

TELEMEDICINA E TRASFORMAZIONE DELLE RELAZIONI NELLE ATTIVITÀ DI CURA

EBOOK OF THE INTERDISCIPLINARY RESEARCH PROGRAM
“ORGANIZATION AND WELL-BEING”

EDITED BY MARCO ZAMARIAN

Abstract

In recent years, exogenous shocks and cuts in public funding affected the ability to provide health services of adequate quality: an increase in the need for clinical work has combined with a chronic understaffing of medical personnel to generate a critical crisis. Telemedicine has emerged as a potential solution, as it allows saving professional work and preserving quality. Telemedicine is not a new set of practices, but recent advancements in information technology and management – such as the introduction of big data analysis and viable artificial intelligence techniques – have generated a debate on many operational and ethical questions. This book explores the transformations that a widespread use of telemedicine can generate in the relationships between the affected subjects – doctors, patients, other health professionals – and between human and artificial agents at the dawn of Artificial Intelligence.

Keywords

Telemedicine, Artificial intelligence, Organizational action, Health policy, Human-computer interaction.

Telemedicina e trasformazione delle relazioni nelle attività di cura, Zamarian Marco (Ed.).
Bologna: TAO Digital Library, 2024.

Licenza: CC BY-NC-ND 4.0
© Copyright 2024 degli autori

ISBN: 978-88-98626-33-5
DOI: <http://doi.org/10.6092/unibo/amsacta/7748>



The TAO Digital Library is part of the activities of the Research Programs based on the Theory of Organizational Action proposed by Bruno Maggi, a theory of the regulation of social action that conceives organization as a process of actions and decisions. Its research approach proposes: a view on organizational change in enterprises and in work processes; an action on relationships between work and well-being; the analysis and the transformation of the social-action processes, centered on the subject; a focus on learning processes.

The contributions published by the TAO Digital Library are legally deposited and receive an ISBN code. Therefore, they are to be considered in all respects as monographs. The monographs are available online through AMS Acta, which is the institutional open archive of the University of Bologna. Their stable web addresses are indexed by the major online search engines.

TAO Digital Library welcomes disciplinary and multi- or inter-disciplinary contributions related to the theoretical framework and the activities of the TAO Research Programs:

- Innovative contributions presenting theoretical or empirical analysis, selected after a double peer review process;
- Contributions of particular relevance in the field which are already published but not easily available to the scientific community.

The submitted contributions may share or not the theoretical perspective proposed by the Theory of Organizational Action, however they should refer to this theory in the discussion.

EDITORIAL STAFF

Editor: Bruno Maggi

Co-editors: Francesco M. Barbini, Enrico Cori, Giovanni Masino, Massimo Neri, Giovanni Rulli, Angelo Salento, Luca P. Vecchio

International Scientific Committee:

Jean-Marie Barbier	CNAM, Paris	Science of the Education
Yves Clot	CNAM Paris	Psychology of Work
Renato Di Ruzza	Université d'Aix-Marseille	Economics
Daniel Faiña	Université d'Aix-Marseille	Language Science
Vincenzo Ferrari	Università degli Studi di Milano	Sociology of Law
Armand Hatchuel	Ecole des Mines Paris	Management
Paolo Pascucci	Università di Urbino Carlo Bo	Labour Law
Roberto Scazzieri	Università di Bologna	Economics
Laerte Sznclwar	Universidade de São Paulo	Ergonomics, Occupational Medicine
Gilbert de Terssac	CNRS Toulouse	Sociology of Work

ISSN: 2282-1023

www.taoprograms.org – dl@taoprograms.org
<http://amsacta.cib.unibo.it/>

Publicato nel mese di giugno 2024
da TAO Digital Library – Bologna

TELEMEDICINA E TRASFORMAZIONE DELLE RELAZIONI NELLE ATTIVITÀ DI CURA

EBOOK OF THE INTERDISCIPLINARY RESEARCH PROGRAM
"ORGANIZATION AND WELL-BEING"

EDITED BY MARCO ZAMARIAN

Table of contents

MARCO ZAMARIAN, <i>Telemedicina e attività di cura: una visione d'insieme</i>	1
GIOVANNI RULLI, <i>Telemedicina e organizzazione</i>	8
ANGELO GASPARRE, <i>Il lavoro a distanza nella telemedicina</i>	24
ROBERTO FRANCESCHI, <i>Telemedicina e relazioni in diabetologia pediatrica</i>	43
DIEGO PONTE, <i>Il digitale nella gestione della cronicità in cardiologia</i>	57
ALBERTO ZANUTTO, <i>Valutazione dei sistemi digitali in sanità e pratiche dei pazienti</i>	67
FRANCESCO MARIA BARBINI, <i>Innovazione informatica e lavoro dei medici</i>	83
MARCO ZAMARIAN, <i>Telemedicina e relazioni, una storia da scrivere</i>	98

Telemedicina e attività di cura: una visione d'insieme

Marco Zamarian, Università di Trento

Introduzione

Telemedicina è un termine con una lunga storia e si riferisce a processi che hanno una storia ancora più lunga. Questa particolare espressione delle attività di cura, come conseguenza, è stata anche istituzionalizzata ai massimi livelli. Basti pensare che l'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO Group consultation on health telematics, 1998), il National Health Service (NHS) britannico (Wootton, 1998), i National Institutes of Health (NIH) statunitensi (Field, 1996), ne propongono definizioni formali ormai da diversi anni, e che numerosissimi contributi scientifici ne tracciano bilanci e prospettive. La proposta di un libro interdisciplinare che indaghi nello specifico la trasformazione delle relazioni tra gli attori connesse a questi processi è, tuttavia, necessaria per almeno tre ragioni.

La prima ragione riguarda le profonde trasformazioni che coinvolgono la sanità, le cui cause sono spesso identificate con eventi esogeni, come la recente pandemia di Covid-19, o a scelte di politica economica, come le progressive contrazioni in termini reali dei fondi dedicati o l'erosione della capacità di ricambio del personale dovuta alle restrizioni nell'accesso dei giovani alle professioni sanitarie. In questo quadro di pressione sulle risorse del sistema sanitario, il ricorso a forme di assistenza a distanza appaiono come un'alternativa economica – in termini di uso del tempo dei professionisti – alle forme di cura tradizionali. La percezione (*cfr.* Decreto del Ministero della Salute 30 settembre 2022), dunque, è che la telemedicina debba diventare maggiormente pervasiva.

La seconda ragione riflette una osservazione empirica. La telemedicina sembra tornare in auge come tema di interesse ogniqualvolta si identifichino ipotetiche “tecnologie dirompenti”, in grado, grazie alle loro caratteristiche

intrinseche, di cambiare in modo irrimediabile la natura delle pratiche delle quali consentono la trasformazione. In tempi recentissimi, l'avvento dell'Intelligenza Artificiale ha stimolato una di queste ondate di rinnovato interesse per la telemedicina.

La terza ragione, infine, va cercata nel tema focale della maggior parte degli studi che hanno la telemedicina come oggetto, ovvero una qualche elaborazione sulla relazione uomo-macchina. Certamente è questo un elemento di interesse nella comprensione del fenomeno, tuttavia, da un punto di vista organizzativo, esso appare limitato, poiché esclude, ad esempio, un'analisi delle trasformazioni dei processi clinici coinvolti, o una disamina dei mutamenti nelle relazioni interpersonali che intercorrono tra gli attori coinvolti.

Se da un lato queste ragioni chiariscono l'urgenza di offrire un contributo sul tema, occorre illustrare il valore aggiunto che questo libro vuole offrire al dibattito corrente.

Anzitutto la telemedicina è qui vista con lenti disciplinari eterogenee. I contributi, anche ottimi, presenti in letteratura, adottano di solito un singolo angolo disciplinare che, se da un lato favorisce la profondità di analisi, dall'altro lato non permette di cogliere in modo efficace la portata di un tema che presenta risvolti difficilmente riducibili a una specifica area del sapere. Mettere in dialogo capitoli di matrice clinica e di politica della sanità con studi organizzativi o sociologici sulla telemedicina intende favorire la possibilità del lettore di comprendere il fenomeno nella sua complessità. Inoltre, i diversi contributi propongono interpretazioni che adottano esplicitamente visioni del modo tra loro diverse. Infine, si tratta di lavori che scelgono di osservare il fenomeno utilizzando unità di osservazione diverse. Si va da lavori che privilegiano lo studio della singola pratica clinica nelle sue articolazioni, all'analisi degli effetti di una particolare classe di artefatti, a considerazioni connesse al sistema sanitario nel suo insieme.

Per introdurre il lettore ai temi dei singoli capitoli, la prossima sezione presenta una breve disamina storica del fenomeno telemedicina che riprende e illustra le ragioni della proposta di questo libro secondo le linee già tracciate in

questa breve introduzione. Successivamente si propone uno sguardo d'insieme ai diversi contributi.

Telemedicina e tecnologia: un po' di storia e alcune precisazioni

Il termine telemedicina è stato coniato da Bird e colleghi nella prima metà degli anni 1970 (Murphy, Bird, 1974) per indicare un'attività di diagnosi a distanza e in tempo reale dei pazienti con l'ausilio di apparecchiature audio-video a circuito chiuso. Tuttavia il fenomeno precede di molto la scelta del termine e le sue successive articolazioni semantiche. Ciò che caratterizza la gran parte delle ricostruzioni storiche del fenomeno è innegabilmente il rapporto, letto spesso in chiave deterministica¹, tra attore, strumento veicolare, e attività clinica a distanza. Diverse importanti rassegne della letteratura sulla telemedicina (ad esempio Zundel, 1996; Jagarapu, Savani, 2021) propongono ricostruzioni della storia del fenomeno connesse in modo specifico agli strumenti usati per veicolare le attività cliniche. In tale logica, una prima importante fase vede l'avvio di comunicazioni sulle condizioni dei pazienti via telegrafo e successivamente via telefono. Una simile pratica è testimoniata almeno dalla Guerra Civile americana (Standage, 1998): la mera comunicazione tra i reparti impegnati in combattimento e ospedali (da campo e civili) permette una migliore allocazione delle risorse e un adeguamento delle strutture contingente al numero e alla severità degli interventi. Dagli anni 1940 la mera comunicazione a distanza sulla salute del paziente si arricchisce di metodi per la trasmissione di informazioni diagnostiche strumentali. Esempio il caso della cosiddetta *telognosis*, ovvero della trasmissione di lastre via apparecchi fax commerciali (Gershon-Cohen *et al.*, 1952). In questo periodo si diffonde anche la pratica di usare trasmissioni video a scopi didattici e formativi in campo medico. Dagli anni 1970 si afferma una forma propriamente sincrona di telemedicina. Grundy e colleghi (1977) offrono un primo resoconto di connessione audiovisiva bidirezionale a distanza tra un ospedale di ricerca e un

¹ Devono peraltro essere segnalate eccezioni a questa impostazione, come, ad esempio, il lavoro di Ekeland e colleghi (2010).

piccolo nosocomio periferico privo di specialisti per offrire supporto/consulto alle attività di terapia intensiva. Le forme di telemedicina si espandono in modo considerevole negli anni successivi con l'affermazione dei protocolli Internet, e l'espansione delle attività di telemedicina, anche finalizzate a raggiungere con tecniche diagnostiche e di cura specialistiche aree non adeguatamente presidiate. Negli anni più recenti la diffusione di strumenti *hardware* portatili (*smartphone, tablet*), *software* (applicazioni *mobile*) e di connettività hanno supportato la diffusione ulteriore delle pratiche di telemedicina e anche la nascita di imprese che offrono servizi di telemedicina direttamente ai consumatori (www.teladochealth.com), talvolta servendosi in modo esclusivo di intelligenza artificiale generativa (<https://www.drgupta.ai/>).

I contributi

Il libro raccoglie riflessioni complesse, spesso risultato di anni di ricerche sul tema della telemedicina, in dialogo tra loro e con le teorizzazioni più recenti del fenomeno. Nella generale difficoltà di proporre un ordine a questi lavori, è forse possibile raggruppare i contributi in due sottoinsiemi. Nel primo prevalgono la proposta teorica e le indicazioni di politica sanitaria, nel secondo le considerazioni prendono sempre le mosse da ricerche sul campo o esperienze cliniche.

Giovanni Rulli esamina il rapporto tra telemedicina e scelte organizzative, spesso implicite, propugnate dal legislatore in materia di telemedicina. In un orientamento dichiaratamente affine alla *teoria dell'agire organizzativo* (Maggi, 2003/2016) presenta una lettura del fenomeno che illustra le aporie presenti negli interventi recenti in tema di politica sanitaria che riguardano gli investimenti nella telemedicina. In particolare pone in evidenza la profonda inadeguatezza degli investimenti propugnati, indirizzati in maniera pressoché esclusiva a garantire le dotazioni strumentali, e che ignorano, di conseguenza, le condizioni di fruttuosa incorporazione di tali dotazioni nelle pratiche cliniche, come il reclutamento e la formazione degli operatori.

Angelo Gasparre legge il fenomeno della telemedicina adottando esplicitamente come punto di vista l'analisi della tecnologia come apparato strumentale orientato allo scopo. Questa lente permette di rendere conto di due fenomeni complessi connessi all'azione di mediazione della tecnologia nel lavoro a distanza, spesso distorti nei più comuni contributi oggettivistici o soggettivistici. Il primo è dato dalla complessità del tono affettivo della relazione mediata: spesso si conclude che le relazioni mediate da strumenti digitali sono di per sé più fredde, sottovalutando l'interazione di tecnologia e ambiente. La possibilità di restare in un ambiente familiare può connotare per il paziente in modo positivo l'esperienza della visita e rendere dunque la televisita meno stressante della visita in presenza.

Roberto Franceschi propone una sintesi delle sue riflessioni sulle profonde trasformazioni che l'avvento della telemedicina ha avuto sulla sua pratica clinica di diabetologo pediatrico. La tele-visita implica cambiamenti di due ordini, nelle relazioni. Il primo si riferisce alla redistribuzione dei compiti e delle competenze all'interno del *team* specialistico che segue il malato cronico, con un maggiore coinvolgimento di posizioni prima periferiche, come dietisti ed educatori, che affiancano i diabetologi nelle attività di coinvolgimento del paziente, nelle attività di mantenimento dello stato di salute e nel monitoraggio dell'andamento della malattia. Il secondo riguarda la trasformazione delle relazioni tra personale di cura e paziente, nelle diverse modalità in cui la telemedicina può essere utilizzata. In particolare, lo svolgimento della visita a distanza permette al paziente di affrontarla con maggiore serenità e agli operatori sanitari di raccogliere informazioni di migliore qualità sulla vita quotidiana della persona in cura.

Il contributo di Diego Ponte affronta il rapporto tra tecniche di telemedicina e la medicina di iniziativa, utilizzando il caso della tele-cardiologia come illustrazione. Il tema affrontato introduce un elemento ulteriore rispetto alla trattazione delle specifiche trasformazioni di rapporto tra medico e paziente o tra professionisti sanitari, sottolineando la prevalenza dell'intenzione rispetto al risultato - volontà di passare da una medicina di attesa a una medicina di

iniziativa - sulla strumentalità della telemedicina. Se da un lato la telemedicina implica profonde trasformazioni nelle relazioni, dall'altro lato è il cambiamento dell'obiettivo ultimo delle attività sanitarie, riorientate verso la prevenzione e il monitoraggio, che rende la telemedicina strumento imprescindibile.

Alberto Zanutto propone una riflessione più ampia rispetto al tema della telemedicina, connessa allo studio della relazione dei pazienti con artefatti riguardanti la digitalizzazione in sanità. Il tema sviluppato è l'accettazione della mediazione di portali o altri artefatti *software* nella relazione tra paziente e curanti, e la conseguente trasformazione delle pratiche di cura stesse, lette in una logica costruttivista.

Francesco Barbini, infine, esamina la relazione tra processo di digitalizzazione nelle attività diagnostiche e di cura ed evoluzione delle competenze mediche, in particolare illustrando in prospettiva gli effetti potenziali dell'affermazione dell'intelligenza artificiale. Nel caso si affermassero i modelli di *deep learning*, avremmo una duplice trasformazione delle decisioni dei medici: una sostanziale impossibilità di contraddire i suggerimenti dell'intelligenza artificiale derivante dal rischio che il professionista si dovrebbe assumere in caso di fallimento della cura, e la progressiva sostituzione del decisore umano con il decisore artificiale.

Riferimenti bibliografici

- EKELAND A.G., BOWES A., FLOTTORP S.
2010 Effectiveness of telemedicine: a systematic review of reviews, *International journal of medical informatics*, 79, 11: 736-771.
- FIELD M.J. (Ed.)
1996 *Telemedicine. A Guide to Assessing Telecommunications in Health Care*, Washington (DC): National Academies Press.
- GERSHON-COHEN J., HERMEL M. B., READ H. S., CAPLAN B., COOLEY A. G.
1952 Telognosis: three years of experience with diagnosis by telephone-transmitted roentgenograms, *Journal of the American Medical Association*, 148, 9: 731-732.

GRUNDY B.L., CRAWFORD P., JONES P.K., KILEY M.L., REISMAN A., PAO Y.H., WILKERSON E.L., GRAVENSTEIN J.S.

1977 Telemedicine in critical care: an experiment in health care delivery, *Journal of the American College of Emergency Physicians*, 6, 10: 439-444.

JAGARAPU J., SAVANI R. C.

2021 A brief history of telemedicine and the evolution of teleneonatology, *Seminars in Perinatology*, 45, 5: 151416.

MAGGI B.

2003/2016 *De l'agir organisationnel. Un point de vue sur le travail, le bien-être, l'apprentissage*, <http://amsacta.cib.unibo.it>, Bologna: TAO Digital Library.

MINISTERO DELLA SALUTE

2022 Decreto 30 settembre 2022 "Procedure di selezione delle soluzioni di telemedicina e diffusione sul territorio nazionale, nonché i meccanismi di valutazione delle proposte di fabbisogno regionale per i servizi minimi di telemedicina e l'adozione delle Linee di indirizzo per i servizi di telemedicina"
<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/12/22/22A07125/sg>

MURPHY R.L. JR., BIRD K.T.

1974 Telediagnosis: a new community health resource. Observations on the feasibility of telediagnosis based on 1000 patient transactions, *American Journal of Public Health*, 64: 113-119.

STANDAGE, T.

1998 *The Victorian Internet: The remarkable story of the telegraph and the nineteenth century's online pioneers*, London: Phoenix.

WHO GROUP CONSULTATION ON HEALTH TELEMATICS.

1998 *A health telematics policy in support of WHO's Health-for-all strategy for global health development*, Geneva: World Health Organization, <https://iris.who.int/handle/10665/63857>

WOOTTON R.

1998 Telemedicine in the national health service, *Journal of the Royal Society of Medicine*, 91, 12: 614-621.

ZUNDEL K.M.

1996 Telemedicine: history, applications, and impact on librarianship, *Bulletin of the Medical Library Association*, 84, 1: 71-79.

Telemedicina e organizzazione

Giovanni Rulli, Medico, già Direttore di Dipartimento in ATS Insubria

Introduzione

Telemedicina (di seguito TM) è una parola che può essere utilizzata per descrivere tantissime attività sanitarie, purché siano in tutto o in parte condotte a distanza (dal greco *tele*, cioè lontano). Essa può quindi riferirsi a processi sanitari che spaziano da un semplice colloquio telefonico sino a una complessa attività di telechirurgia robotica. Va ricordato inoltre che questo termine non coincide con l'altrettanto noto ed estensivo vocabolo, *e-health*. Secondo l'Unione Internazionale delle Telecomunicazioni (agenzia dell'Organizzazione delle Nazioni Unite), "il termine *e-health* incorpora alcuni elementi della telemedicina, che consiste nell'uso di mezzi di telecomunicazione, associati a competenze mediche, per fornire servizi diagnostici, terapeutici ed educativi a soggetti che vivono a distanza dalle strutture sanitarie. È tuttavia generalmente riconosciuto che l'*e-health* sia più di questo. Essa include le attività elettroniche di base che fanno funzionare il mondo medico. [...] In breve, il termine *e-health* comprende tutte le tecnologie dell'informazione e della comunicazione (*Information and Communication Technologies - ICT*) necessarie per far funzionare il sistema sanitario" (International Telecommunication Union, 2023). Questa definizione è la più condivisa; essa sostanzialmente separa la TM da altri fondamentali usi dell'ICT in medicina, quali soprattutto la prescrizione non cartacea e la gestione delle informazioni della cartella clinica.

Naturalmente nemmeno si deve confondere la TM con l'assistenza domiciliare, che consiste nel fornire prestazioni sanitarie tradizionali, non eccessivamente complesse - quali controlli di parametri vitali, medicazioni, cateterismi vescicali, somministrazione di terapie (anche oncologiche), ecc. - presso il domicilio del paziente.

È altrettanto del tutto evidente che tutte queste forme di assistenza possono utilmente essere integrate tra loro, per l'obiettivo complessivo di presa in carico in ambiente non istituzionalizzato (ospedale), anche per evitare ricoveri impropri e/o tardivi, che generano comunque e inoltre un ulteriore rischio sanitario (ad esempio, insorgenza di infezioni nosocomiali).

Il recente dibattito si concentra su alcune trasformazioni che sarebbero indotte dall'avvento della TM, a sua volta accelerata, se non addirittura innescata, dalla cosiddetta transizione digitale. Esse consisterebbero nelle nuove competenze sanitarie richieste, prevalentemente riguardanti l'uso di strumenti informatici e dispositivi tecnici ad essi correlati, alla necessità di far fronte alle nuove relazioni introdotte nei rapporti di cura e, più in generale, alla necessità di gestire le nuove forme che assume l'organizzazione sanitaria in conseguenza dell'avvento della TM (cambiamento organizzativo) (European House Ambrosetti, 2022; GDL tra società scientifiche e sanitarie sulla telemedicina, 2023)¹. Occorre tuttavia riflettere sulla portata di queste trasformazioni e sulla genesi del complessivo cambiamento organizzativo, evitando di creare forzature interpretative, semplicistiche ed errate, che vedono un rapporto lineare tra causa (TM) ed effetto (cambiamento organizzativo).

Queste riflessioni saranno oggetto in particolare della seconda parte di questo contributo. Dapprima occorre concentrarsi su come la TM è nata e poi su come è stata inserita negli obiettivi del nostro sistema normativo, che ne ha determinato le linee di indirizzo applicativo e ne prevede il prossimo futuro sviluppo.

¹ "Gli impatti [della rivoluzione digitale - ndr] comunque non si limitano alla qualità di vita di cittadini e pazienti, ma riguardano in maniera pregnante anche i sistemi e le organizzazioni, dal punto di vista della *governance* dei dati, delle infrastrutture necessarie (fisiche e tecnologiche), della protezione della sicurezza delle informazioni raccolte e, non meno importante, dell'adeguamento delle competenze necessarie" (European House Ambrosetti, 2022). "Non si può, tuttavia, procedere in questa direzione [di cambiamento dei processi assistenziali e di cura e per il raggiungimento degli obiettivi clinici della rivoluzione digitale - ndr] senza una parallela revisione organizzativa dei processi assistenziali...". (GDL tra società scientifiche e sanitarie sulla telemedicina, 2023).

Nascita e sviluppo della TM

Dunque, quando nasce la TM? Alcune tappe sono ben richiamate nel documento del Gruppo di Lavoro di Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agenas) e Regione Campania del 2007 (Agenas, Regione Campania, 2007), prodotto nell'ambito del Progetto Operativo di Assistenza Tecnica del Ministero della Salute 2007-2013 per il supporto allo sviluppo dei servizi di telemedicina, in cui è riportata una analisi della letteratura. Il documento ricorda che nel 1970 è stato per la prima volta introdotto negli Stati Uniti d'America il termine di TM, sulla scorta di subentranti esperienze internazionali, tra cui esperienze in psichiatria negli stessi USA degli anni Sessanta del secolo scorso, quando si cominciò ad effettuare alcuni interventi diagnostici e terapeutici via telefono. Vi sono state successivamente molte e sempre più diffuse altre esperienze, realizzate anche in Italia, negli anni Novanta, tra le quali lo stesso documento di Agenas ricorda il caso in ambito telecardiologico dell'Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma, che vide l'utilizzo di elettrocardiografi portatili e comunicazioni tramite semplici telefoni cellulari.

Le tecnologie ICT hanno sostenuto nel tempo la TM, ad esempio (e tra le prime esperienze) attraverso la digitalizzazione delle immagini in radiodiagnostica, con conseguente possibilità di telerefertazione (valutazione delle immagini a distanza, da parte di specialisti medici), nonché, subito dopo, con l'informatizzazione della cartella clinica, che ha aperto la strada alla creazione dell'odierno Fascicolo Sanitario Elettronico gestito a distanza su tutto il territorio nazionale². Poi sono nati i Centri Unici di Prenotazione, sia in sede regionale sia presso le singole strutture sanitarie, per gestire a distanza le agende delle prenotazioni con il Sistema Sanitario Nazionale. Ma si è già notato che queste due applicazioni di ICT esulano dal campo della TM *sensu stricto*. In ogni caso ci troviamo tuttavia in una situazione di ritardo sui tempi previsti dall'Agenda Digitale Europea del 2010 (Commissione Europea, 2010), che

² Il FSE, istituito sulla base di un Decreto del Ministero della Salute del 2012, contiene l'insieme di dati e documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici, riguardanti l'assistito, riferiti a prestazioni erogate dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN).

immaginava l'accesso *online* sicuro ai dati e l'interoperabilità al livello UE delle cartelle cliniche entro il 2015, eventi non ancora verificatisi.

Quali provvedimenti normativi sono stati adottati in Italia, successivamente alla rilevazione e analisi di letteratura del 2007? Si possono esaminare i principali in ordine cronologico, per chiarire quali siano gli orientamenti, la visione proposta dal legislatore e dal Ministero della Sanità (che dal 2001 ha assunto la denominazione di Ministero della Salute).

I principali interventi normativi italiani sulla TM

2011, Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 (Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome; Ministero della Salute, 2010), in cui la telemedicina è riconosciuta tra gli ambiti progettuali a maggiore priorità di intervento, con obiettivi di riduzione delle ospedalizzazioni, della mortalità e dei costi.

