sua strada senza investirci. Le tecnologie a questo punto sembrano "parlarsi" ed allearsi al ribasso nonostante i tentativi di dissimulazione. *"Certo in una prima fase c'era una lentezza dovuta ad un problema di replicazione, ma è stato subito risolto, c'è poi la complicazione del token per l'autenticazione dell'accesso, ma in fondo questo è un problema che davamo per acquisito. Infine la lentezza va ricondotta soprattutto alla rete e non al nostro sistema. È la rete che è lenta e non noi!"* [Tris 1]. Le tecnologie e gli attori umani entrano qui in conflitto aperto e c'è la ricerca dell'attribuzione di colpa di un problema che è solo marginale e che non toglie nulla alla complessità relazionale in gioco e alla debole attenzione a come le alleanze si stavano distribuendo, da parte di chi ha curato la parte di progettazione e sviluppo del nuovo sistema.

Uno dei blocchi che maggiormente ha frenato la partecipazione dei MMG al progetto e un loro pieno coinvolgimento nella fase di attuazione dipendeva dall'idea della doppia immissione. Come è stato sottolineato più sopra nella fase di *design*, la costruzione di un nuovo *software* che non comunicava con i precedenti già in possesso dei medici è stato uno degli errori di fondo più complicati da gestire dal punto di vista dei medici. A questi ultimi si prospettava l'idea di dover duplicare tutti i pazienti arruolati nella sperimentazione della cartella per lo scempenso cardiaco. *"Per me hanno fatto una enorme spesa ed un enorme buco nell'acqua ed è già il secondo... Anche perché non*

hanno il fine di far comunicare noi con gli ospedalieri. Quasi che quello che costruiamo e che conosciamo noi, sia una nullità e si possa buttare. Cioè quasi che quello che conosciamo noi, trent'anni di conoscenza di una persona, si possa buttare per ricominciare da zero. A volte parti da un raffreddore poi ne segui gli sviluppi e dinamiche e arrivi a un tumore, la visibilità è immediata, secondo connessioni che ho attivato io e altre che propone il programma..." [MMG2]. I medici che hanno affrontato esplicitamente la questione hanno sottolineato l'asimmetria irrecuperabile tra i *software* storicamente già in uso presso i medici e qualsiasi altro programma che voglia mettersi in competizione sullo stesso terreno. Questi ultimi non si propongono solo come prodotto, ma anche come gamma di servizi elaborata e costruita incrementalmente da molti anni attraverso *forum* e attività di assistenza centrate sui bisogni dei medici stessi. Quindi alcuni medici hanno percepito bene l'ambiguità della tecnologia proposta da Tris nel progetto Alfa che voleva essere dedicata allo scompenso cardiaco, ma era pensata come cartella clinica a tutti gli effetti. Hanno pertanto messo in relazione questa ambizione con i mezzi che attualmente loro hanno in uso e non hanno nemmeno per un attimo pensato che potesse essere una buona idea. Sono altrettanto noti i percorsi che stanno conducendo altrove gli altri progetti. *"Quello che stanno facendo nel progetto Beta è una baggianata, una vera baggianata. Farsi mandare i risultati per e-mail è assolutamente inutile perché dopo devo reimmettere tutti i dati a mano... Si è vero che anche adesso devo digitare i dati a mano, ma che in un progetto di automazione io debba ridigitare tutto proprio non va..."* [MMG 4]. Insomma una innovazione tecnologica che non riesce a dialogare con le altre tecnologie e non risolve in prospettiva i problemi salienti dei medici e anzi si presenta come svantaggiosa per i MMG, non può essere ben accolta dalla comunità professionale dei MMG.

I medici rivendicano una media di circa trenta-cinquanta prestazioni al giorno che richiedono una ottimizzazione straordinaria del recupero di informazioni e di rielaborazione delle stesse. In ospedale tale frequenza può essere notevolmente aumentata a causa della presenza di pazienti in fase critica che quindi richiedono anche più di una visita al giorno. In ospedale c'è dunque una situazione più complessa sul piano organizzativo, perché i centri di erogazione della terapia e i servizi di supporto prendono forme sempre diverse a seconda della specificità del caso trattato. Inoltre il consulto multidisciplinare "in corsia" non permette di avere un terminale a portata delle diverse mani, rendendo l'aggiornamento molto più complesso e difficile.

Un'ultima questione relativa alla fase di implementazione riguarda la dinamica organizzativa che ha percorso trasversalmente tutto il progetto. Essa serve per rispondere alle domande *"Chi governa il progetto? Di chi è la lea-*

dership di progettazione e di implementazione? Quali diverse responsabilità si sono assunti user e producer?” La riuscita di un progetto dipende molto dalle questioni che affronta, dalle alleanze che sa raccogliere, dalle visioni di senso che ne hanno gli attori umani e non umani. Il progetto Alfa, qui particolarmente esplorato sul piano del ruolo dell’innovazione tecnologica, dimostra che non possono esserci ambiguità irrisolte. Riconosciuto che ogni applicativo informatico, prima di divenire una *black box*, cerca di assestarsi sotto la pressione di *network* inizialmente mobili, l’esperienza del progetto Alfa conferma che questa tensione non è stata né considerata né risolta in alcun modo. “*Da questa esperienza abbiamo capito che i progetti non devono nascere solo da obiettivi importanti, ma anche da valutazioni di fattibilità... è inutile che si parli di grandi cose e poi non si facciano i conti con le risorse, con le difficoltà di attuazione del progetto. L’analisi era partita con alcune debolezze intrinseche... Il fatto è che gli strumenti operativi non erano alla portata di tutti e il progetto si prefiggeva di implementarli, di preparare gli operatori, di formarli... ma non basta, bisognava anche andare a verificare la disponibilità dei partecipanti alla reale partecipazione...*” [MO 2]. Questa valutazione mette in evidenza come il *design partecipato* può diventare a sua volta una scatola nera che racchiude molte pratiche, ma anche nessuna precisa meta se lasciato alla semplice attività di incontro tra *user* e *producer*. Questi ultimi, come avviene nelle strutture di implementazione, hanno esigenze ed obiettivi estremamente diversi e il concorrere in modo congiunto alla realizzazione di un progetto richiede un forte investimento relazionale oltre che tecnologico. Inoltre, per quanto osservato nell’esperienza del progetto Alfa, bisogna verificare il grado di coinvolgimento ed osmosi tra i vari utilizzatori poiché da essi provengono diversi vincoli e diverse rappresentazioni del progetto stesso. Scatta così un effetto domino senza inizio né fine, dove i MO sostengono che devono essere i MMG ad accollarsi l’onere dell’immissione dei dati, mentre questi ultimi sostengono che deve essere la tecnologia a relazionarsi con i *database* già ricchi di informazioni. La tecnologia in uso a sua volta lascia intendere che i suoi costruttori l’hanno “concepita così bene” che tutte le altre tecnologie non possono convivere assieme e quindi è colpa di queste ultime se “imbrigliano” i MMG che non popolano di dati il nuovo sistema. I costruttori delle tecnologie già in uso presso gli MMG sostengono di non voler rischiare di perdere la solida reputazione che segue un servizio attento e funzionante da molti anni e che in fondo il problema è degli sviluppatori. Questi ultimi sostengono che è mancata la presenza di una decisione forte del sistema sanitario ospedaliero che doveva “obbligare” all’utilizzo della nuova cartella virtuale. “*Non so di chi fosse la leadership, pensavo che dal lato di chi progettava il sistema fossero più avanti e coinvolgessero*

tutti in maniera più precisa. Pensavo che l'azienda sanitaria coinvolgesse in maniera più forte... Io non potevo certo gestire tutto e tutti... Sugli MMG che potere vuole che avessi?" [MO 2]. Una affermazione che risulta simmetrica a quella rilevata dal coordinatore dell'istituto Tris: "Mi aspettavo che l'azienda sanitaria seguisse più da vicino il progetto e spingesse con più convinzione alla adesione del progetto" [Tris 1]. Nessuno dunque ha sentito il progetto come iniziativa legata alla propria identità e alle proprie funzioni dirette. Tutti hanno cercato il minimo coinvolgimento possibile, delegando agli altri le funzioni di coordinamento. Funzioni che sono state invece molto partecipate nel progetto Beta e fortemente presidiate dal personale ospedaliero nei progetti Gamma e Delta. Le *leadership* in quei progetti sono chiare e gli obiettivi altrettanto condivisi e chiari. Le ambiguità in quei progetti erano derivate dalle risorse a disposizione, ma tutti hanno saputo portare alla luce una identità progettuale negoziata, nel caso Beta, e fortemente operativa nei casi Gamma e Delta. Anche la tecnologia "respira" questa diversa impostazione ed assume una diversa luce. Nel caso Beta si configura come un supporto alle relazioni degli attori, nel caso Gamma e Delta diviene centrale, ma con una forte differenziazione. Nel progetto Gamma rientra in un processo di pre-istituzionalizzazione strettamente funzionale al centro cardiologico e per riflesso alla fondazione che esprimeva il servizio di *call center*, nel progetto Delta diviene un nodo del *network* cui era affidato il paziente con scompenso che in modo equivalente poteva chiamare i medici e gli infermieri oppure affidare i propri dati al centralino telefonico automatizzato.

Tutti i progetti dimostrano la complessità delle relazioni in gioco e la continua indeterminatezza che le progettazioni richiedono, tanto più se fortemente ibridate dalla presenza di attività relazionali, tecnologiche e decisionali.

6.3 Discussione: progettare stanca?

"Se tornassi indietro non farei più un progetto di questo tipo. mancava nella realtà ospedaliera un qualsiasi riferimento di cartella elettronica di reparto. Noi non avevamo dati provenienti da altre cartelle, né di reparto perché non c'erano, né dai MMG perché non c'è stato l'accordo sulla interoperabilità. Abbiamo costruito una bellissima casa senza le fondamenta (...) Adesso noi stiamo progettando il proseguo del progetto soprattutto con il primario di geriatria, che crede ancora in questo progetto. Si deve però fare una cartella in geriatria, creare una interoperabilità con i software dei MMG e lavoro congiunto con il sistema degli infermieri del servizio terri-

toriale [Tris 1]. L'analisi condotta sull'esperienza prodotta dal progetto Alfa mette in luce una difficoltà "pratica" relativa all'introduzione dei processi di innovazione in contesti organizzativi complessi e tuttavia, come ben rappresenta questo frammento di intervista, verrebbe quasi da richiamare la legge dello spettacolo "*the show must go on*". È stato posto in evidenza come molteplici fossero i segnali di inadeguatezza degli accorgimenti di base adottati e che avrebbero messo in difficoltà il progetto Alfa. È stato osservato come negli altri progetti questi rischi sono stati ridotti con alcuni accorgimenti organizzativi. Riconoscendo che tali difficoltà riguardano *in primis* proprio l'incapacità di dare vita ad un *locus of innovation* che mettesse in condizione *user e producer* di sentirsi dentro una relazione espansiva [Engestrom 1999, Bodker e Gronbaek 1998], è tuttavia possibile distinguere due livelli di criticità di maggior rilevanza: il rapporto con l'idea di innovazione e la specificità delle relazioni instaurate dai vari ambienti lavorativi con le tecnologie in uso e con quelle di nuova concezione prodotte nel progetto Alfa.

