

Al “gran ballo” delle Ict in ambito sanitario: la presentazione del sistema Phr

*Alberto Zanutto**, *Enrico Maria Piras***

Introduzione

Nell’ambito degli studi sociologici sulle innovazioni tecnologiche degli ultimi vent’anni sono cresciuti in modo significativo i lavori volti ad analizzare ed approfondire il fenomeno dell’introduzione di *Information and Communication Technology* (d’ora in poi Ict) nelle organizzazioni.

La natura “immateriale” delle informazioni oggetto delle innovazioni Ict spinge questi processi ad essere sempre aperti e soggetti a molti aggiustamenti nel corso del tempo. Essi rappresentano un “genere” nel campo delle innovazioni, una realtà di processi e di acquisizioni differenziati in vari ambiti che costituiscono sempre un’arena politica e negoziale specifica per ogni iniziativa di innovazione tecnologica.

Queste innovazioni possono generare processi organizzativi e di lavoro che stimolano l’acquisizione di nuovi standard e nuove competenze utili a migliorare la gestione dei servizi e dei processi, ma allo stesso tempo possono portare all’emergere di nuovi problemi e richiedere agli attori coinvolti un lavoro aggiuntivo, necessario a “far posto” all’innovazione. A questo proposito, il monito proveniente dalla letteratura è quello di focalizzare l’attenzione sul percorso che l’innovazione tecnologica compie per diventare una tecnologia-in-uso (Suchman *et al.*, 1999; Orlikowski, 2000; Bruni e Gherardi, 2007; Gherardi, 2008).

Per tutti gli anni novanta, infatti, vi è stato un convinto investimento verso la razionalizzazione informativa dei processi organizzativi che avevano lo scopo di favorire la migrazione dei sistemi analogici su supporti

* Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale, Università di Trento.

** e-Health Unit, Fondazione Bruno Kessler, Trento.

digitali. In questo contesto, l'ambito sanitario uno di quelli maggiormente interessati da iniziative sperimentali volte a rimodellare strumenti tecnici e pratiche di lavoro nella prospettiva di una maggiore efficienza complessiva del sistema. Questa promessa riformatrice è stata nei fatti disattesa e in alcuni ambiti essa ha reso evidenti i limiti del complesso incontro tra diverse epistemologie professionali (Hyysalo, 2010). Se, infatti, il problema dei sistemi informatici era quello di definire le basi ontologiche alla luce delle quali ricostruire i processi di lavoro, nella realtà, l'analisi volta allo studio della soddisfazione e del reale cambiamento delle pratiche di lavoro degli attori, in relazione con i nuovi sistemi informativi ha evidenziato contesti di frustrazione, scarsa flessibilità e risultati fallimentari (totali o parziali) (Vikkelsø, 2005; Østerlund, 2008).

Nel contesto sanitario tali aspetti, spesso sono corresponsabili del successo o dell'insuccesso dell'introduzione di nuove tecnologie informative e dell'efficacia riposta dal sistema sanitario nell'aumento della qualità di intervento del sistema (Brennan e Barker, 2008; Gherardi e Strati, 2004; Aanestad e Hanseth, 2000; Mort *et al.*, 2003; Zanutto, 2008).

1. La quotidianità dell'informazione sanitaria: le cartelle elettroniche

Rientrano in questo quadro di innovazione tecnologica, le innovazioni sviluppate nell'ambito dell'archiviazione delle informazioni sanitarie, della connessione telematica tra diversi professionisti sanitari o più in generale le iniziative volte all'informatizzazione e all'automatizzazione di varie procedure di lavoro negli ospedali.