2014, Linee di indirizzo ministeriali nazionali (Tavolo di lavoro per la TM in seno al Consiglio Superiore di Sanità) (Ministero della Salute, 2014), in cui si sostiene che la TM deve avere l'obiettivo di rafforzare l'assistenza territoriale in ragione dell'invecchiamento della popolazione. Tali Linee Guida si articolano in capitoli che trattano:

- degli ambiti prioritari di applicazione (anziani; zone territoriali disagiate, ecc.);
- della classificazione delle prestazioni (tele consulto, consulenza, visita, assistenza, monitoraggio, controllo, diagnosi, riabilitazione, ecc.);
- dei rapporti, della formazione e degli scambi informativi tra pazienti/*caregiver*³, medici e altri operatori sanitari;
- dei criteri di autorizzazione e accreditamento, degli accordi contrattuali e delle ipotesi di remunerazione dei servizi di TM (oggi al centro di grande dibattito);
- dei risultati attesi, del loro monitoraggio e della loro valutazione;

³ I primi usi noti del termine *caregiver*, secondo l'Oxford English Dictionary, risalgono agli anni Sessanta del XX secolo. Il significato della parola è "persona, tipicamente professionista o parente, che si prende cura di un anziano o disabile o invalido, ecc.". La prima evidenza dell'uso specifico del termine si trova in un articolo dello psichiatra e sociologo statunitense R.A. Mackey (Mackey, 1966). A sua volta il termine anglosassone discende da *caretaker* (custode), in uso dalla seconda metà del XIX secolo.

- delle implicazioni etiche (compresi gli aspetti di consenso e di tutela della *privacy*).

2020, Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni di TM (Conferenza Stato - Regioni) (Presidenza del Consiglio dei Ministri, Ministero della Salute, 2020) che, citando le criticità determinate dalla pandemia Covid-19, sostengono le potenzialità della TM proprio nelle emergenze sanitarie, soffermandosi sull'importanza che la TM riveste nelle situazioni in cui il movimento di popolazione deve essere ridotto (epidemie, disastri ambientali, ecc.). Le indicazioni introducono alcune altre riflessioni, sull'appropriatezza erogativa e sugli standard minimi da garantirsi per le attività in TM, nonché sulle forme remunerative e su alcune implicazioni in termini di responsabilità sanitaria, di comunicazione, di acquisizione del consenso e di tutela della *privacy*.

2022, Linee guida organizzative sul modello digitale per l'attuazione dell'assistenza domiciliare (Agenas) (D.M. Salute, 29 aprile 2022), che trattano della rete, con al centro il domicilio, basata su Case e Ospedali di Comunità, Centri Operativi Territoriali (COT), Centrali e attività di Assistenza Domiciliare Integrata, ecc. (rilancio della rete territoriale prevista dal Decreto del Ministero della Salute 77/2022). Queste Linee Guida sono volte a dare indicazioni su: valutazione del paziente, accesso ai servizi e presa in carico domiciliare; piattaforme tecnologiche minime da garantirsi; fabbisogni tecnologici e formazione per televisita/telediagnosi (da parte di medici di famiglia e specialisti), teleconsulto medico (tra medici), teleconsulenza (tra operatori sanitari vari), teleassistenza (al caregiver o al paziente, da parte di infermieri professionali, fisioterapisti e altri operatori sanitari), telemonitoraggio (di parametri vitali e clinici), telecontrollo (dell'andamento dei piani terapeutico-assistenziali), teleriabilitazione (fisioterapica, logopedica, ma non solo); responsabilità dei soggetti coinvolti (medici, caregiver, pazienti, altro personale tecnico e amministrativo, ecc.).

2022, Linee di indirizzo (LdI) per i servizi di telemedicina / indicazioni per la presentazione di progetti e piani operativi regionali di TM (per adempiere alle previsioni di Missione 6 - Componente 1, del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza -

PNRR)(Agenas) (D.M. Salute, 30 settembre 2022); Agenas ha stipulato con le Regioni Lombardia e Puglia, quali capofila già esperte, due apposite convenzioni per acquisire proposte e piani operativi da tutte le Regioni così da finanziare (per un totale di 1 miliardo di euro previsto dalla Missione 6, Componente 1, del PNRR) soluzioni di telemedicina, conformi alle già note Linee Guida, in alcune aree cliniche (diabetologia, pneumologia, cardiologia, oncologia e neurologia). Gli obiettivi auspicati dalle LdI sono: ridurre gli attuali divari geografici e territoriali, garantire una migliore esperienza di cura per gli assistiti, migliorare l'efficacia e l'efficienza dei sistemi sanitari regionali. Il D.M. Salute 30.09.2022, oltre a riportare in Allegato B le LdI, stabilisce in Allegato A le procedure di selezione dei piani e prevede che le due Regioni siano vere e proprie centrali di acquisto per soddisfare i bisogni espressi dalle Regioni, relativamente all'acquisizione di piattaforme digitali (per circa un quarto del finanziamento) e di servizi di assistenza tecnica e formazione (per circa i tre quarti del finanziamento).

Questioni di organizzazione e TM

Quali aspetti organizzativi sono connessi alla TM, anche in relazione al quadro normativo presentato e alla visione ad esso sottesa?

Anzitutto occorre porsi una domanda di fondo: le possibilità offerte dall'ICT alla base della TM "determinano" il cambiamento organizzativo? La risposta che si deve dare è che la ICT è elemento rilevante nel cambiamento organizzativo ma non è corretto affermare che lo "determini", perdendo di vista molte altre variabili organizzative e scelte di obiettivi che a loro volta inducono l'opzione di attività sanitaria a distanza. Tra questi obiettivi vi sono, ad esempio, la necessità di ridurre i movimenti per il controllo della diffusione di malattie infettive, oppure di superare problemi di trasporto di persone in aree disagiate (con carenza di treni, autobus, reti stradali, ecc.), o ancora di contribuire alla soluzione del problema degli accessi impropri in ospedale, e così via.

Per quanto concerne poi il significato dell'impatto di qualsivoglia artefatto tecnico, quali gli artefatti informatici che permettono di gestire multiformi aspetti

sanitari a distanza, è utile riferirsi all'ampia trattazione di Giovanni Masino (Masino, 2023), che riprende una formulazione sua e di M. Zamarian (Masino, Zamarian, 2003). Egli ricorda, infatti, che ogni artefatto tecnico influenza la regolazione del lavoro in vario modo e conseguentemente a molti livelli di scelta: per come è stato progettato, per come è stato realizzato, per come è incorporato, cioè inserito, usato e integrato (adottato) nei processi di lavoro. Come ogni altro, anche lo strumento informatico può generare contemporaneamente vincoli e opportunità di azione, non avendo, inoltre, un impatto necessariamente migliorativo o peggiorativo sul processo sanitario.

Lo strumento informatico poi non coincide con la TM ma ne è, semmai, un aspetto evidente e simbolico. Parlare di TM non coincide infatti col parlare di informatica in TM, in quanto vi sono molte altre scelte, anche non basate sul mezzo tecnologico, che sostengono l'agire sanitario a distanza; ad esempio scelte di obiettivi complessivi, di modi e contenuti comunicativi, di professionalità coinvolte, di coordinamento sociale, ecc.

Ecco quindi una svolta necessaria nel modo di rivolgersi alla TM: se si vuole comprendere che cosa sta accadendo (e che cosa si vuole accada) occorre ripensare all'oggetto di questo ragionamento, che non è più una "cosa" chiamata TM (reificata tramite una impropria coincidenza con un artefatto tecnico predeterminato, l'informatica) ma è un processo di azione (un agire), un *processo di TeleMedicina*, di cui possono far parte tutte le attività richiamate dal D.M. del 29 aprile 2022, con tutto ciò che le connota, cioè indirizzi normativi, compiti attribuiti, mezzi, luoghi, soggetti agenti e forme del loro coinvolgimento, ecc.

Detto ciò, è utile riformulare la domanda in un altro modo: il processo di TM è fortemente inserito in un cambiamento organizzativo più ampio dei sistemi sanitari? La risposta diventa così semplice e appropriata: certamente sì. Ma in che modo?

Procedendo a un'analisi organizzativa, pur sintetizzata sugli aspetti più macroscopici, si possono anzitutto esplicitare gli elementi principali di cambiamento implicati dalla TM, attraverso una descrizione secondo i *piani analitici descrittivi*, previsti dal *metodo delle congruenze organizzative*, che

permettono di descrivere e comparare aspetti normativi, ambientali, scelte, decisioni, azioni, forme di coinvolgimento, coordinamento e controllo del processo di agire sociale preso in esame (*processo di TM*), così da evidenziarne eventuali incongruenze al fine di ridurle o risolverle⁴. Se ci si riferisce alle previsioni normative generali, questi cambiamenti appaiono rivolti verso l'obiettivo di rendere più efficiente il servizio sanitario affinché sia contemporaneamente e prioritariamente più efficace, cioè rispondente alle aspettative costituzionali e alle previsioni della legge istitutiva (Legge n. 833 del 23 dicembre 1978 "Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale"), facilitando la partecipazione dei pazienti, attraverso l'introduzione di attività complesse di TM, interdipendenti e in associazione temporale molto articolata. Tuttavia, nel momento in cui alcune norme particolari, discendenti dalle norme generali, stanno orientando verso alcuni obiettivi (ad esempio, sviluppo di software e servizi amministrativi) ma non verso altri (ad esempio, ampliamento del numero dei professionisti competenti), ecco che si determina già una prima importante incongruenza: tra obiettivi dichiarati e obiettivi nel concreto perseguiti.

Per quanto riguarda i soggetti coinvolti, essi sono sostanzialmente i consueti presenti nel processo sanitario, ma le loro relazioni si articolano maggiormente e richiedono forte interdisciplinarietà e revisione delle responsabilità e della centralità nei percorsi di cura dei diversi professionisti e dei caregiver. Questi ultimi hanno, nel processo di TM, una importanza mai prima

⁴ Un'analisi organizzativa consapevole di una scelta teorica di riferimento può utilizzare un *metodo*, in senso proprio. Come ci ricorda B. Maggi (Maggi, 1984/1990) "Metodo è un ordinato procedimento di indagine, prodotto da una teoria; o, in termini equivalenti è l'aspetto di ordine di ricerca di una teoria, l'insieme dei criteri che la teoria offre per osservare e interpretare la realtà". Il *metodo delle congruenze organizzative* (Maggi, *ibidem*) è un ordinato procedimento di indagine, esposto da B. Maggi per osservare e interpretare l'agire, in riferimento alla scelta epistemologica di concepire l'organizzazione quale processo d'agire della e nella realtà sociale (*teoria dell'agire organizzativo*). Esso è consapevolmente utilizzabile per individuare incongruenze nei processi organizzativi e per proporre conseguentemente scelte organizzative alternative, al fine di ridurre o risolvere tali incongruenze. La procedura di indagine, descritta ed esemplificata in Maggi, *ibidem*: 107-126, prevede anzitutto la scelta dell'oggetto di studio; la sua descrizione: obiettivi, attività (comprese quelle di governo, verifica e regolazione), svolgimento delle attività, conoscenze tecniche inerenti le attività; la sua interpretazione: di congruenza tra scelte di obiettivi, di azioni tecniche e di coordinamento e controllo; l'individuazione di scelte organizzative alternative.

avuta. Naturalmente la formazione diventa un elemento critico, anche se spesso è eccessivamente enfatizzata e limitata al personale sanitario e alle conoscenze e competenze tecniche. I modi di azione sono un principale elemento innovato dai mezzi utilizzati (informatici, tecnici, ecc.), come pure i luoghi, che sono modificati, con estensione al domicilio del paziente oltre che alle strutture previste dal D.M. 77/2022 (Case e Ospedali di Comunità, Centrali Operative Territoriali), per non parlare dell'illimitato spazio virtuale rappresentato dal *worldwide web*, con le proprie peculiarità, e le opportunità e i rischi che offre e a cui può esporre⁵. Per quanto riguarda i tempi delle azioni, essi ovviamente sono potenzialmente estesi a ogni momento della giornata (ad esempio nel monitoraggio di parametri di interesse, ma anche nella somministrazione di farmaci, ecc.). Un rilevante cambiamento è determinato dal coinvolgimento dei soggetti agenti (principalmente operatori sanitari, caregiver e pazienti), che assume rilevanza nuova, estesa e differente, con relazioni e responsabilità più ampie (specie per il personale sanitario, non sempre accompagnate da adeguate incentivazioni economiche a fronte di superiori responsabilità e impegno) se non completamente nuove (specie per i caregiver, che devono acquisire competenze tecniche e comunicative precedentemente non necessarie). A questo proposito va superato il pregiudizio che la TM allontani e impoverisca il rapporto operatore sanitario-caregiver-paziente: all'interno del processo di TM, infatti, si può sviluppare e può essere incentivata la cosiddetta medicina di iniziativa, proattiva rispetto ai pazienti e ai loro caregiver e spesso, quindi, assai più empatica perché richiede un investimento personale e personalizzato, al contrario di quanto si sia portati a pensare. È invece spesso vero che è spersonalizzante la routine di visita

⁵ Uno dei rischi principali è la insicurezza dei dati scambiati in rete, cioè la loro possibile modificabilità e la possibilità che siano prelevati per scopi commerciali, per richiedere riscatti per la loro restituzione, oppure che siano resi comunque pubblici. Per evitare questi rischi oggi sono disponibili tecnologie *blockchain* (*Block Chain Technologies* - BCT) per rendere sicuro e condivisibile, secondo regole stringenti e solo tra soggetti abilitati, l'insieme dei dati sanitari registrati in rete (oggi si trova in rete anche il termine *healthchain*). Queste tecnologie sono analoghe a quelle che consentono di registrare univocamente transazioni commerciali (nascono contemporaneamente e "funzionalmente" ai *bitcoin*) o tracciare in modo immodificabile percorsi di beni o servizi. Una recente revisione sistematica della letteratura sugli aspetti di sicurezza e *privacy* delle BCT, ha mostrato che la maggioranza degli studi che soddisfaceva i criteri di inclusione (pari al 27,9%) era concentrato proprio nel settore sanitario (Zubaydi *et al.*, 2023).

diretta ambulatoriale ospedaliera, in cui ormai non esiste quasi più una presa in carico nel tempo da parte di uno specifico operatore, ma la fornitura di prestazioni specialistiche da parte dell'operatore di turno, in un tempo ridotto e concentrato. Le esperienze di TM sono abbastanza diffuse, ma in modo non pianificato su vasta scala, per cui si configurano ottime esperienze che tuttavia faticano ad essere "messe a sistema" (come si suole oggi dire, in modo grossolano ma comprensibile) e che, troppo spesso, servono a una netta minoranza di popolazione⁶, dando luogo a una sorta di "marketing dell'eccellenza", in cui ancora una volta il privato, non sempre convenzionato con il SSN, trova maggior spazio d'azione.

Tra le molte possibili ed effettive incongruenze tra questi piani dell'azione organizzativa, che ciascuno può provare a individuare mettendo in relazione tra loro le informazioni e le indicazioni sopra riportate, preme sottolinearne una, che è contenuta nel citato D.M. 30.09.2022, allorquando prescrive che le Regioni, nel presentare i loro piani di bisogno per la realizzazione della TM, si debbano limitare all'acquisizione di piattaforme digitali e servizi di assistenza tecnica e formazione.

Riprendendo argomentazioni espresse recentemente (Macchi, Rulli, 2023), deve essere rimarcato che, anche in questo caso, come in altri (ad esempio, nella normativa a supporto della cronicità e della fragilità), si è pensato quasi esclusivamente a sostenere lo sviluppo di software e di servizi, escludendo la possibilità di assegnare risorse a scopi tuttavia cruciali, quale il reclutamento del personale competente (il cui numero è previsto rimanga quindi invariato, ma con ulteriore attribuzione di compiti tutt'altro che secondari), della formazione mirata e interdisciplinare, nonché del completamento dell'acquisto di attrezzature e dispositivi necessari alle attività di telemedicina (rilevatori, sensori, modulatori, ecc.), lasciando infine totalmente inesplorati, almeno al momento, gli ambiti della prevenzione primaria e della promozione della salute.

⁶ La questione dell'equità nel processo di TM sarà ulteriormente trattata nelle conclusioni.

Queste sono scelte che dimostrano una rilevante incongruenza tra gli ambiziosi obiettivi auspicati e dichiarati di presa in carico globale a domicilio dei bisogni dei pazienti e i forti vincoli al ribasso posti al processo da prescrizioni normative di dettaglio (attuative).

In occasione di questo importante dibattito, che vede Lombardia e Puglia in posizione di rilevante responsabilità, avendo anche rilevanti e riconosciute esperienze nella complessiva presa in carico domiciliare e in ambiti specialistici (quali, ad esempio, il *follow-up* oncologico e della riabilitazione cardiologica, pneumologica e neuromotoria), ci si augura che l'incongruenza sopra evidenziata possa essere rimarcata nelle sedi opportune (essenzialmente sui tavoli di lavoro Stato-Regioni), per applicare necessari correttivi. Purtroppo, sia la recentissima NADEF⁷ sia la Finanziaria 2024 (Legge 30 dicembre 2023, n. 213 recante "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2024 e bilancio pluriennale per il triennio 2024-2026"), non prevedono investimenti oltre quelli previsti dal PNRR, con il risultato che la progettualità finanziabile rimarrà come è presente in tale Piano.

Si dovrà inoltre assolutamente evitare che tutte le straordinarie potenzialità del *processo di TM* siano banalizzate, divenendo strumentali all'induzione di falsi bisogni, cui dare risposte attraverso l'offerta di prodotti sanitari remunerativi. Questo purtroppo sta già accadendo con incipienti offerte di forme privatistiche di assistenza specialistica a chiamata, o di telemonitoraggio di parametri vitali minimi, oppure di fornitura di pacchetti di prestazioni da parte di assicurazioni, senza che sia presa in carico la persona, ma solo il suo bisogno estemporaneo, cristallizzato nel tempo di una telefonata o di una visita virtuale.

Va inoltre evidenziato che molte aziende private partecipano alle attività di TM, anche nella gestione e nella elaborazione di una enorme quantità di dati, che provengono, tra l'altro, dalla fornitura di sensori intelligenti (ad esempio

⁷ La Nota di aggiornamento al DEF 2023, approvata dal Consiglio dei Ministri del 27 settembre 2023 (Ministero dell'Economia e delle Finanze, 2023), aggiorna il quadro macroeconomico e di finanza pubblica tendenziale, fornendo previsioni sino al 2026, tra cui un indebitamento che si manterrà sopra il 140% sino almeno a tale anno.

rilevatori a distanza di glicemia o *smartpen* per la somministrazione di insulina). Da questa messe di dati tali aziende estraggono informazioni di importantissimo valore per le loro progettualità commerciali, aumentando il loro potere di influenzare gli orientamenti sanitari, promuovendo e soddisfacendo un mercato assai redditizio.

A proposito di un altro aspetto richiamato nelle questioni iniziali - quali nuove competenze necessarie? -, è certamente vero che siano necessarie trasformazioni delle competenze per governare il *processo di TM*, tuttavia si deve osservare che gli elementi critici in tale processo di trasformazione non risiedono principalmente nella complessità dell'ambito tecnico-informatico e della digitalizzazione. L'ambiente socio-sanitario ha già un significativo grado di alfabetizzazione e di conoscenza di base sull'argomento, non solo in termini generali di tipo informatico-digitale (*Information and Communication Technologies* - ICT) o di uso delle tecnologie biomediche, ma anche di conoscenza delle potenzialità dell'Intelligenza Artificiale. Sono, infatti, ben note le possibilità sia di sviluppare algoritmi predittivi in diagnostica e terapia, grazie all'enorme mole di dati acquisibili in TM, sia di accedere al cosiddetto metaverso (per una stretta interazione tra le incarnazioni di medico e paziente in una seconda realtà, virtuale).

Si pensi, quale esito di queste competenze, al già consolidato sviluppo della telechirurgia robotica, dove un chirurgo o una *équipe* chirurgica effettuano un intervento su un paziente a distanza di migliaia di chilometri, utilizzando strumenti e collegamenti che trasferiscono le proprie azioni, addirittura opportunamente perfezionate dal mezzo tecnologico, a bisturi e altri *device* nel campo operatorio.

Conclusioni

Come si è argomentato, gli elementi deboli del processo sanitario in cui si manifesta il *processo di TM* non sono inerenti alle competenze necessarie ed eventualmente mancanti ai professionisti coinvolti. Essi invece consistono nelle difficoltà sia di condivisione degli obiettivi ultimi cui la TM è strumentale

(produzione tecnico-sanitaria o benessere?), sia di scelta tra alternative di azione con cui ci si confronterà quando si praticherà sempre di più la TM (scelte di priorità, scelte di popolazione da coinvolgere nel processo di TM, scelte di coinvolgimento e formazione dei *caregiver*, ecc.). Si dovrà sempre tenere ben presente, infatti, che il *processo di TM* è al centro di un complesso insieme di processi, quindi di scelte, decisioni e azioni, che utilizzano l'informatica e ogni altra tecnologia con l'obiettivo di promuovere e migliorare il benessere delle persone (fisico, psichico e sociale), attraverso una loro minore istituzionalizzazione nelle strutture sanitarie, possibilmente senza complicare loro la vita o richiedere loro abilità o risorse tipiche degli status sociali più elevati⁸: questo dovrebbe essere il parametro di valutazione dei processi con al centro la TM, non invece la produttività sanitaria e non solo l'efficienza tecnologica o amministrativa. Queste scelte sono la vera sfida organizzativa. Molto si dovrà fare per il benessere psichico e sociale mentre molto è già stato sviluppato sul piano del benessere fisico, ma poco per la prevenzione primaria, che è invece un obiettivo particolarmente significativo in un processo di TM, essendo conseguibile efficacemente in modo assai meno costoso anche per le persone anziane o fragili, ma risultando molto meno remunerativa, per gli erogatori sanitari, rispetto alle attività di diagnostica e di terapia.

Queste sono alcune delle questioni da approfondire e su cui riflettere; già dalla lettura di queste poche pagine è facile comprendere che la TM non è *agente materiale* del cambiamento organizzativo ma è, con forte e connotata componente tecnica, un processo al centro di ancor più vaste scelte, decisioni e azioni di politica sanitaria. Esso è un processo che concorre a un cambiamento che può tuttavia orientarsi in modi e verso obiettivi assai differenti, dai più tecnico-

⁸ Una domanda che ci si deve porre, qualora si intenda utilizzare la TM in qualsiasi programma di assistenza, è se la scelta possa comportare un incremento della disuguaglianza sociale invece che una sua riduzione. Tra le varie ricerche su questo reale rischio, si segnala la ricerca condotta presso la Laval University di Quebec City, in Canada (Latulippe *et al.*, 2017) e la recentissima revisione narrativa internazionale curata da M. Haimi (Haimi, 2023). Anche solo l'evidenza delle differenze territoriali nella disponibilità di trasmissione dati con fibra/banda larga, oppure l'incidenza dei costi medi di centinaia di euro/anno per paziente e/o *caregiver* connessi alla disponibilità di collegamento internet idoneo, fanno comprendere che vi sono differenze sociali ed economiche a pesante impatto sull'eguale disponibilità e diffusione del *processo di TM*.

meccanicistici, la cui valutazione avviene sulla base della “produzione sanitaria” (tecnologicamente efficiente e inserita nel “mercato”), a modi e obiettivi più orientati da logiche di azione sociale, la cui valutazione è invece di congruenza tra le componenti dell’agire organizzativo, come si è cercato di illustrare. Tra queste componenti vi sono anzitutto gli obiettivi auspicati che dovrebbero essere, con assoluta priorità, di benessere delle persone che si possa realizzare quanto più nei loro ambienti di vita e quanto meno possibile negli ambienti istituzionali sanitari.

Ineludibile quindi che la discussione debba proseguire in modo approfondito ed esteso, coinvolgendo contemporaneamente tutti e tre gli ambiti prima richiamati: della *e-health* più in generale, della TM nello specifico e dell’assistenza domiciliare-territoriale quale scelta preferibile di politica sanitaria.

Un interessante sviluppo di ricerca potrà essere infine l’analisi di un progetto o di un’esperienza concreta di TM, attraverso l’uso del *metodo delle congruenze organizzative*, al fine di valutare l’efficienza e l’efficacia del processo (rispetto agli scopi generali di TM e rispetto agli obiettivi specifici, compreso l’equilibrio economico del processo stesso) e il benessere degli operatori coinvolti (salute-sicurezza), così da proporre e attuare scelte organizzative alternative più congruenti.

Riferimenti bibliografici

AGENAS, REGIONE CAMPANIA, ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
2007 *POAT Salute 2007-2013. Telemedicina: analisi della letteratura.*
<https://www.salute.gov.it/portale/temi/documenti/investimenti/84.pdf>

COMMISSIONE EUROPEA
2010 *Comunicazione della Commissione al Parlamento Europeo, al Consiglio, al Comitato Economico e Sociale Europeo e al Comitato delle Regioni. Un’agenda digitale europea.*
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/it/ALL/?uri=CELEX:52010DC0245>

CONFERENZA DELLE REGIONI E DELLE PROVINCE AUTONOME, MINISTERO SALUTE
2010 *Piano Sanitario Nazionale 2011-2013.*

https://www.regioni.it/upload/181110_per_PSN.pdf

EUROPEAN HOUSE AMBROSETTI

2022 *Digital health2030. Verso una trasformazione data-driven della sanità.*

https://eventi.ambrosetti.eu/forum-sicilia-2022/wp-content/uploads/sites/223/2022/07/220701_Paper_MS-Sicilia-2022.pdf

GDL TRA SOCIETÀ SCIENTIFICHE E SANITARIE SULLA TELEMEDICINA

2023 *L'apporto delle Società scientifiche e sanitarie alla realizzazione e messa a sistema della Telemedicina in Italia. Presentazione del documento di proposta,*

<https://www.ecosistematelemedicina.it/wp-content/uploads/2023/10/IMP-opuscolo-11-LUG.pdf>

HAIMI M.

2023 The tragic paradoxical effect of telemedicine on healthcare disparities - a time for redemption: a narrative review, *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 23, 95: 1-10.

INTERNATIONAL TELECOMMUNICATION UNION

2023 *Standardization. What is e-health?*

<https://www.itu.int/itu-news/issue/2003/06/standardization.html>

LATULIPPE K., HAMEL C., GIROUX D.

2017 Social Health Inequalities and eHealth: a literature review with qualitative synthesis of theoretical and empirical studies, *Journal of Medical Internet Research*, 19, 4: 1-14.

MACCHI L., RULLI G.

2023 Obiettivi e proposte per la sanità lombarda, in Rulli G., Salento A. (Eds.), *Problemi organizzativi e prospettive del sistema sanitario in Italia: 57-75*, <http://amsacta.cib.unibo.it>, Bologna: TAO Digital Library.

MACKEY R.A.