Per quanto riguarda la prima questione è stato sufficientemente dimostrato sia dai dati osservati, che dalla discussione in letteratura, che l'innovazione è una etichetta non analitica per definire situazioni in realtà assai più complesse [Latour 1991, Miettinen 1999, Rosenberg 1991]. Ma ciò che interessa qui non è definire con più chiarezza cosa significhi innovare nelle organizzazioni o riuscire ad individuarne gli elementi predittivi o facilitanti, quanto piuttosto la dimensione sociale di tali processi. L'analisi del progetto Alfa ha messo in luce che in un certo senso la tecnologia proposta è, come suggerito nella visione dell'approccio ANT [Miettinen 1999], frutto di *network* complessi che possono essere rappresentati anche come una struttura di implementazione [Hjern e Porter 1981]. In questa visione la rilevanza ancora una volta non è l'obiettivo finale, perchè quello rimane solo prefigurato e declinato dai diversi partecipanti al progetto in modi totalmente diversi tra loro. Innovare, in questa accezione, significa creare l'opportunità di espandere l'influenza della propria visione sul *network* che partecipa ai processi innovativi. Ogni attore cerca se possibile di giocare prima di tutto sull'identità che si ridefinisce in riferimento alle nuove tecnologie o alle nuove modalità di trattamento dello scompenso cardiaco. L'influenza sul *network* è un processo prevalentemente sociale che trova nelle tecnologie un pretesto con il quale entrare in contatto con gli altri e attraverso il quale comunicare la propria visione del mondo. Il punto è che tutte le visioni dei vari attori coinvolti, prese in sé, sono plausibili e dotate di senso e solitamente sono facili da comunicare e da tradurre in un progetto che prefiguri un processo innovativo. Ciò che rimane oscuro, e volutamente sottaciuto, è il piano delle alleanze già in atto nel contesto di inserimento delle nuove tecnologie. La dinamica è in realtà molto più

politica che tecnica. Come ha dimostrato Latour [1987], le competizioni per l'affermazione di un assetto tecnologico sono frutto di confronti articolati e complessi in cui la razionalità e la casualità si intrecciano nel complesso tessuto degli allineamenti che si sviluppano in modo emergente. Anche l'analisi della situazione del progetto Alfa mette in luce come le impostazioni di sistema non siano sufficienti a render conto della riuscita di determinati assetti tecnologici, infatti soluzioni più limitate e modeste sono in grado di produrre risultati più efficienti ed efficaci se la debolezza tecnologica è supportata in modo evidente da visioni dell'innovazione più coese e lungimiranti. Da questo punto di vista è importante sottolineare come nella somma delle debolezze complessive del progetto sia centrale anche la rappresentazione specifica dei processi di innovazione. Se nei progetti Beta da un lato e Gamma e Delta dall'altro gli obiettivi sono chiari e gli interlocutori si sentono veramente gli artefici diretti della riuscita del progetto, nel caso di Alfa il rapporto con i progetti sperimentali è di forte ambiguità. Per tutta la struttura sanitaria, le innovazioni, analogamente a quanto accade ad esempio per il sistema scolastico, sono il frutto di ritagli di risorse all'attività ordinaria. Il primario di geriatria del progetto Alfa ha posto bene in evidenza che la loro adesione ai vari progetti proposti dal Ministero della sanità o dall'azienda sanitaria è sempre scontata, anche se poi è obiettivo delle singole sperimentazioni trovarsi gli alleati dentro le organizzazioni per poter funzionare. Si lascia cioè al "magma" relazionale il compito di accogliere o meno le proposte e trovare loro uno spazio ed una plausibilità. Ne nascono pratiche ogni volta diverse ed articolate che nella maggior parte dei casi producono dei risultati positivi, come nel caso del test di farmaci. Si comprende come le innovazioni tecnologico-organizzative siano invece molto più complesse perché attingono a pratiche specifiche, che se toccate minano l'identità professionale.

Il secondo aspetto critico rilevante riguarda invece la relazione con la tecnologia. È stato osservato più sopra come negli sviluppatori, così come nelle comunità professionali, la tecnologia rientri sempre in una relazione diadica tra operatore e gestione delle informazioni. Cioè si chiede a ciascun gruppo professionale di trasferire indipendentemente dagli altri professionisti sanitari i propri strumenti di lavoro (campi di richiesta informazioni, note e così via). Tuttavia, il *gap* generato tra la soddisfazione per i *software* in uso e quella proposta o evocata dal progetto Alfa sembra molto più ampio di quanto non lasci pensare questa relazione. La vera e propria avversione al nuovo sistema, evocata dal direttore del laboratorio di informatica medica, sembra richiamare un più specifico tema legato all'introduzione delle nuove tecnologie. Nonostante il richiamo al *participatory design*, nulla è stato fatto per simulare o verificare l'oggetto in uso. Per cui si è generato il problema

individuato da Heath e Luff [2000, 47]: “*I medici non sono più capaci, e nemmeno incoraggiati [dai nuovi sistemi di cartelle elettroniche] a trattare le informazioni come appartenenti a classi e categorie di senso, ma devono laboriosamente compilare e completare ciascuna sezione e campo*” con il risultato che l’obbligo di spezzettare le informazioni che impone la cartella elettronica e la suddivisione in *file* non consultabili congiuntamente riduce la pratica tradizionale di “comprensione” del sintomo entro un campo iniziale molto ampio di possibili diagnosi. È un problema già evidenziato anche dall’analisi di Benson [2002], che è stato successivamente sviluppato e affrontato attraverso l’introduzione di finestre dedicate al testo libero molto più ampie e quindi più flessibili ed in grado di consentire alla visione del medico di affermarsi sulla visione del *software*. Una attenzione più articolata da parte dei progettisti avrebbe messo in luce che medici e pazienti ridefiniscono le loro pratiche alla luce degli “oggetti” in uso. Essi sanno che con le cartelle di carta o con le cartelle elettroniche vanno sviluppati atteggiamenti e corsi di attività specifici che devono essere coordinati tra loro per ottenere il maggior risultato possibile di “visualizzazione” della malattia [Heath e Luff 2000, Berg e Bowker 1997]. La cartella generata dal lavoro sullo scompenso cardiaco è una cartella “multistrato”, cioè stratificata sulla responsabilità delle informazioni di interesse di ciascuna comunità professionale. Ma ciò che qui più conta osservare è che nulla è stato fatto per individuare quali informazioni servissero per alimentare le pratiche di cura e come tali informazioni venissero utilizzate. Ad esempio i progetti Gamma e Delta avevano costruito procedure strettamente correlate sul piano della raccolta di informazioni sulle abitudini dei loro reparti di cardiologia e i contatti dei pazienti affidati allo stesso personale infermieristico distaccato. Si è attuata una vera e propria traslazione della cultura operativa del reparto, istituendo anche il “giro” virtuale della corsia dei pazienti monitorati. Diversamente, nel progetto Alfa tutto è stato delegato alla cartella elettronica, perché questa strada poneva in risalto la visione del mondo degli sviluppatori, i quali sono convinti ancora adesso di aver prodotto una cartella di grande potenzialità. Purtroppo però il rapporto tra la cartella e le pratiche d’uso quotidiano nei vari contesti di riferimento professionale è stato poco esplorato. Anzi, se possibile, ulteriormente regimentato dai dispositivi sulla sicurezza, che hanno trovato nella “*switch vision*” degli informatici un alleato molto disponibile. Anche i timidi tentativi condotti per far vivere il sistema hanno dimostrato che la cura delle informazioni in quanto tale è “nemica” delle pratiche d’uso quotidiane. “I medici inoltre non sono esplicitamente chiamati a mettere i dettagli dei trattamenti sulla cartella dei pazienti, così che i diversi comportamenti da attuare non sono direttamente ricostruibili. Tuttavia, il fatto di proteggere la cartella

da informazioni relative alla difficoltà di gestione del sistema dei trattamenti porta al rischio che alcune informazioni possano essere omesse minando la loro potenziale utilità nella pratica quotidiana di consulenza” [Heath e Luff 2000, 52]. Così lo strumento assume diverse gradazioni di rilevanza e di utilità per la cura dei pazienti affetti da scompenso cardiaco. Sia in relazione al tipo di professionista che lo usa, sia per il “come” quel professionista usa la tecnologia.

“Quindi, la lista dei documenti archiviati è sempre aperta e può essere indefinitamente lunga. I problemi di sovrapposizione e duplicazione sono irrilevanti. Non solo non emergono, ma i problemi di sovrapposizione non possono essere definiti fino a che l’utente non sa, in modo più o meno chiaro, cosa vuole cercare e, forse, perché” [Garfinkel 1967, 204].

In conclusione è possibile mutuare da Heath e Luff [2000] alcune osservazioni rispetto all’uso di materiali tecnologici a forte valenza relazionale.

1. In primo luogo è importante sottolineare che l’utilizzo di una cartella elettronica non si esaurisce nella sua progettazione, ma vive e cresce soprattutto attraverso l’uso. In particolare va osservato che le note che in essa vengono scritte sono frutto di pratiche complesse, non direttamente volte a diagnosticare la malattia, ma piuttosto a far comprendere i propri segni a chi legge affinché agisca di conseguenza. Ciò significa che gli *user* sono continuamente di fronte ad una scatola aperta e indefinita che va decodificata in modo specifico per ogni paziente. Si possono “chiudere” e stabilizzare le procedure anche attraverso protocolli assistenziali e terapeutici di riferimento internazionale, ma nel caso specifico possono essere di poca o nulla utilità se considerati come un artefatto chiuso e direttamente applicabile.
2. È fondamentale analizzare le pratiche d’uso e i contesti particolari per cercare di capire quali eventi e procedure in particolari situazioni possano diventare epifenomeni se riferiti alle condotte degli *user*. L’individuazione di epifenomeni permette una ricostruzione analitica della rilevanza “sociale” delle procedure operative.
3. La costruzione di estrema razionalità applicata alla gestione delle informazioni che avviene in una cartella elettronica per lo scompenso cardiaco fa principalmente riferimento alle regole, alle procedure. Tuttavia il lavoro medico esiste in quanto traduzione in pratiche di queste informazioni, le quali si collegano con le logiche di vita quotidiana e non possono pertanto essere generalizzate come aspetti e dimensioni date delle abilità cognitive.

Conclusioni

La valutazione dell'innovazione e le sue retoriche di senso

“È stato allora che la mia vita è precipitata. Quando ha dato la vera spiegazione. Perché alla fine ce l’ha rifilata, la spiegazione, quella vera. E io non ero più in gran vena di sorbirmela. [...] Se ci penso! Se penso al sangue marcio che mi sono fatto per lui! Se ci penso! Se penso che per colpa di quel pagliaccio sono stato lì lì per mollare la medicina! Se ci penso! Se penso che il mio cuore ha smesso di battere dieci volte durante la notte! Tutto ciò per sentirgli spiegare, adesso, che grazie a noi ha finalmente realizzato il suo desiderio più prezioso, un progetto antichissimo, un ‘sogno identitario’ (è l’espressione del cazzo che ha usato lui, si un ‘sogno identitario’) che non avrebbe mai potuto realizzare ‘senza la nostra preziosa collaborazione’”.