Tra gli oggetti sanitari più contaminati da questa nuova tendenza vi sono le cartelle elettroniche (Dick *et al.*, 1997). Diversi contributi hanno messo in evidenza come la scarsa integrazione dei sistemi sia dovuta ad una analisi semplicistica delle complessità in gioco a livello organizzativo (Winthereik e Vikkelsø, 2005). La responsabilità più evidente, in fase di design, è l'eccessiva fiducia nella standardizzazione delle procedure e la debole attenzione ai flussi di lavoro dei singoli e la precaria assunzione diretta del punto di vista degli utenti finali (Hartwood *et al.*, 2003; Ellingsen e Monteiro, 2006).

Recentemente lo scambio di informazioni sanitarie tra medici, istituzioni e utenti, è stata riconsiderata grazie all'implementazione crescente di una nuova generazione di cartelle elettroniche sanitarie, le *Personal Health Record* (d'ora in poi Phr) che mettono al centro il paziente. Quest'ultimo non viene più considerato come 'l'oggetto descritto nei documenti scambiati tra medici' quanto piuttosto 'l'attore maggiormente interessato al fluire delle proprie informazioni nella rete dei curanti' al fine di assicurarsi la migliore assistenza possibile.

2. La Phr e l'innovazione di sistema nella sanità elettronica

Nel partire dai nuovi presupposti di questa tecnologia nascente, la Phr, appare chiaro che questo artefatto segna anche un passaggio specifico nell'ambito delle innovazioni Ict in sanità. Infatti, la Phr è soprattutto un "ambiente" in cui le informazioni riguardanti un individuo, e allocate fisicamente presso sistemi informativi diversi, possono essere consultate via Internet dal paziente e, solo su sua autorizzazione, dal personale sanitario autorizzato, da personale dedicato all'assistenza (Tang *et al.*, 2006).

Si può quindi osservare che questa nuova tecnologia è nei fatti una sorta di sistema di lettura e di archiviazione di informazioni già disponibili presso altri sistemi sanitari e pone il suo massimo contributo affinché questi sistemi si integrino in uno strumento "guidato" dal soggetto cui le informazioni si riferiscono. La novità tecnologica è dunque relativa al fatto che qui c'è una situazione più complessa poiché la tecnologia Phr è nei fatti un sistema Ict che nasce per superare i problemi di interconnessione tra sistemi sanitari di archiviazione e gestione dei dati (Piras e Zanutto, 2010a). Il tutto è reso possibile dalla costruzione di una retorica che "offre al cittadino" la risposta al bisogno di poter osservare e leggere i propri dati sanitari in modo complessivo e personale.

Ciò richiede di occuparsi di questa tecnologia Ict attraverso le modalità con cui questa è stata comunicata come artefatto retorico, come i diversi attori sono stati chiamati a contribuirvi nel design, nella *governance*, nella richiesta di ridefinizione degli assetti istituzionali relativamente alla gestione e trasmissione dei dati sanitari, ed infine nella comprensione delle pratiche quotidiane degli operatori sanitari e dei cittadini. Si tratta di ricostruire e di definire la transizione che ha visto questa particolare tecnologia passare dall'enunciazione alla concretezza tangibile della sperimentazione e di analizzare il lavoro di articolazione che ha comportato (Bruni e Gherardi, 2007; Strauss *et al.*, 1985; Star e Strauss, 1999; Gherardi 2008, 2010).

Di qui la domanda di ricerca che guida questo lavoro: cosa suggerisce l'osservazione diretta di questa nuova cartella Phr in relazione alle dinamiche di implementazione in riferimento alla negoziazione con/tra i *gatekeepers* coinvolti?

3. L'attività di campo

L'attività di campo è stata resa possibile da un progetto istituzionale realizzato a livello territoriale dalla Provincia Autonoma di Trento (d'ora in poi Pat) che sta mettendo a disposizione di tutti i residenti una cartella elettronica personale *on line*, che tra le sue funzionalità di base potrà rice-

vere in automatico i referti diagnostici, le analisi di laboratorio. È possibile, inoltre, integrarli con note, auto misurazioni ed altro ancora. Il progetto ha una durata triennale e in questi mesi sta entrando nella sua fase di implementazione diretta¹.