1966 *The meaning of mental illness to caregivers and mental health agents, A Study of Four Different Occupational Groups*, Catholic University of America Studies in Social Work, 43, Washington (DC): Catholic University of America.

MAGGI B.

1984/1990 *Razionalità e benessere. Studio interdisciplinare dell'organizzazione*, Milano: Etas.

MASINO G.

2023 Nuove tecnologie e trasformazioni del lavoro, in AA.VV., *Un'altra via. Scritti su agire sociale e organizzazione dedicati a Bruno Maggi*, 37-62, Roma: Carocci Editore.

MASINO G., ZAMARIAN M.

2003 Information technology artefacts as structuring devices in organizations: design, appropriation and use issues, *Interacting with Computers*, 15, 693-707.

MINISTERO DELL'ECONOMIA E DELLE FINANZE

2023 *Documento di Economia e Finanza 2023 - Nota di Aggiornamento*
<https://www.mef.gov.it/focus/la-nota-di-aggiornamento-del-documento-di-economia-e-finanza-del-2023-nadef/>

MINISTERO DELLA SALUTE

2014 *Telemedicina. Linee di indirizzo nazionali*
https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2129_allegato.pdf

MINISTERO DELLA SALUTE

2022 Decreto 29 aprile 2022 "Approvazione delle linee guida organizzative contenenti il Modello digitale per l'attuazione dell'assistenza domiciliare, ai fini del raggiungimento della Milestone EU M6C1-4, di cui all'Annex alla decisione di esecuzione del Consiglio ECOFIN del 13 luglio 2021, recante l'approvazione della valutazione del PNRR dell'Italia"
www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/05/24/22A03098/sg

MINISTERO DELLA SALUTE

2022 Decreto 30 settembre 2022 "Procedure di selezione delle soluzioni di telemedicina e diffusione sul territorio nazionale, nonché i meccanismi di valutazione delle proposte di fabbisogno regionale per i servizi minimi di telemedicina e l'adozione delle Linee di indirizzo per i servizi di telemedicina"
www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/12/22/22A07125/sg

PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI, MINISTERO DELLA SALUTE

2020 *Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni in telemedicina*, repertorio atti Conferenza Stato-Regioni n. 215 del 17 dicembre 2020
www.statoregioni.it/media/3221/p-3-csr-rep-n-215-17dic2020.pdf

ZUBAYDI H.D., VARGA P., MOLNAR S.

2023 Leveraging Blockchain Technology for Ensuring Security and Privacy Aspects in Internet of Things: A Systematic Literature Review, *Sensors*, 23, 2, 788: 1-43.

Il lavoro a distanza nella telemedicina

Angelo Gasparre, Università di Genova

Introduzione

Con la cosiddetta “trasformazione digitale” la questione della tecnologia ritorna ad alimentare la ricerca in economia e negli studi organizzativi, nel tentativo di prefigurare almeno le linee di tendenza che contribuiranno a plasmare il futuro del lavoro (Balliester, Elsheikhi, 2018).

Le analisi più recenti degli economisti tendono a ridimensionare i previsti effetti di spiazzamento nelle quantità dell’occupazione che solo pochi anni fa alimentavano forti preoccupazioni per una imminente ondata di disoccupazione tecnologica collegata all’avvento delle nuove tecnologie (Acemoglu, Restrepo, 2019). Tuttavia, rimane la prospettiva di uno *skill-biased technical change* (Hardy *et al.*, 2018), un cambiamento tecnologico che tende a prediligere il lavoro qualificato e a ridurre drasticamente la domanda di lavoratori meno specializzati, i cui compiti sono e saranno sempre più automatizzati.

La ricerca organizzativa ha esplorato la questione da molte altre prospettive, evidenziando sia aspetti problematici, prevalentemente connessi a una progressiva riduzione della centralità delle persone nei processi di lavoro (Lindebaum *et al.*, 2020; Delfanti, Frey, 2021; Fayard, 2021), sia orizzonti di miglioramento collegati a un incremento del benessere dei lavoratori come esito dell’innovazione tecnologica, ad esempio per una riduzione del lavoro routinario (Huang, Rust, 2018) o per l’emersione di nuove complementarità tra lavoro umano e tecnologia capaci di innescare contemporaneamente sia aumenti di produttività sia un miglioramento nella soddisfazione che le persone provano dal proprio lavoro (Shestakofsky, 2017; Lacity, Willcocks, 2016). Tuttavia, come emerge da questi e altri studi, l’autonomia, la responsabilità e le competenze delle persone in un orizzonte di lavoro sempre

più tecnologico potrebbero essere a rischio, perché i processi lavorativi digitalizzati tendono a supportare scelte manageriali di adozione delle innovazioni finalizzate prioritariamente a conseguire obiettivi di efficienza, progetti che tipicamente si realizzano attraverso una razionalizzazione dei processi di lavoro (Barrett *et al.*, 2012; Beane, Orlikowski, 2015), una circostanza che implica spesso un impoverimento e una mercificazione delle mansioni (Fleming, 2019).

Queste analisi confermano la rilevanza dell'innovazione tecnologica per la comprensione delle trasformazioni del lavoro, che tende a prodursi in contesti organizzativi sempre più «*more-than-human*» (Latimer, Lòpez Gòmez, 2019) nei quali l'azione umana si intreccia con il crescente contributo materiale e cognitivo delle tecnologie fino a rendere sostanzialmente indistinguibile il confine stesso tra umano e non umano. Tale circostanza ha implicazioni anche sul piano teorico e metodologico, che trovano spazio in un'ampia riflessione interdisciplinare sulla *sociomaterialità* come alternativa analitica all'assunto radicato, di matrice socio-tecnica, secondo cui tecnologia, lavoro e organizzazione sono concettualizzati separatamente, avanzando invece l'idea che tra sociale e tecnico ci sia un'intrinseca inseparabilità ontologica (Orlikowski, Scott, 2008: 434). Gli sviluppi tecnologici e le intersezioni tra mondo umano e non umano che permeano le attuali modalità di lavoro e organizzazione, inoltre, alimentano l'interesse degli studiosi di organizzazione per prospettive *postumaniste* (de Vaujany, Gherardi, Silva, 2024) che propongono un'alternativa all'antropocentrismo radicato nei quadri teorici tradizionali delle scienze sociali - l'essere umano al centro della comprensione delle azioni sociali - respingendo sul piano epistemologico ogni dualismo o antitesi tra l'umano e altre condizioni non umane come la natura, la tecnologia o gli animali (Hayles, 2008; Braidotti, 2013).

Una questione centrale, su cui ci si concentrerà in questo contributo, è se e in che modo questa trasformazione del lavoro possa implicare un deterioramento del ruolo dell'uomo, delle capacità umane e delle relazioni tra le persone in questa fase così delicata e complessa in cui il lavoro - e la vita

delle persone – sono così fortemente “immerse nella tecnologia” (Hörl, 2015). In particolare, ci si focalizzerà su una delle preoccupazioni di fondo che animano una parte importante delle riflessioni degli studiosi di organizzazione (Beyes, 2017; Lindebaum *et al.*, 2020; Delfanti, Frey, 2021; Fayard, 2021), circa il rischio di “spiazzamento dell’umano” (*human displacement*) che potrebbe verificarsi in un orizzonte in cui l’adozione e l’uso di tecnologie avanzate nei contesti di lavoro potrebbe finire per annichilire la capacità umana di interpretare la realtà e di intervenire intenzionalmente nei processi di azione, e in particolare di lavoro, in cui le persone sono coinvolte.

Non si tratta certo di preoccupazioni nuove. Ne *La questione della tecnica* [*Die Frage nach der Technik*] uno dei saggi più letti, citati e discussi di Martin Heidegger (1954/1976), il filosofo tedesco chiarisce la rilevanza della tecnologia non tanto come “strumento” dell’attività umana ma come chiave fondamentale di “comprensione del mondo”. In quanto strumento essa è per Heidegger qualcosa di molto più complesso rispetto a una semplice attività umana potendo svilupparsi, inoltre, ben al di là del controllo dell’uomo. Per tale ragione la tecnologia è dunque “il pericolo più grande” perché l’uomo “immerso nella tecnologia” vedrà il mondo solo attraverso di essa, restringendo la propria esperienza della natura, delle persone e delle relazioni, a quella di “materie prime” o “pezzi di ricambio” per operazioni, appunto, tecniche.

Si tratta di riflessioni molto rilevanti per comprendere la trasformazione del lavoro e delle relazioni nei luoghi di lavoro di oggi, dove la tecnologia è ovunque e gli oggetti tecnologici sono “cose con cui pensiamo” (Turkle, 2007). Una rilevanza che spiega, peraltro, i frequenti richiami a Heidegger nella letteratura organizzativa più recente sulla trasformazione digitale (Lamprou, 2017; Greenwood, Wolfram Cox, 2023).

Le riflessioni che seguono si propongono di portare un contributo al dibattito sul ruolo della tecnologia nella trasformazione del lavoro da alcuni dati di ricerca nel campo della Telemedicina (TM) in cui, al di là della evidente rilevanza della tecnologia come elemento di mediazione delle azioni dei soggetti coinvolti, l’aspetto umano è centrale, sia per quanto riguarda le

relazioni tra medici, infermieri e pazienti sia per la rilevanza fondamentale delle capacità e delle competenze umane nello sviluppo delle attività di lavoro. I dati di ricerca sono stati raccolti fra gennaio e dicembre 2023 presso la Struttura complessa di Neurologia della ASL 3 Genovese utilizzando tecniche standard di ricerca qualitativa. In questo contesto, ci focalizzeremo principalmente sulle scelte di adozione e uso (Masino, Zamarian, 2003) delle Televisite (TV) e sulle implicazioni che ne derivano per le modalità di svolgimento dei processi di lavoro di medici e infermieri. L'analisi mostra come la mediazione delle tecnologie della TM nel contesto analizzato si è accompagnata a una trasformazione degli spazi di azione, del ruolo e delle attività svolte da tutti i soggetti agenti: medici, infermieri, pazienti e loro *caregiver*. Tuttavia, essa non ha implicato un deterioramento del ruolo dei medici o delle loro capacità di diagnosi e cura né delle loro relazioni con i pazienti e i loro *caregiver*. Emerge invece una maggiore centralità dei *caregiver* ed una riduzione significativa degli spazi di azione degli infermieri.

I dati di ricerca e le questioni teoriche sollevate in questo contributo si inseriscono nel dibattito organizzativo sul cambiamento del lavoro in contesti organizzativi *more-than-human* (de Vaujany, Gherardi, Silva, 2024) in cui l'azione umana si realizza in dinamiche che rendono problematica l'individuazione di un confine netto tra contributo dell'uomo e ruolo della tecnologia. In questo senso il contributo si propone di fornire anche alcuni elementi di riflessione sulla adeguatezza dei quadri di analisi antropocentrici tipici delle scienze sociali e delle teorie organizzative, mostrando alcuni limiti insiti nelle analisi che tendono a stabilire una intrinseca superiorità morale o materiale dell'azione o dei contesti di azione umani o prevalentemente umani rispetto a scenari in cui il contributo materiale e cognitivo delle tecnologie è determinante, come è sempre più comune nelle attuali modalità di lavoro e organizzazione.

Tecnologia

Per molti anni, il telefono è stato la tecnologia di riferimento della TM, che oggi come nelle primissime esperienze riportate in letteratura (Bird, 1971; Bashshur, Armstrong, 1976) si presenta come pratica della medicina a distanza, in assenza della consueta interazione fisica medico-paziente (Haleem *et al.*, 2021). Nella TM, dunque, l'impiego avanzato di tecnologie informatiche e delle telecomunicazioni (computer, dispositivi audiovisivi come telecamere, microfoni, cuffie e piattaforme digitali) consente di effettuare visite e monitorare i pazienti, superando la necessità della co-presenza di medici e pazienti negli spazi fisici di un ospedale, di un ambulatorio o di uno studio medico. La possibilità di visite mediche a distanza, peraltro, è solo una delle possibili forme tecniche della TM, che riguarda anche molti altri ambiti richiamati puntualmente nelle «Linee guida organizzative sul modello digitale per l'attuazione dell'assistenza domiciliare» emanate nel 2022 dall'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas) che include anche: teleconsulto (tra medici); teleconsulenza (tra medici, infermieri e altri operatori sanitari); teleassistenza (a pazienti e *caregiver*, da parte di infermieri professionali, fisioterapisti e altri operatori sanitari); telemonitoraggio (di parametri clinici); telecontrollo (dell'andamento dei piani terapeutico-assistenziali); e teleriabilitazione (fisioterapica, logopedica, ecc.).

Se è evidente come in tutte queste forme di interazione mediata tra medici, pazienti, altri professionisti sanitari e *caregiver* l'uso di tecnologie o, meglio, di artefatti tecnici, assuma un rilievo particolare e qualificante, è bene precisare che sul piano analitico la TM non si configura con l'adozione della tecnologia nella medicina ma piuttosto come una tra le diverse possibili varianti tecnologiche del processo d'azione della medicina, del suo "piano tecnico" o della sua "razionalità tecnica" (Thompson, 1967), che insieme al piano degli obiettivi e al piano delle relazioni sociali costituisce l'essenza stessa dell'azione organizzativa. In questa prospettiva, "la pratica di un professionista, ad esempio il colloquio tra terapeuta e paziente nevrotico, non è meno tecnologica se nella relazione non interviene la somministrazione di un farmaco o

l'esecuzione di una TAC" (Albano *et al.*, 2020: 167) né ovviamente se la prestazione del medico è erogata a distanza o attraverso la mediazione di un computer o di altri dispositivi tecnici.

Non si tratta di una precisazione di poco conto. È seguendo queste scelte teoriche, infatti, che adottiamo una visione della tecnologia che richiama l'antica radice etimologica della parola greca τέχνη (téchne) come capacità, tecnica, arte, abilità necessaria per creare qualcosa o per raggiungere un obiettivo. Una visione, questa, radicalmente alternativa sia alla nozione oggettivista della tecnologia come sistema tecnico che incide (o è influenzato) dal sistema sociale sia alla nozione soggettivista della tecnologia come costruzione sociale che emerge dall'incontro tra oggetti tecnici e attori organizzativi.

Tali scelte teoriche sono cruciali per la nostra ricerca, perché l'intento è cogliere la "capacità trasformativa dell'agire umano [di medici, infermieri, pazienti e *caregiver*] che rende possibile il cambiamento" (den Hond *et al.*, 2012: 239), non l'impatto della TM sul lavoro dei medici o sulle relazioni medico-paziente: una prospettiva che la configurerebbe come elemento esterno alle dinamiche organizzative, con conseguenze profonde sul piano euristico, giacché negherebbe in origine la possibilità di una "scelta organizzativa" (Maggi, 2011) capace di indirizzarne l'adozione e l'uso (Masino, Zamarian, 2003) in funzione di obiettivi desiderati. Nella nostra prospettiva, dunque, l'adozione della TM non causa il cambiamento organizzativo, ma è piuttosto una "occasione di strutturazione" (Barley, 1986) e essa stessa oggetto di un'analisi e di decisioni che fanno parte dell'agire organizzativo.

Il processo di adozione

Nei primi mesi del 2020, quando le autorità sanitarie e i governi stavano iniziando a introdurre restrizioni alla circolazione delle persone in relazione alla pandemia da Covid-19, l'utilizzo delle tecnologie digitali basate su piattaforme di TM, già in uso da qualche anno in molte realtà sanitarie, è stato ampliato notevolmente con l'obiettivo principale di facilitare la condivisione delle

informazioni sanitarie, monitorare le trasmissioni virali in tempo reale, creare spazi virtuali per incontri o operazioni quotidiane, e fornire visite per il monitoraggio dello stato di salute dei pazienti (Foglia *et al.*, 2024). Sebbene la possibilità di effettuare TV fosse possibile anche in precedenza, presso la ASL 3 Genovese questa possibilità è stata effettivamente adottata in proporzioni rilevanti solo durante la pandemia, per poi strutturarsi progressivamente nelle diverse forme previste dalle Linee guida nazionali emanate da Agenas, già menzionate: teleconsulto; teleconsulenza; teleassistenza; telemonitoraggio; telecontrollo; teleriabilitazione. Le restrizioni alla circolazione delle persone stavano creando problemi significativi sul piano della continuità delle cure e della somministrazione dei farmaci (un dato particolarmente grave per le malattie croniche), erano stati chiusi gli ambulatori e poter fare visite a domicilio era molto problematico. In tale quadro, si stavano accumulando ritardi notevoli nelle visite di controllo e la TM si è presentata come una soluzione tecnica efficace per ricostruire una linea diretta con i pazienti e con i familiari, per ricevere informazioni, inizialmente per via telefonica e con le videochiamate, e poi con le TV.

Inizialmente, mancavano linee guida al livello nazionale o regionale e non erano state codificate nemmeno specifiche procedure, al di là dell'opportunità comunicata agli operatori di poter disporre degli spazi e dei tempi ambulatoriali e della strumentazione informatica necessaria per effettuare visite ai pazienti a distanza (computer, videocamere) potendo usufruire di un supporto tecnico. L'assenza di regole formalizzate ha consentito a ogni professionista di declinare autonomamente l'uso della TM a seconda della progettualità individuale e del proprio *target* di pazienti. Tuttavia, la mancanza di procedure ha creato qualche difficoltà agli operatori, ad esempio per la definizione della fascia di pazienti delle TV, per la calendarizzazione degli appuntamenti e per l'adozione di criteri condivisi con cui effettuare visite di controllo in presenza dopo le TV. Da un lato, l'emergenza sanitaria aveva fornito un forte impulso all'adozione e all'uso della TM, ma la circostanza di un'adozione che avveniva a tappe forzate, nella contingenza di una pandemia

che stava creando forti pressioni sul sistema sanitario nel suo complesso, non ha permesso di impostare una vera e propria progettualità durante una fase iniziale di sperimentazione, che di fatto è coincisa con l'effettiva attivazione del servizio.

Anche la parte strettamente tecnica inizialmente è stata problematica, anche per qualche difetto di comunicazione con i pazienti: ad esempio, da un lato le TV erano state presentate come semplici videochiamate, ma in realtà per poter attivare la TV c'era una piattaforma a cui bisognava iscriversi passando per tre *link* inviati dal servizio. In particolare, molti pazienti/*caregiver* non capivano quale dei tre *link* occorresse utilizzare; talvolta non riuscivano ad accedere alla TV e non era chiaro perché, o perché la TV non "reggesse" se si utilizzava il telefono cellulare anziché un computer. In tutti questi casi, si trattava di problemi banali, che si sarebbero potuti risolvere facilmente se a monte ci fosse stato un servizio di assistenza che preliminarmente (ad esempio il giorno prima) avesse verificato tramite una connessione di prova che la parte procedurale fosse stata attivata correttamente e che i supporti tecnici fossero in grado di supportare la TV.

Nel corso del 2023, a distanza di circa tre anni dalla effettiva attivazione delle TV, si definiscono protocolli condivisi di azione, attivi inizialmente solo sul piano informale. I fattori chiave dei processi di azione sono molteplici, ad esempio per quanto riguarda l'identificazione dei pazienti *target* della TM, sia per quanto riguarda il tipo di patologia sia in rapporto all'esigenza o meno di un esame neurologico completo a ogni visita (che deve avvenire necessariamente in presenza, il che renderebbe incoerente l'attivazione di una TV) sia in rapporto alla disponibilità di *caregiver* tecnologicamente evoluti e disponibili a supportare i pazienti durante le TV. In merito al tipo di patologie, ad esempio, sembra esserci un diffuso consenso sulla compatibilità della TM nel caso delle malattie croniche (non solo nell'ambito neurologico), sia per poter garantire la continuità assistenziale sia per una rinnovata consapevolezza del fatto che non sia l'ospedale il luogo dove assistere i malati cronici ma il territorio sia, infine, perché la TM nel caso delle malattie croniche è vista come

uno strumento molto utile per ridurre gli accessi non necessari in pronto soccorso. Un'altra questione riguarda le logiche con cui avrebbe senso inserire le TV nell'ambito del percorso di cura, sia in merito ai criteri con cui valutare l'esigenza di una TV in rapporto ai criteri che si adottano tradizionalmente per valutare la necessità di una visita in presenza sia in termini di quale rapporto stabilire tra visite in presenza e TV o rispetto ai criteri con cui valutare che non sia più utile l'inserimento di una nuova TV (ad esempio, per il caso di aggravamento della prognosi di un paziente, che potrebbe giustificare l'esigenza di aumentare le visite in presenza). Gli operatori condividono, inoltre, alcune altre scelte. In primo luogo, si stabilisce che la prima visita dovrà essere sempre in presenza, soprattutto per costruire una relazione medico-paziente basata sulla fiducia e perché sia possibile valutare compiutamente la coerenza del ricorso alla TM per ogni specifico paziente. Si prevede, inoltre, che nel caso in cui occorra concordare decisioni che condizionino la vita e il fine vita dei pazienti, ciò avvenga necessariamente attraverso un confronto in presenza. In questo caso, affermano i medici, la comunicazione non è solo uno scambio su aspetti tecnici ma c'è un aspetto relazionale che passa anche dalla vicinanza fisica tra medici, pazienti e loro familiari oltre al fatto che la comunicazione non verbale nelle TV è ritenuta carente. In merito al teleconsulto, infine, gli operatori concordano che, sebbene tale pratica non sia ancora particolarmente diffusa rispetto alle TV, essa potrebbe avere effetti positivi per migliorare la relazione di cura, sia perché ridurrebbe notevolmente le tempistiche e le risorse necessarie al coordinamento tra specialisti e consulenti sia perché una pratica più diffusa del confronto interdisciplinare potrebbe contribuire alla riduzione delle distorsioni connesse agli steccati disciplinari che tradizionalmente separano le specializzazioni mediche.

I soggetti agenti e gli spazi di azione

Una delle trasformazioni più evidenti e dirette che si connettono all'adozione della TM riguarda gli spazi di azione dei soggetti agenti. Si verifica, inoltre, una modifica talvolta significativa del ruolo e delle attività

svolte per l'erogazione dei servizi di cura, che pure mantengono un'identità evidente sul piano degli obiettivi, connessi al miglioramento del benessere dei pazienti.

In particolare, con la TM gli spazi di azione di medici, pazienti, infermieri e *caregiver* entrano in una rete di connessione che travalica i confini tradizionali dei sistemi sanitari: quella degli ospedali, degli ambulatori e degli studi medici in cui si svolge tipicamente l'azione in presenza. Questa apertura degli spazi di azione a luoghi diversi da quelli tipici delle prestazioni sanitarie ha implicazioni significative sul piano dell'efficacia delle azioni dei medici, ma essa innesca cambiamenti rilevanti anche per i *caregiver* (familiari, badanti, e altre persone che svolgono attività di supporto ai pazienti), per gli infermieri e per gli altri professionisti sanitari che svolgono attività di supporto alle cure mediche. Ci si soffermerà in primo luogo su queste trasformazioni.

Il ruolo dei *caregiver* nella TM è strettamente connesso alle condizioni di salute ed all'autonomia dei pazienti. Anche nel campo della neurologia, infatti, può accadere che i pazienti accedano alle TV senza essere accompagnati e supportati da familiari o da altri *caregiver*. Ciò avviene, ad esempio, in tutti i casi in cui i pazienti non hanno problemi di linguaggio e non hanno deficit cognitivi, pur essendo affetti da deficit motori nell'uso degli arti o di altro tipo. Anche in presenza di deficit comunicativi, inoltre, i pazienti sono dotati talvolta di comunicatori oculari o di altri dispositivi che consentono loro di accedere autonomamente alle TV. Se non sussistono queste condizioni, invece, la presenza e il ruolo attivo dei *caregiver* è fondamentale e, anzi, essa costituisce un requisito fondamentale per l'accesso dei pazienti alla TM. Rispetto alla partecipazione dei *caregiver* alle visite in presenza in ospedale, nel caso delle TV il loro ruolo assume una rilevanza maggiore. Ad esempio, se un medico ha l'esigenza di valutare la capacità di muoversi o di mantenere la posizione eretta (se il paziente può farlo), il medico chiederà al paziente di muoversi e il ruolo dei *caregiver* sarà fondamentale per creare le condizioni ambientali presso il domicilio del paziente, a casa o presso una struttura di ricovero, perché ciò possa avvenire in sicurezza.

Da semplice accompagnatore e testimone nelle visite in presenza, con le TV il *caregiver* diventa un collaboratore del medico e del paziente svolgendo in prima persona alcune attività fondamentali per la diagnosi dello stato di salute del paziente o per lo svolgimento di specifiche attività terapeutiche. Ad esempio, nel caso in cui vengano segnalati dei cambiamenti nel paziente dal punto di vista del profilo neurologico, come la perdita nell'uso di un arto o difficoltà a mantenere l'equilibrio, il medico potrà chiedere che si svolgano certi movimenti nell'ambiente di casa, con il supporto attivo del *caregiver* sia sul piano comunicativo sia per monitorare che le indicazioni del medico siano eseguite correttamente e in sicurezza. Questa maggiore rilevanza dei *caregiver* nelle TV costituisce anche un limite alla effettiva diffusione della TM se si riflette sulla prospettiva di un futuro in cui, per le dinamiche demografiche e economico-sociali in atto, i pazienti dei servizi di neurologia (ad esempio anziani soli) potrebbero incontrare difficoltà ad ottenere un supporto nell'accesso ai servizi di cura della propria salute. Anche la manifestazione di perplessità culturali o di altro tipo nell'accesso ai servizi di TM da parte dei *caregiver* costituirebbe un ostacolo, sebbene molti medici intervistati riportino un tendenziale rafforzamento del rapporto con i *caregiver* nella TM sia per il loro maggiore coinvolgimento nell'erogazione dei servizi sia perché le TV tendono a garantire una comprensione più fedele da parte dei medici dello stato reale di salute dei pazienti soprattutto nel caso di alcune patologie degenerative come la demenza; ciò tipicamente alimenta una maggiore fiducia dei *caregiver* nella qualità delle cure erogate ai propri cari o alle persone sottoposte alla propria tutela.