Daniel Pennac,
La lunga notte del dottor Galvan

Introdurre nuove tecnologie nelle organizzazioni e avviare processi di innovazione all’interno di contesti complessi ed articolati richiede molta attenzione. Si è visto infatti nei capitoli precedenti come le pratiche messe in atto per realizzare un processo di implementazione di nuove tecnologie presentino un elevato grado di complessità. La convinzione di senso comune che una nuova tecnologia sia portatrice di un miglioramento delle condizioni che sussistevano in precedenza, si scontra con i diversi modi di percepire e rappresentare l’innovazione tecnologica e organizzativa. Modi che non sempre permettono di sottoscrivere e convergere su una rappresentazione di sintesi.

In realtà, all'interno delle organizzazioni, il cambiamento e l'innovazione non sono sempre percepiti come elementi positivi. Gli studi organizzativi interessati alle dimensioni del potere e delle strategie [Crozier e Friedberg 1978] hanno messo in realtà in luce come tali fattori possano generare ambiguità e tentazioni persino opposte. Se, infatti, l'innovazione rischia di ridurre il potere di qualcuno dei portatori di interessi rilevanti nella dinamica del potere, ecco che essa perde immediatamente il suo *appeal* e viene ricondotta nella sfera degli interessi degli *altri*, diventando così fattore da osteggiare e se possibile evitare. Vi sono infiniti modi con cui i membri di una organizzazione possono ridurre o addirittura vanificare gli intenti innovativi proposti dall'organizzazione. Come Gouldner [1954] ha dimostrato attraverso l'analisi organizzativa condotta sulla miniera di gesso, gli esiti di interventi di innovazione possono essere imprevedibili o quanto meno diversi da quelli desiderati, soprattutto se non si cercano le dovute alleanze sul piano del potere e delle culture organizzative. Allo stesso modo le culture possono essere un deterrente molto forte rispetto all'avvio di processi di trasformazione delle pratiche organizzative [Gagliardi 1986, van Maanen 1979]. Questi contributi consentono solo in parte di comprendere quali elementi siano stati determinanti per i diversi esiti dei progetti Alfa, Beta, Gamma e Delta considerati in questo studio. È stato infatti possibile osservare che le dimensioni del potere e della cultura possono essere considerate come precondizioni, ma anche quando su questi aspetti si trova convergenza, poi molti altri elementi entrano in scena, complicando notevolmente il quadro.

In più occasioni è stato richiamato il tema della conoscenza nelle organizzazioni [Nonaka e Takeuchi 1995, Polany 1958] quale aspetto centrale per comprendere cosa succede nelle organizzazioni in seguito all'introduzione di nuove tecnologie. Se infatti si conviene sul concetto che le organizzazioni sono innanzi tutto luogo della conoscenza ed in particolare della conoscenza finalizzata, non va dimenticato che anche la tecnologia può essere rappresentata come una forma di conoscenza "stabilizzata" [Latour 1987, Collins e Pinch 2000, Gherardi e Nicolini 2004].

Questo è dunque il punto di partenza: descrivere le innovazioni tecnologiche come processi di acquisizione di conoscenza che vanno ad integrare la conoscenza già in possesso delle organizzazioni. Il processo diviene, pertanto, come abbiamo visto nei capitoli precedenti, soprattutto relazionale, nel senso che acquisire conoscenza significa apprendere e questo richiede alle organizzazioni almeno due elementi: una disponibilità a modificare le pratiche trasversalmente rispetto alle singole professionalità e l'abilità di saper formulare uno o più "discorsi" che sappiano descrivere le pratiche e il loro trasformarsi nell'ambito del processo innovativo.

Le pratiche sono da intendere come conoscenza, espressa in termini di conoscenza tacita ed esplicita, applicate alle azioni del quotidiano, dotate di un senso rispetto alla posizione occupata nell'organizzazione [Nonaka e Takeuchi 1995, Gherardi 1990, Gherardi *et al.* 1998]. Le pratiche definiscono pertanto un modo situato di stare nell'organizzazione che può dotarsi anche di *routine* o di azioni a razionalità limitata [Zamarian 2002], ma, come ha dimostrato Orr [1996], affinché le pratiche si traducano in apprendimento organizzativo è necessario assumerle e farle diventare spazio relazionale di legittimazione per il contesto e i suoi attori. Inoltre, ha sottolineato Orr, è importante che ci sia un processo verbale, un discorso epico o semplicemente narrativo che posiziona le pratiche, il loro valore simbolico e i cambiamenti più o meno incrementali che le pratiche subiscono, affinché gli apprendimenti siano effettivamente degli apprendimenti organizzativi. I discorsi avvengono solitamente in luoghi informali che svolgono una funzione chiave nel ribadire le diversità sociali e la diversità delle pratiche organizzative di appartenenza. I discorsi devono rispondere al concetto del “mettere ordine” [Poggio 2004], dell'esprimere una regolarità, secondo regole narrative che ogni pratica è in grado di esprimere.

Il linguaggio rappresenta, dunque, lo strumento chiave per alimentare i processi di costruzione sociale dell'innovazione organizzativa. C'è infatti la tendenza, sostiene Jedlowski [2003], di imporre attraverso il linguaggio comune l'idea che l'innovazione sia un bene “comunque”. In effetti, l'epoca della modernità con il suo sviluppo incrementale della tecnologia ha trasmesso nelle persone il senso che il “nuovo” sia comunque un valore da perseguire comunque e subito. Una convinzione che, pur nascondendo molte insidie, rappresenta al meglio il valore etimologico di “moderno”¹. Le pratiche discorsive sono coinvolte attraverso “l'interesse” che l'innovazione affronta nel processo dell'implementazione, “*ma - ricorda Jedlowski [2003, 57] - la definizione degli interessi rispetto ai quali si vuole migliorare qualcosa e dunque degli obiettivi rispetto a cui un'innovazione va valutata come tale, non è sempre uguale per tutti e questo è ciò che la trasformazione dell'innovazione in dogma finisce per occultare*”. Si veda a questo proposito come il concetto di innovazione tecnologica si situi nell'immaginario collettivo come una somma di dispositivi che possono allo stesso tempo far guadagnare o perdere tempo [Cassano 2001]. Queste dinamiche acquisiscono una rilevanza ancor più significativa nel caso delle innovazioni che hanno una rilevanza sociale per le organizzazioni, e cioè tutte, poiché entra in gioco non solo il valore tecnologico delle innovazioni, ma anche l'uso sociale che que-

¹ La radice della parola “moderno” deriva infatti dall'avverbio latino “modo”, che significa “ora, subito”.

ste richiedono. Si è visto nei capitoli precedenti che tutti i progetti presentati sono stati il frutto di una complessa interazione tra gruppi, rappresentazioni, interessi, che hanno dovuto mediare la propria prospettiva con quella degli altri soggetti coinvolti. L'esito di questa battaglia, potrebbe dire Latour, ha generato i diversi "allineamenti" nei vari progetti Alfa, Beta, Gamma e Delta. Essi hanno dovuto affermare un nuovo modo di rispondere a situazioni per cui esistevano già delle risposte e hanno dovuto farlo espandendo la loro logica di innovazione, imponendosi nei contesti in cui sono stati concepiti e imponendo, al tempo stesso, anche una loro retorica. Le innovazioni osservate, dunque, sono nate e hanno potuto esistere prima nella retorica che nella realtà delle pratiche entro le quali si sono collocate. Se, infatti, nella vita quotidiana precedente alla nascita dei progetti le routine e le pratiche consolidate riuscivano ad avere un loro equilibrio, l'introduzione delle retoriche dei progetti prima, e delle pratiche progettuali dopo, ha richiesto agli attori coinvolti di porsi il problema di come rispondere allo scompenso cardiaco uscendo dalla semplice replicazione delle consuetudini. Innovare richiede la "sospensione di questo atteggiamento" [Jedlowski 2003, 59], per lasciare spazio a nuove soluzioni che tuttavia in precedenza ne avevano già una seppure insufficiente o incompleta. Oppure, per usare i termini dell'apprendimento organizzativo, innovare può significare anche la capacità di aprire la percezione a nuovi problemi fino ad allora rimasti sotto il livello della consapevolezza percettiva.

Ne risulta, secondo Jedlowski che *"sul piano cognitivo, l'innovazione corrisponde ad una problematizzazione e ad una riformulazione di giudizi e di aspettative tipici del pensiero di senso comune; simmetricamente, sul piano pratico, è la rottura e la riformulazione di pratiche routinizzate"* [2003, 60]. Nel perseguire questa prospettiva proposta da Jedlowski, l'innovare dipende in parte dalla capacità di avere occhi "stranieri" rispetto al senso comune dei luoghi in cui viviamo, oppure di riuscire ad avere uno sguardo "esperto" che fonda la sua conoscenza sull'esperienza diretta e personale. Lo "straniero" e "l'esperto" sono due termini che rappresentano un *continuum* che utilizza per estremi due figure retoriche non identificabili pienamente nell'esperienza reale e che tuttavia forse nemmeno esauriscono il potenziale di innovazione che un contesto organizzativo può esprimere. In particolare la figura dell'esperto identifica l'idea che chi ha esperienza può più agevolmente introdurre innovazione, ma perché ciò avvenga è necessario che si sviluppi un interesse sulla retorica e sulle pratiche dell'apprendimento di una nuova conoscenza che si tradurrà in innovazione. È stato osservato da questo punto di vista che i quattro progetti analizzati hanno utilizzato con gradazioni diverse le conoscenze residenti tra gli "esperti" e questo in parte ha

determinato anche gli esiti stessi delle innovazioni. Tale prospettiva sembra tuttavia insufficiente per comprendere se davvero le “nuove” risposte siano state davvero in grado di affrontare il problema dello scompenso cardiaco e se, più in generale, i progetti abbiano generato apprendimento e innovazione per le organizzazioni coinvolte.

Non c'è probabilmente una risposta univoca a questa domanda. Sembra rilevante, ai fini del presente lavoro, interrogarsi su “*che cosa sono*” e “*che significato hanno*” gli interventi innovativi di assistenza clinica predisposti per lo scompenso cardiaco in situazioni complesse come quelle analizzate.

Per approfondire questo aspetto si intende qui richiamare il lavoro di Mol e Law [1996] volto ad identificare la diversa definizione di anemia secondo diverse comunità professionali sanitarie che, pur avendo alle spalle lo stesso *training*, hanno affinato pratiche completamente diverse in relazione ai contesti operativi diversi in cui erano inserite. Gli autori, ripercorrendo la teoria organizzativa, riconoscono che tradizionalmente i contributi analitici intorno alle organizzazioni e ai tentativi di definirne gli spazi di influenza (*social topology*), riguardano almeno due livelli diversi di rappresentazione: lo spazio continuo (*region*) e lo spazio relazionale (*network*). Mol e Law argomentano che questi due modi di rappresentare la conoscenza, i valori simbolici e le pratiche operative conseguenti, proprio in ambito medico, trovano molte applicazioni e molta evidenza fenomenologica. Tuttavia sembrano due concetti insufficienti a rendere conto della variabilità generata dalle pratiche sociali che ridefiniscono continuamente il *setting* di lavoro, le rappresentazioni utilizzate e la conoscenza prodotta. La loro proposta è di inserire un terzo livello che individua una definizione fluida (*fluid*) della conoscenza e delle pratiche che ne derivano. Ad esso si applicano regole di produzione che cambiano continuamente la consapevolezza sul contesto e generano un flusso mutevole e variegato che si fonda sulla professionalità degli attori coinvolti.