L'attività di campo si connota per essere una attività di osservazione e partecipazione di tipo etnografico svolta dagli autori all'interno di vari gruppi di lavoro. In particolare i due autori hanno lavorato negli ultimi due anni all'interno dell'equipe di ricerca multidisciplinare incaricata dello sviluppo della Phr nel ruolo di esperti di analisi del contesto applicativo (la Phr di cui riportiamo i dati ha preso il nome TreC - Cartella Clinica del Cittadino). Il gruppo di lavoro interdisciplinare si è incontrato sia in situazioni aperte a tutti i componenti, ed in altre situazioni in sottogruppi distinti per aree tematiche. Di volta in volta gli attori in azione erano i *designers* industriali; i *computer scientist* e i programmatori; i legali con esperienza nel campo della privacy e del trattamento dati in Internet; i referenti istituzionali; i referenti tecnologici delle altre organizzazioni sanitarie come l'ospedale e così via. L'impegno degli autori, sotto il profilo operativo, è stato quello di accompagnare questi momenti, la progettazione e l'implementazione sul campo della piattaforma TreC e dei servizi collegati, attraverso la realizzazione di diverse azioni di ricerca volte a studiare le aspettative della popolazione, le dinamiche attuali di gestione della salute da parte dei cittadini e le pratiche organizzative degli operatori sanitari coinvolti nei vari momenti dello sviluppo. Di queste azioni di ricerca si da conto in altri lavori (Hjern e Porter, 1988; Piras e Zanutto, 2010a, 2010b; Piras *et al.*, 2010).

Il materiale analizzato è composto di registrazioni audio, verbali, minute e note di campo personali dei due autori e presentazioni informatiche multimediali. La sezione empirica di questo lavoro si fonda su questi materiali e raccolti e articolati in un arco temporale di 30 mesi circa.

L'analisi si focalizza sulle dinamiche istituzionali, sulla natura e sugli esiti concreti delle relazioni interistituzionali coordinate e promosse dai *project leaders* che hanno guidato le scelte progettuali derivanti da questi incontri. L'attività sviluppata documenta come, questo processo di innovazione Ict, passi attraverso una laboriosa attività di accompagnamento e di presentazione della tecnologia agli stakeholders a cui segue un rimodellamento dell'artefatto per situarlo all'interno del panorama esistente.

1. Il progetto coinvolge oltre alla Provincia Autonoma di Trento (Pat) anche la Fondazione Bruno Kessler (Fbk) e le università di Trento e Venezia.

4. Lo sguardo sul campo: il sistema Phr “entra in società” in mezzo agli altri sistemi di archiviazione e gestione dei dati sanitari

Retoricamente definiamo la ripetitività interna degli incontri come un movimento in fasi che recupera la metafora del “presentarsi in società”, attività socialmente connotata nei contesti culturali moderni dell’otto-novecento delle classi agiate (Veblen, 2005). Questo momento era caratterizzato dalla “messa a disposizione” della società di un/una giovane che con questo atto pubblico di presentazione poteva essere “immessa/o” nel mercato matrimoniale o nel contesto relazionale del potere familiare. Simbolicamente gli incontri di cui riportiamo qui i principali elementi analitici possono essere riferiti metaforicamente a tre diverse fasi tipiche del “presentarsi in società”: il “fare le presentazioni”, il “comportarsi a modo” e “risistemarsi il vestito”.