Un'altra trasformazione significativa riguarda il ruolo e le attività svolte dagli infermieri e dagli altri professionisti sanitari che svolgono attività di supporto alle cure mediche. In particolare, l'infermiere in un contesto ambulatoriale è la persona che tipicamente accoglie i pazienti, svolgendo compiti molto importanti sul piano relazionale e comunicativo che hanno molta rilevanza sul piano del comfort nell'accesso alle cure mediche durante l'attesa in ambulatorio, per la verifica di dettagli amministrativi e burocratici e per la

calendarizzazione degli appuntamenti successivi. Con le TV questa routine ambulatoriale di fatto scompare, salvo alcuni minuti che precedono la visita medica in cui pazienti e *caregiver* hanno l'opportunità di incontrarsi sulla piattaforma e verificare alcuni aspetti formali riguardanti la visita (nominativo dei pazienti, dettagli della prenotazione, ecc.). Nella fase iniziale di sperimentazione e attivazione dei servizi di TM, inoltre, gli infermieri hanno dovuto gestire molti problemi tecnici per l'accesso ai servizi; questo ha creato difficoltà sia nella gestione delle relazioni con pazienti e *caregiver* sia al livello organizzativo (ad esempio, la verifica della parte informatica e della documentazione necessaria al rispetto delle norme per la tutela della *privacy*). Anche alla luce dei limiti connessi alla compressione del ruolo relazionale e assistenziale degli infermieri nelle TV, gli intervistati riportano l'esigenza di integrare maggiormente TV e Teleassistenza (i servizi di TM che vedono come erogatori principali infermieri professionali, fisioterapisti e altri operatori sanitari) anche per una rilevazione più puntuale di informazioni importanti correlate ai sintomi o al decorso della malattia (ad esempio, peso, alimentazione, dolore, ecc.).

La mediazione della tecnologia nelle azioni di lavoro a distanza

La TM è per definizione "medicina a distanza", in cui l'incontro tra medici e pazienti avviene su piattaforme telematiche che sostituiscono l'interazione fisica in presenza. Come abbiamo visto, ciò consente un ampliamento significativo degli spazi di azione di tutti i soggetti agenti coinvolti: medici, infermieri, pazienti e *caregiver*, i quali stabiliscono una connessione virtuale tra spazi fisici distanti, che entrano provvisoriamente in relazione tra loro, creando un ambiente organizzativo radicalmente alternativo rispetto a quello dei sistemi sanitari tradizionali che prevedono relazioni mediate dalla fisicità di ospedali, ambulatori e studi medici. Nella TM i pazienti sono a casa propria oppure in strutture di ricovero oppure ancora (ma questo è più raro nei servizi di neurologia) in altri luoghi o all'aperto, come potrebbe accadere se una TV fosse effettuata da un paziente in un parco o su una

spiaggia. Tuttavia, la relazione medico-paziente è necessariamente mediata da un supporto tecnologico, tipicamente un computer o uno *smartphone*. Queste circostanze hanno implicazioni molto importanti per lo svolgimento delle azioni dei soggetti agenti implicati nell'erogazione dei servizi di TM.

Per comprenderne la portata potrebbe essere utile stabilire una relazione tra TM o meglio tra una TV e una lezione a distanza, come è avvenuto durante l'emergenza sanitaria per la pandemia da Covid-19, con alcuni distinguo. Ad esempio, la compresenza di docenti e studenti in uno stesso luogo fisico come un'aula universitaria non è di per sé garanzia di una lezione migliore rispetto a una lezione (la stessa lezione, qualsiasi cosa voglia dire) che potrebbe svolgersi su *Zoom*. Tuttavia, chi ne ha fatto esperienza sa bene che cosa è mancato a docenti e studenti nella didattica a distanza, senza poter condividere l'esperienza di essere fisicamente insieme in uno stesso spazio fisico. Per questo la prospettiva di una TV messa a confronto con un incontro tra un medico e un paziente in uno spazio fisico condiviso dovrebbe suggerire in primo luogo l'idea di una mancanza e, dunque, di una relazione meno efficace venendo a mancare tutto ciò che tipicamente si genera interattivamente quando i soggetti coinvolti in un certo processo d'azione condividono uno stesso spazio fisico. Se non fosse che gli spazi di azione in un ospedale sono tendenzialmente "freddi". Se non fosse che le relazioni medico-paziente in un ospedale sono fortemente strutturate e tendenzialmente gerarchiche, per molte ragioni. Ad esempio, gli elementi simbolici collegati ai luoghi e agli artefatti che caratterizzano il processo sanitario veicolano tipicamente l'idea di freddezza (i camici dei medici, i lettini negli ambulatori, gli odori di un ospedale). Tali elementi costituiscono tipicamente un ostacolo all'instaurazione di una relazione efficace tra medici e pazienti. Inoltre, se un ospedale è un luogo familiare per un medico o un infermiere, ben difficilmente esso lo è per un paziente, che tende invece ad associare un ospedale o un ambulatorio a un ambiente tendenzialmente non naturale.

Nel caso dei servizi di neurologia, alcune di queste circostanze si presentano in termini assai specifici. Pensiamo ad esempio ai pazienti affetti da

demenza, i quali alternano momenti di lucidità e stati confusionali o di agitazione: non è detto che in una TV i medici riescano a individuare l'alternanza delle diverse fasi, ma un paziente così fragile – riportano i medici – è molto diverso in un ambiente strutturato dove normalmente è il familiare che parla rispetto al caso in cui il medico abbia la possibilità di vedere il paziente a casa propria oppure nel caso di una TV. Inoltre, nel caso dei pazienti affetti da demenza o altra forma di deterioramento cognitivo, l'accesso in ospedale implica tipicamente una alterazione nell'uso delle risorse cognitive che si traduce nella dimostrazione di capacità apparentemente superiori in situazioni nuove o che occorre affrontare per la prima volta o nel rapporto con estranei. In queste circostanze il livello di attenzione aumenta, e tali pazienti dimostrano (a un medico in ospedale o a un infermiere o anche a un impiegato del reparto) capacità molto superiori rispetto a quelle che dimostrerebbero in una situazione nota, a casa propria, con i propri familiari. Ciò che accade spesso, dunque, è che i pazienti in ambulatorio siano in grado di svolgere autonomamente molte attività, che al ritorno a casa diventano sostanzialmente impossibili. In sintesi, vedere questi pazienti nel loro ambiente restituisce (a un medico, ma vale anche per un familiare o per un altro *caregiver*) molte più garanzie di comprendere lo stato reale di salute di queste persone. Inoltre, l'azione di un paziente nel suo ambiente naturale offre tipicamente al medico la possibilità di valutare più fedelmente il quadro clinico in rapporto alle specificità dei luoghi fisici in cui si svolge la sua vita nella quotidianità specialmente nel caso delle malattie degenerative (ad esempio, in ambulatorio il paziente riesce ad alzarsi dalla sedia ma non ci riesce dalla poltrona di casa perché è più bassa). Nell'ambiente domestico, inoltre, il medico potrebbe richiedere di svolgere alcune attività che in ambulatorio non sarebbe possibile valutare, come ad esempio camminare su un percorso ampio, sollevare utensili di uso quotidiano, portarsi alla bocca il cibo durante un pasto. La circostanza per cui la diagnosi dello stato di salute dei pazienti è tendenzialmente più fedele nelle TV in neurologia ha effetti molto positivi per l'instaurazione di una relazione di fiducia da parte dei *caregiver*, i

quali tipicamente sentono di poter contare su una comprensione più fedele delle difficoltà reali e delle problematiche connesse alla gestione del paziente.

Un altro aspetto interessante riguarda la necessità, segnalata da molti medici, di acquisire un “nuovo linguaggio” adatto alle TV così come nuove competenze relazionali e comunicative. Molti segnalano, inoltre, che in una TV il medico è in una situazione tendenzialmente più stressante, non solo per la minore familiarità con questa tecnica ma anche perché nelle TV “ci si muove meno e si parla di più” e vi è la necessità di un’estrema attenzione alla comunicazione (ad esempio, maggiore attenzione alle pause, occorre aspettare che il paziente parli, non ci si può rivolgere direttamente al familiare, ecc.).

Un ultimo aspetto connesso al coinvolgimento dei soggetti agenti nella TM riguarda le valutazioni che gli operatori ne danno in termini di efficacia o in merito alle preferenze che esprimono circa l’effettuazione di TV o visite in presenza. E’ interessante notare che chi esprime le perplessità maggiori è chi non ha ancora sviluppato un’esperienza diretta della TM mentre chi l’ha sperimentata sembra esprimere valutazioni tendenzialmente positive. Una diversità è riscontrabile anche tra chi, tra i medici, opera abitualmente nell’ambito della domiciliarità (che ha un’idea tendenzialmente positiva della TM), e chi invece, per appartenenza disciplinare opera tipicamente solo in ospedale (che tende a prediligere le visite in presenza). In generale, comunque, le perplessità al momento sono significative.

Riflessioni conclusive

La mediazione delle tecnologie - elemento qualificante della trasformazione digitale - è un fattore che mette a rischio la centralità dell’uomo, delle capacità umane e delle relazioni tra le persone nei contesti di lavoro digitalizzati (Lamprou, 2017; Lindebaum *et al.*, 2020; Delfanti, Frey, 2021). Tuttavia, in questa fase di cambiamento intenso del lavoro, sembrano convivere processi di trasformazione talvolta molto diversi, difficilmente comparabili. I risultati delle analisi e le riflessioni avanzate in questo contributo evidenziano come, nell’ambito del caso di studio preso in esame, l’adozione e l’uso della TM

abbia portato a una riconfigurazione degli spazi di azione, del ruolo e delle attività svolte dai soggetti che operano in quest'ambito. Tuttavia, ciò non ha comportato un deterioramento del ruolo dei medici o delle competenze diagnostiche e terapeutiche, né ha influito negativamente sulle relazioni con i pazienti e i loro *caregiver*. Al contrario, dai dati raccolti emerge come l'adozione della TM possa innescare trasformazioni nelle relazioni medico-paziente in parte controintuitive, dal momento che l'interposizione di una interfaccia telematica non necessariamente si associa a relazioni terapeutiche più "fredde". Ciò ci permette di riflettere sui limiti analitici della dicotomia heideggeriana tra "oggetti tecnici" e "soggetti affettivi", un'idea radicata nel pensiero comune nel mondo occidentale, che ci porta a considerare la tecnologia come un'interferenza tra noi e il mondo, alienandoci dai modi naturali e non mediati di relazionarci a ciò che ci circonda.

I dati di ricerca e le riflessioni proposte in questo contributo, evidentemente, non rendono meno rilevanti o urgenti le preoccupazioni di chi legittimamente si interroga sul possibile effetto di "spiazzamento dell'umano" (*human displacement*) indotto dalla adozione massiva di tecnologie avanzate nei contesti di lavoro digitalizzati. Tuttavia, le analisi condotte nel nostro studio evidenziano la complessità delle dinamiche di azione in atto nel contesto della cosiddetta "trasformazione digitale", offrendo un esempio tangibile di come l'adozione delle tecnologie possa innescare talvolta trasformazioni inaspettate nei processi di azione, un dato che evidenzia l'esigenza di quadri di analisi in grado di cogliere opportunamente sia la rilevanza dell'azione umana sia la complementarità e l'interdipendenza tra le capacità umane e le prospettive offerte dalle nuove tecnologie, pur mettendo al centro la "capacità trasformativa dell'agire umano che rende possibile il cambiamento" (den Hond *et al.*, 2012: 239).

Riferimenti bibliografici

ACEMOGLU D., RESTREPO P.

2019 Automation and new tasks: How technology displaces and reinstates labor, *Journal of Economic Perspectives*, 33, 2: 3-30.

ALBANO R., CURZI Y., FABBRI T.M.

2020 *Organizzazione: Parole chiave*, Torino: Giappichelli.

BALLIESTER T., ELSHEIKHI A.

2018 The future of work: A literature review, *ILO Research Department Working Paper 29*.

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: 78-108.

BASHSHUR R.L., ARMSTRONG P.A.

1976 Telemedicine: A new mode for the delivery of health care, *Inquiry: a journal of medical care organization, provision and financing*, 13, 3: 233-244.

BEYES T.

2017 The machine could swallow everything: Satin Island and performing organization, in Leeker M., Schipper I., Beyes T. (Eds.), *Performing the digital: Performativity and performance studies in digital cultures*: 229-246, Bielefeld: Transcript Verlag.

BIRD K.T.

1971 *Teleconsultation: A new health information exchange system. Third Annual Report*, Washington DC: Veterans Administration.

BRAIDOTTI R.

2013 *The posthuman*, Cambridge, Malden: Polity Press.

DE VAUJANY F.-X., GHERARDI S., SILVA P. (EDS.)

2024 *Organization studies and posthumanism: Towards a more-than-human world*, New York: Routledge.

DELFANTI A., FREY B.

2021 Humanly extended automation or the future of work seen through Amazon patents, *Science, Technology & Human Values*, 46, 3: 655-682.

DEN HOND F., BOERSMA F.K., HERES L., KROES E.H.J., VAN OIRSCHOT E.

2012 Giddens à la carte? Appraising empirical applications of Structuration Theory in management and organization studies, *Journal of Political Power*, 5, 2: 239-264.

FAYARD A-L.

2021 Notes on the meaning of work: Labor, work, and action in the 21st Century, *Journal of Management Inquiry*, 30, 2: 207-220.

FLEMING P.

2019 Robots and organization studies: Why robots might not want to steal your job, *Organization Studies*, 40, 1: 23-38.

FOGLIA E., GARAGIOLA E., BELLAVIA D., ROSSETTO F., BAGLIO F.

2024 Digital technology and COVID-19 pandemic: Feasibility and acceptance of an innovative telemedicine platform, *Technovation*, 130: 102941.

GREENWOOD M., WOLFRAM COX J.

2023 Seduced by technology? How moral agency is mediated by the invisibility of everyday technologies, *Organization Studies*, 44, 4: 523-543.

HALEEM A., JAVAID M., SINGH R. P., SUMAN R.

2021 Telemedicine for healthcare: Capabilities, features, barriers, and applications, *Sensors international*, 2, 100117.

HARDY W., KEISTER R., LEWANDOWSKI P.

2018 Educational upgrading, structural change and the task composition of jobs in Europe, *Economics of Transition*, 26, 2: 201-231.

HAYLES N.K.

2008 *How we became posthuman: Virtual bodies in cybernetics, literature, and informatics*, Chicago: University of Chicago Press.

HEIDEGGER M.

1954/1957 Die Frage nach der Technik, in *Vorträge und Aufsätze*, Pfullingen: Neske; 1976 ed. it., La questione della tecnica: 5-27, in *Saggi e discorsi*, Milano: Mursia.

HÖRL E.

2015 The technological condition, *Parrhesia*, 22: 1-15.

LAMPROU E.

2017 Spatiality as care: A Heideggerian perspective on sociomaterial practices, *Organization Studies*, 38, 12: 1733-1752.

LATIMER J.E., LÓPEZ GÓMEZ, D.

2019 Intimate entanglements: Affects, more-than-human intimacies and the politics of relations in Science and Technology, *The Sociological Review*, 67, 2: 247-63.

LINDEBAUM D., VESA M., DEN HOND F.

2020 Insights From “The Machine Stops” to Better Understand Rational Assumptions in Algorithmic Decision Making and Its Implications for Organizations, *Academy of Management Review*, 45: 247-263.

MAGGI B.

2003/2016 *De l'agir organisationnel. Un point de vue sur le travail, le bien-être, l'apprentissage*, <http://amsacta.cib.unibo.it>, Bologna: TAO Digital Library.

2011 Teoria dell'agire organizzativo, in Id. (Ed.), *Interpretare l'agire: una sfida teorica*: 67-88, Roma: Carocci.

MASINO G., ZAMARIAN M.

2003 Information technology artefacts as structuring devices in organizations: design, appropriation and use issues, *Interacting with Computers*, 15, 5: 693-707.

ORLIKOWSKI W.J., SCOTT S.V.

2008 Sociomateriality: Challenging the separation of technology, work and organization, *The Academy of Management Annals*, 2, 1: 433-474.

TURKLE S.

2007 *Evocative objects. Things we think with*, Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.

Telemedicina e relazioni in diabetologia pediatrica

Roberto Franceschi, Ospedale S. Chiara di Trento

Telemedicina e diabete tipo 1

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha adottato una definizione piuttosto ampia del termine telemedicina: "La fornitura di servizi sanitari quando la distanza è un fattore critico, in cui gli operatori sanitari utilizzano le tecnologie dell'informazione e delle telecomunicazioni per lo scambio di informazioni utili per la diagnosi, il trattamento e la prevenzione delle malattie" (OMS, 1997).

Tra le malattie croniche, il diabete tipo 1 si presta più di altre alla telemedicina per le seguenti caratteristiche: prevede un'importante componente di autogestione e di monitoraggio a distanza; la strumentazione tecnologica (sensori e microinfusori) fornisce dati misurabili che possono essere condivisi elettronicamente con *app* e *cloud*, attraverso uno scarico dati sempre più spesso passivo dei dati dagli strumenti; questi sono poi analizzati e possono fornire una predizione e raccomandazioni al paziente attraverso consulti che hanno la capacità di cambiare i comportamenti e i loro stili di vita (Limbert *et al.*, 2022). È possibile anche l'educazione a distanza attraverso piattaforme di formazione a distanza per migliorare le conoscenze e l'autocura (Cherubini *et al.*, 2021). La disponibilità di dati e la possibilità di educazione a distanza permettono di sostituire alcuni momenti formativi della visita in presenza presso il centro diabetologico e consentono inoltre di ampliare lo spettro di persone coinvolte contemporaneamente (sanitari, pazienti, genitori, scuole) facilitando le relazioni tra queste figure.

La modalità di telemedicina più utilizzata in diabetologia pediatrica è la *televisita*, una modalità con cui lo specialista interagisce a distanza con il paziente, con possibilità di diagnosi e di prescrizione di farmaci o di cure. Il

collegamento consente di vedere il paziente e con esso interagire, ma questo servizio diagnostico e terapeutico, secondo le linee guida, non deve sostituire la visita di persona e piuttosto la integra per migliorarne a) efficacia clinica, b) benessere psico-sociale, c) efficienza e appropriatezza del processo di cura (Limbert *et al.*, 2022).

In termini di *efficacia clinica*, la telemedicina applicata al diabete tipo 1 facilita gli aggiustamenti terapeutici portando a una miglior emoglobina glicata (HbA1c - 0.18-0.56%), secondo quanto riportato in alcuni studi (Faruque *et al.*, 2017; Lee *et al.*, 2017; Crossen *et al.*, 2020), ma non da altri autori (Wood *et al.*, 2016). La telemedicina migliora anche le metriche del glucosio scaricate dai sensori come Tempo in Range (TIR), Tempo speso in ipoglicemia e iperglicemia, variabilità glicemica ed emoglobina stimata, a 3-6 mesi dall'implementazione di questa modalità, secondo quanto riportato in alcuni studi (Braune K *et al.*, 2021; Lombardo F *et al.*, 2021; Kaushal T *et al.*, 2022).

Per quanto riguarda l'impatto sul benessere psico-sociale, l'implementazione della telemedicina migliora la soddisfazione del paziente rispetto all'assistenza ricevuta (Raymond *et al.*, 2016; Bassi *et al.*, 2022; Fogel *et al.*, 2020; Crossen *et al.*, 2021), migliora la qualità di vita, riduce lo stress negativo e il peso psicologico connesso alla patologia e migliora la comunicazione con i professionisti sanitari (Fogel *et al.*, 2020).

Per quanto riguarda *l'efficienza e l'appropriatezza* del processo di cura, la partecipazione a visite in telemedicina aumenta l'aderenza alle visite in presenza (Crossen *et al.*, 2020; Kaushal *et al.*, 2022) e al trattamento farmacologico attraverso messaggi di testo e *Apps* (Santoro *et al.*, 2021). La telemedicina garantisce *equità di accesso alle cure* anche a chi vive in aree lontane e mette a disposizione un'assistenza di qualità, a patto però che ci sia l'accesso a infrastrutture tecnologiche per connettersi, scaricare i dati e a competenze digitali (Ministero della Salute, 2014). La televisita è *sicura*, come è stato sperimentato soprattutto durante la pandemia COVID-19 e fa *risparmiare tempo*, avendo una durata media di circa 13-15 minuti a fronte dei 121 minuti stimati in totale per la visita in presenza, di cui solo 20 minuti dedicati alla visita con il

medico (Raymond *et al.*, 2016). Di conseguenza, la televisita riduce le assenze dal lavoro e da scuola (Raymond *et al.*, 2016; Wood *et al.*, 2016; Raymond *et al.*, 2020) e riduce anche i costi indiretti (Fogel *et al.*, 2020; Raymond *et al.*, 2020).

Requisiti e barriere alla telemedicina in diabetologia pediatrica

Il modello più classico di telemedicina in diabetologia pediatrica prevede che il paziente e i genitori effettuino uno scarico dei dati dai loro *strumenti* (sensori e microinfusori) all'interno di *portali* collocati nel *cloud* e questo passaggio è automatico (passivo) se il paziente ha collegato gli strumenti di rilevazione ad apposite applicazioni. Avviene quindi la condivisione e analisi dei dati con un membro del *team* diabetologico durante la televisita, e si discutono andamenti del glucosio (metriche, andamenti che si ripetono, tendenze, giorno migliore, glicata stimata), si concordano eventuali aggiustamenti della terapia e sono forniti consigli su aspetti comportamentali e di sani stili di vita (Limbert *et al.*, 2022).

Questo modello prevede dei *requisiti* di dotazioni informatiche da parte della struttura sanitaria: ossia che il personale sanitario sia formato sulle modalità di utilizzo di tali tecnologie e sia motivato e propenso al cambiamento; si deve disporre di computer con videocamera e cuffie e di *programmi* che consentano la prescrizione di farmaci. Da parte del paziente è richiesto il caricamento dei dati di telemonitoraggio nel *cloud* o con sistemi passivi tramite *App*. Devono inoltre essere rivisti i processi della gestione ambulatoriale, attraverso una redistribuzione dei ruoli, la formazione di competenze e responsabilità per la gestione della telemedicina, la ridefinizione delle tempistiche delle visite e la riformulazione delle agende.

Le *barriere* alla telemedicina possono essere di natura *tecnica*. Dal lato del paziente, possono esserci barriere dovute a problemi di connessione internet, o mancato utilizzo del telefono come ricevitore dei dati del sensore, per incompatibilità tra gli strumenti. Dal lato del sistema sanitario, ci possono essere difficoltà tecniche dovute alla mancata *inter-operabilità* tra piattaforme di diversi strumenti perché di proprietà di ditte diverse, e i portali non

interagiscono con la cartella clinica informatizzata e nemmeno con le piattaforme ospedaliere (Phillip *et al.*, 2021).

Dal punto di vista *etico* è una criticità la proprietà del dato, che teoricamente è del paziente ma una volta gestito dallo strumento fornito da un'impresa non è più di proprietà del paziente e sia lui sia il personale sanitario hanno accesso solo a una elaborazione di parte dei dati. Un altro problema etico concerne l'equità di accesso alla telemedicina, che da un lato riduce le distanze fisiche, ma in alcuni contesti, soprattutto di basso livello socio-economico, le ridotte conoscenze in materia di salute e di tecnologie di alcuni pazienti e genitori costituiscono una barriera all'accesso di questo tipo di cure. Le famiglie più povere spesso non dispongono di dispositivi tecnici adeguati e di una connessione internet affidabile, come è stato rilevato nel maggio 2020 dall'Istituto nazionale di statistica (ISTAT, 2020). Nel 12,3% dei giovani di età compresa tra 6 e 17 anni, che non disponevano di computer o *tablet* a casa, spesso è riportata anche una ridotta "alfabetizzazione sanitaria e digitale" (ISTAT, 2020).

L'implementazione di un nuovo modello richiede, almeno nel primo periodo, del *lavoro aggiuntivo* per il *personale sanitario*, in termini di organizzazione e aumento del numero delle visite, aumentando quindi lo stress degli operatori che possono essere restii a questo cambiamento di modalità (Phillip *et al.*, 2021).

Una barriera superabile è la *distribuzione di alcuni presidi medici* (materiale consumabile per sensori e microinfusori) che sono generalmente consegnati in occasione della visita trimestrale presso i centri di diabetologia pediatrica; modalità di distribuzione alternative prevedono una fornitura semestrale con consegne che rimangono in presenza, o l'organizzazione della consegna al domicilio, che può essere più costosa o difficile da implementare a causa delle diverse modalità di fatturazione delle diverse aziende sanitarie.

La gestione della *privacy e della titolarità della gestione dei dati personali* sono state regolamentate nella maggior parte dei centri diabetologici, così come l'istituzionalizzazione e il rimborso delle visite di telemedicina, dalla pandemia

di COVID 19. Prima della pandemia, la telemedicina era erogata in maniera semi-volontaria, senza un'adeguata codifica, sistema di rimborso, tracciabilità legale e sistema di accreditamento (Tornese *et al.*, 2021).

Modelli di televisita in diabetologia pediatrica

La strutturazione di un processo che comprende anche televisite prevede passi organizzativi secondo quanto è indicato dalle Linee Guida ISPAD 2022 (Limbert *et al.*, 2022).

È necessaria una *fase preparatoria* della televisita, nella quale si verifica che la famiglia abbia a disposizione un telefono o computer con videocamera e microfono, programmi per lo scarico dei dati, e nella quale sia condivisa l'informativa sulla protezione e sulla titolarità dei dati, relativamente alla piattaforma di televisita che verrà utilizzata. Deve anche essere condiviso che non verrà effettuata alcuna registrazione della televisita. È necessario stabilire la codifica e il rimborso della prestazione che è stato stimato in circa dieci dollari per televisita per compensare i costi sostenuti (Dupenloup *et al.*, 2022).

Il centro deve inoltre decidere quale *tipo di integrazione* svolge la televisita all'interno del modello assistenziale: a) *sostitutiva* occasionale di una visita, per impossibilità di recarsi presso il centro; b) *in aggiunta* alle visite tradizionali per necessità di controllo a breve del raggiungimento di un obiettivo; in base alla tipologia di intervento richiesto si valuta quali figure sanitarie coinvolgere nella televisita (medico, infermiere, dietista, psicologo). Le televisite possono essere inserite nell'ambito di un ambulatorio dedicato alla telemedicina, ossia di giornate con agende dedicate e per questa prestazione si dovrebbero prevedere circa 15'; c) gestione dei pazienti in maniera *proattiva*, passando da un approccio di medicina di attesa a medicina d'iniziativa, ossia il paziente è contattato al di fuori delle tradizionali visite quando il telemonitoraggio mostri valori critici (Limbert *et al.*, 2022).