Applicando questa classificazione ai casi qui considerati si può rilevare una diversità di livelli di conoscenza dello scompenso cardiaco. C'è uno “scompenso cardiaco” delineato dai saperi statici, enciclopedici che trovano alleati formidabili negli sviluppatori informatici che guardano alle linee guida come a processi chiusi e lineari. Il sapere è dato, i flussi pure, ci sono confini tra i saperi dei singoli operatori sanitari e delle diverse strutture. È un sapere fatto di regioni caratterizzate da abitanti e prassi diverse, che fondano sulla propria identità regionale la consapevolezza della complessità dello scompenso cardiaco. Il compito degli sviluppatori, nel progetto Alfa, è quello di ricostruire esattamente questa rappresentazione, tenendo conto anche delle ulteriori barriere create dalle normative sulla *privacy*. Nei progetti Gamma e Delta le sperimentazioni sono realizzate direttamente dentro la regione dei

cardiologi e le prassi in uso funzionano benissimo secondo una visione modernista di automatizzazione di dinamiche lineari e certe, entro il dominio delle conoscenze cardiologiche dominanti in quei reparti. Rimangono due “imperfezioni”: a) nella stessa regione di senso l’esame dell’elettrocardiogramma è un *must* irrinunciabile per il progetto Gamma e assolutamente irrilevante per il progetto Delta; b) l’organizzazione di entrambi i progetti vede la inevitabile esclusione delle altre “regioni” di conoscenze, quella dei MMG e quella degli infermieri territoriali. Queste imperfezioni rendono evidente che il tema dell’affermazione di una innovazione organizzativa, in cui sia centrale il rapporto *user-producer*, dipende molto dalle inclusioni delle conoscenze e delle pratiche di tutte le “regioni” coinvolte nella sperimentazione. Il mancato rispetto di questa avvertenza rende ogni innovazione una semplice appendice organizzativa che assai difficilmente diviene una opportunità di innovazione inter-organizzativa. La visione “regionale” è quella più cara alla rappresentazione separata dei saperi e alla differenziazione specialistica più convinta.

Vi è poi la visione dello scompenso cardiaco come *network* di relazioni che in modo relativamente stabile costruisce saperi condivisi e pratiche negoziali. Trasforma lo scompenso in attività assistenziale complessa trattata in modo assai diverso in riferimento ai saperi che ciascun nodo riesce ad attivare. Nei nodi più vicini ai saperi specialistici lo scompenso assume valenze più propriamente cardiologiche e farmacologiche, mentre nelle aree in cui i nodi sono più vicini a saperi assistenziali e relazionali lo scompenso assume più la forma di una delle complessità cliniche della popolazione. Le linee guida sono un buon riferimento per tutta questa rete variegata di relazioni, ma ciascuno la interpreta alla luce delle proprie conoscenze. Nei progetti studiati il *network* è quello che giustifica la nascita e la realizzazione dei progetti stessi aventi il medesimo obiettivo, ma realizzati con modalità molto differenti tra loro. Nello specifico i progetti Alfa e Beta prendono avvio dallo stesso gruppo di lavoro e tuttavia anche in questo caso i *network* generano apprendimenti e possibilità applicative molto diversi tra i vari progetti.

La terza proposta che Mol e Law indicano va in una direzione che ricorda molto gli ultimi lavori di Bauman [2002], che si sviluppano intorno al concetto di liquidità delle relazioni sociali. Mol e Law mettono in evidenza l’esistenza di un diverso universo di senso che si riferisce a conoscenze e pratiche molto più indefinite e mutevoli. Lo scompenso “*non è*” qualcosa di dato, ma è piuttosto una concentrazione di sintomi e caratteristiche biofisiche particolari che dipendono molto da fattori relazionali e quindi “sociali”. Questa prospettiva aiuta a comprendere i contesti interorganizzativi che in qualche modo sanno fare un *mix* dei saperi stabilizzati, dei *network* attivabili e della

estrema variabilità della malattia in relazione alle molteplici condizioni di partenza dei pazienti. È soprattutto nel progetto Beta che meglio si percepisce questa dinamica “fluida”. Le azioni messe in atto da questo progetto sono legate all’apprendimento delle diverse organizzazioni che costruiscono un nuovo modo di guardare allo scompenso e all’apporto che le organizzazioni, se coordinate, possono offrire. Per questo il progetto promuove accordi con i laboratori di analisi per avere un accesso privilegiato, con una *software house* perché offra la possibilità di scambiare dati con l’ospedale; con MMG e MO affinché lo sguardo verso lo scompenso cardiaco, pur nelle diverse responsabilità, sia nuovo e più cooperativo. Si genera così un apprendimento che per definizione non è lineare e quindi genera punti di forza che si alternano a punti di debolezza, ma che danno linfa ad attori umani e non umani che si “alleano” e si “allineano” tra di loro, al di là delle loro abilità intrinseche. È il livello caro a Latour che si trova facilmente ogni volta che si “apre” una scatola nera per identificarne i processi sottostanti. Per analizzarne quella ricostruzione di senso che Bijker ha trovato nello studio della bicicletta e Nosengo richiama nell’analisi delle varie tecnologie che “non ce l’hanno fatta”.

Alla luce degli studi di caso che sono stati esplorati in questo lavoro sembra tuttavia necessario attivare un ulteriore livello di analisi che consenta di guardare allo scompenso cardiaco da un’altra prospettiva. Si potrebbe definire questo livello come della performatività retorica. Ci si riferisce in questo caso al fatto che sia tra i tecnici dei computer studiati da Latour [1987], sia nella complessa dinamica progettuale che sta alla base delle quattro sperimentazioni qui prese in considerazione, vi sia una “conoscenza” specifica che non riguarda le regioni dei saperi e i *network* delle conoscenze, né la fluidità degli apprendimenti. Questa conoscenza ha delle proprie pratiche e si distingue per la forza retorica con cui si impone. È una conoscenza di tipo narrativo, nel senso che si esprime soprattutto nelle visioni sperimentali o progettuali e nelle pratiche che da queste derivano. È quella constatazione di metalivello che fa dire ad uno degli operatori sanitari “*è tutto un casotto, vista la scarsa immissione di casi affetti da scompenso cardiaco, mi hanno detto di immettere anche pazienti che non appartengono ai medici che aderiscono al progetto, però ho provato e il sistema non me li accetta... qui non va avanti niente*” [MO 13]. Sperimentare e progettare, infatti, risponde in parte a logiche esterne di tipo organizzativo, ma anche a logiche interne che si riferiscono ai processi di sperimentazione messi in atto. Un progetto non si esplica infatti nella sola dichiarazione dei risultati previsti o presunti, ma anche attraverso la composizione per fasi e per una specifica combinazione tra queste. L’osservazione dei quattro casi sembra dimostrare che la

stessa costruzione dei progetti e delle sperimentazioni ha una propria performatività retorica. Una sorta di estensione del concetto di giustapposizione che trova ragione non solo e non tanto nelle conoscenze e nelle logiche che queste impongono, ma in specifiche pratiche che non è possibile eludere. Latour nel suo testo *“Non siamo mai stati moderni”* [1991] spinge proprio in questa direzione. La sua riflessione pone il problema di capire se la retorica modernista, tutta centrata sul sistema scientifico di tradizione galileiana, sia appunto una mera *performatività retorica* attraverso la quale il vero obiettivo è sostenere l’insostenibilità delle sperimentazioni osservate. Da cui la sua successiva domanda *“E se gli scienziati parlassero per proprio conto invece che in nome delle cose?”* [Latour 1991, 174]. Questo modo di affrontare la questione dell’innovazione tecnologica e organizzativa impone di chiedersi se progettisti, sviluppatori e medici, che hanno messo in piedi i diversi progetti, non l’abbiano fatto soprattutto per una serie di ragioni personali. Tra queste vi sono naturalmente più legate al potere delle posizioni occupate nella scala gerarchica delle organizzazioni, ma ad uno sguardo attento alla specifica dinamica progettuale si può osservare una sorta di retorica di sistema che:

- impone per principio di non escludersi dalle sperimentazioni (MO e MMG);
- di sfruttare al massimo artefatti informatici già presenti per reintrodurli in progetti nuovi (sviluppatori TRIS);
- di sviluppare attività che più che lo scompenso cardiaco sono intenzionate a cogliere visibilità in un sistema sanitario che avrà sempre più bisogno di investire sulle nuove tecnologie e su un bisogno di ammodernare i sistemi informativi oggi presenti;
- di partecipare alle attività promosse dai medici con cui si è collegati anche se la specifica attività non interessa molto.

Questo lavoro di comparazione sui quattro progetti è nato sull’idea che la telemedicina applicata allo scompenso cardiaco potesse essere una reale opportunità per la società. Accanto vi era una seconda idea che coglieva in questo processo una finestra efficace per comprendere come le organizzazioni introducono innovazione al loro interno e soprattutto come le organizzazioni si innovano quando entrano in relazione tra di loro. Alla fine sembra che il primo risultato di questo cammino di tesi, come direbbe Barry Turner, sia la consapevolezza che nessuna esplorazione scientifica di questo tipo può eludere il peso della performatività retorica che ha in parte bloccato e vincolato tutti i progetti osservati. Quella stessa retorica che ha reso meno evidente l’obiettivo di accrescere la conoscenza attraverso i processi innovativi, sostenendo invece la dominanza delle specifiche professionalità coinvolte.

L'analisi dei casi osservati sembra aver permesso la rivincita degli "ibridi", dove le logiche sperimentali si sono mescolate ai processi di sviluppo della conoscenza arrivando a sostituirli. Sotto questo profilo, i risultati raggiunti dai progetti possono essere considerati deboli o interessanti al di là degli effetti prodotti. Tutti i progetti possono essere raccontati come proto-fallimenti o proto-successi a seconda dell'occhiale che si intende utilizzare. Tutti indistintamente convergono sul fatto di voler soddisfare le retoriche progettuali. In ogni caso gli alleati raccolti hanno permesso a questi ibridi di imporsi e di offrirsi ai malati di scompenso cardiaco come una opportunità proficua e in alcuni casi molto efficace. Infatti, richiamando Garfinkel, *"ogni riferimento al mondo reale, anche se riguardante eventi fisici o biologici, è un riferimento alle attività organizzate di vita quotidiana"* [Garfinkel 1967, vii]. È nell'attività quotidiana che tutto acquista un senso oppure lo smarrisce. La linearità modernista trova il suo più temibile avversario proprio nella quotidianità non lineare e spesso contraddittoria. La centralità delle professioni, se da un lato conferma la valenza del modello per "regioni", dall'altro ribadisce che sono i micro contesti relazionali a dare senso alle azioni. Questa osservazione porta altri autori a definire questi aspetti come "politicamente" rilevanti [Berg e Harterink 2003, Latour 1991], nel senso che impongono di rimettere al centro delle acquisizioni scientifiche il fatto che la scienza è sempre meno in grado di raccontare "oggettivamente" il mondo e invece sempre più necessita di una riflessione "politica" per dare la giusta rilevanza alla dimensione sociale. È allora opportuno uscire da rappresentazioni "trionfalistiche e visionarie" sulle sorti dell'utilizzo sempre crescente delle pratiche di telecardiologia, poiché i progetti analizzati dimostrano ampiamente quanto ciò nasconda complessità, anche semplicemente locali e situate, che tuttavia sottolineano la necessità di aprire diverse scatole nere già sedimentate [Nicolini *et al.* 2003]. Per queste ragioni i progetti di telemedicina continuano ad avere molto seguito, proprio perché si sono alleati con forza alle dinamiche progettuali-sperimentali che concedono loro molti *benefit*. I progetti analizzati, infatti, confermano la rilevanza di almeno due questioni sollevate da Nicolini e colleghi: da un lato evidenziano la necessità di superare l'idea retorica che la telemedicina porta alla "semplificazione" delle procedure tradizionali, dall'altro la performatività retorica nasconde *"un carico occulto di lavoro che se da un lato è necessario per far funzionare la telemedicina, dall'altro concorre spesso a decretarne il successo o l'abbandono"* [Nicolini *et al.* 2003, 121]. In questo senso, il tentativo di usare la cartella elettronica condivisa nel progetto Alfa come luogo cui delegare la funzione strumentale di comunicazione tra i diversi attori, ha costituito un nuovo attore autonomo che richiedeva specifiche pratiche e trasformazioni di consuetudini già pre-