4.1. Fare le presentazioni: il sistema Phr tra altri sistemi ed istituzioni

Pur nella loro eterogeneità, gli incontri di progetto hanno mantenuto un copione standard sia per quanto riguarda la composizione dei partecipanti sia per il format adottato. Il gruppo di progettazione è stato sempre rappresentato dal responsabile scientifico (primo project leader), dai suoi collaboratori più significativi per il tipo di riunione (tecnici, ricercatori) e dal referente politico del progetto, un funzionario dell’assessorato alla salute (secondo project leader). A quest’ultimo, per evidenti ragioni istituzionali, è affidata l’introduzione all’incontro con una presentazione che nel tempo si è fatta sempre più standardizzata: le nuove sfide della sanità moderna; la necessità di pensare nuovi modelli di cura centrati sul cittadino; la presentazione delle iniziative di tipo Ict nella sanità locale ad opera della Pat ed, infine, una presentazione breve sul progetto in questione. Qui solitamente entra in scena il responsabile scientifico del progetto che da un lato richiama brevemente il dibattito in letteratura sui sistemi tipo Phr e dall’altro descrive nel dettaglio gli assunti di fondo del sistema e presenta alcune funzionalità immaginate. Un passaggio delicato è specifico di questa retorica di apertura è l’enfasi posta dal responsabile scientifico sulla possibilità di integrazione con altri sistemi di archiviazione esistenti. A questa presentazione fa seguito spesso una breve demo del sistema attraverso l’utilizzo di slide e *mock up* che presentano la veste grafica, alcune funzionalità già attive e alcune in fase di elaborazione tra quelle ritenute più rilevanti per la platea del momento.

Al di là dei contenuti specifici, queste presentazioni si caratterizzano per la reiterazione di quattro temi che ricorrono ad ogni occasione. Nello specifico:

- l'insistenza sulla natura interistituzionale del progetto [*cercare le conoscenze giuste che accreditano*];
- la sua collocazione nel campo dei processi di innovazione (contrapposta ai progetti di ricerca non destinati a trovare applicazione) [*non si potrà ignorare tanta grazia/forza*];
- la rassicurazione sulla non interferenza della Phr sui sistemi informativi in uso presso la comunità a cui si parla [*la presenza sarà discreta e distinta*];
- il prospettare nuovi scenari per gli interlocutori (es. nuovi modelli di cura o fornitura di servizi basati sulla comunicazione con i cittadini) [*che ve ne pare, non è incantevole?*].

4.2. “Comportarsi a modo”: ribadire i confini, negoziare la propria disponibilità, proporre alternative

Se la dinamica di presentazione da parte del gruppo di sviluppo del progetto TreC è standardizzata, la reazione degli interlocutori dipende da molti diversi fattori e non si presta facilmente ad una schematizzazione. Eliminando dal novero le reazioni meno significative per questo lavoro (es. il prendere tempo, rimandare ad altri interlocutori) è tuttavia possibile identificare alcuni elementi significativi di negoziazione e di proposta che caratterizzano le repliche. Per comodità di esposizione qui di seguito si distinguono le reazioni registrate nell'ambito della cura medica; della relazione tra le istituzioni e altri progetti di ricerca; ed infine le questioni che attengono alla sfera legale.

Le pratiche mediche e la loro “differenza”

Gli operatori sanitari hanno accolto in modi differenti la presentazione del sistema. La gamma delle reazioni poteva comprendere atteggiamenti molto preoccupati, ma anche manifestazioni esplicite di indifferenza oppure di aperto e convinto entusiasmo. Invariabilmente, però, le prime reazioni sono sempre state tese a difendere i propri sistemi informatici e le proprie pratiche di lavoro da una relazione troppo stretta con la Phr.

L'elemento ricorrente più significativo è una replica tesa a rimarcare i confini tra il proprio sistema e quello in fase di progettazione. Questo aspetto è di particolare interesse perché testimonia come, nonostante le rassicurazioni dell'equipe di progetto, la preoccupazione principale dei medici riguardava l'impatto che il nuovo sistema poteva avere sulle loro pratiche di lavoro. Il tema ricorrente e subito richiamato dai medici, riguardava il fatto che non c'era alcuna disponibilità, da parte loro, a svolgere lavoro supplementare per garantire il funzionamento del sistema TreC. L'aspetto principale rimarcato dai medici è che il nuovo sistema

non doveva aumentare il flusso di dati che il paziente genera nei confronti dei medici e dei loro sistemi già in uso [*Comportarsi a modo: attento/a a rispettare chi viene prima di te*].