Deve inoltre essere stabilito il *gruppo desinatario* delle televisite: possono essere bambini più piccoli (minori di 6 anni), o con sistemi di erogazione automatizzata dell'insulina (pancreas artificiali ibridi), o solo soggetti in buon

controllo metabolico o soggetti con controllo sub-ottimale, o soggetti che vivono distanti dal *personale sanitario* (Limbert *et al.*, 2022). È fortemente raccomandato l'orientamento della *medicina di popolazione*, che prevede che si valutino tutti i pazienti con diabete tipo 1 afferenti al centro e si stratifichino per compenso metabolico in base alle metriche dei sensori. Vi sono indicatori codificati al livello internazionale (Battelino *et al.*, 2019), che definiscono se il paziente sia in buon controllo o a rischio, e attraverso un sistema di *triage* si contattano con consulto telefonico o con televisita per un intervento personalizzato (Pralhad *et al.*, 2022).

Gli interventi personalizzati forniti al singolo paziente possono cambiare nella loro complessità nel tempo, come ben rappresentato dalla *piramide della "connected care"* di Levine (Levine *et al.*, 2020) dove il paziente può salire o scendere lungo il lato di una piramide. Sulla punta c'è l'Ambulatorio dedicato alla telemedicina con la televisita condotta da un medico e/o un infermiere, ma essendo la modalità più costosa è riservata a pazienti ad alto rischio, fuori dai *valori di compenso* metabolico, che necessitano di frequenti aggiustamenti terapeutici tra una visita e l'altra in presenza. Lo scalino sottostante è rappresentato dall'assistenza non controllata dai medici ma da un dietista o un educatore, ed è indirizzata a pazienti ad alto rischio già seguiti frequentemente e con regime terapeutico abbastanza stabile, ma che hanno bisogno di un rinforzo sull'aderenza al trattamento e della loro autostima, o sugli stili di vita adeguati. Il livello successivo prevede l'utilizzo dell'intelligenza artificiale che fa da *guida* nell'assistenza sanitaria per persone con comportamenti conformi alle indicazioni, ma che desiderano consigli e suggerimenti quotidiani. Quasi alla base si trovano poi dei programmi di supporto al medico (ad esempio il portale Glooko) e possono essere utili per tutti, se hanno la possibilità di essere seguiti da un medico. Alla base della piramide, Levine e colleghi hanno inserito le applicazioni utili a chi è già motivato e non necessita di essere seguito: attraverso *programmi* il paziente ottiene un collegamento con i sensori per un auto-monitoraggio e suggerimenti per svolgere diverse attività utili sostenute da incentivi e *dal gioco*.

Stabiliti i punti sopra riportati, è possibile *revisionare il flusso in essere del processo di cura* dei pazienti, iniziando da come il paziente prenota la televisita, quale sanitario effettua la visita, durata e *tempistica* della visita, in quanto per i soli piccoli aggiustamenti di terapia o rinforzi educativi possono servire visite più brevi e frequenti.

Efficacia di modelli di televisita avanzati in diabetologia pediatrica

In letteratura sono stati pubblicati dati sulla prestazione da parte di alcuni modelli di televisita che in diabetologia pediatrica seguono un orientamento di popolazione, con stratificazione del rischio e successiva azione, con interventi personalizzati. Questi modelli sono stati implementati in centri di diabetologia pediatrica e in particolare i due modelli più studiati sono stati il *Diabeter CloudCare Netherlands* e lo *Stanford TIDE (Timely Interventions for Diabetes Excellence platform; Prahalad et al., 2020; Ferstad et al., 2021; Scheinker et al., 2022; Prahalad et al., 2022)*. Questi Centri dispongono di algoritmi che effettuano una valutazione dei dati dei sensori scaricati nei portali, ossia su un cruscotto vedono l'intera popolazione con le metriche selezionate, e un algoritmo effettua un *triage* a seconda dei criteri di *allarme* inseriti (Scheinker et al., 2022). In base al numero di bandierine, e a parità di queste, in base al *Tempo nell'intervallo* tra 70-180 mg/dL (TIR), l'algoritmo definisce la priorità per la revisione settimanale a distanza dei pazienti e l'educatore per il diabete, figura presente negli USA, invia poi un messaggio attraverso la piattaforma per fornire consigli personalizzati (Zaharieva et al., 2023). Questo sistema automatizzato si è dimostrato capace di ridurre i tempi necessari per la revisione settimanale dei pazienti verso un miglioramento del controllo glicemico dei pazienti, portando a un aumento del TIR del +8,8% e a una riduzione della emoglobina glicata -0.14%, con il dato rimasto stabile dopo 6, 9, 12 mesi (Ferstad et al., 2021).

Come la televisita cambia i ruoli e la comunicazione

Nell'ambito della revisione del processo di cura del paziente con diabete pediatrico, inserendo anche le televisite, alcune professioni sanitarie e soprattutto l'infermeristica, assistono a una *rimodulazione dei compiti* all'interno del *team* curante. L'infermiere può passare da assistente alla visita a protagonista della televisita, rivestendo anche un ruolo di *analisi dei dati* e di *educatore al diabete*. Un'ulteriore sfida è riconoscere in maniera adeguata questa prestazione infermieristica, così come è riconosciuta la televisita per altri operatori sanitari. Il dietista e lo psicologo possono svolgere i loro colloqui attraverso la modalità della televisita e questa prestazione è loro riconosciuta.

Riguardo alla *comunicazione*, la televisita, anche se può coinvolgere gli stessi attori della visita in presenza, prevede uno schermo, un elemento che si interpone tra due persone, che non riduce la possibilità di trasferire contenuti ma inibisce il rapporto interpersonale, la comunicazione. La parte non verbale, assente in caso di videocamera spenta, o comunque l'assenza di compresenza nella stessa stanza può inibire una parte della relazione medico-paziente, che invece è più facilitata e per questo deve essere recuperata nella visita di persona.

Nella relazione e nella comunicazione sono importanti però anche gli *spazi* e con la telemedicina vi è una trasformazione anche di questi. Ci si sposta in luoghi diversi dall'ospedale o dall'ambulatorio, tipicamente ci si porta al domicilio del paziente. Spesso l'ambulatorio è stato descritto come un ambiente freddo-spersonalizzato, con pochi spazi, con sanitari con il camice, con odori particolari tipici di quegli ambienti. Inoltre si può riscontrare difficoltà a trovare parcheggio nei dintorni della struttura ambulatoriale, di trovare poi ritardi nei tempi di erogazione della visita e non avere lo stesso medico della visita precedente o che lo stesso abbia poco tempo da dedicare proprio per ritardi precedenti. Tutto questo contesto descritto, anche se spesso non lo cogliamo in questi termini e in tutti questi aspetti, raffredda e impoverisce la relazione tra medico e paziente più di quanto può fare uno schermo in una visita in telemedicina. Il verbale e non verbale di un medico che inizia una visita in

ritardo e ha a disposizione solo dieci minuti, sono già essi stessi uno schermo alla relazione.

D'altro canto, la telemedicina entra a casa dei pazienti, nel loro contesto di vita che può essere confortevole per il paziente e più informativo per il professionista sanitario, in termini di capacità organizzative di base, ordine e livello socio-economico della famiglia. Alcuni pazienti non riferiscono di avere problemi a mostrare luoghi e abitudini della propria sfera privata, mentre altri pazienti si sentono a disagio nel condividere il proprio spazio vitale, quindi condividono uno sfondo virtuale.

La *valutazione clinica* risulta invece limitata con la telemedicina, anche se vi sono stetoscopi che consentono la rilevazione del battito cardiaco a distanza, possibilità di condividere il peso e la pressione arteriosa rilevati al domicilio, fino alla valutazione del *fondo dell'occhio* a distanza. Alcune componenti della visita come la misurazione dell'altezza e la valutazione della presenza o meno di lipodistrofie devono essere rimandate al momento della visita in presenza. Quindi molti momenti della visita in presenza, come valutazione dei dati del glucosio condivisi, parte educativa e prescrizioni, possono essere trasferiti nella televisita, mentre altri come il momento dell'esame obiettivo, alcuni momenti di relazioni più "calde", di confidenze, di consigli che coinvolgono anche la sfera emotiva, rimangono limitati alla visita in presenza.

Una nuova visione per il futuro

Nel 2020 un gruppo di *operatori coinvolti* nella digitalizzazione dell'assistenza diabetologica ha elaborato un documento di *visione* per il 2030 intitolato "*A vision for Digitally Enabled Diabetes Care in Europe*" (Nolan *et al.*, 2020). Il documento riporta che entro il 2030 ci sarà uno spostamento dell'80% delle visite verso la telemedicina, in momenti concordati con i pazienti, in ambienti virtuali potenziati dai dati, in cui avremo pazienti e medici che avranno accesso agli stessi dati e alla stessa interpretazione. Il processo decisionale sarà condiviso e gestito da algoritmi invece che da protocolli monotematici ed esperienza personale

Si passerà da un modello di assistenza individuale a uno di popolazione e attraverso cruscotti si identificheranno sottogruppi, per poi passare ad una gestione personalizzata secondo l'approccio della medicina di precisione. Un *avatar* in qualità di medico sarà in grado di gestire la maggior parte delle cure di routine, con consultazioni faccia a faccia disponibili su richiesta. Anche le catene di approvvigionamento dei dispositivi si adatteranno, ad esempio con nuovi sistemi di consegna con droni (Nolan *et al.*, 2020).

In conclusione

La telemedicina è stata in questi anni, anche in diabetologia pediatrica, un elemento perturbativo che ha portato a una riprogettazione del processo di assistenza al paziente con diabete. È ormai superato il modello con visite fisse, si possono sostituire o aggiungere visite in telemedicina senza abbandonare quelle tradizionali, dove oltre all'esame obiettivo si possono approfondire alcuni aspetti più relazionali. Dall'andamento metabolico dei pazienti e anche dai loro bisogni educativi e psicologici, si possono profilare i pazienti per fornire poi una gestione e un trattamento personalizzato e flessibile nel tempo.

Riferimenti bibliografici

BASSI M., STRATI M. F., PARODI S., LIGHTWOOD S., REBORA C., RIZZA F., D'ANNUNZIO, G., MINUTO N., MAGHNI M.

2022 Patient satisfaction of telemedicine in pediatric and young adult type 1 diabetes patients during Covid-19 pandemic, *Frontiers in Public Health*, 10: 857561.

BATTELINO T., DANNE T., BERGENSTAL R. M., AMIEL S. A., BECK R., BIESTER. T., BOSI E., BUCKINGHAM B.A., CEFALU W.T., CLOSE K.L., COBELLI C., DASSAU E. , J. HANS DEVRIES J.H., DONAGHUE K.C., DOVC K., DOYLE III F.J., GARG S., GRUNBERGER G.,HELLER S.,HEINEMANN L., HIRSCH I.B.,HOVORKA R.,JIA W.,KORDONOURI O., KOVATCHEV B.,KOWALSKI A.,LAFFEL L.,LEVINE B., MAYOROV A.,MATHIEU C.,MURPHY H.R., NIMRI R., NØRGAARD K., PARKIN C.G.,RENARD E., RODBARD D., SABOO B., SCHATZ D., STONER K., URAKAMI T.,WEINZIMER S.A., PHILLIP M.

2019 Clinical targets for continuous glucose monitoring data interpretation: Recommendations from the international consensus on time in range, *Diabetes Care*, 42, 8: 1593–1603.

BRAUNE K., BOSS K., SCHMIDT-HERZEL J., GAJEWSKA K. A., THIEFFRY A., SCHULZE L. POSERN B., RAILE K.

2021 Shaping workflows in digital and remote diabetes care during the COVID-19 pandemic via service design: Prospective, longitudinal, open-label feasibility trial, *JMIR Mhealth Uhealth*, 9, 4: e24374.

CHERUBINI V., RABBONE I., BERIOLI M. G., GIORDA S., LO PRESTI D., MALTONI G., MAMELI C., MARIGLIANO M., MARINO M., MINUTO N., MOZZILLO E., PICCINNO E., PREDIERI B., RIPOLI C., SCHIAFFINI R., RIGAMONTI A., SALZANO G., TINTI D., TONI S., ZANFARDINO A., SCARAMUZZA A.E., GESUITA R., TIBERI V., SAVASTIO S., PIGNIATIELLO C., TRADA M., ZUCCHINI S., REDAELLI F.C., MAFFEIS C., BASSI M., ROSANIO F.M., DELVECCHIO M., BUZZI P., RICCIARDI M.R., CARDUCCI C., BONFANTI R., LOMBARDO F., PICCINI B., IAFUSCO D., CALANDRETTI M., ABATE DAGA F.

2021 Effectiveness of a closed loop control system and a virtual educational camp for children and adolescents with type 1 diabetes: A prospective, multicentre, real life study, *Obesity & Metabolism*, 23, 11: 2484–2491.

CROSSEN S. S., MARCIN J. P., QI L., SAUERS-FORD H. S., REGGIARDO A. M., CHEN S. T., TRAN V.A., GLASER N.S.

2020 Home visits for children and adolescents with uncontrolled type 1 diabetes, *Diabetes Technology & Therapeutics*, 22, 1: 34–41.

CROSSEN S. S., ROMERO C. C., LOOMBA L. A., GLASER N. S.

2021 Patient perspectives on use of video telemedicine for type 1 diabetes care in the United States during the COVID-19 pandemic, *Endocrines*, 2, 4: 449–456.

DUPENLOUP P., PEI R. L., CHANG A., GAO M. Z., PRAHALAD P., JOHARI R., SCHULMAN K., ADDALA A, ZAHARIEVA D.P., MAAHS D.M., SCHEINKER D.

2022 A model to design financially sustainable algorithm-enabled remote patient monitoring for pediatric type 1 diabetes care, *Frontiers in Endocrinology*, 13: 1021982.

FARUQUE L. I., WIEBE N., EHTESHAMI-AFSHAR A., LIU Y., DIANATI-MALEKI N., HEMMELGARN B. R.

2017 Effect of telemedicine on glycated hemoglobin in diabetes: A systematic review and meta-analysis of randomized trials, *Canadian Medical Association Journal*, 189, 9: E341–E364.

FERSTAD J. O., VALLON J. J., JUN D., GU A., VITKO A., MORALES D. P., LEVERENZ J., LEE M.Y., LEVERENZ B., VASILAKIS C., OSMANILIU E., PRAHALAD P., MAAHS D.M., JOHARI R., SCHEINKER D.

2021 Population level management of type 1 diabetes via continuous glucose monitoring and algorithm enabled patient prioritization: Precision Health meets population health, *Pediatric Diabetes*, 22, 7: 982–991.

FOGEL J. L., RAYMOND J. K.

2020 Implementing telehealth in pediatric type 1 diabetes mellitus, *Pediatric Clinics of North America*, 67, 4: 661–664.

KAUSHAL T., TINSLEY L. J., VOLKENING L. K., TURCOTTE C., LAFFEL L. M.

2022 Improved CGM glucometrics and more visits for pediatric type 1 diabetes using telemedicine during 1 year of COVID-19, *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 107,10: e4197–e4202.

ISTAT

2020 Computers and tablets in the Italian households—Years 2018/2019, <https://www.istat.it/en/archivio/242572>

LEE S. W. H., OOI L., LAI Y. K.

2017 Telemedicine for the management of glycemic control and clinical outcomes of type 1 diabetes mellitus: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled studies, *Frontiers in Pharmacology*, 8: 330.

LEVINE B. J., CLOSE K. L., GABBAY R. A.

2020 Reviewing U.S. connected diabetes care: The newest member of the team, *Diabetes Technology & Therapeutics*, 22, 1: 1–9.

LIMBERT C., TINTI D., MALIK F., KOSTERIA I., MESSER L., JALALUDIN Y.M., BENITEZ-AGUIRRE P., BIESTER S., CORATHERS S., VON SENGBUSCH S., MARCOVECCHIO M.L.

2022 ISPAD clinical practice consensus guidelines 2022: The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes, *Pediatric Diabetes*, 23, 8: 1243–1269.

LOMBARDO F., SALZANO G., BOMBACI B., BASILE P., LUCANIA G., ALIBRANDI A., PASSANISI S.

2021 Has COVID-19 lockdown improved glycaemic control in pediatric patients with type 1 diabetes? An analysis of continuous glucose monitoring metrics, *Diabetes Research and Clinical Practice*, 178: 108988.

MINISTERO DELLA SALUTE

2014 *Telemedicina – Linee di indirizzo nazionali.*

http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2129_allegato.pdf

NOLAN J.J., VALENTIN T.

2020 *A vision for digitally enabled diabetes care in Europe. Views of leading stakeholders.*

<https://www.medtecheurope.org/wp-content/uploads/2020/08/A-Vision-for-Digitally-Enabled-Diabetes-Care-in-Europe-document.pdf>

PHILLIP M., BERGENSTAL R. M., CLOSE K. L., DANNE T., GARG S. K., HEINEMANN L., HIRSCH I.B., KOVATCHEV, B.P., LAFFEL L.M., MOHAN V., PARKIN C.G., BATTELINO, T.

2021 The digital/virtual diabetes clinic: the future is now – Recommendations from an international panel on diabetes digital technologies introduction, *Diabetes Technology & Therapeutics*, 23, 2: 146–154.

PRAHALAD P., DING V. Y., ZAHARIEVA D.P., ADDALA A, JOHARI R., SCHEINKER D., DESAI M., HOOD, K., MAAHS, D.M.

2022 Teamwork, targets, technology, and tight control in newly diagnosed type 1 diabetes: The pilot 4T study, *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 107, 4: 998–1008.

PRAHALAD P., ZAHARIEVA D.P., ADDALA A., NEW C., SCHEINKER D., DESAI M., HOOD, K., MAAHS, D.M.

2020 Improving clinical outcomes in newly diagnosed pediatric type 1 diabetes: Teamwork, targets, technology, and tight control—The 4T study, *Frontiers in Endocrinology*, 11: 360.

RAYMOND J. K., BERGET C. L., DRISCOLL K. A., KETCHUM K., CAIN C., “FRED” THOMAS J. F.

2016 CoYoT1 clinic: Innovative telemedicine care model for young adults with type 1 diabetes, *Diabetes Technology & Therapeutics*, 18, 6: 385–390.

RAYMOND J. K., REID M. W., FOX S., GARCIA J. F., MILLER D., BISNO D.

2020 Adapting home telehealth group appointment model (CoYoT1 Clinic) for a low ses, publicly insured, minority young adult population with type 1 diabetes, *Contemporary Clinical Trials*, 88: 105896.

SANTORO E.

2021 Il contributo della digital health al miglioramento dell’aderenza individuale e di popolazione, *Recenti Progressi in Medicina*, 112, 9: 570-573.

SCHEINKER D., GU A., GROSSMAN J., WARD A., AYERDI O., MILLER D., LEVERENZ J., HOOD K., LEE M.Y., MAAHS, D.M, PRAHALAD P.

2021 Algorithm-enabled, personalized glucose management for type 1 diabetes at the population scale: A prospective evaluation in clinical practice, *JMIR Diabetes*, 7, 2: e27284.

SCHEINKER D., PRAHALAD P., JOHARI R., MAAHS D. M., MAJZUN R.

2022 A new technology-enabled care model for pediatric type 1 diabetes, *NEJM Catalyst*, 3: 5.

TORNESE G., SCHIAFFINI R., MOZZILLO E., FRANCESCHI R., FRONGIA A.P., SCARAMUZZA A.

2021 The effect of the COVID-19 pandemic on telemedicine in pediatric diabetes centers in Italy: Results from a longitudinal survey, *Diabetes Research and Clinical Practice*, 179: 109030.

WOOD C. L., CLEMENTS S. A., MCFANN K., SLOVER R., THOMAS J. F., WADWA R. P.

2016 Use of telemedicine to improve adherence to american diabetes association standards in pediatric type 1 diabetes, *Diabetes Technology & Therapeutics*, 18,1: 7-14. <https://doi.org/10.1089/dia.2015.0123>.

ZAHARIEVA D.P., SENANAYAKE R., BROWN C., WATKINS B., LOVING G., PRAHALAD P., FERSTAD J.O., GUESTRIN C., FOX E.B., MAAHS D.M., SCHEINKER D.

2023 Adding glycemic and physical activity metrics to a multimodal algorithm-enabled decision-support tool for type 1 diabetes care: Keys to implementation and opportunities, *Frontiers in Endocrinology*, 13: 1096325.

Il digitale nella gestione della cronicità in cardiologia

Diego Ponte, Università di Trento

Introduzione

Le tecnologie digitali stanno dimostrando un crescente potenziale nell'aiutare a gestire alcune delle sfide che la società affronta sul piano sanitario. La telemedicina permette di superare varie barriere nello sviluppo e nell'offerta di servizi sanitari. Un ambito particolarmente prolifico è quello del telemonitoraggio delle malattie croniche. La riorganizzazione dell'assistenza delle malattie croniche, grazie anche alle tecnologie digitali, permette lo sviluppo della cosiddetta medicina d'iniziativa in contrapposizione al servizio basato su appuntamenti, chiamato medicina d'attesa.

Alla luce di tali potenzialità, questo contributo discute del telemonitoraggio che, da strumento innovativo di telemedicina in ambito cardiologico, è diventato una realtà consolidata e foriera di innovazioni e benefici. Sulla base della letteratura e di un caso di studio si discuterà nello specifico dell'istituzionalizzazione di un servizio digitalizzato di telemonitoraggio cardiologico e di alcune implicazioni organizzative che è utile tenere presenti per un'effettiva riorganizzazione del servizio assistenziale. Adottando un orientamento neoistituzionalista (Hinings *et al.*, 2008; Shildt, 2022), l'obiettivo è stimolare una riflessione su come integrare in modo efficace le nuove tecnologie nel sistema sanitario, affrontando le sfide riguardanti gli aspetti organizzativi e di governo indotti dall'adozione di soluzioni innovative nel campo della gestione della cronicità.

Il secondo paragrafo affronterà brevemente il tema della cronicità come tipo di assistenza che necessita di strutture sanitarie innovative. Il paragrafo seguente tratterà della sanità digitale come peculiare elemento a supporto della cronicità. Il quarto paragrafo esporrà brevemente un caso di sanità digitale a supporto della cronicità. Si analizzeranno quindi gli elementi che permettono lo

sviluppo della sanità digitale come scelta innovativa a supporto della gestione della cronicità. Conclude il testo la discussione di alcune implicazioni organizzative dell'adozione di strumenti di telemedicina per la gestione della cronicità.

La cronicità verso una gestione integrata

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) ha definito le malattie croniche come una delle sfide più significative per l'assistenza sanitaria dei prossimi decenni (WHO, 2002). Il progressivo allungamento dell'aspettativa di vita della popolazione globale ha infatti generato, tra i vari effetti, una crescita delle malattie croniche (WHO, 2005). Il tema della cronicità è diventato quindi una variabile critica per la gestione della sanità e un ambito in cui si stanno concentrando vari interventi in molti Paesi.

I sistemi sanitari stanno accusando in maniera considerevole l'impatto della crescita di tali malattie essendo storicamente stati progettati più per la gestione delle condizioni acute che per la gestione nel tempo di malattie a bassa intensità (WHO, 2017). Il cambiamento dei sistemi sanitari è quindi una priorità al livello internazionale (WHO, 2020). In questo senso, la letteratura scientifica e gestionale si è concentrata nel corso dei decenni sulla ideazione e progettazione di modelli organizzativi proattivi che siano in grado di gestire in modo appropriato i servizi connessi all'assistenza della cronicità (Petrelli *et al.*, 2021).

Diversi schemi concettuali nel corso degli anni hanno contraddistinto la gestione della cronicità. Tra i più citati è il *Chronic Care Model* (CCM) (Wagner *et al.*, 2001). Il CCM rappresenta uno dei modelli di gestione delle malattie croniche maggiormente riconosciuti al livello internazionale (Grover, 2014). Tale modello si compone di diversi elementi tecnici, organizzativi e socioeconomici che hanno lo scopo di creare un sistema completo di gestione della cronicità. In sintesi possiamo indicare questi elementi come:

- *La comunità locale.* La gestione della cronicità necessita di un forte collegamento e radicamento con le risorse del territorio: gruppi di volontariato, gruppi di auto aiuto, centri per anziani autogestiti.

- *Le organizzazioni sanitarie.* La gestione della cronicità prevede una specifica visione strategica e una riorganizzazione di strutture e ruoli. È necessaria infatti un'organizzazione sanitaria organizzata attorno a processi nuovi per la fornitura di un'assistenza innovativa.
- *Il supporto all'auto-cura.* Il paziente diventa il protagonista attivo dei processi assistenziali.
- *L'organizzazione del team.* La struttura del *team* assistenziale deve essere modificata, separando l'assistenza dei pazienti acuti dalla gestione dei pazienti cronici.
- *Il supporto alle decisioni.* Sistemi di *governance evidence based* sono necessari per fornire un'efficace assistenza d'iniziativa ai pazienti cronici.
- *I sistemi informativi.* I sistemi informativi e le tecnologie digitali sono determinanti al fine di fornire supporto al flusso informativo e alla riorganizzazione dei processi di lavoro.

Numerosi studi internazionali hanno dimostrato che l'applicazione dei sistemi di gestione della cronicità determinano il miglioramento delle qualità di cure nei confronti dei pazienti affetti da malattie croniche (Coleman *et al.*, 2009). In particolare, il modello CCM è stato riconosciuto dalla WHO come uno dei modelli di riferimento per la gestione delle patologie croniche, sottolineando come l'applicazione del modello e dei suoi componenti portino a migliori risultati e a una maggiore soddisfazione dei pazienti (WHO, 2016; European Commission, 2018).

Le evidenze generate dall'uso del modello sono state prese come spunto da diversi sistemi sanitari nazionali per riorganizzare il supporto alla cronicità. In questo contesto si inserisce ad esempio il Piano Nazionale della Cronicità in Italia (PNC).

Il ruolo critico del digitale nella gestione della cronicità

Tra i diversi aspetti su cui ci si è concentrati per uno sviluppo dei sistemi di gestione della cronicità, un ruolo determinante è assunto dalle tecnologie digitali. All'interno delle iniziative promosse dal Piano nazionale di ripresa e

resilienza (PNRR), la telemedicina è vista come un elemento critico per lo sviluppo della componente 1 della missione 6 “assistenza territoriale e telemedicina” che pone come obiettivo la presa in carico della cronicità.

Obiettivo di questa spinta verso il digitale è fornire ai pazienti un servizio migliore grazie all’uso di strumenti, sensori e *device* che permettano un rapporto dematerializzato con le strutture sanitarie. Le tecnologie della sanità digitale sono in tal senso ritenute una risorsa importante per ottimizzare i servizi di assistenza ai pazienti cronici.