senti. La tecnologia non é mai neutra e in quanto prodotto sociale-relazionale richiede, per poter vivere, di una sua ecologia relazionale alla stregua di tutti gli attori-attanti coinvolti nel *network*. Ciò produce infiniti e continui aggiustamenti e slittamenti. Anche il blocco del progetto Alfa sul piano dell'integrazione delle norme per la *privacy* si può inserire in questa prospettiva. Si conferma ancora una volta il bisogno di approfondire le retoriche di senso e le performatività in esse racchiuse. L'analisi dei progetti è più efficace se include anche l'analisi della retorica progettuale a completamento dello studio delle azioni che hanno prodotto. Le relazioni racchiuse nelle varie tecnologie richiedono una duplice attenzione alle retoriche. Da un lato rendono necessario considerare ecologicamente i "discorsi" che le diverse tecnologie sono in grado di fare nei confronti degli altri attori umani e non-umani, per comprenderne meglio eventuali allineamenti e conflitti, dall'altro, recuperando l'ottica dell'Actor-Network Theory, se le tecnologie sono il frutto di iscrizioni che si sommano e si sedimentano in vario modo grazie alle continue interazioni con gli umani, allora è necessario studiare le retoriche di queste iscrizioni e il modo con cui queste retoriche si situano nella dimensione "ecologica" della tecnologia. È probabilmente in questa direzione che si devono ricercare modi nuovi di guardare agli ibridi generati da questi progetti per una gestione innovativa dello scopenso cardiaco.

Un'analisi delle retoriche permetterebbe di dar conto in modo più compiuto della relazione *ricercatore-oggetto-retorica*. Una relazione che richiama molto il mito di Sisifo costretto continuamente "dentro" una retorica di senso che lo obbliga ad impegnarsi quotidianamente per assolvere il compito di spingere il proprio masso sul pendio della montagna. La sua esperienza, comune a molte esperienze progettuali, trova evidenza nella sconfitta e nella riproposizione uguale a se stessa della dura "punizione" assegnatagli: quella di riprovare e ricominciare sempre. Una sorta di condanna ad una precisa pratica, corredata da una precisa retorica di senso. La telemedicina, e i progetti che ad essa si ispirano per lo sviluppo di innovazione e apprendimento organizzativo, sembrano condannati ancora per diverso tempo in questo quadro di forti "costrizioni" [Gherardi e Strati 2004]. Un quadro in cui la retorica domina la fenomenologia e tuttavia ne svela anche l'ineludibilità. L'innovazione tecnologica e organizzativa in telemedicina subisce la stessa condanna di Sisifo. Provare per capire i limiti e poi ricominciare. Eppure, nel mito, Sisifo non esita a riprendere la sua iniziativa e ricominciare. In tal senso anche la lotta verso la cima, la tensione continua all'innovazione e all'investimento organizzativo, pur essendo retoriche performative bastano a riempire il cuore degli uomini (e delle organizzazioni). Essi sono chiamati spesso ad operare in questo "contesto di valle", da cui non possono sottrarsi,

che è il mondo delle organizzazioni e delle sperimentazioni in contesti molto complessi. Ma, nonostante tutto, se le organizzazioni continuano a vivere grazie anche agli uomini e alle tecnologie che implementano e continuano a rimanere uno degli strumenti fondamentali del vivere sociale, allora possiamo dire con Camus che bisogna immaginare Sisifo felice [Camus 1942].

“Ed è così che mi sono ritrovato meccanico, signore. Sempre la vocazione di curare, ma solo macchine, l’ultimo rifugio dell’innocenza. Un’auto gioca pulito, un ammasso di ferraglia e di stoppa più o meno elettrificata; nemmeno l’ombra di un ‘sogno identitario’.

...

Tenga, le ho preparato la fattura. Cambio dell’olio, abbiamo detto, la lubrificazione gliela offro io.

...

Bisogna che prima o poi sostituisca le pastiglie dei freni.

...

Comunque, grazie per avermi ascoltato.

...

Si... proprio vent’anni oggi...

...

Un gran bel destro, però. Guardi questo bozzo che ho sul pugno, è il ricordo che ne conservo, un reumatismo all’articolazione metacarpo-falangea del dito medio; mi sono rotto la mano, con quel colpo. Qualcuno ha urlato: ‘Galvan, no!’ E invece sì. Un diretto destro che ha scagliato nel suo ex letto il nostro ex paziente. Quando finalmente mi hanno guardato ho detto: ‘Gli mancava traumatologia’”.

Daniel Pennac,
La lunga notte del dottor Galvan

Riferimenti bibliografici

- Abbatecola G., Malocchi L. (1977), *Il potere della medicina*, Etas, Milano.
- Akrich M., "Beyond social construction of technology: The shaping of people and things in the innovation process", in Dierkes M., Hoffman U. (a cura di), *New technology at the outset. Social forces in the shaping of technological innovations*, Campus Verlag, Frankfurt, 1992.
- Allen A., "Foreword", in Wootton R., Craig J. (a cura di), *Introduction to telemedicine*, Royal Society of Medicine, London, 1999.
- Antezana F. (1997), "Telehealth and Telemedicine will henceforth be part of the strategy for health for all", <http://www.who.ch>, citato in Darkins A.W., Cary M.A., *Telemedicine and Telehealth*, Springer Publishing Company, New York, 2000.
- Ardigò A. (1997), *Società e salute, lineamenti di sociologia sanitaria*, Franco Angeli, Milano.
- Ardigò A. (2003), «Salute e Società», Editoriale, II-2, pp. 9-13.
- Attewell P., (1992), *Technology diffusion and organizational learning: the case of business computing*, «Organization Science», 3, pp. 1-19.
- Avgerou C., (1995), *Evaluating Information Systems by Consultation and Negotiation, International*, «Journal of information Management», 15: 6, pp. 427-436.
- Barley S.R. (1986), *Technology as an occasion for structuring: evidence from observations of CT scanners and the social order of radiology departments*, «Administrative Science Quarterly», 31, pp. 78-108.
- Bateson G. (1972), *Steps to an ecology of mind*, trad. it., (1976) *Verso una ecologia della mente*, Adelphi, Milano.
- Bastien D., Todd J.H. (1988), «Jazz as a process of organizational innovation, Communication Research», 15, pp. 582-602.
- Battisti G., Stoneman P. (2003), *Inter- and intra- effects in the diffusion of new process technology*, «Research Policy», 32, pp. 1641-1655.

- Bauer J.C., Ringel M.A. (1999), *Telemedicine and the Reinvention of Healthcare*, McGraw-Hill, New York.
- Bauman Z. (2000) *Liquid modernity*, trad. it., (2002), *Modernità liquida*, Laterza, Bari.
- Becker H. (1991) *Outsiders, Saggi di sociologia della devianza*, Edizioni Gruppo Abele, Torino.
- Becker H. (1998), *Tricks of the trade: how to think about your research while doing it*, University of Chicago Press, Chicago-London.
- Beltrame F., Maryni P. (2003), *Prospettive internazionali: l'Europa e le nuove prospettive per la salute*, «Salute e Società», II-2, pp. 133-158.
- Benson T. (2002) *Information in Practice. Why General Practitioners Use computers and Hospital doctors do-not. Part 1 and 2*, «British Medical Journal», 325, pp. 1086 -1089/1090 – 1093.
- Berg M. (1997), *Rationalizing Medical Work*, MIT Press, Cambridge.
- Berg M., Bowker G. (1997), *The Multiple Bodies of the medical Record: Towards a Sociology of an Artifact*, «Sociological Quarterly», 38, pp. 219-223.
- Berg M., Hartering P., “Embodying the Patient: Records and Bodies in Early 20° Century US Medical Practice”, in Akrich M., Berg M. (a cura di), *Bodies on Trial. Performances and Politics in Medicine. Unravelling Practices, Techniques and Bodies*, Duke University Press, Durham, 2003.
- Bergeron B.P., Bailin M.T. (1999), *Medical Information Technology: a vehicle for change*, «International Journal Healthcare Technology and management», 1, 1/2, pp. 29-45.
- Bianco M.L. (1989), *Tecnologia senza innovazione*, Rosenberg&Sellier, Torino.
- Biemans W.G. (1992), *Managing innovations within networks*, Routledge, London.
- Bijker W.E. (1999), *Of bicycles, bakelites and bulbs. Towards a theory of sociotechnical change*, MIT Press, Cambridge.
- Bijker W.E., Hughes T.P., Pinch T. (a cura di.) (1987), *The Social Construction of Technological Systems. New Directions in the Sociology and History of Technology*, MIT Press, Cambridge.
- Bijker, W.E., Law J. (1992), *Shaping Technology/Building Society, Studies in Sociotechnical Change*, MIT Press, Cambridge.
- Blackler F., Crump N., Seonaidh McDonald (1999), *Managing Experts and competing through Innovation: An Activity Theoretical Analysis*, «Organization», 6(1), pp. 5-31.
- Bodker S., Gronbaek K. “Users and designers in mutual activity: An analysis of cooperative activities in system design”, in Engestrom Y., Middleton D.