I medici e gli operatori sanitari in generale hanno negoziato la propria disponibilità nei confronti del sistema a patto che questo fosse confinato all'interno di percorsi precisi e con la finalità esplicita di ridurre il carico di lavoro o, quantomeno, di sgravare il sistema da prestazioni non necessarie. Un geriatra, ad esempio, immaginava il sistema come in grado di ridurre l'impatto organizzativo dei "rompiscatole" (espressione più colorita, in verità), pazienti anziani affetti da scompenso cardiaco poco aderenti alle prescrizioni e quindi ciclicamente ricoverati per aggravamenti. Tale disponibilità nei confronti del sistema, però, era presentata come subordinata ad un monitoraggio limitato a pochi pazienti selezionati dal medico stesso, piuttosto che come un servizio rivolto a tutti.

Un altro caso di ridefinizione del sistema si è presentato durante un focus group nel quale un gruppo di medici di medicina generale avversò fortemente l'ipotesi che la Phr potesse essere utilizzata come piattaforma di comunicazione in tempo reale di parametri al proprio medico, sostenendo che il gran numero di pazienti affetti da patologie croniche avrebbe reso questo compito improbo. Al tempo stesso, rigettavano l'idea di un sistema di allarme basato su algoritmi in grado di segnalare una situazione di pericolo, mettendo in questione la possibilità di affidare a degli automatismi informatici una qualsiasi attività diagnostica. Su suggerimento di uno dei partecipanti, però, il gruppo elaborò una idea alternativa: l'utilizzo per un breve lasso di tempo dello strumento per monitorare pazienti a cui sia diagnosticata una patologia cronica che richieda monitoraggio di parametri e autoaggiustamenti della terapia (es. diabete e scompenso cardiaco) con lo scopo di valutare l'apprendimento dei pazienti.

La relazione tra istituzioni e centri di ricerca

Se nelle presentazioni ai medici la Phr veniva ridefinita a partire dalle esigenze di non invadere la sfera dei sistemi informativi e delle pratiche professionali, la presentazione ad altre istituzioni e centri di ricerca ha avuto come conseguenza un ridimensionamento del sistema per non andare a sovrapporsi ad altri progetti o altri ambiti di competenza istituzionale. In queste occasioni, solitamente con un numero di partecipanti ridotto, la dinamica di presentazione del sistema e le repliche degli interlocutori si sono svolti secondo un copione più formale e la relazione è stata improntata al rispetto reciproco degli spazi di intervento. Il progetto TreC, infatti, pur nella sua rilevanza strategica per le istituzioni coinvolte è solo una delle tante iniziative di ricerca e innovazione nel campo della sanità e della assistenza nel territorio. La presentazione in questi contesti assume la

funzione di delimitare i confini reciproci di azione e verificare le possibilità (o il desiderio) di iniziare (o evitare) delle collaborazioni.

Le riunioni in questione, quindi, diventano arene nelle quali negoziare spazi e competenze e nelle quali plasmare il sistema è in modo da adattarlo al contesto istituzionale esistente. In altri termini, questi incontri assumono notevole rilevanza nel mantenere il progetto su una linea che consenta di evitare “incidenti diplomatici” lungo il percorso, indicando a chi lo gestisce le opportune correzioni [*Comportarsi a modo: questi sono i nostri amici, questi i nemici, con loro non si parla*].