L’innovazione sottostante all’introduzione di tecnologie digitali in sanità porta con sé non solo modelli organizzativi e processi innovativi, ma sviluppa anche modi diversi di intendere l’assistenza sanitaria. Non è un caso che l’Istituto Superiore di Sanità abbia riconosciuto che la telemedicina è particolarmente idonea per cambiare i processi sanitari tuttora ancorati a pratiche di lavoro “in presenza”. Nel Piano Socio-Sanitario regionale 2021-2025 si riconosce l’importanza della sanità digitale quale strumento utile per passare da una medicina d’attesa a una medicina di iniziativa. La medicina d’iniziativa “mira sia alla prevenzione sia al miglioramento della gestione delle malattie croniche in ogni loro stadio e riguarda dunque tutti i livelli del sistema sanitario, con effetti positivi attesi per la salute dei cittadini e per la sostenibilità del sistema stesso” (Ars Toscana, 2024).

La medicina d’iniziativa, basata sui principi del PNC e sulle innovazioni tecnologiche della telemedicina, può consentire di migliorare l’assistenza cronica, facilitando una migliore collaborazione e integrazione tra professionisti sanitari.

Il caso di studio: la telecardiologia

Il telemonitoraggio è diventato uno strumento ormai sempre più consolidato nell’ambito dei servizi sanitari offerti ai pazienti (Planinc *et al.*, 2020). Le molteplici variabilità tra i diversi pazienti, i diversi contesti di utilizzo e i diversi sistemi sanitari hanno favorito uno sviluppo delle ICT in ambito sanitario e in particolare un aumento degli strumenti di monitoraggio a

distanza. Nonostante questi vantaggi, il percorso verso un'implementazione e un utilizzo davvero ampio di tali tecnologie è ancora lungo poiché la loro adozione e integrazione nelle pratiche sanitarie è molto complessa. La seguente sezione narra brevemente di un caso di successo di introduzione di strumenti di telemedicina per il monitoraggio di malati cronici. Il caso sarà utilizzato per discutere degli elementi organizzativi necessari a introdurre una filosofia di medicina di iniziativa in sanità.

La telecardiologia

Al fine di discutere del rapporto tra modelli di assistenza alla cronicità, il ruolo delle tecnologie digitali e i nuovi modelli organizzativi di assistenza "d'iniziativa", si sintetizza un lavoro sul campo focalizzato su una complessa dinamica di digitalizzazione dei servizi sanitari che coinvolge un dipartimento di cardiologia in un sistema sanitario regionale del nord Italia¹. L'analisi esamina l'implementazione di una unità di cura cardiologica digitale e la costruzione di pratiche, strutture e valori attorno a una modalità di cardiologia digitale diversa dalla modalità tradizionale. L'adozione della cardiologia digitale ha richiesto la costruzione di un "ecosistema" che è stato realizzato con il contributo di più attori: personale politico e amministrativo, operatori amministrativi specifici, la gestione dell'azienda sanitaria, il fornitore tecnico, gli operatori sanitari (medici e infermieri) e i pazienti.

Lo studio si è basato su un metodo di indagine qualitativo con interviste rivolte agli operatori del reparto di cardiologia tra il 2021 e 2023 e con l'acquisizione di documentazione riguardante la progettazione e l'implementazione del sistema di telemonitoraggio.

Nell'evoluzione della storia, si vedrà come la costruzione del sistema permette progressivamente di valutare i risultati, l'aderenza alle linee guida, e di superare i conflitti sull'allocazione delle risorse e i rischi connessi all'adozione di nuove tecnologie digitali alla luce degli elementi che possono facilitare l'affermazione di una medicina di iniziativa.

¹ Questa sezione riprende un lavoro svolto dall'autore e due suoi colleghi.

Costruzione di un sistema di gestione della cronicità: le fasi salienti

Questa sezione riassume brevemente i tre periodi in cui si è sviluppata la digitalizzazione nel reparto di cardiologia.

Periodo 1. Prima del 2014: il monitoraggio cardiologico tradizionale e la medicina d'attesa

Il monitoraggio dei pazienti si effettua tradizionalmente mediante telefonate ai pazienti e appuntamenti (medicina d'attesa). Questo modello si basa su tempi di attesa di circa 6-8 mesi. In tale sistema, non sono presenti gli elementi che possono facilitare la costruzione di un sistema moderno di gestione della cronicità. Dal 2014, grazie anche a iniziative regolatorie della pubblica amministrazione locale, la nascita e l'evoluzione di un sistema di telecardiologia si sviluppa in due periodi distinti. In questi due periodi l'idea della medicina d'iniziativa è progressivamente istituzionalizzata e messa al servizio della gestione della cronicità cardiologica.

Periodo 2. Dal 2014: l'inizio del cambiamento e la nascita del telemonitoraggio cardiologico

Dalla fine del 2014 la pubblica amministrazione locale e l'azienda sanitaria oggetto di studio, in collaborazione con un centro di ricerca locale, hanno promosso l'innovazione digitale a supporto dei servizi di telemonitoraggio. In questa fase si può individuare la costruzione di una serie di elementi che facilitano la gestione della cronicità.

La cardiologia è stata uno dei campi di applicazione delle nuove tecnologie informatiche e un reparto cardiologico del secondo ospedale del territorio è stato coinvolto nel ridisegno dell'erogazione dei servizi cardiologici attraverso l'uso di strumenti digitali innovativi. In questo ambito, dal 2015, un piccolo gruppo di persone all'interno del reparto cardiologico ha introdotto nuove tecnologie per monitorare i pazienti con scompenso cardiaco.

Un primo aspetto interessante di questa fase storica ha riguardato la ricerca di personale idoneo alla sperimentazione. La scelta è stata indirizzata verso alcune figure infermieristiche. Questa scelta ha ottenuto anche il supporto

operativo dei rivenditori di dispositivi impiantabili che, fornendo dispositivi utilizzati a supporto della sala operatoria, hanno contribuito a formare gli infermieri di reparto.

Un altro fenomeno contingente è stato il progressivo alleggerimento del ruolo del medico che, di fronte all'autonomia degli infermieri, ha potuto distaccarsi dall'attività routinaria e dedicarsi ad attività più prettamente cliniche all'interno del reparto.

Un successivo passo fondamentale ha riguardato la registrazione dei dati sul sistema informatico ospedaliero. Grazie agli stimoli del personale infermieristico, il sistema informativo, dedicato esclusivamente al lavoro medico, è stato modificato per consentire al personale infermieristico stesso di "firmare" i *report* sui parametri vitali. Sebbene tale opzione sia permessa solo per i *report* che non mostrano dati fuori norma o allarmi da parte dei dispositivi medici automatici, le modifiche introdotte al *software* consentono al personale infermieristico inserito nel progetto di gestire in prima persona le normali procedure di controllo. Nella modalità precedente di cardiologia tradizionale, il personale infermieristico redigeva l'intero rapporto e il personale medico doveva esaminare tutti i documenti e firmarli.

Periodo 3: Istituzionalizzazione della medicina d'iniziativa

La disponibilità della tecnologia e l'individuazione dell'infermiere di riferimento non sono stati di per sé sufficienti a stabilire un sistema di assistenza alla cronicità. L'analisi del caso mostra che un terzo elemento è necessario per rendere davvero istituzionalizzato il lavoro nel reparto di telecardiologia: l'inserimento del telemonitoraggio cardiologico nella nomenclatura locale e nazionale delle attività programmabili. Tale passaggio è avvenuto solo a seguito della pandemia di Covid-19 (Conferenza Stato-Regioni, 2020). Uno degli intervistati parla esplicitamente di un "terzo ingrediente" dopo la tecnologia e le persone.

Una prima analisi dell'evoluzione del caso permette di affermare che disposizioni introdotte nel corso del tempo riconfigurano l'intero assetto organizzativo dedicato al telemonitoraggio. Per raggiungere questo traguardo,

è stato necessario costruire assetti istituzionali capaci di contribuire a un nuovo patto tra gli attori, basato sulle logiche della trasformazione digitale in sanità. Queste innovazioni hanno generato un nuovo rapporto anche con i pazienti. L'effetto di questa trasformazione digitale è stato di immediato interesse per i pazienti perché è stato percepito come un aumento dell'attenzione della struttura sanitaria alla patologia cardiologica.

I risultati consentono di sostenere che solo un processo di adozione degli elementi costitutivi di un sistema di assistenza alla cronicità può sostenere la digitalizzazione della sanità.

Implicazioni per la teoria e la pratica organizzativa

La vicenda brevemente descritta nella sezione precedente indica che l'adozione di un sistema moderno di gestione della cronicità è il risultato di un allineamento complesso di elementi dei diversi attori in gioco.

Alcune complessità possono essere individuate nella necessità di dover allineare la quotidianità dei *team* di lavoro e dei pazienti attraverso l'uso di tecnologie digitali introdotte nell'organizzazione. A questi si aggiungono anche gli attori coinvolti in quanto agenti che entrano in un nuovo insieme di azioni e servizi (Hinings *et al.*, 2008; Shildt, 2022). In questo senso, l'istituzionalizzazione di un nuovo servizio di telemonitoraggio cardiologico si sviluppa in alcune fasi concettuali:

- Nel primo periodo il monitoraggio cardiologico è configurato su un'idea di servizio "analogico" e basato su appuntamenti.
- Nel secondo periodo il telemonitoraggio cardiologico abilitato dall'uso degli strumenti digitali si sviluppa in modo da creare relazioni via via più stabili. In questo periodo gli elementi di un'organizzazione digitale della sanità sono presenti ma non del tutto allineati.
- Nel terzo periodo la rete di elementi dell'assistenza della cronicità si sviluppa concretamente in cambiamenti accettati e resi visibili anche come riconoscimento formale del fenomeno (il nomenclatore).

Il punto centrale dell'adozione di strumenti digitali innovativi per offrire servizi sanitari d'iniziativa è quindi il risultato di una combinazione di azioni degli attori che riescono progressivamente a introdurre nella struttura i valori lungo l'intera catena organizzativa.

Nel corso dell'ultimo decennio, le tecnologie digitali si sono rivelate un elemento cardine per lo sviluppo del modello organizzativo della sanità digitale. L'esperienza acquisita nel caso potrebbe utilmente essere usata come esempio in contesti più complessi.

Riferimenti bibliografici

ARS TOSCANA

2024 *Che cos'è la sanità d'iniziativa*, <https://www.ars.toscana.it/aree-dintervento/problemi-di-salute/malattie-croniche/news/1578-che-cose-la-sanita-diniziativa.html>

COLEMAN K., AUSTIN B. T., BRACH C., WAGNER E. H.

2009 Evidence on the chronic care model in the new millennium, *Health Affairs*, 28, 1: 75-85.

CONFERENZA STATO-REGIONI (CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO.)

2020 *Indicazioni nazionali per l'erogazione di prestazioni in telemedicina*, <https://www.statoregioni.it/media/3221/p-3-csr-rep-n-215-17dic2020.pdf>

EUROPEAN COMMISSION

2018 Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions on enabling the digital transformation of health and care in the Digital Single Market; empowering citizens and building a healthier society. <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/library/communication-enabling-digital-transformation-health-and-care-digital-single-market-empowering>

GROVER A., JOSHI A.

2015 An overview of chronic disease models: A systematic literature review, *Global Journal of Health Science*, 7, 2: 210-227.

HININGS, B., GEGENHUBER, T., GREENWOOD, R.

2018 Digital innovation and transformation: An institutional perspective, *Information and Organization*, 28,1: 52-61.

PETRELLI F., CANGELOSI G., NITTARI G., PANTANETTI P., DEBERNARDI G., SCURI S., SAGARO, G.G., NGUYEN C.T.T., GRAPPASONNI I.

2021 Chronic care model in Italy: A narrative review of the literature, *Primary Health Care Research & Development*, 22, e32: 1-7.

PLANINC I., MILICIC D., CIKES M.

2020 Telemonitoring in heart failure management, *Cardiac Failure Review*, 6: e06.

SHILDT, H.

2022 The institutional logic of digitalization, in Gegenhuber T., Logue D., Hinings C.R., Barrett M. (Eds.), *Digital transformation and institutional theory*: 235-251, Leeds: Emerald Publishing Limited.

WAGNER E. H., AUSTIN B. T., DAVIS C., HINDMARSH M., SCHAEFER J., BONOMI A.

2001 Improving chronic illness care: Translating evidence into action, *Health affairs*, 20, 6: 64-78.

WHO – WORLD HEALTH ORGANIZATION

2002 *Innovative care for chronic conditions: Building blocks for action*, Geneva: World Health Organization.

2005 *Preventing chronic diseases: A vital investment*, Geneva: World Health Organization, & Public Health Agency of Canada.

2016 *Strengthening people-centred health systems in the WHO European region: Framework for action on integrated health services delivery*, Geneva: World Health Organization.

2017 *WHO guidelines on integrated care for older people (ICOPE)*, Geneva: World Health Organization.

2020 *Responding to community spread of COVID-19: Interim guidance*, (No. WHO/COVID-19/Community_Transmission/2020.1), Geneva: World Health Organization.

Valutazione dei sistemi digitali in sanità e pratiche dei pazienti

Alberto Zanutto, Università di Macerata

Introduzione

Uno dei cambiamenti più rilevanti negli ultimi dieci anni in ambito sanitario ha riguardato la digitalizzazione su larga scala dei dati sanitari dei pazienti e la crescente enfasi sull'importanza del ruolo dei pazienti nella collaborazione con gli operatori sanitari attraverso le infrastrutture digitali. Un progetto realizzato nel Nord Italia con l'obiettivo di creare una PHR (*Personal Health Record*) è stato valutato nel corso degli anni con una ricerca empirica e l'impiego di vari metodi. A diversi anni dall'entrata in funzione dell'infrastruttura, sono stati studiati l'efficacia del sistema nell'affrontare i bisogni delle persone, il modo in cui i pazienti sono rappresentati nel sistema e le pratiche dei pazienti, utilizzando indagini quantitative e interviste qualitative. I dati raccolti indicano che, in primo luogo, i pazienti sono sempre più capaci di interagire con le infrastrutture sanitarie e, pur con qualche sotto-articolazione, il loro sguardo diventa sempre più competente. Allo stesso tempo i dati derivati dai processi di digitalizzazione possono fornire nuove letture e modelli di erogazione dei servizi.

Una rassegna della letteratura

L'analisi della letteratura sulla digitalizzazione dei servizi sanitari e sulla valutazione dei pazienti evidenzia un panorama dinamico plasmato dai progressi tecnologici. La ricerca rivela una crescente dipendenza dei servizi sanitari dalle piattaforme digitali per l'accesso ai sistemi sanitari con studi che esplorano l'impatto sull'esperienza e sulla soddisfazione dei pazienti (Lee, Lee, 2022). Mentre alcuni studi rivelano aspetti positivi della pratica, come una maggiore comodità e accessibilità, altri sottolineano le preoccupazioni riguardanti la privacy, la sicurezza dei dati e il potenziale divario digitale

(Lluch, 2011; Tulu *et al.*, 2005). La letteratura evidenzia la necessità di una comprensione differenziata delle valutazioni dei pazienti nel contesto dei servizi sanitari digitali, considerando diverse prospettive e affrontando le sfide emergenti per ottimizzare i benefici dell'integrazione tecnologica nella fornitura di assistenza sanitaria (Gagnon *et al.*, 2016; Smailhodzic *et al.*, 2016).

Un caso di studio specifico, a questo proposito, è rappresentato dall'esperienza, maturata nell'ambito dei portali dedicati dai sistemi di erogazione dei servizi sanitari ai pazienti. Uno dei modelli che hanno maggiormente attratto l'attenzione degli studiosi è definito *Personal Health Records* (PHR). È stato originariamente definito nel contesto statunitense, più come progetto programmatico che come progetto operativo concreto. Il disegno di base è stato sviluppato nei primi anni 2000. La Fondazione Markle, in particolare, è stata tra le prime a definire la natura dello strumento. In un rapporto dedicato al sistema sanitario statunitense del futuro, pubblicato nel 2003, il PHR è stato definito come "un insieme di strumenti basati su Internet che consentono alle persone di accedere e coordinare le informazioni sulla propria salute per tutta la vita e di rendere disponibili parti appropriate di esse a chi ne ha bisogno" (Markle Foundation, 2004; Piras, Zanutto, 2014). Questo sistema si differenzia dal più noto EHR (*Electronic Health Record*) perché è costruito tenendo conto direttamente dei cittadini e delle loro esigenze di accesso ai dati sanitari. Nei sistemi EHR, infatti, il personale medico gestisce i dati per conto dei pazienti. La possibilità di estendere questi progetti sperimentali all'intera popolazione di un territorio amministrativo più vasto - come hanno fatto alcune città metropolitane (ad esempio Copenaghen), alcune grandi imprese private (GoogleHealth, MicrosoftVault o ad esempio myRecord di Epic) e il *National Health Service* inglese (con il progetto HealthSpace) è più complessa e incerta (Østerlund *et al.*, 2011; Davidson *et al.*, 2015). Gli studi che hanno analizzato l'esperienza britannica, ad esempio, forse la più ambiziosa di un paese occidentale (12 miliardi di sterline il costo dopo 6 anni, a fronte di uno stanziamento iniziale di 4 miliardi), hanno sottolineato la superficialità con cui sono stati trattati gli interessi di gruppi reali di pazienti (Greenhalgh *et al.*,

2010). In particolare, gli studiosi hanno evidenziato come la progettazione delle infrastrutture non tenga sufficientemente conto della conoscenza dell'utente e, in generale, sottovaluti il ruolo della conoscenza nelle pratiche organizzative nei processi di innovazione (Wenger, 2008; Hyysalo, 2010; Gherardi, 2010).

Molti lavori hanno evidenziato come la materialità e le relazioni sociali non possano essere facilmente separate. Di conseguenza, le pratiche sociali degli attori, siano essi personale medico, tecnologi o pazienti, diventano il principale oggetto di studio (Suchman *et al.*, 2002; Orlikowsky, 2007). Per questo motivo, le pratiche possono essere il modo più appropriato per studiare i processi di implementazione in ambiti così complessi. Come suggeriscono Suchman e colleghi a proposito dello studio dei prototipi tecnologici, la costruzione di nuove tecnologie è una "pratica di configurazione di nuovi allineamenti tra il sociale e il materiale che sono allo stesso tempo localizzati e in grado di viaggiare, stabili e riconfigurabili, intelligibilmente familiari e riconoscibilmente nuovi" (Suchman *et al.*, 2002: 164). In particolare, gli autori evidenziano la presenza di due "traslazioni" nella realizzazione dei prototipi che caratterizzano le pratiche che li circondano. La prima "traslazione" riguarda la rappresentazione dell'artefatto che i progettisti infondono al *design* incorporato nell'artefatto stesso. La seconda "traslazione" riguarda la natura dei bisogni degli utenti, che devono essere codificati e inclusi attraverso la raccolta di requisiti nell'artefatto. Questa seconda traslazione è particolarmente evidente nelle implementazioni con i primi utenti e aiuta a far emergere ciò che può essere "in qualche modo latente, non articolato o addirittura non riconosciuto dagli stessi operatori" (Suchman *et al.*, 2002: 166). La valutazione dell'operato dei pazienti nel caso di studio qui presentato fa percepire le complessità riguardanti sistemi come i portali costruiti con il procedimento PHR. Tuttavia, i dati confermano che i piani dei progettisti della tecnologia, dei sanitari e dei pazienti, si ricombinano secondo equilibri instabili che rendono evidenti la logica delle intenzioni soprattutto di quei pazienti che interagiscono maggiormente con il sistema. Infatti, lo studio evidenzia il senso dell'appropriazione da parte dei frequentatori più assidui della piattaforma che

mettono in campo pratiche molto specifiche, che permettono di affrontare i bisogni di salute individuali. E questo avviene traslando significativamente la tecnologia dall'allineamento immaginato dai progettisti.

La lunga storia di un portale per pazienti

Il portale qui presentato è stato promosso dal governo regionale in un'area del Nord Italia prevalentemente montuosa e con circa metà della popolazione abitante in aree urbane relativamente ristrette. Le altre persone sono sparse in una pluralità di insediamenti in cui c'è un limitato accesso ai servizi e ogni attività specialistica riguardante la salute richiede uno spostamento sul territorio anche con viaggi impegnativi, che possono essere resi più complicati dalla instabilità meteorologica delle stagioni. Il portale è stato sviluppato originariamente da un centro di ricerca pubblico che si poneva l'obiettivo di avviare una serie di servizi per la sanità digitale. Dopo un arruolamento iniziale di circa 500 pazienti sperimentali reclutati tramite passaparola nel 2010, il servizio è diventato operativo nel 2013. Da allora, con una tendenza costante, esso è divenuto sempre più parte del sistema informativo dell'autorità sanitaria regionale e conta oggi circa 200.000 utenti registrati su 550.000 abitanti. Il progetto, finanziato dall'amministrazione regionale già dal 2008, ha subito nel tempo una serie di aggiustamenti di traiettoria. All'inizio della sua progettazione, l'idea, in sintonia con la letteratura del tempo, prevedeva la costruzione di un portale posto fortemente sotto il controllo del paziente. La visione originaria era tipica dei sistemi PHR. La metodologia utilizzata per l'identificazione dei requisiti e per la progettazione dell'interfaccia grafica utente è stata di tipo partecipativo, coinvolgendo diverse parti interessate: gli utenti, il personale medico ospedaliero, i medici di base, insieme alle associazioni dei pazienti con il supporto di un *team* accademico (Piras, Zanutto, 2010). Un comitato *multi-stakeholder* di coordinamento del progetto ha da subito accompagnato lo sviluppo in tutte le sue fasi. Esso comprendeva stabilmente rappresentanti delle autorità amministrative regionali, dell'autorità sanitaria e del centro di ricerca.

Tuttavia, dal principio, l'azienda sanitaria regionale ha dimostrato poco interesse verso un sistema che doveva essere incentrato sui pazienti e che sarebbe stato sviluppato "esternamente" al sistema informatico ufficiale in dotazione alle strutture ospedaliere. Questo sistema ritenuto già molto efficiente è stato costruito ponendo al centro le prestazioni sanitarie, i referti e le necessità burocratiche e di rendicontazione. Pertanto non vi era interesse a rendere questo sistema compatibile con una proposta di sistema centrato sui pazienti.

Dal momento della sua introduzione nel 2011, ufficialmente, il portale ha visto un lento ma crescente interesse grazie ad alcune strategie di comunicazione istituzionale e di collegamento con altri servizi telematici. Già nel 2013 ci fu una prima indagine sulla soddisfazione rispetto alle funzionalità del sistema che ha coinvolto circa 4000 utenti attivi. Nel 2016 vi è stata una ulteriore indagine per valutare la fruibilità del sistema e in questo caso i pazienti coinvolti sono stati circa 15.000. Un'ulteriore edizione è programmata e dovrebbe coinvolgere quasi 200.000 utenti del servizio. Ciò che appare chiaro a questo punto dell'evoluzione del portale, che nel frattempo è migrato su *cloud* e conformato ai protocolli più aggiornati della sicurezza, è il superamento dell'approccio strategico di coinvolgimento dei pazienti sui loro dati, per divenire un vero e proprio portale di accesso ai servizi. Tra i più interessanti, l'archivio delle proprie analisi di laboratorio e i referti delle prestazioni sanitarie ricevute. Un altro servizio particolarmente innovativo riguarda la dematerializzazione delle ricette mediche. A questi si aggiungono i vaccini, la possibilità di pagamento dei servizi, il cambio del medico di medicina generale e altri servizi minori come l'indicazione degli orari di ambulatori e farmacie. La sezione originaria dedicata alle auto-misurazioni dei pazienti di temperatura, peso, ecc., sono rimaste in disponibilità ma senza nessun investimento nel progetto e senza alcun collegamento con le informazioni di tipo clinico.

In questo contributo intendiamo riflettere sulle complessità di questo tipo di progettazioni che mettono in relazione le istituzioni sanitarie con gli utenti. Nonostante traiettorie che privilegiano sempre la superiorità degli

interessi del sistema rispetto agli interessi degli utenti, come tutti gli oggetti tecnologici c'è una *agency* precisa di questi sistemi che segnano significative novità per gli utenti. Nonostante il sistema sia stato progettato e consolidato come sistema di erogazione di prestazioni, gli utenti utilizzano questo artefatto per piegarlo ai loro interessi e per ribadire come l'accesso alle prestazioni sanitarie riguardi una molteplicità di questioni tutte rilevanti sia socialmente sia clinicamente. Inoltre, questo artefatto tecnologico, una volta entrato nell'ecosistema delle infrastrutture del sistema sanitario, ha potuto essere agevolmente recuperato durante la pandemia. La filosofia dell'architettura costruita attorno all'utente ha permesso di gestire in modo ordinato e digitale la partita dei certificati e delle vaccinazioni connesse a Covid-19.

La ricerca empirica

Il progetto è stato monitorato attraverso studi quantitativi e qualitativi pianificati e sviluppati attraverso una collaborazione sistematica con l'università, che continua ancora oggi. Il gruppo di lavoro ha sviluppato una molteplicità di percorsi di ricerca quantitativa attraverso la realizzazione di questionari e di raccolte di dati forniti da strumenti di cruscotto necessari per avere consapevolezza dei flussi giornalieri, mensili e annuali. Altri progetti specifici di approfondimento sono costruiti su disegni di ricerca qualitativa. In seguito, si darà brevemente conto di una serie di attività che negli anni recenti hanno evidenziato l'originalità delle scelte dei pazienti, che hanno permesso loro di giocare da protagonisti, anche se l'artefatto progressivamente si è volutamente allontanato dai bisogni delle persone.

I dati analizzati sono esito, in particolare, delle seguenti attività di ricerca.

- Un'indagine condotta con il metodo CAWI (*Computer Assisted Web Interview*) per esplorare la soddisfazione degli utenti. L'intervista *web* è stata rivolta a circa 30.000 utenti registrati al sistema alla fine del quinto anno di attività e che avevano effettuato almeno tre accessi al sistema entro il 2017.