- (a cura di), *Cognition and communication at work*, Cambridge University Press, Cambridge, 1998.
- Bonder S., Zajtcuk R. (1997), *Changing the paradigm for telemedicine development and evaluation: A prospective model-based approach*, «Socio-Economic Planning Sciences», 31(4), pp. 257-80.
- Bouch A., Kuchinsky A., Bhatti N. (2000), *Quality is in the eye of the beholder: Meeting users' requirements for Internet quality of service*, «CHI 2000», pp. 297-304.
- Bresciani C., Mimma (a cura di) (2002), *L'uomo e le macchine*, Leo S. Olschki, Perugia.
- Bryman A. (1989), *Research Methods and Organisation Studies*, Unwin Hyman, Boston.
- Brown D. (1997), *Cybertrends*, Penguin Books, London.
- Bruni A. (2003), *Lo studio etnografico delle organizzazioni*, Carocci, Roma.
- Bruni A. (2004) *La socialità degli oggetti e la materialità dell'organizzare: etnografia di un progetto di telemedicina*, Tesi di dottorato, Università di Trento, Trento.
- Bucchi M. (2000), "Premessa", in Collins H., Pinch T., *Il golem tecnologico*, Edizioni di comunità, Torino.
- Bucchi M. (2002), *Scienza e società*, il Mulino, Bologna.
- Bucchi M., Neresini F. (2001), *Sociologia della Salute*, Carocci, Roma.
- Burgelman R.A., Maidique A.M. (1988), *Strategic Management of Technology and Innovation*, Irwin, Illinois.
- Buzzi C., Cavalli A., de Lillo A. (2002), *Giovani del nuovo secolo*, Il Mulino, Bologna.
- Callahan D. (2000), *La medicina impossibile*, Baldini e Castoldi, Milano.
- Callon M., Law J. (1995), *Agency and the Hybrid Collectif*, «South Atlantic Quarterly», 94(2), pp. 481-507.
- Camus A. (1942), *Le mythe de Sisyphe*, Librairie Gallimard, Paris.
- Capra F. (1984), *The Turning Point*, trad. it., *Il punto di svolta*, Feltrinelli, Milano, 1984.
- Cardano M. (2003), *Tecniche di ricerca qualitativa*, Carocci, Roma.
- Cassano F. (2001), *Modernizzare stanca, Perdere tempo, guadagnare tempo*, Il Mulino, Bologna.
- Camper M.J., Berg M. (1995), *Constructivistic Perspectives on Medical Work. Medical Practices and Science And Technology Studies*, «Science, Technology and Human Values», 20(4), pp. 395-407.
- CeVEAS (2001) *Progetto TRiPSS; Sperimentazione in nove regioni di strumenti per l'implementazione di linee-guida nel Servizio Sanitario Nazionale*, Modena.

- Charlet J., Bachimont B., Brunie V., El Kassar S., Zweigenbaum P., Boisveux J.F. (1998), *Hospitexte: towards a Document – Based Hypertextual Electronic Medical Record*, Citeseer, Penn State.
- Cicourel A.V., “Language and Belief in Medical Setting”, in H. Byrnes (a cura di), *Contemporary perceptions of language: Interdisciplinarity Dimensions*, Academic Press, New York, 1982.
- Cicourel A.V., “The Reproduction of Objective Knowledge: Common Sense Reasoning in Medical Decision Making”, in Bohme G., Stehr N. (a cura di) *The Knowledge Society*, Reidel Publishing Company, 1986.
- Cicourel A.V. (1987), *The Interpenetration of Communicative Contexts: Examples from Medical Encounters*, «Social Psychology Quarterly», 50(2), pp. 217-226.
- Cicourel A.V., “The Interaction of Cognitive and Cultural Models in Health Care Delivery”, in Sarangi, S., Roberts S. (a cura di) *Talk, Work and Institutional Order. Discourse in Medical, Mediation and Management Settings*, de Gruyter, Berlin, 1999.
- Cipolla C., Paltrinieri A. (a cura di) (1999), *I Cup in Italia. Lo sviluppo delle reti telematiche per l'accesso alla sanità*, Angeli, Milano.
- Cohen W. M., Levinthal D.A. (1990), *Absorptive capacity: A new perspective on learning and innovation*, «Administrative Science Quarterly», 35, pp. 128-152.
- Collins H., Pinch T. (2000), *Il golem tecnologico*, Edizioni di Comunità, Torino.
- Conway S. (1995), *Informal boundary-spanning communication in the innovation process: An empirical study*, «Technology Analysis & Strategic Management», 7(2), pp. 327-342.
- Cooke I., Mayes P. (1996), *Introduction to Innovation and Technology Transfer*, Artech House, Norwood (MA).
- Coombs R., Hull R. (1998), *Knowledge management practices, and path-dependency in innovation*, «Research Policy», 27, pp. 237-253.
- Craig J. (1999), “Introduction”, in Wooten R., Craig J. (a cura di), *Introduction to Telemedicine*, London, The Royal Society of Medicine Press, pp. 3-15.
- Crozier M., Friedberg E. (1977), *L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective*, trad. it., *Attore sociale e sistema*, Etas, Milano, 1978.
- Czarniawska B. (1997), *Narrating the Organization*, trad. it., *Narrare l'organizzazione*, Edizioni di Comunità, Torino, 2000.
- Dahlbom B., Mathiassen L. (1993), *Computer in context: The Philosophy and Practice of System Design*, Blackwell, Cambridge.
- Dahlbom B., Beckman S., Goran B.N. (2002), *Artifacts and Artificial Science*, Almqvist & Wiksell, Stockholm.

- Dahrendorf R. (1988), *Il conflitto sociale nella modernità*, Laterza, Bari.
- Darkins A.W., Cary M.A. (2000), *Telemedicine and Telehealth*, Springer Publishing Company, New York.
- Davidow W.H. (1986), *Marketing High Technology*, The Free Press, New York.
- Den H.P., Stein J.A., Schot J., Gritzalis D. (1996), *User involvement in RTD: concepts, practices and policy lesson*, TNO-report STB/96/011, TNO Centre for technology and policy studies.
- Dickens L., Watkins K. (1999), *Action Research: Rethinking Lewin*, «Management Learning», 30(2), pp. 127-140.
- Dierkes M., Hoffmann U., Marz L. (1996), *Visions of Technology*, St. Martin's Press, New York.
- Dierkes M.If, Antal A.B., Child J., Nonaka I. (2001), *Handbook of Organizational Learning*, Oxford University Press, New York.
- Dodgson M. (1993), *Learning, trust and technological collaboration*, «Human Relations», 46, pp. 77-95.
- Dodgson M., Rothwell R. (a cura di) (1994), *The Handbook of Industrial Innovation*, Edward Elgar, London.
- Dosi G. (1982), *Technological paradigms and technological trajectories: a suggested interpretation of the determinants and directions at technical change*, «Research Policy», 11, pp. 142-162.
- Dosi G., Freeman C., Nelson R., Silverberg G., Soete L. (a cura di) (1988), *Technical change and economic theory*, Printer Publisher, London.
- Durish P. (2001), *Where the action is, the foundations of embodied interactions*, MIT Press, Cambridge.
- Eisenhardt K.M. (1989a), *Making fast strategic decision in high velocity environments*, «Academy of management Journal», 32, pp. 543-576.
- Eisenhardt K.M. (1989b), *Building Theories from Case Study Research*, «Academy of Management Review», 14, pp. 488-511.
- Eisenhardt K.M., Tabrizi T.N. (1995), *Accelerating adaptive processes: Product innovation in the global computer industry*, «Administrative Science Quarterly», 40, pp.84-110.
- Engeström Y. (1995), *Objects, contradictions and collaboration in medical cognition: An activity-theoretical perspective*, «Artificial Intelligence in Medicine», 7, pp. 395-412.
- Engeström Y. (1999), *Expansive visibilization of work: An activity-theoretical perspective*, «Computer Supported Cooperative Work», 8, pp. 63-93.
- Engeström Y., Middleton D. (a cura di) (1996), *Cognition and Communication at Work*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Engeström Y., Miettinen R., Punamäki R.L. (a cura di) (1998), *Perspectives on activity theory*, Cambridge University Press, Cambridge.

- Fele G. (1999), *Introduzione all'etnometodologia*, Carocci, Roma.
- Ferrante M., Zan S. (1998), *Il fenomeno organizzativo*, Carocci, Roma.
- Fincham R., Fleck J., Proctor R., Scarborough H., Tierney M., Williams R. "Implementation and innovation", in *Expertise and innovation: Information technology strategies in the financial services sector*, Oxford University Press, Oxford, 1995.
- Fleck J. (1994), *Learning by trying: The implementation of configurational technology*, «Research Policy», 23, pp. 637-652.
- Fonarow G.C., Stevenson L.W., Walden J.A., Livingston N.A., Steimle A.E., Hamilton M.A., Moriguchi J., Tillisch J.H., Woo M.A. (1997), *Impact of a comprehensive heart failure management program on hospital readmission and functional status of patients with advanced heart failure*, «Journal American College of Cardiology», 30, pp. 725-729.
- Foucault M. (1973), *The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception*, Tavistock, London.
- Foxall G.R., Tierney J.D. (1984), *From CAPI to CAP2: User-initiated innovation from the user's point of view*, «Management Decision», 22(5), pp. 3-15.
- Fraccaroli F. (1998), *Il cambiamento nelle organizzazioni: Metodi di ricerca longitudinale applicati alla psicologia del lavoro*, Cortina editore, Milano.
- Freeman C. (1979), *The determinants of innovation. Market demand, technology and the response to social problems*, «Futures», June, pp. 206-215.
- Freeman C. (1991), *Network of innovators. A synthesis of research issues*, «Research Policy», 20, pp. 499-514.
- Freeman K., Wynn-Jones J., Groves-Phillips S., Lewis L. (1996), *Teleconsulting: A practical account of pitfalls, problems and promise. Experience from the TEAM project group*, «Journal of Telemedicine and Telecare», 2 (Suppl. 1), pp. 1-3.
- Gagliardi P. (1986), *Le imprese come culture*, ISEDI, Torino.
- Garfinkel H. (1967) *Studies in Ethnomethodology*, Prentice Hall, Englewood Cliffs.
- Gherardi S. (1990), *Le microdecisioni nelle organizzazioni*, Il Mulino, Bologna.
- Gherardi S. (2001), *From organizational learning to practice-based knowing*, «Human Relations», 54(1), pp. 131-139.
- Gherardi S. (2006), *Organizational Knowledge: The Texture of Workplace Learning*, Blackwell, Oxford.
- Gherardi S., Lippi A. (2000), *Tradurre le riforme in pratica. Le strategie della traslazione*, Cortina Editore. Milano.

- Gherardi S., Nicolini D. (1999), *La circolazione delle innovazioni come processo di traslazione*, «Studi organizzativi», 2, pp. 195-218.
- Gherardi S., Nicolini D. (2004), *Apprendimento e conoscenza nelle organizzazioni*, Carocci, Roma.
- Gherardi S., Nicolini D., Odella F. (1998), *Toward a social understanding of how people learn in organizations: The notion of situated curriculum*, «Management learning», n. 3, pp. 273-298.
- Gherardi S., Poggio B. (2003), *Donna per fortuna, uomo per destino*, Etas, Milano.
- Gherardi S., Strati A. (a cura di) (2004), *La telemedicina. Tra tecnologia e innovazione*, Carocci, Roma.
- Giddens A. (1991), *The Consequences of Modernity*, trad. it., *Le conseguenze della modernità. Fiducia e rischio, sicurezza e pericolo*, Il Mulino, Bologna, 1994.
- Glaser B., Strauss A. (1967), *The discovery of grounded theory: strategy for qualitative research*, Aldine, Chicago.
- Gobo G. (2000), *Descrivere il mondo: teoria e pratica del metodo etnografico in sociologia*, Carocci, Roma.
- Goffman E. (1961), *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, trad. it., *Asylums: le istituzioni totali, la condizione sociale dei malati di mente e di altri internati*, Einaudi, Torino, 1968.
- Goffman E. (1963), *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, trad. it., *Stigma: l'identità negata*, Laterza, Bari, 1970.
- Goodman P.S., Sproull L.S., Associates (1990), *Technology and Organizations*, Jossey-Bass Inc. Publisher, San Francisco (CA).
- Gouldner A.W. (1954), *Patterns of industrial bureaucracy*, trad. it., *Modelli di burocrazia aziendale*, Etas Kompass, Milano, 1970.
- Grisby J., Kaehny M.M., Sandberg E.J., Schlenker R.E., Shaughnessy P.W. (1995), *Effect and effectiveness of telemedicine*, «Health Care Financing Review», 17, pp. 115-131.
- Grudin J. (1991), *Systematic sources of suboptimal interface design in large product development organization*, «Human-Computer Interaction», 6, pp. 147-196.
- Gurstein M. (a cura di) (2000), *Community Informatics: Enabling Communities with Information and Communications Technology*, Idea Group Publishing, London.
- Habermas J. (1985), *Der philosophische diskurs der moderne. Zwölf vorlesungen*, trad. it., *Il discorso filosofico della modernità, dodici lezioni*, Laterza, Bari, 1977.