La tutela della privacy e le questioni giuridiche

Un ultimo piano, sul quale daremo solo alcuni accenni, riguarda la sfera legale. Il progetto, per sua natura, tocca gli ambiti sensibili del trattamento e della condivisione dei dati sanitari sui quali esistono normative in continua evoluzione. Questa dimensione appare ancora più problematica nel caso di una gestione digitale dell’informazione che appare sottoposta ad una rigidità regolamentare ancora più stretta rispetto al quadro normativo riservato alle informazioni tradizionali. In questo ambito ristretto, quello legale, l’equipe di ricerca si pone in una posizione sostanzialmente passiva rispetto agli input che vengono dai consulenti giuridici (nel caso in esame docenti di diritto dell’ateneo universitario locale) i quali assumono il doppio ruolo di esperti in materia e interlocutori diretti con il garante della privacy a cui si rivolgono per quesiti specifici.

Nella relazione complessa che si può rappresentare con il legame a catena tra diversi soggetti quali l’equipe di ricerca; i consulenti legali; la legislazione; e il garante per la privacy, si è giocata una parte significativa della definizione delle procedure di accesso al sistema e delle funzionalità stesse. Tuttavia, uno degli aspetti sui quali il contributo dei giuristi è stato maggiore riguarda le modalità di condivisione della propria cartella digitale tra utenti. In questo caso una funzionalità chiave del sistema, e cioè la condivisione dei propri dati con altri soggetti, estremamente utile nella concezione dell’equipe di sviluppo, è stata bloccata in attesa di un chiarimento sulle procedure necessarie e sulle norme giuridiche di appoggio. In questi, come in altri casi (es. la procedura di autenticazione), l’apporto dei giuristi è stato quello di limitare, talvolta in modo significativo, il sistema in modo da renderlo conforme alle norme vigenti [*Comportarsi a modo: prima di tutto rispettare le regole!*].

4.3. Risistemarsi il vestito: re-design di progetto, funzioni e interfaccia

Presentato il progetto, sentite le reazioni degli interlocutori e negoziato (laddove possibile) un loro coinvolgimento, l’artefatto è sottoposto ad un

ridisegno che lo renda ri-presentabile agli interlocutori. Vista la grande varietà di modifiche non si può qui rendere conto dell'intera casistica. Per brevità si possono presentare dei casi emblematici che restituiscano il senso dei diversi livelli ai quali questo ridisegno è stato effettuato.

Un primo livello è puramente grafico e riguarda il design dell'interfaccia del sistema, ripensata più volte durante il progetto (anche) a seguito di demo ritenute di non facile comprensione.

Un secondo livello è quello della progettazione delle funzionalità: a seguito degli incontri, alcuni strumenti ipotizzati dall'equipe sono stati tralasciati in attesa di sviluppi (es. funzionalità di condivisione a seguito delle considerazioni dei giuristi) mentre altre non immaginate in precedenza sono entrate in progettazione (es. strumenti per la farmacovigilanza).

Un terzo livello è quello della riprogettazione degli studi pilota. Il progetto prevede infatti alcuni studi di tele-monitoraggio condotti su specifici segmenti di pazienti cronici, (es. pazienti affetti da scompenso cardiaco e diabete). L'interesse e la disponibilità dei medici, come visto sopra, sono sempre condizionati al soddisfacimento di richieste specifiche. Questo ha comportato un lavoro di ridefinizione dei casi da scegliere per testare il sistema nonché dei tempi e dei metodi di monitoraggio del processo [*Risistemarsi il vestito: attenzione a come ci si muove o si sgualcisce subito*].

Conclusioni: come si debutta in società?

Questa metafora dell'introduzione in società dei giovani figli di un tempo passato, attività tipica dell'alta società nell'*ancien régime*, ci sembra possa ben rappresentare la complessità relativa all'introduzione di nuove tecnologie Ict in contesto sanitario.

Questa metafora richiama, inoltre, alla mente un ambito sociale nel quale le relazioni seguono protocolli costruiti nel tempo e rigidamente codificati che è necessario conoscere e rispettare. Come tale si presta bene a rappresentare un processo di innovazione in ambito istituzionale e tecnologicamente denso.