- Un'analisi di circa 500 messaggi di posta elettronica inviati all'*helpdesk* del sistema dai pazienti durante l'indagine. I messaggi sono stati codificati in base al contenuto e valutati sia quantitativamente sia qualitativamente.
- Dieci interviste semi-strutturate con attori istituzionali e tecnici responsabili della progettazione del sistema e della sua attivazione. Le interviste agli attori istituzionali e ai progettisti hanno esplorato la traiettoria dell'artefatto dalla concezione iniziale all'entrata in servizio. L'obiettivo era acquisire da diversi punti di vista una chiara evoluzione della visione e del disegno del sistema. Le interviste, della durata di quasi un'ora, sono state condotte nei luoghi di lavoro degli attori. Sono state tutte registrate e trascritte per l'analisi.
- Dieci interviste dettagliate realizzate selezionando i dieci pazienti/utenti con il maggior numero di frequentazioni sul sistema. Le interviste con gli utenti hanno esplorato i cambiamenti apportati da questo nuovo modo di archiviare e utilizzare i dati sanitari dopo l'introduzione del sistema. Le interviste si sono concentrate in particolare sulle aspettative iniziali rispetto al sistema, sul grado di soddisfazione al momento dell'intervista e sull'interesse per gli sviluppi futuri. Le interviste hanno avuto una durata media di circa un'ora e sono state registrate e trascritte per l'analisi. Le interviste si sono svolte nelle case degli intervistati.

Il procedimento complessivo e le analisi condotte hanno seguito un orientamento costruttivista di tipo aperto, come è suggerito da Holstein e Gubrium (2013), secondo una logica esplorativa di tipo *grounded*, poiché in letteratura non esistono molti materiali per la valutazione dei portali da un punto di vista qualitativo e in misura ancora minore per la situazione italiana. Inizialmente, i dati della ricerca sono stati analizzati seguendo le procedure di esplorazione all'interno del gruppo di ricerca e successivamente sono stati presentati e discussi in modo trasversale con i responsabili istituzionali del progetto. I materiali qualitativi, in particolare, sono stati analizzati seguendo le raccomandazioni di Nicolini (2009), cercando di mettere in evidenza alcune pratiche messe in atto dai pazienti in relazione all'utilizzo del sistema rispetto al loro svolgersi analogico tradizionale.

L'analisi dei dati

Grazie al disegno della ricerca che prevedeva un piano di valutazione del portale composito e multi metodo, è stato possibile ottenere un quadro variegato di come il sistema è stato considerato dai suoi utenti. Di seguito sono presentati alcuni resoconti riguardanti le quattro azioni considerate: l'indagine CAWI, i messaggi inviati al sistema, le interviste con i rispondenti istituzionali e le interviste con gli utenti finali più frequenti.

a) L'indagine quantitativa, anche se datata, permette di evidenziare come la popolazione del sistema differisca per composizione rispetto alla popolazione fotografata con i dati demografici ufficiali. I dati sugli utenti del portale mostrano un diverso interesse verso il sistema se controllati per sesso, distribuzione occupazionale ed età. Ciò conferma che l'alfabetizzazione e l'accesso al portale presuppongono che l'utente abbia competenze specifiche, come è evidenziato in letteratura (Tang, Lee, 2009; Lober *et al.*, 2006). Il motivo dell'accesso dichiarato dagli utenti per il 28% riguarda problemi di salute cronici; per il 30% problemi acuti con decorsi limitati nel tempo e il 40% per controlli generali sulla propria salute. L'esplorazione delle aspettative degli utenti conferma che circa 8 persone su 10 si aspettavano di ricevere proprio le funzionalità effettivamente disponibili, ovvero l'accesso diretto ai propri referti medici inviati al portale dal sistema informatico del servizio sanitario (79%). Un altro 18% degli utenti si aspettava di avere a disposizione un'archiviazione di tutti i propri documenti sanitari, mentre solo il 2,5% si aspettava che il portale permettesse di comunicare direttamente con il personale sanitario. Un numero davvero minimo, lo 0,5% dei rispondenti immaginava di poter utilizzare il portale per poter inviare o inserire auto-misurazioni. Queste due ultime funzionalità non sono in effetti presenti nel portale e ciò conferma che la comunicazione sulle funzionalità del portale sono state comprese e adeguate rispetto all'offerta.

I risultati della indagine possono aiutare a capire meglio il senso di questa corrispondenza tra offerta e aspettative da parte degli utenti. Alla domanda "Ritiene che il sistema sia stato progettato e costruito per adattarsi

agli utenti”, l’87% degli intervistati ha risposto “molto o abbastanza”, mentre alla domanda “I servizi forniti soddisfano le sue esigenze”, il 92% degli intervistati ha risposto “molto o abbastanza”. Di fronte a una limitata transizione digitale dei servizi pubblici, questi risultati confermano che il progresso verso la corretta fruizione avviene in modo graduale privilegiando soprattutto le fasce più attive della popolazione. Fasce che probabilmente sono in possesso di competenze maggiori rispetto alla media ma, allo stesso tempo, come si evince meglio dai dati qualitativi, fasce di popolazione cui il portale offre servizi che intervengono significativamente sulla propria esperienza di cura. Ciò può riguardare semplicemente il tempo, gli spostamenti ma anche aspetti clinici come l’immediatezza dell’accesso ai dati. Infatti, le valutazioni complessive offerte dagli utenti sul portale confermano che l’infrastruttura ha semplificato le loro azioni (94% molto o abbastanza d’accordo) e che è stata più vantaggiosa dei canali tradizionali come telefono, fax e sportelli informativi (96% molto o abbastanza d’accordo).

b) I messaggi inviati all’*help-desk* sono serviti per segnalare le complessità di accesso al portale da parte degli utenti. Le domande poste rientravano principalmente in categorie come “problemi di accesso” (20%), “problemi di visualizzazione dei referti” (38%) e “problemi di dati errati” (14%), oltre ad altre categorie minori. Come spesso accade in questi casi, la copertura semantica indicata dagli utenti non sempre corrispondeva alla categoria di problemi trattati nel messaggio di testo. Circa il 10% dei messaggi esprime anche un esplicito apprezzamento per il sistema prima di evidenziare un problema. Più diffusamente i messaggi comprendevano vari tentativi di dialogo con i gestori del portale e includevano *feedback* e richieste. Vi sono stati anche messaggi “esperti” che hanno criticato aspramente il difficile accesso all’infrastruttura e che, tuttavia, hanno insistito sulla bontà dell’idea. I due estratti che seguono, ad esempio, pur riportando alcune difficoltà di accesso, esprimono un atteggiamento molto attivo, preciso e interlocutorio da parte degli utenti. Il riferimento alla disponibilità del portale su dispositivi mobili è interessante perché è stata in effetti realizzata a cavallo della pandemia, ma è stata

immediatamente richiamata dall'utente come una multi-canalità ormai imprescindibile per sistemi come questo.

Incredibile... Uno dei peggiori sistemi che abbia mai visto... 20 tentativi di accesso... ogni volta la stessa storia... Per me, "username" e "password" sarebbero sufficienti... al diavolo la privacy... secondo me si dovrebbe dare una scelta... Se qualcuno vuole fare un login come su tutti i siti del mondo, più che intelligente!!! E poi la possibilità di avere il servizio mobile... sul proprio cellulare (smartphone)... Per non parlare del fatto che prima di visualizzare un referto bisogna aprire 10 pagine per essere reindirizzati... Non vedo il senso di tutta questa complicazione... (E121)

Gli esami delle urine effettuati presso il laboratorio privato XXX, completati il 1° febbraio, non sono ancora disponibili online, nonostante il laboratorio abbia confermato la regolare trasmissione del referto. Questo ritardo pregiudica l'efficienza della procedura informativa e crea un notevole disagio, considerata l'esigenza dell'utente di avere informazioni tempestive. Attendo una risposta. (E151)

Gli utenti hanno anche inviato messaggi all'helpdesk per suggerire azioni di miglioramento dell'efficacia del sistema. Ad esempio, nell'estratto seguente, l'utente sollecita l'eliminazione della trasmissione cartacea perché non più utile, come si è effettivamente verificato circa un anno dopo.

Buongiorno, poiché accedo al sistema XXX online, vi chiedo di non inviare i referti delle mie analisi per posta ordinaria. Cordiali saluti. (E250)

Inoltre, alcuni messaggi hanno evidenziato che il progetto, così come concepito per i pazienti, era incompleto e richiedeva ulteriori funzionalità:

Sarebbe gradito che la stampa includesse le etichette e le note inserite dagli utenti. Grazie. (E471)

Questa indicazione è interessante perché rilancia l'idea di collegare le informazioni cliniche con gli interventi dell'utente che può così "appropriarsi" dei dati prodotti dal sistema sanitario e arricchirli con le proprie annotazioni. Come abbiamo visto l'immissione di dati personali è una opzione poco praticata ma, come si evince dai dati qualitativi, può avere un ruolo molto preciso nella gestione delle proprie condizioni di salute.

c) *Rappresentanti istituzionali del gruppo di governo del progetto.* Le interviste con i rappresentanti istituzionali hanno permesso di comprendere meglio

alcune delle scelte che hanno guidato lo sviluppo del portale. Le interviste sono state condotte con il direttore generale dell'azienda sanitaria, il dirigente generale dell'amministrazione sanitaria regionale, il direttore del centro di ricerca, i responsabili del sistema informativo dell'azienda sanitaria, alcuni medici sia degli ospedali sia dei servizi territoriali. Dalle interviste è emerso chiaramente che il portale era considerato come un'opportunità sperimentale il cui destino era incerto per tutti, *stakeholder* e tecnici inclusi. Era un modo per iniziare a sviluppare una visione sulla transizione digitale dei servizi sanitari adottando la logica PHR. Era chiaro a tutti che il processo di integrazione e di messa a servizio non era imminente. Ancora oggi, gli operatori sanitari non stanno incentivando in modo significativo l'iscrizione al sistema. Le campagne promozionali, seppur ripetute ciclicamente non sono state particolarmente incisive per quanto riguarda lo stimolo alle nuove iscrizioni. Uno sviluppo importante è stato stimolato dall'avvento delle credenziali "forti" (SPID e CIE) e dall'arrivo del portale anche su *smartphone*. Il tutto amplificato dalla pandemia che ha visto l'utilizzo del portale anche per la distribuzione dei certificati dei vaccini contro il Covid-19.

"La prima volta che abbiamo preso in considerazione questo progetto infrastrutturale è stato nel 2010, e la mia prima impressione era allora che si trattasse di un sistema per coinvolgere i cittadini, per consegnare loro l'accesso ad alcune informazioni personali. Inizialmente il progetto era stato pensato per alcune categorie specifiche di persone: pazienti istruiti e cronici, e persone con esigenze particolari. Si tratta, invece, di uno strumento estremamente utile per responsabilizzare i pazienti. All'epoca, la maggior parte delle persone non era consapevole del suo potenziale. [...] Solo in un secondo momento abbiamo capito il suo potenziale come piattaforma utile per riunire molti dei servizi digitali offerti dal sistema sanitario. Alla fine è stata l'amministrazione regionale ad imporcelo" [Dirigente1, Servizio sanitario regionale].

Questo estratto conferma la distanza tra la percezione dei cittadini e quella degli *stakeholder*. I cittadini hanno indicato fin dall'inizio le potenzialità della transizione digitale e ne hanno compreso il valore in termini di semplificazione per le loro pratiche sanitarie. I dirigenti, invece, non sembrano molto impegnati a sostenere il processo. In qualche modo lo subiscono. Questo

atteggiamento ha nel tempo creato l'opportunità per riposizionare la tecnologia sotto il controllo diretto dell'azienda sanitaria e ha di fatto ridotto considerevolmente l'interesse verso le pratiche di cura dei cittadini.

d) *Gli utenti con utilizzo frequente del portale.* Le dieci interviste ai pazienti che maggiormente utilizzavano i servizi del portale, erano volte a determinare le ragioni di un utilizzo così frequente e a comprendere i processi di cura nei quali i servizi erano integrati. Dalle interviste è emerso che il portale non era considerato un servizio sanitario ordinario, ma un canale privilegiato di accesso ai servizi sanitari che è stato possibile grazie allo sviluppo della digitalizzazione. Il portale è percepito come un servizio "nuovo", che permette un incontro "diretto" con il sistema sanitario e genera la possibilità di nuove pratiche di relazione con l'organizzazione. I cittadini intervistati hanno insistito sulla novità di questo canale di ricezione dei dati, che ha semplificato loro la vita. L'immediatezza e la facilità di stampare immediatamente i referti sono stati gli aspetti più citati dai pazienti intervistati. Queste interviste hanno evidenziato un nuovo atteggiamento da parte dei pazienti. Nel corso del tempo, il sistema si è avvicinato alle esigenze dei pazienti e coloro che hanno un rapporto intenso con i servizi sanitari ne hanno tratto grande beneficio. Questo ha generato nuove pratiche di accesso e utilizzo dei dati, liberando i pazienti dalla materialità dei documenti tradizionali e dalla necessità di consultare costantemente gli sportelli informativi sanitari.

Per esempio, durante un'intervista a casa di un paziente cardiopatico, che viveva in una valle remota della regione oggetto di questo studio, abbiamo scoperto che un computer era diventato parte integrante dell'ambiente, al centro della stanza e al centro del tavolo. Il paziente può facilmente mostrare all'intervistatore le sue nuove analisi, e può finalmente consultarle liberamente non appena sono pronte come se si trovasse in uno studio medico, o meglio ancora, come se "fosse un medico".

"Non ho mai avuto problemi. Mio figlio ha installato tutto e ora controllo gli esami per il mio trattamento cardiaco. Stampo tutto per poterli conservare separatamente e per i controlli con il mio cardiologo. In questo modo, posso fare i miei esami qui in città e ricevere i referti

dall'ospedale senza dovermi più recare a ritirarli. Nell'ospedale in cui vado a fare le visite (che si trova fuori Regione), credo che non sappiano nemmeno che faccio tutto da solo. Non hanno questo servizio! Ne sono orgoglioso. Una volta ero in vacanza e ho portato con me tutte le informazioni e i medici ne sono rimasti molto sorpresi!!! Hanno detto: "Almeno uno dei pazienti ha tutte le informazioni esatte sulla sua patologia!". Guardate come sono bravo a usare il sistema: due clic e sono dentro, e tengo tutto sotto controllo!". (Flavio)

Discussione: il portale nella vita di tutti i giorni

La ricerca presentata ci permette di vedere da vicino come nel tempo gli *stakeholder* più rilevanti per l'azienda sanitaria hanno progressivamente cambiato il ruolo dell'infrastruttura pensata per i pazienti. Questo processo ha rimesso al centro le prestazioni e le pratiche di salute capaci di orientare lo sviluppo stesso del portale. Nel corso degli anni sono state apportate molte modifiche al sistema stesso, riducendo complessivamente la centralità dei bisogni degli utenti. Nonostante ciò, i pazienti hanno continuato a utilizzare il portale valutandolo comunque positivamente, modificando le pratiche, grazie ai nuovi dati forniti dal sistema. I cambiamenti hanno assunto diverse direzioni, concernenti: a) nuove possibilità di guardare alla storia personale e clinica; b) nuove opportunità nell'affrontare la fase diagnostica; c) nuove relazioni tra i vincoli di tempo e spazio.

Come molti altri ricercatori, abbiamo osservato limitazioni nella progettazione tecnologica che coinvolge i pazienti. Oltre a sostanziali problemi di interoperabilità tra i database, abbiamo potuto confermare che persiste una mancanza di interesse da parte dei pazienti nell'inserire i propri dati personali e nel farlo in modo continuativo. Grazie a questo sistema, i pazienti pongono in atto quanto Gherardi (2015) ha definito "formatività". Ciò significa osservare "come si forma l'oggetto della pratica e come nella sua formazione si inventa e si dispiega la necessaria conoscibilità" (Gherardi, 2015: 114). Il sistema, infatti, consente una narrazione guidata dalla storia clinica dei pazienti, che di solito è estremamente frammentata e dispersa. L'infrastruttura la rende visibile sulla base di criteri di progettazione computerizzati. Quando è effettuato un nuovo

esame clinico, il paziente non si concentra più su un solo esame, ma ha la possibilità immediata di assemblare questo nuovo insieme di conoscenze cliniche in una sequenza assicurata dai metodi di archiviazione utilizzati dal sistema. Ciò rappresenta un'opportunità che un tempo era disponibile solo per il personale sanitario. Sebbene l'infrastruttura sia ancorata a un progetto guidato dal sistema sanitario, con la sua esistenza "libera" i pazienti, che inventano nuove pratiche per gestire un nuovo stato di autonomia, diventando così coprotagonisti nella gestione della loro diagnosi e del loro trattamento. Queste pratiche confermano la necessità di salvaguardare l'autonomia dei pazienti, soprattutto quando l'attività di cura è particolarmente intensa. I pazienti, con le loro pratiche locali, pongono in discussione il baricentro delle cure da parte dell'assistenza ospedaliera, liberando così nuove relazioni e arene socio-materiali. Ciò è possibile grazie all'accesso a una maggiore quantità di informazioni, ma anche alla capacità di articularle nel tempo e nello spazio. Ogni infrastruttura, come in questo caso di studio, deve supportare la conoscenza situata dei soggetti e, come è suggerito da Gherardi (2010) e Orlikowski (2007), deve permettere il dialogo con l'esperienza quotidiana dei soggetti.

Questo studio conferma che i pazienti, nonostante la qualità della progettazione, quando sono inclusi in un'infrastruttura sanitaria diventano soggetti proattivi e guardano al modo in cui affrontano i bisogni personali sia come consumatori sia come produttori. Le loro sfide cliniche personali sono l'impulso principale per rendere i portali una storia di successo.

Riferimenti bibliografici

DAVIDSON E.J., ØSTERLUND C.S., FLAHERTY M.G.

2015 Drift and shift in the organizing vision career for personal health records: An investigation of innovation discourse dynamics, *Information and Organization*, 25: 191-221.

GAGNON, M. P., NGANGUE, P., PAYNE-GAGNON, J., DESMARTIS, M.

2016 m-Health adoption by healthcare professionals: A systematic review, *Journal of the American Medical Informatics Association*, 23, 1: 212-220.

GHERARDI S.

2010 Telemedicine: A practice-based approach to technology, *Human Relations*, 63: 501-524.

2016 To start practice theorizing anew: The contribution of the concepts of agencement and formativeness, *Organization*, 23, 5: 680-698.

GREENHALGH T., HINDER S., STRAMER K., BRATAN T., RUSSELL J.

2010 Adoption, non-adoption, and abandonment of a personal electronic health record: case study of HealthSpace, *British Medical Journal*, 341: c5814.

HOLSTEIN J.A., GUBRIUM J.F.

2013 *Handbook of Constructionist Research*, New York (NY): Guilford Publications.

HYYSALO S.

2010 *Health Technology Development and Use: From Practice-Bound Imagination to Evolving Impacts*, London: Routledge.

LEE S. M., LEE D.

2022 Effects of healthcare quality management activities and sociotechnical systems on internal customer experience and organizational performance, *Service Business*, 16, 1: 1-28.

LLUCH, M.

2011 Healthcare professionals' organisational barriers to health information technologies. A literature review, *International Journal of Medical Informatics*, 80, 12: 849-862.

LOBER W., ZIERLER B., HERBAUGH A., SHINSTROM S., STOLYAR A., KIM E., KIM Y.

2006 Barriers to the use of a personal health record by an elderly population, *AMIA Annual Symposium Proceedings*: 514-518.

MARKLE FOUNDATION

- 2004 *Connecting Americans to their healthcare*
http://www.markle.org/sites/default/files/eis_exec_sum_final_0704.pdf.

NICOLINI D.

- 2009 Zooming in and out: Studying practices by switching theoretical lenses and trailing connections, *Organization Studies*, 30, 12: 1391–1418.

ORLIKOWSKI W.J.

- 2007 Sociomaterial practices: Exploring technology at work, *Organization Studies*, 28: 1435–1448.

ØSTERLUND C., FINN K., DAVIDSON E.J.

- 2011 Personal health records in the US and Denmark: From visions to versions? *Proceedings of the 3rd Infrastructures for Healthcare: Global Healthcare*, Copenhagen Business School: 13-16.

PIRAS E.M., ZANUTTO A.

- 2014 “One day it will be you who tells us doctors what to do!”. Exploring the “personal” of PHR in pediatric diabetes management, *Information Technology & People*, 27: 421–439.

SMAILHODZIC E., HOOIJSMAN W., BOONSTRA A., LANGLEY D. J.

- 2016 Social media use in healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals, *BMC Health Services Research*, 16, 1: 1-14.

SUCHMAN L, TRIGG R., BLOMBERG J.

- 2002 Working artefacts: Ethnomethods of the prototype, *British Journal of Sociology*, 53: 163–179.

TANG, P. C., LEE, T. H.

- 2009 Your doctor’s office or the internet? Two paths to personal health records, *New England Journal of Medicine*, 360, 13: 1276–1278.

TULU B., CHATTERJEE S., LAXMINARAYAN, S.

- 2005 A taxonomy of telemedicine efforts with respect to applications, infrastructure, delivery tools, type of setting and purpose, in *Proceedings of the 38th Annual Hawaii International Conference on System Sciences*: 147b, Whashington, DC: IEEE Computer Society.

WENGER E.

- 2008 *Communities of practice in health and social care*, Oxford, Malden, MA: Wiley-Blackwell.

Innovazione informatica e lavoro dei medici

Francesco Maria Barbini, Università di Bologna

L'applicazione di strumenti informatici in medicina

Il settore medico rappresenta un ambito privilegiato di applicazione delle innovazioni informatiche e telematiche. Sebbene questo settore non abbia assunto un ruolo di guida e indirizzo dell'innovazione informatica al pari del settore finanziario, esso si è affermato come un terreno elettivo di applicazione. Tale predisposizione può essere facilmente ricondotta alla elevata quantità di dati che, ai vari livelli, la sanità genera e utilizza: dati diagnostici, dati su trattamenti di cura, dati di esperimenti e test clinici e farmaceutici, dati anagrafici e amministrativi sui pazienti. Tali dati atomici sono inoltre aggregati e analizzati per analisi epidemiologiche e per valutare efficacia ed efficienza economica dei sistemi sanitari pubblici e privati.

I guadagni di efficienza nella gestione dei dati promessi dall'informatica hanno guidato le applicazioni in medicina tra gli anni Sessanta e Ottanta del Novecento. Tali applicazioni hanno permesso ai medici di rendere meno complesse le attività di raccolta, aggiornamento e accesso ai dati clinici e amministrativi dei pazienti, aumentando al contempo la loro capacità di analizzare in modo più analitico tali dati.

Tra gli anni Settanta e Ottanta furono sviluppati i primi sistemi di supporto alle decisioni mediche con l'obiettivo di migliorare la precisione delle diagnosi e delle terapie attraverso l'analisi dei dati clinici. Nello stesso periodo furono raffinati algoritmi e modelli matematici per assistere i professionisti sanitari nelle decisioni complesse.

Negli anni Ottanta prese avvio il processo di sviluppo di sistemi di gestione digitale delle cartelle cliniche dei pazienti. Le cartelle cliniche digitali rimanevano comunque confinate all'interno delle singole istituzioni sanitarie,

essendo troppo complesso e costoso il coordinamento di dati provenienti da fonti differenti.

Gli anni Novanta hanno rappresentato un importante punto di discontinuità. Se, infatti, fino ad allora l'informatizzazione aveva proceduto in modo poco organico e orientato a un uso individuale o limitato a singoli dipartimenti o, al massimo, a singoli enti sanitari, l'avvento di internet e la sua rapida espansione aprirono la strada alla condivisione rapida e sicura delle informazioni mediche tra diversi sistemi. L'interoperabilità è divenuta la parola chiave tanto in relazione alle attività di cura del paziente, quanto alla ricerca e alla valutazione economica.

Se fino all'inizio degli anni Novanta l'informatizzazione aveva permesso di digitalizzare una quantità sempre crescente di dati, permaneva un sostanziale isolamento di questi dati, che solo in minima parte e modo limitato potevano essere condivisi tra soggetti diversi. La possibilità, permessa da internet, di creare connessioni tra basi di dati autonome concedeva per la prima volta la possibilità di riconciliare i dati dei singoli pazienti dispersi fra vari soggetti coinvolti nei processi medici, di accedere rapidamente alle informazioni, di collegare dati sperimentali di differenti istituzioni, di monitorare in tempo reale efficacia medica ed efficienza economica dei processi di cura.

La telemedicina, fino ad allora adottata in modo frammentato e sperimentale, iniziò a rappresentare un'opzione realistica e credibile per supportare la diagnostica, la terapia, la prevenzione e la formazione.

Anche la ricerca medica poteva beneficiare dei nuovi strumenti telematici di condivisione dei dati e di collaborazione a distanza.

Non casualmente, negli anni Novanta iniziarono ad affermarsi la cosiddetta medicina basata sulle evidenze (*evidence based medicine*) e sofisticati metodi di valutazione economica dei processi medici.

Le promesse e le aspettative generate dalle innovazioni telematiche degli anni Novanta hanno trovato realizzazione massiccia nel primo decennio del Ventunesimo secolo, generando profonde modifiche nei processi fondamentali

di ricerca e cura. Ciò ha comportato l'aggiornamento della strumentazione clinica, ormai in grado di produrre in modo nativo dati digitali, accessibili in tempo reale e in modo concorrente dai differenti soggetti coinvolti nel processo di cura del paziente e/o di ricerca scientifica.

In anni recenti è aumentata esponenzialmente la capacità delle istituzioni mediche di raccogliere dati digitali, in particolare grazie al perfezionamento della sensoristica (*internet of things*) e della grande espansione di dispositivi indossabili in grado di catturare dati biometrici (ad esempio, orologi intelligenti) (Mbunge *et al.*, 2021). In tale ambito, pur con tutte le criticità connesse con la proprietà del dato e la tutela della *privacy*, esiste oggi una imponente mole di dati pronta ad essere utilizzata a scopi clinici e scientifici (Kashani *et al.*, 2021).

Infine, l'emergenza sanitaria connessa con la pandemia da Covid-19 ha stimolato ulteriormente l'adozione e l'uso generalizzato di strumenti digitali, spingendoli fino alla gestione delle interazioni con i pazienti (Haleem *et al.*, 2021).

Oggi il progresso informatico propone una nuova e fondamentale opportunità al settore medico: l'intelligenza artificiale, le cui preliminari applicazioni riguardano l'analisi dei dati clinici, la diagnosi assistita e la personalizzazione delle terapie.

Innovazione informatica e cambiamenti del lavoro dei medici

Nelle sue fasi iniziali di applicazione, l'informatica ha ridotto la quantità di tempo che i medici e i loro assistenti dovevano dedicare ad attività collaterali rispetto ai processi critici caratterizzanti la loro professione. Le attività diagnostiche e cliniche traevano dall'informatizzazione più limitati, ancorché crescenti, benefici.

Parallelamente, la ricerca traeva benefici dalla aumentata disponibilità di dati digitalizzati congiunta con la crescente capacità di calcolo degli elaboratori, ampliando la propria capacità di generare nuova conoscenza medica e di valutare l'efficacia delle attività cliniche.