- Håkansson H. (1987), *Industrial technological development: A network approach*, Croom Helm, London.
- Hasu M. (2001), *Critical transition from developers to users*, Tesi di dottorato, University of Helsinki, Helsinki.
- Hatch Mary Jo (2002), *Sociologia dell'organizzazione*, Il Mulino, Bologna.
- Heath C., Luff P. (1996) *Documents and professional Practice: 'Bad' organizational reasons for 'good' clinical records*, «Proceedings of the conference on Computer Supported Cooperative Work», Boston: ACM Press, pp. 354-363.
- Heath C., Luff P. (2000), *Technology in Action*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Hine C. (2000), *Virtual Ethnomethodology*, Sage, London-Thousand Oaks-New Delhi.
- Hjern B., Porter D.O. (1981), "Implementation Structures: A New Unit of Administrative Analysis", in *Organisation Studies*, 2/3, trad.it. *Le strutture di implementazione: una nuova unità di analisi amministrativa*, in Zan S. (a cura di), *Logiche di azione organizzativa*, Il Mulino, Bologna, 1988.
- Hyman D.J., Pavlik V.N. (2001), *Characteristics of Patients with Uncontrolled Hypertension in the United States*, «New England Journal of Medicine», 345, pp. 479-486.
- Illich I. (1975), *Medical Nemesis*, trad. it., *Nemesi medica*, Mondadori, Milano, 1977.
- Jedlowski P. (2003), *Fogli nella valigia: sociologia, cultura e vita quotidiana*, Il Mulino, Bologna.
- Joss S., Bellucci S. (2002), *Participatory Technology Assessment*, CSD, London.
- Kauffman S.A. (1992), *Origins of order: Self-organization and selection in evolution*, Oxford University Press, Oxford.
- Keen P.G.W., "Information systems and organizational change", in Rhodes E., Wield D. (a cura di), *Implementing new technologies. Innovation and management of technology*, Blackwell, London, 1985.
- Knorr C.K.D. (1999), *Epistemic Cultures. How the Sciences Make Knowledge*, Harvard University Press, Cambridge.
- Knorr C.K.D., Cicourel A.V. (a cura di) (1981), *Advances in Social Theory and Methodology, Toward an Integration of Micro- and Macrosociologies*, Routledge & Kegan Paul, London.
- Launois R., Pelc A., *Problemes demographiques et economiques poses par la vieillesse*, «L'alternative a l'hospitalisation des personnes agees Journal d'Economie Medicale», 2/3, pp. 97-101.

- Latour B. (1988), *The pasteurization of France*, Harvard University Press, Cambridge.
- Latour B. (1992), "Where are the Missing Masses? The Sociology of a Few Mundane Artifacts", in Bijker W.E., Law J. (a cura di), *Shaping Technology/Building Society: Studies in Sociotechnical Change*, MIT Press, Cambridge, pp. 225-258.
- Latour B. (1987), *Science in action*, trad. it., *La scienza in azione*, Edizioni di Comunità, Torino, 1999.
- Latour B. (1991), *Nous n'avons jamais été modernes - essai d'anthropologie symétrique*, trad. it., *Non siamo mai stati moderni*, Eleuthera, Milano, 1996.
- Law J., Mol A. (2002), *Complexities. Social studies of knowledge practices*, Duke University Press, Durham.
- Leonard-Barton D. (1998), *Wellsprings of knowledge, Building and sustaining the sources of innovation*, Harvard Business School Press, Boston.
- Leonard-Barton D., Kraus W.A. (1985), *Implementing new technology*, «Harvard Business Review», Nov-Dec, pp. 102-110.
- Lewin K. (1946), *Action Research and minority problem*, «Journal of Social Issues», 2, pp. 34-46.
- Lewin K. (1951), *Field Theory in Social Science*, Harper and Row, New York.
- Linderoth H. (2000), *From Vision to Integration - Infusion of Telemedicine, a Processes of Translation*, Tesi di dottorato, USBE, Umea.
- Losi N. (1990), *Gli amici dell'acqua. Medici, pazienti e medicine alternative*, Laterza, Bari.
- Loveridge R., Pitt M. (1990), *The Strategic Management of Technological Innovation*, John Wiley & Sons, Chichester.
- Lucas H. (1975), *Why information system fail?*, Columbia University Press, New York.
- Lundvall B.Å., "Innovation as an interactive process: from user-producer interaction to the national system of innovation", in Dosi G., Freeman C., Nelson R., Silverberg G., Soete L., *Technical change and economic theory*, Printer Publisher, London, 1988.
- Lundvall B.Å., "User-producer relationships, national systems of innovation and internalisations", in Lundvall B-A. (a cura di), *National Systems of innovation. Towards a theory of innovation and interactive learning*, Printer Publisher, London, 1992.
- Lynch M. (1985), *Art and Artifacts in laboratory Science: a Study of Shop Work and Shop Talk in a Research Laboratory*, Routledge and Kegan Paul, London.

- Manghi S. (2005), *Il medico, il paziente e l'altro*, Franco Angeli, Milano.
- March J., Olsen J. (1976), "Ambiguity and Choices in Organization", trad. it., "Scelte organizzative in condizioni di ambiguità", in Zan S. (a cura di), *Logiche di azione organizzativa*, pp. 305-333, 1988.
- Martin B.R., Nightingale P., "Introduction", in Martin B.R., Nightingale P. (a cura di), *The political economy of science, technology and innovation*, Edward Elgar Pub., Cheltenham, 2000.
- Martin G.L., Corl K.G. (1986), *System response time effects on user productivity*, «Behaviour and Information Technology», 5(1), pp. 3-13.
- Mathiassen L., Munk-Madsen A., Nielsen P.A., Stage J. (2000), *Object Oriented Analysis & Design*, Marko Publishing House.
- Mattarei Mauro, "Disease management e scompenso cardiaco", in Atti del Workshop *Valutazione delle Tecnologie Sanitarie: La chiave per l'introduzione dell'innovazione in Medicina*, Castel Ivano, 11-12 ottobre 2003.
- May C. (a cura di) (2003), *Key Thinkers for The Information Society*, Routledge, London.
- May C., Ellis N.T. (2001), *When protocols fail: Technical evaluation, biomedical knowledge, and the social production of 'facts' about a telemedicine clinic*, «Social Science and Medicine», 53(8), pp. 989-1002.
- May C., Gask L., Atkinson T., Ellis N., Mair F., Esmail A. (2001), *Resisting and promoting new technologies in clinical practice: The case of telepsychiatry*, «Social Science and Medicine», 52(12), pp. 1889-1901.
- Melucci A. (1991), *Il gioco dell'Io*, Feltrinelli, Milano.
- Melucci A. (cura di) (1998), *Verso una sociologia riflessiva*, Il Mulino, Bologna.
- Melucci A. (a cura di) (2000), *Parole chiave*, Carocci, Roma.
- Michaud C., Thoenig J.C. (2001), *Strategie et sociologie de l'entreprise. Role de la direction, comportement organisationnel, management et lien social*, Editions Village Mondial, Paris.
- Miettinen R. (1996) *Theories of invention and an industrial innovation*, «Science Studies», 9 (2), pp. 34-48.
- Miettinen R. (1998), *Object construction and networks in research work: The case of research on cellulose-degrading enzymes*, «Social Studies of Sciences», 28(3), pp. 423-463.
- Miettinen R. (1999), *The riddle of things, activity theory and actor-network theory as approach to studying innovations*, «Mind, Culture and Activity», 6, pp. 170-195.
- Miller E.A. (2001) *Telemedicine and Doctor-patient Communication. An Analytical Survey of the Literature*, «Journal of Telemedicine and Telecare», 7(1), pp. 1-17.

- Mintzberg H. (1985), *Structure in Fives. Designing Effective Organizations*, trad. it., *La progettazione dell'organizzazione aziendale*, Il Mulino, Bologna, 1985.
- Mol A., Law J. (1994), *Regions, Networks and fluids: Anaemia and social Topology*, «Social Studies of Science», 24, pp. 641-671.
- Molotch H. (2003), *Where stuff comes from*, Routledge, London.
- Morgan G. (1986) *Images*, trad. it., *Images. Le metafore dell'organizzazione*, Angeli, Milano, 2000.
- Moruzzi M. (2003), *e-Care. Sanità cittadini e tecnologia al tempo della comunicazione elettronica*, Angeli, Milano.
- Moruzzi M., Maturo M. (a cura di) (2003), *e-Care e salute*, «Salute e Società», II-2.
- Nelson R.R., Winter S.G. (1977), *In search for useful theory of innovation*, «Research Policy», 6, pp. 36-76.
- Nerlich M., Kretschmer R. (1999), *The impact of telemedicine on Health Care Management*, IOS Press, Amsterdam.
- Nicolini D., Fasol R., Bruni A. (2002), *Telemedicina: una rassegna bibliografica introduttiva*, paper interno del Research Unit Cognitive Organization Learning Aesthetic, Facoltà di Sociologia, Trento.
- Nicolini D., Fasol R., Bruni A. (2003), *Lo studio della telemedicina in una prospettiva sociale e organizzativa*, *Osservatorio Telesanità 2003*, Regione Lombardia, Milano.
- Nielsen J. (1993), *Usability Engineering*, Academic Press, Boston.
- Nielsen J. (2000) *Designing Web Usability*, Apogeo, Milano.
- Nonaka I. (1994), *A dynamic theory of organizational knowledge creation*, «Organization Science», 5, pp. 14-37.
- Nonaka I., Takeuchi H. (1995), *The Knowledge creating company*, Oxford University Press, New York.
- Norman D.A. (1998), *The invisible computer*, trad. it., *Il computer invisibile*, Apogeo, Milano, 2005.
- Normann R. (1992), *La gestione strategica dei servizi*, Etaslibri, Milano.
- Nosengo N. (2003), *L'estinzione dei tecnosauri*, Sironi Editore, Milano.
- OECD (2000), *A new economy*, OECD Publications, Paris.
- Ong L.M.L., De Haes J.C.J.M., Hoos A.M., Lammes F.B. (1995), *Doctor patient communication: a review of literature*, «Social Science & Medicine», 40(7), pp. 903-918.
- Orr J. (1996), *Talking about machines: an ethnography of a modern job*, Cornell University Press, New York.
- Pacey A. (1983), *The culture of technology*, The MIT Press, Cambridge.
- Pellegrino V. (2003), *La comunicazione tra medico e paziente nella società dell'informazione: un'esperienza di ricerca sui medici di Parma*, «Journal