Un nuovo artefatto Ict, infatti, deve, essere accolto, trovare un adeguato comportamento e una adeguata rappresentazione presso i sistemi già in uso e i loro portatori di interessi. La componente sociale che gli studi socio tecnici sottolineano come parte integrante di ogni artefatto tecnologico in uso (Latour, 1995; Bijker e Law, 1992), deve essere considerata molto attentamente prima di avviare processi di innovazione di tipo istituzionale. L'innovazione nelle politiche di gestione dei dati sanitari, e l'esperienza di ricerca qui riportata, evidenziano innanzitutto proprio questo vincolo.

Si deve prendere atto anche in questo caso dell'arena politica eterogenea (Latour, 1995) che rende evidente come l'enfasi posta in letteratura

sul coinvolgimento dei pazienti/destinatari/cittadini nelle fasi di design fin dall'inizio, ha senso se riconosce la natura politica dei nuovi artefatti e si riconosce loro un ruolo "attivo" come mediatori nella relazione tra *stakeholders* e *gatekeeper*. I cittadini, infatti, non hanno normalmente forza politica se non come aggregati di *users*.

In questa fase è preponderante la forza dei *gatekeepers*. Spetta a loro prendere in considerazione le esigenze dei cittadini come soggetto generico ed anonimo, riducendone inevitabilmente il rilievo e la complessità.

Ecco perché il contesto organizzativo in cui le strutture di implementazione agiscono conta molto. Per queste ragioni sistemi come questi, lanciati a livello territoriale, possono trovare un adeguato sviluppo soprattutto in aree circoscritte, che ci riconducono al concetto di *living lab*, cioè ad un contesto semisperimentale in cui sia possibile studiare i sistemi in uso proprio dal vivo, accanto e dentro la complessità di vita di un territorio (Følstad, 2008). Sotto una etichetta che richiama la sperimentazione più che il servizio da erogare, il *living lab* permette a nuovi attori di entrare in scena e di negoziare un proprio spazio di esistenza in una arena che per sua natura è più sensibile a testare nuove proposte con la garanzia che queste rimangano confinate all'interno di un "recinto" rassicurante. Così configurata, l'apparizione di nuovi attori (i cittadini), portatori potenziali di esigenze dirompenti degli attuali equilibri, è accettabile per gli altri *stakeholders* a patto di poter selezionare i partecipanti alle sperimentazioni decidendone numero, caratteristiche e definendo la modalità e durata dell'interazione. In questo quadro il lavoro di innovazione, oltre a caratterizzarsi per la produzione di artefatti tecnici, appare come un oscuro lavoro di mediazione per garantire ai cittadini "un posto in società" regolando l'accesso secondo le scelte dei *gatekeepers*.

Riferimenti bibliografici

- Aanestad M., Hanseth O. (2000), Implementing Open Network Technologies in Complex Work Practices: A Case from Telemedicine, in Baskerville R., Stage J., DeGross J.I., ed., *Proceedings of the Conference on the Social and Organizational Perspective on Research and Practice in Information Technology*, Norwell, Ma: Kluwer Academic
- Bijker W.E., Law J., ed. (1992), *Shaping Technology/Building Society. Studies in Sociotechnical Change*, Cambridge Ma: The Mit Press
- Brennan D.M., Barker L.M. (2008), Human factors in-of-the development and implementation of telerehabilitation system, *Journal of Telemedicine and Telecare*, 14, 2: 55-58
- Bruni A., Gherardi S. (2007), *Studiare le pratiche lavorative*, Bologna: il Mulino
- Bruni A., Fasol R., Nicolini D. (2005), Una prospettiva sociologica allo studio della telemedicina, *Sociologia del Lavoro*, 98: 145-157