- of science communication», 2(3), http://jcom.sissa.it/archive/02/03/C020301?set_language=it.
- Peters T.J. (1987), *Thriving on chaos: Handbook for a management revolution*, Macmillan, London.
- Pitt M., Clarke K. (1999), *Competing on competence: a knowledge perspective on the management on strategic innovation*, «Technology Analysis and Strategic management», 11, pp. 301-316.
- Plowman L., Rogers Y., Ramage R. (1995), *What are Workplace Studies For?*, Cooperative System Engineering Group, Technical Report, Lancaster University.
- Poggio B. (2004), *Mi racconti una storia. Il metodo narrativo nelle scienze sociali*, Carocci, Roma.
- Polanyi M. (1958), *Personal knowledge. Towards a pos-critical philosophy*, trad. it., *La conoscenza personale. Verso una filosofia post-critica*, Rusconi, Milano, 1990.
- Pontecorvo C., Aiello A.M., Zucchermaglio C, (a cura di) (1995), *I contesti sociali dell'apprendimento. Acquisire conoscenze a scuola, nel lavoro, nella vita quotidiana*, LED, Milano.
- Postman N. (1992), *Technopoly. The Surrender of Culture to Technology*, A. Knopf, New York.
- Powell W., Koputt K.W., Smith-Doerr L. (1996) *Interorganizational collaboration and the locus of innovation: Networks of learning in biotechnology*, «Administrative Science Quarterly», 41, pp. 301-316.
- Preece D.A. (1989), *Managing the adoption of new technology*, Routledge, London.
- Rajani R., Perry M. (1999), *The reality of medical work: The case for a new perspective on telemedicine*, «Virtual Reality», 4(4), pp. 243-249.
- Ramsay J., Barbesi A., Preece J. (1998), *A psychological investigation of long retrieval times on the World Wide Web*, «Interacting with Computers», 10, pp. 77-86.
- Reiser J.S. (1978), *Medicine and the Reign of Technology*, Cambridge University Press, New York.
- Reid J. (1996), *A telemedicine Primer: Understanding the issues*, Billings, Mt. Innovative Medical Communications.
- Rhodes E., Wield D. (1985), *Implementing new technology*, Blackwell, London.
- Rich M.W. (1995), *A multidisciplinary intervention to prevent the readmission of elderly patients with congestive heart failure*, «New England Journal Medicine», 333, pp. 1190-1195.

- Rip A. (1995), *Introduction of new technology: making use of recent insights from sociology and economics of technology*, «Technology Analysis and Strategic Management», 7, pp. 417-431.
- Robertson T. (1998), *Shoppers and tailors: Participative practices in small Australian design companies*, «Computer Supported Cooperative Work», 7, pp. 205-221.
- Rogers E.M. (1983), *Diffusion of innovations*, The Free press, London.
- Roine R., Ohinmaa A., Hailey D. (2001), *Assessing telemedicine: A systematic review of the literature*, «Canadian Medical Association Journal», 165(6), pp. 765-771.
- Rosenberg N. (1982), *Inside the black box: technology and economics*, Cambridge University Press, Cambridge, trad. it., *Dentro la scatola nera*, Il Mulino, Bologna, 1991.
- Rothwell R. (1992), *Successful industrial innovation: Critical factors for the 1990s*, «R&D Management», 22 (3), pp. 221-239.
- Rothwell R., Freeman C., Horsely A., Jervis V.T.P., Robertson A.B., Townsend J. (1974), *SAPPHO updated – project SAPPHO phase II*, «Research Policy», 3, pp. 258-291.
- Scalvini S., Giordano A. (2002), *L'intervento multidisciplinare nei pazienti con scompenso cardiaco cronico: il ruolo della telemedicina*, «Monadi Archives for chest disease», 58 (3), pp. 252-255.
- Scarborough H., Corbett J.M. (1992), *Technology and organization. Power, meaning and design*, Routledge, London.
- Schumpeter J. (1977), *Il processo capitalistico*, Boringhieri, Torino.
- Schwartz H., Jacobs J. (1979), *Qualitative sociology. A method to the madness*, trad. it., *Sociologia qualitativa, un metodo nella follia*, Il Mulino, Bologna, 1987.
- Shaw B. (1985), *The role of the interaction between the user and the manufacturer in medical equipment innovation*, «R&D Management», 15 (4), pp. 283-292.
- Shanit D., Cheng A, Greenbaum RA. (1996), *Telecardiology: supporting the decision-making process in general practice*, «Journal of Telemedicine and Telecare», 2, pp. 7-13.
- Shon D.A. (1963), *Champions for radical new inventions*, «Harvard Business Review», March-April, pp. 77-86.
- Sicotte C., Lehoux P., “Teleconsultation: rejected uses, emerging uses”, paper presentato al convegno *Information Technology in Health Care: sociotechnical approach*, Rotterdam, 6-7 settembre 2001.
- Silverman D. (2002), *Come fare ricerca qualitativa: una guida pratica*, Carocci, Roma.

- Slaughter S. (1993), *Innovation and learning during implementation: A comparison of user and manufacturer innovations*, «Research Policy», 22, pp. 81-95.
- Stewart S., Vandenbroek A.J., Pearson S., Horowitz J.D. (1999), *Prolonged beneficial effects of a home-based intervention on unplanned readmissions and mortality among congestive heart failure patients*, «Archives of Internal Medicine», 159, pp. 257-261.
- Strati A. (2004), *L'analisi organizzativa. Paradigmi e metodi*, Carocci, Roma.
- Suchman L.A. (1987), *Plans and situated actions: the problem of human-machine communication*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Suchman L.A. (1994), *Working Relations of Technology Production and Use*, «Computer Supported Cooperative Work», 2, pp. 21-39.
- Suchman L.A. (1998), "Constituting shared workspaces", in Engeström Y., Middleton D. (a cura di), *Cognition and communication at work*, Cambridge University Press, Cambridge, pp. 35-60.
- Svenningsen S. (2003), *Electronic Patient Records and Medical Practice: Reorganization of Roles, Responsibilities and Risks*, Tesi di dottorato, Copenhagen Business School.
- Swanson E.B. (1988), *Information Systems Implementation*, Irwin, Homewood Illinois.
- Tanriverdi H., Jacono C.S. (1999), *Diffusion of telemedicine: A knowledge barrier perspective*, «Telemedicine Journal», 5(3), pp. 223-244.
- Taylor P. (1998), *A survey of research in telemedicine*, «Telemedicine services. Journal of Telemedicine and Telecare», 4(2), pp. 63-71.
- Teece D.J., "Technological change and the nature of the firm", in G. Dosi, C. Freeman, R. Nelson, G. Silverberg, L. Soete (a cura di), *Technical change and economic theory*, Printer Publisher, London, 1988.
- Touraine A. (1992), *Critica alla modernità*, Il saggiatore, Milano.
- Turner B.S. (1987), *Medical Power and Social Knowledge*, Sage, London.
- Urban G., von Hippel E. (1988), *Lead user analyses for the development of new industrial products*, «Management Science», 34(5), pp. 569-582.
- Valcanover F. (1999), *Computer e reti in medicina generale*, UTET, Torino.
- Van Maanen J. (1979), *The fact of fiction in organizational ethnography*, trad. it., *La realtà dell'invenzione nell'etnografia delle organizzazioni*, in Gagliardi P. (a cura di), *Le imprese come culture*, ISEDI, Torino, pp. 33-50, 1986.
- Viller S., Sommerville I. (2000), *Ethnographically informed analysis for software engineers*, «International Journal of Human-Computer Studies», 53, pp. 169-196.

- von Hippel E. (1976), *The dominant role of users in the scientific instrument innovation process*, «Research Policy», 5 (3), pp. 212-239.
- von Hippel E. (1977a), *The dominant role of user in semiconductor and electronic subassembly process innovation*, *IEEE Transactions on engineering*, «Management», 24(2), pp.60-71.
- von Hippel E. (1977b), *Transferring process equipment innovations from user-innovators to equipment manufacturing firms*, «R&D Management», 8 (1), pp. 13-22.
- von Hippel E. (1978), *Successful industrial products from customer ideas*, «Journal of marketing», 42(1), pp. 39-49.
- von Hippel E. (1986), *Lead users: a source of novel product concepts*, «Management Science», 32(7), pp. 791-805.
- von Hippel E. (1988), *The Source of Innovation*, Oxford University Press, trad.it., *Le fonti dell'innovazione*, McGraw-Hill, Milano, 1990.
- von Hippel E. (1998), *Economics of product development by users: the impact of "sticky" local information*, «Management Science», 44(5), pp. 629-644.
- von Hippel E., Thomke S., Sonnack M. (1999), *Creating breakthroughs at 3M*, «Harvard Business Review», Sept-Oct.
- Voss C.A. (1985), *The role of users in the development of application software*, «Journal of Product Innovation Management», 2, pp. 113-121.
- Voss C.A. (1988), *Implementation: A key issue in the manufacturing technology: The need for a field of study*, «Research Policy», 17, pp. 55-63.
- Wagner I. (1997), "On multidisciplinary grounds: Interpretation versus design work", in Bowker G.C., Star S.L., Turner W., Gasser L. (a cura di), *Social Science, technical system and cooperative work. Beyond the great divide*, Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah.
- Waldrop W.M. (1992), *Complexity: the emerging science at the edge of order and Chaos*, Simon & Schuster, New York.
- Weedman J. (1998), *The structure of incentive: Design and client roles in application-oriented research*, «Science Technology and Human Values», 23(3), pp. 315-345.
- Weick K.E. (1993), *The collapse of sensemaking in organizations: the Mann Gulch disaster*, «Administrative science Quarterly», 38, pp. 628-652.
- Weick K.E. (1995), *Sensemaking in Organizations*, trad. it., *Senso e significato nell'organizzazione*, Cortina, Milano, 1997.
- Wenger E. (1998), *Communities of Practice. Learning, Meaning, and Identity*, Cambridge University Press, Cambridge.

- Wenger E. (2000), *Communities of Practices and Social Learning Systems*, «Organizations», 7(2), pp. 225-246, trad. it., *Comunità di pratica e sistemi sociali di apprendimento*, «Studi Organizzativi», 1, pp. 11-34.
- Whellan D.J., Gaulden L., Gattis W.A., Granger B., Russell S.D., Blazing M.A., Cuffe M.S., O'Connor C.M. (2001), *The Benefit of Implementing a Heart Failure Disease Management Program*, «Archives of Internal Medicine», 161(18), pp. 2223-2228.
- Woolgar S., *Configuring the user: the case of usability trials*, paper presentato alla conferenza Discourse Analysis Workshop, University of Lancaster, 25-26 settembre 1990.
- Yiannis G. (2000), *Storytelling in Organizations. Facts, fictions and fantasies*, Oxford University Press, Oxford.
- Zamarian M. (2002), *Le routine organizzative: percorsi di apprendimento e riproduzione*, UTET, Torino.
- Zan S. (a cura di) (1988), *Logiche di azione organizzativa*, Il Mulino, Bologna.
- Zan S. (a cura di) (1996), *Il fenomeno organizzativo*, Carocci, Roma.