- Dick R., Steen E.B., Detmer D., ed. (1997), *The Computer Based Patient Record: An Essential Technology for Health Care*. Washington D.C.: Institute of Medicine, National Academy Press
- Ellingsen G., Monteiro E. (2006), Seamless integration: Standardisation across Multiple Local Settings. *Journal of Computer Supported Cooperative Work*, 15, 5-6: 443-466
- Følstad A. (2008), Living Labs for innovation and development of information and communication technology: a literature review, *Electronic Journal for Virtual Organizations and Networks*, 10, august: 99-130
- Gherardi S., a cura di (2008), *Apprendimento tecnologico e tecnologie di apprendimento*, Bologna: il Mulino
- Gherardi S., Strati, A., a cura di (2004), *La telemedicina: fra tecnologia e organizzazione*, Roma: Carocci
- Gherardi S. (2010), Telemedicine: A practice-based Approach to Technology, *Human Relations*, 63, 4: 501-524
- Hartswood M., Rouncefield M., Procter R., Slack R. (2003), Making a Case in Medical Work: Implications for the Electronic Medical Record. *Computer Supported Cooperative Work*, 12, 3: 241-66
- Hjern B., Porter D.O. (1988), Le strutture di implementazione: una nuova unità di analisi amministrativa, in Zan S., *Logiche di azione collettiva*, Bologna: il Mulino
- Hyysalo S. (2010), *Health Technology Development and Use*, London: Routledge
- Latour B. (1995), *Non siamo mai stati moderni. Saggio di antropologia simmetrica*, Milano: Eleuthera
- Mort M., May C., Williams, T. (2003), Remote Doctors and Absent Patients: acting at a distance in telemedicine, *Science, Technology & Human Values*, 28, 2: 274-295
- Orlikowski W.J. (2000), Using technology and constituting structures: A practice lens for studying technology in organizations, *Organization Science*, 11, 4: 404-428
- Østerlund C.S. (2008), Documents in Place: Demarcating Places for Collaboration in Healthcare Settings. *Computer Supported Cooperative Work*, 17, 2-3: 195-225
- Piras E.M., Zanutto A. (2010a), Prescriptions, x-rays and grocery lists. Designing a Personal Health Record to support (the invisible work of) health information management in the household, *Computer Supported Cooperative Work Cscw*, 19, 6: 585-613
- Piras E.M., Zanutto A. (2010b), Le pratiche di gestione personale dei dati sanitari tra cognizione ed emozione, in Ferrari G., Bouquet P., Cruciani M., Giardini F., *Pratiche della cognizione*, Trento: Università degli Studi di Trento
- Piras E.M., Purin B., Stenico M., Forti S. (2010), Prototyping a Personal Health Record Taking Social and Usability Perspectives into Account, in Kostkova P., ed., *Electronic Healthcare*, Springer Berlin Heidelberg, 27: 35-42
- Star S.L., Strauss A. (1999), Layers of silence, arenas of voice: the ecology of visible and invisible work, *Computer Supported Cooperative Work*, 8, 1-2: 9-30
- Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C. (1985), *Social Organization of Medical Work*, Chicago: University of Chicago Press

- Suchman L., Blomberg J., Orr J.E., Trigg R. (1999), Reconstructing Technology as Social Practice, *American Behavioral Scientist*, 43, 3: 392-408
- Tang P.C., Ash J.S., Bates D.W., Overhage J.M., Sands D.Z. (2006), Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption, *Journal of American Medical Informatics Association*, 13, 2: 121-126
- Veblen T. (1999), *La teoria della classe agiata*, Torino: Edizioni di Comunità
- Vikkelsø S. (2005), Subtle reorganization of work, attention and risks: electronic patient records and organizational consequences. *Scandinavian Journal of Information Systems*, 17, 1: 3-30
- Winthereik B., Vikkelsø S. (2005), Ict and integrated care: some dilemmas of standardising inter-organisational communication, *Computer Supported Cooperative Work*, 14, 1: 43-67
- Zanutto A. (2008), *Innovazione tecnologica e apprendimento organizzativo: la telemedicina e il sapere medico*, Milano: FrancoAngeli