In questo frangente storico è pertanto possibile attribuire all'informatizzazione un ruolo tendente all'*upskilling* dei lavoratori della sanità. Tale *upskilling* deriva della possibilità per il medico di concentrarsi su processi pertinenti con la propria professione (riducendo la mole delle attività amministrative e di supporto da svolgere) e di raffinare le proprie capacità di analisi e intervento.

L'avvento di internet e le conseguenti accresciute possibilità di condivisione dei dati hanno reso possibile dispiegare in modo completo le potenzialità degli strumenti digitali a supporto dell'attività dei medici. In particolare, il medico rafforza le proprie capacità diagnostiche e di cura (grazie alla possibilità di accesso efficiente ai dati clinici e alle più recenti ricerche mediche, nonché a dati dettagliati, integrati e tempestivi sui pazienti) e può beneficiare di avanzati sistemi informatici di supporto alle decisioni.

Inoltre, gli strumenti telematici consentono ai medici di comunicare e collaborare in modo semplice e rapido, rendendo inoltre possibile l'accesso a competenze e supporti specialistici.

Gli strumenti di telemedicina consentono infine ai medici di fornire supporto ai pazienti a distanza, facilitando le interazioni e garantendo la continuità nel rapporto di cura.

Da questa combinazione di strumenti e di opportunità può essere fatto derivare un prototipo di medico più informato, maggiormente in grado di accedere a un ampio spettro di conoscenza scientifica, più coinvolto nelle interazioni e nel monitoraggio del paziente.

Gli impatti del progresso informatico si sono inoltre estesi ben oltre l'ordinaria attività medica. I *policymaker* hanno acquisito la capacità di prevedere e monitorare le conseguenze di interventi di cambiamento e riforma, avendo inoltre la possibilità di valutarne sia l'efficacia misurata in relazione alla qualità di cura, sia l'efficienza misurata in relazione al costo (o beneficio) economico.

Allo stesso modo, le attività di definizione di linee guida e di protocolli di cura hanno beneficiato in maniera decisiva dalla accresciuta disponibilità di

dati sperimentali ed epidemiologici. Ciò ha permesso il raffinamento dei protocolli, una maggiore comprensione della loro efficacia, e la possibilità di un loro aggiornamento rapido. Gli stessi protocolli di cura sono divenuti monitorabili in tempo reale e valutabili secondo criteri di efficacia medica ed efficienza economica.

Non è d'altro canto un caso che la *evidence based medicine*, pur elaborata già dagli anni Settanta (Cochrane, 1972; Sackett *et al.*, 1985; 1996), abbia trovato ampia diffusione solo dal finire dei Novanta: informatica e telematica sono stati fattori decisivi per l'implementazione di tale pratica clinica (Djulbegovic, Guyatt, 2017).

Questa sintetica analisi delle traiettorie di applicazione degli strumenti informatici e telematici in medicina delinea effetti sostanzialmente positivi sul lavoro dei medici (Kruse, Beane, 2018), con *policymaker* più consapevoli, responsabili sanitari in grado di definire linee guida e protocolli clinici basati su evidenze scientifiche fattuali e di valutarne la concreta efficacia, medici in grado di prendere decisioni più informate.

Anche in assenza di ulteriori innovazioni informatiche, l'aumento delle capacità computazionali degli elaboratori, abbinato con l'aumento della quantità dei dati disponibili porterebbero a predire un rafforzamento di tale circolo virtuoso. Tuttavia, un'importante innovazione si è prepotentemente presentata nel periodo immediatamente successivo alla pandemia da Covid-19: l'intelligenza artificiale.

Teorizzata e inseguita per oltre cinquant'anni, l'intelligenza artificiale ha trovato negli anni Dieci del nuovo secolo crescenti applicazioni e perfezionamenti raggiungendo l'apice della popolarità nei primi mesi 2022, quando i primi, semplici *chatbot* basati su sistemi di intelligenza artificiale ne hanno dimostrato le enormi potenzialità.

L'intelligenza artificiale (AI) è una disciplina che si occupa dello sviluppo di strumenti informatici in grado di replicare i metodi di ragionamento umani, di imparare e di prendere decisioni in modo relativamente autonomo.

I primi strumenti di intelligenza artificiale traevano beneficio dalla grande capacità di calcolo dei computer ed erano in grado di risolvere algoritmi complessi. La risoluzione degli algoritmi avveniva sulla base di regole e procedure definite dai programmatori umani (secondo metodi assimilabili ad alberi di decisioni).

La crescita esponenziale delle capacità di calcolo degli elaboratori, combinata con la disponibilità di grandi quantità di dati digitali e con la sofisticazione delle tecniche di programmazione informatica ha reso possibile creare strumenti di intelligenza artificiale in grado di operare in *deep learning*.

Il *deep learning* è un metodo di apprendimento automatico che utilizza reti neurali artificiali (modelli matematici che imitano il funzionamento del cervello umano) per apprendere dai dati. Si tratta di un metodo supervisionato, ossia le reti neurali sono addestrate su set di dati di *input* e *output*. Il set di dati di *input* contiene i dati che la rete neurale deve imparare a riconoscere, mentre il set di dati di *output* contiene i risultati desiderati (LeCun *et al.*, 2015). Il *deep learning* è in grado di apprendere da dati complessi e non strutturati, quali ad esempio i *big data*, ed è quindi un potente strumento per applicazioni quali il riconoscimento del linguaggio naturale, di immagini e per l'individuazione di correlazioni e tendenze presenti in grandi raccolte di dati.

In medicina, strumenti basati sul *deep learning* sono già utilizzati per diagnosticare malattie, sviluppare nuovi farmaci, monitorare i pazienti (Bellema *et al.*, 2019). Si tratta di applicazioni rilevanti, potenzialmente in grado di generare ampi benefici. Tuttavia, queste applicazioni operano secondo una configurazione denominata intelligenza artificiale debole (*weak AI*), che nel medio termine sarà prevedibilmente surclassata dalla intelligenza artificiale generale (*general AI*).

La *weak AI* opera su compiti specifici e domini ristretti (ne sono un esempio i sistemi di riconoscimento facciale, in quanto progettati e applicati per identificare i volti umani). La *general AI* si basa sullo sviluppo di strumenti in grado di comprendere, imparare, generalizzare, e applicare conoscenza in modo creativo a una vasta varietà di problemi e di contesti. Una *general AI*

dovrebbe avere la capacità di apprendere, ragionare e risolvere problemi in modo destrutturato e creativo.

Le prevedibili evoluzioni delle applicazioni che utilizzano l'intelligenza artificiale in direzione di un rafforzato *deep learning* orientato verso la *general AI* pongono diverse criticità in relazione all'impatto sul lavoro umano.

Intelligenza artificiale e lavoro umano

Ripercorrendo la storia delle innovazioni nella strumentazione tecnica, fin dalla prima rivoluzione industriale (collegata all'introduzione della macchina a vapore), è possibile identificare degli elementi caratterizzanti comuni.

Fino ad oggi, infatti, le innovazioni tecniche hanno sostanzialmente agito come estensione della forza meccanica (umana o animale). Illuminante in tal senso è la metafora del cavallo-vapore: questa unità di misura permette di esprimere la potenza erogata da un motore meccanico mettendola in relazione alla forza trainante di un certo numero di cavalli. Le innovazioni nella strumentazione tecnologica hanno via via aumentato la potenza (meccanica, comunicativa, elaborativa) a disposizione dell'essere umano garantendo guadagni enormi di efficienza. Hanno permesso all'uomo di produrre beni e servizi in quantità e con costi non possibili in precedenza, hanno garantito la possibilità di immagazzinare dati e di comunicare in modi innovativi. Hanno generato evidentemente sconvolgimenti nel lavoro umano, rendendo obsoleti alcuni mestieri e creandone di nuovi, hanno orientato i lavoratori verso alcuni settori decretando la fine di altri.

In generale, però sono stati degli strumenti in mano all'essere umano, il quale ha sempre mantenuto il pieno controllo dei processi decisionali complessi. E in seguito hanno anche aiutato l'essere umano in tali processi decisionali, garantendo maggiore informazione e consapevolezza. Ma il processo decisionale complesso, creativo, e destrutturato è sempre rimasto appannaggio esclusivo dell'essere umano.

Per la prima volta nella storia, gli strumenti di intelligenza artificiale minacciano di intervenire e, nel lungo periodo, di prendere il controllo dei processi decisionali più complessi. Pertanto, il tradizionale dibattito sulle tendenze al *deskilling* o all'*upskilling* del lavoratore potrebbe essere superato: la questione si sposterebbe sulla ipotetica sostituzione del ruolo umano nei processi decisionali.

Si tratta di un fenomeno probabilmente non imminente, ma del quale riusciamo a intravedere i prodromi.

In molti settori industriali, i processi decisionali meno complessi e diretti all'ottimizzazione dell'efficienza sono già gestiti da sistemi informatici: si tratta del cosiddetto *algorithmic management* (gestione attraverso algoritmi) (Wood, 2021). Queste applicazioni, inizialmente basate su algoritmi e regole definiti da esseri umani, stanno rapidamente passando sotto il controllo di sistemi basati su intelligenza artificiale, in grado di evolvere e di riconfigurarsi in tempo reale in coerenza con le condizioni di contesto. Sono tuttora applicazioni limitate e specializzate, tipiche della *weak AI*, ma con crescente sofisticazione dei motori di *deep learning*. Esse si basano su due essenziali strumenti abilitanti: enormi quantità di dati, anche "sporchi" e disomogenei (i cosiddetti *big data*) ed enormi capacità computazionali degli elaboratori.

Sia la disponibilità di dati, sia la capacità computazionale sono destinate inevitabilmente a crescere nel prossimo futuro. Ciò, collegato col raffinamento delle tecniche di apprendimento degli strumenti di intelligenza artificiale, rende sostanzialmente inevitabile una esponenziale sofisticazione delle applicazioni di intelligenza artificiale.

Scenari applicativi dell'intelligenza artificiale in medicina e conseguenze su lavoro e competenze dei medici

Le potenzialità dell'intelligenza artificiale in medicina sono molteplici e grandi sono le attese: "l'integrazione dell'AI nell'assistenza sanitaria ha un ottimo potenziale per migliorare la diagnosi delle malattie, la selezione dei trattamenti e i test clinici di laboratorio. Gli strumenti di AI possono sfruttare

grandi insiemi di dati e identificare modelli per superare le prestazioni umane in diversi aspetti dell'assistenza sanitaria. L'AI offre maggiore accuratezza, costi ridotti e risparmio di tempo, riducendo al minimo gli errori umani. Può rivoluzionare la medicina personalizzata, ottimizzare i dosaggi dei farmaci, migliorare la gestione della salute della popolazione, stabilire linee guida, fornire assistenti sanitari virtuali, supportare la cura della salute mentale, migliorare la formazione dei pazienti e influenzare la fiducia tra paziente e medico" (Alowais *et al.*, 2023: 1, nostra traduzione)¹.

Prospettive molto ottimistiche sembrano aprirsi per il lavoro medico. Grazie all'intelligenza artificiale la collaborazione uomo-macchina potrebbe essere rafforzata. I sistemi di supporto decisionale basati sull'AI potrebbero fornire raccomandazioni e suggerimenti basati su dati ed evidenze, lasciando la decisione al medico, unico soggetto in grado di integrare i suggerimenti forniti dall'AI con la propria esperienza clinica e il giudizio professionale. L'AI potrebbe inoltre aiutare i medici a interpretare grandi quantità di dati clinici e a identificare *pattern* e correlazioni non evidenti all'occhio umano.

In sostanza, l'intelligenza artificiale potrebbe migliorare ed estendere l'efficienza e l'accuratezza delle diagnosi e dei trattamenti, ma le competenze e l'esperienza del medico rimarrebbero comunque fondamentali per fornire cure personalizzate e complesse ai pazienti. In questa interpretazione, la collaborazione tra medici e intelligenza artificiale promette di generare migliori risultati clinici e un'assistenza sanitaria più efficace ed efficiente.

L'analisi dell'impatto dell'intelligenza artificiale non può tuttavia limitarsi al breve-medio termine.

Se nel breve e medio periodo è infatti prevedibile che le applicazioni di intelligenza artificiale intervengano a supporto del lavoro umano (secondo la

¹ "Integrating AI into healthcare holds excellent potential for improving disease diagnosis, treatment selection, and clinical laboratory testing. AI tools can leverage large datasets and identify patterns to surpass human performance in several healthcare aspects. AI offers increased accuracy, reduced costs, and time savings while minimizing human errors. It can revolutionize personalized medicine, optimize medication dosages, enhance population health management, establish guidelines, provide virtual health assistants, support mental health care, improve patient education, and influence patient-physician trust" (Alowais *et al.*, 2023: 1).

consueta metafora del cavallo vapore), nel lungo periodo potrebbero innescarsi fenomeni meno intuitivi.

Un esempio riguardante i protocolli di cura può permetterci di evidenziare meglio tale fenomeno e la possibile cecità di lungo periodo. Nella accezione tradizionale, i protocolli di cura descrivono in dettaglio le procedure applicabili per la diagnosi, il trattamento, il monitoraggio e la gestione di eventuali complicanze del paziente. Si tratta di procedure tendenzialmente rigide, aventi lo scopo di aiutare i medici a prendere decisioni informate, di ridurre gli errori medici, di assicurare l'uniformità delle cure riducendo al contempo i costi sanitari.

Attualmente, i protocolli sono elaborati prendendo in considerazione le migliori e più aggiornate evidenze scientifiche disponibili, in coerenza con le raccomandazioni della medicina basata sulle evidenze. Ciò implica l'esigenza di continuo monitoraggio e di aggiornamento frequente.

I protocolli agiscono oggi come ancora dei processi decisionali di cura, indirizzandone le scelte verso percorsi ritenuti generalmente efficienti. Permane la possibilità per il medico di adattare le decisioni di cura stabilite nei protocolli in coerenza con le specifiche caratteristiche ed esigenze del singolo caso concreto.

Già Thompson, negli anni Sessanta del Novecento, considerava l'attività medica come un caso esemplare di tecnologia intensiva: "La tecnologia intensiva è una tecnologia non ripetitiva. Il suo riuscito utilizzo dipende, in parte, dalla disponibilità di tutte le capacità potenzialmente necessarie e, in egual misura, da una adeguata combinazione abituale di capacità selezionate in accordo alle necessità del caso o del progetto specifico" (Thompson, 1967/1990: 88).

Il ruolo del medico rimane fondamentale quindi per l'adattamento al caso concreto e le sue competenze sono critiche per esercitare la discrezionalità concessa nella selezione del percorso di cura da utilizzare nel singolo caso. Le deviazioni dal percorso di cura standard implicano in realtà una più o meno rilevante assunzione di responsabilità da parte del medico, esse risultano

tuttavia inevitabili in conseguenza della rigidità e predeterminazione dei protocolli (evidentemente non in grado di dar conto di tutte le possibili peculiarità dei casi concreti).

L'applicazione di strumenti di intelligenza artificiale a supporto della definizione e dell'adattamento dei protocolli è prevedibile e piuttosto semplice da realizzare. In tal senso, l'intelligenza artificiale potrebbe intervenire per:

- analizzare continuamente grandi moli di dati scientifici, epidemiologici, clinici e sperimentali al fine di identificare opportunità di aggiornamento dei protocolli e di proporre le integrazioni necessarie;
- adattare i trattamenti e supportare le decisioni mediche, attraverso algoritmi di intelligenza artificiale che aiutano il medico nella raccolta delle informazioni rilevanti e nella definizione di strategie di cura efficienti.

È prevedibile, pertanto, che nel breve-medio termine i protocolli di cura standardizzati possano essere resi maggiormente dinamici e adattabili grazie all'intervento dell'intelligenza artificiale.

Plausibilmente, quindi, il medico avrà a disposizione protocolli più pertinenti e avrà accesso a maggiori informazioni sul paziente. Attraverso sistemi di analisi predittiva di *big data* (*predictive analytics*) (Muniasamy *et al.*, 2020), il medico potrà contare su sistemi che stimano il rischio di insorgenza di malattie, che individuano precocemente le condizioni peculiari del singolo paziente, che stimano l'efficienza di trattamenti alternativi nella cura del paziente (Dash *et al.*, 2019). L'insieme di questi supporti informatici rafforzerà prevedibilmente la consapevolezza del medico nel momento decisionale, fornendogli strumenti e informazioni ulteriori (Saraswat *et al.*, 2022).

Se tuttavia ipotizziamo che la stessa attività del medico generi dati destinati ad alimentare un sistema di *deep learning*, questa situazione è destinata a durare per un periodo di tempo limitato.

In altri termini, è prevedibile che le decisioni e le azioni del medico siano monitorate e analizzate da un sistema di intelligenza artificiale che le utilizzerà per un apprendimento di secondo livello: se e come il medico segue il

protocollo proposto, se e come adatta il protocollo in funzione del singolo caso, nonché dati di efficacia ed efficienza delle scelte del medico.

Ipotizzando un'applicazione su larga scala, in un tempo non lunghissimo, il sistema di intelligenza artificiale potrebbe essere in grado di apprendere i metodi decisionali umani nelle differenti situazioni concrete e di prevederne gli esiti clinici. Pertanto, l'intelligenza artificiale potrebbe applicare la conoscenza appresa per predisporre protocolli altamente personalizzati e massimamente efficienti (in relazione alla conoscenza medica e alla esperienza concreta).

Sarebbe ora opportuno riflettere sulla discrezionalità effettivamente attribuita al medico in merito alla applicazione di questi protocolli "intelligenti". Potrebbe un medico, avente limitata conoscenza medica e parziale comprensione del quadro clinico del paziente, contraddire il suggerimento di un'intelligenza artificiale che opera sulla base di millenni di conoscenza scientifica e ha comprensione delle conseguenze di un enorme numero di casi concreti? Formalmente, sì. E nella sostanza?

La mancata conformità alle raccomandazioni dell'intelligenza artificiale non troverebbe giustificazione nelle peculiarità del caso concreto, poiché il sistema informatico ha accesso e analizza i dati del caso clinico specifico; allo stesso modo, non sarebbe opportuno per il medico far riferimento alla propria esperienza concreta, poiché l'intelligenza artificiale accede e analizza un enorme numero di casi reali.

Contraddire l'intelligenza artificiale significherebbe assumersi la piena responsabilità del fallimento del percorso di cura.

Potremmo quindi trovarci in una situazione nella quale il medico non possa non confermare i "suggerimenti" di cura proposti dall'intelligenza artificiale. Ma a cosa servirebbero in un simile contesto le competenze mediche? Avremmo ancora bisogno di medici dotati di competenze specialistiche quando, in fondo, non dovrebbero fare altro che confermare le scelte di un sistema informatico?

In questa situazione, non avremmo *upskilling* né *deskilling*, ma la sostanziale sostituzione del decisore umano con un decisore automatico. La responsabilità della cura dei pazienti sarebbe in capo a macchine solo parzialmente controllabili dell'uomo, e le scelte operate da queste macchine sarebbero difficilmente comprensibili da un essere umano, in quanto frutto di analisi e predizioni fondate su dati disorganizzati e provenienti da fonti molteplici.

Lo scenario appena descritto non è certo e non è immediato, è tuttavia plausibile, specie nel lungo periodo. Muovendo da premesse differenti, accade sempre più di sovente che studiosi ed esperti di informatica e intelligenza artificiale mettano in guardia da simili rischi (si veda, ad esempio, Bengio *et al.*, 2023). Un principio di precauzione imporrebbe quindi di investigare e agire per limitare le (ancorché improbabili) conseguenze sociali, etiche e morali dei progressi collegati con l'intelligenza artificiale.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha già da qualche anno recepito i rischi derivanti dall'applicazione incontrollata di strumenti di intelligenza artificiale in medicina. Nel 2021 ha pubblicato un report su *Ethics and governance of artificial intelligence for health* per richiamare l'attenzione sui rischi e indirizzare le applicazioni dell'intelligenza artificiale in medicina (WHO, 2021); successivamente, nel 2023, ha pubblicato un secondo *report* contenente *Regulatory considerations on artificial intelligence for health* dirette a promuovere la definizione di un contesto di regole per l'implementazione di strumenti di intelligenza artificiale nel settore medico (WHO, 2023). In particolare, il primo *report* (WHO, 2021) identifica la "protezione dell'autonomia umana" come primo principio per assicurare che l'intelligenza artificiale possa operare nella sanità². Sarà sufficiente?

² "Protecting human autonomy: In the context of health care, this means that humans should remain in control of health-care systems and medical decisions; privacy and confidentiality should be protected, and patients must give valid informed consent through appropriate legal frameworks for data protection" (WHO, 2021: XII).

Riferimenti bibliografici

ALOWAIS S.A. ET AL.

2023 Revolutionizing healthcare: The role of artificial intelligence in clinical practice, *BMC Medical Education*, 23, 689: 1-15.

BELLEMO V., LIM Z.W., LIM G., NGUYEN Q.D., XIE Y., YIP M.Y.T.

2019 Artificial intelligence using deep learning to screen for referable and vision-threatening diabetic retinopathy in Africa: A clinical validation study, *Lancet Digit Health*, 1, 1: e35–e44.

BENGIO Y. ET AL.

2023 *Managing AI risks in an era of rapid progress*, arXiv preprint no. 2310.17688. <https://doi.org/10.48550/arXiv.2310.17688>

COCHRANE A.L.

1972 *Effectiveness and efficiency: Random reflections on health services*, London: Nuffield Provincial Hospitals Trust.

DASH S., SHAKYAWAR S. K., SHARMA M., KAUSHIK S.

2019 Big data in healthcare: Management, analysis and future prospects, *Journal of Big Data*, 6, 1: 1-25.

DJULBEGOVIC B., GUYATT G.H.

2017 Progress in evidence-based medicine: A quarter century on, *The Lancet*, 390(10092): 415-423.

HALEEM A., JAVAID M., SINGH R. P., SUMAN R.

2021 Telemedicine for healthcare: Capabilities, features, barriers, and applications, *Sensors International*, 2, 100117.

KASHANI M.H., MADANIPOUR M., NIKRAVAN M., ASGHARI P., MAHDIPOUR E.

2021 A systematic review of IoT in healthcare: Applications, techniques, and trends, *Journal of Network and Computer Applications*, 192, 103164.

KRUSE C.S., BEANE A.

2018 Health information technology continues to show positive effect on medical outcomes: Systematic review, *Journal of Medical Internet Research*, 20, 2: e41.

LECUN Y., BENGIO Y., HINTON G.

2015 Deep learning, *Nature*, 521, 7553: 436-444.

MBUNGE E., MUCHEMWA B., BATANI J.

2021 Sensors and healthcare 5.0: Transformative shift in virtual care through emerging digital health technologies, *Global Health Journal*, 5, 4: 169-177.

MUNIASAMY, A., TABASSAM, S., HUSSAIN, M. A., SULTANA, H., MUNIASAMY, V., & BHATNAGAR, R.

2020 *Deep learning for predictive analytics in healthcare*, in Proc. of the International Conference on Advanced Machine Learning Technologies and Applications (AMLTA2019): 32-42, Springer International Publishing.

SACKETT D.L., HAYNES R.B., TUGWELL P.

1985 *Clinical epidemiology: A basic science for clinical medicine*, Boston (MA): Little, Brown and Company.

SARASWAT D. ET AL.

2022 Explainable AI for healthcare 5.0: Opportunities and challenges, *IEEE Access*, 10, 84486-84517.

SACKETT D.L., ROSENBERG W.M., GRAY J.M., HAYNES R.B., RICHARDSON W.S.

1996 Evidence based medicine: What it is and what it isn't, *British Medical Journal*, 312, 7023: 71-72.

THOMPSON J.D.

1967 *Organizations in action*, New York: McGraw-Hill; 1990 ed. it., *L'azione organizzativa*, Torino: Isedi.

WHO WORLD HEALTH ORGANIZATION

2012 *Ethics and governance of artificial intelligence for health: WHO guidance*, Ginevra: World Health Organization.

2023 *Regulatory considerations on artificial intelligence for health*, Ginevra: World Health Organization.

WOOD A.J.

2021 *Algorithmic management consequences for work organisation and working conditions*, JRC Working Papers Series on Labour, Education and Technology.

Telemedicina e relazioni, una storia da scrivere

Marco Zamarian, Università di Trento

La ricchezza dei temi e l'articolazione delle posizioni che emergono dai capitoli di questo libro aprono nuovi spazi di discussione sulla telemedicina, in particolare intorno al tema delle relazioni tra gli attori coinvolti¹. Alcuni di questi spazi propongono o ripropongono domande di ricerca già ben presenti in letteratura, connotandole tuttavia di nuove dimensioni di analisi. Altri sono frutto di riflessioni originali, che spesso prendono spunto da particolari contingenze. Nel seguito sono proposte in forma di interrogativi alcune delle osservazioni generate dal dialogo tra i contributi, che aprono nuovi scenari di ricerca e approfondimento.

Le relazioni medico-paziente e tra professionisti della sanità si arricchiscono o si impoveriscono con la telemedicina? Questa domanda ha costituito il punto di partenza del lavoro e si è indubbiamente arricchita nel confronto tra i diversi punti di vista. In particolare devono essere evidenziati almeno tre elementi analitici che rendono necessariamente più articolata la sua interpretazione.

Il primo elemento analitico importante è lo *spazio fisico* nel quale avviene l'attività di diagnosi e cura come effetto dell'adozione di tecniche di telemedicina. Dal punto di vista del paziente si sposta l'attività clinica da uno spazio distante ed estraneo (l'ospedale) a uno spazio prossimo e familiare (la casa). È possibile pertanto ipotizzare una riduzione del cumulo di pressione emotiva normalmente esperita nel contesto ospedaliero. Dal punto di vista degli operatori lo spazio opera in modo asimmetrico: l'accesso agli strumenti e alle relazioni orizzontali presenti nelle visite o negli interventi tradizionali è pienamente garantito. La distanza con il paziente e la mediazione di strumenti

¹ Alcuni dei temi qui illustrati sono emersi durante il dibattito seguito al seminario del 13 ottobre 2024, tenuto nel Dipartimento di Economia e Management dell'Università di Trento.

di comunicazione può implicare però una minore capacità di raccogliere informazioni sul suo stato di salute².

Il secondo è costituito dalla percezione della novità associata all'adozione di tecniche di telemedicina come elemento motivante per il personale clinico. È rilevante per due aspetti: su un piano affettivo si osserva come l'adozione di nuovi strumenti sia accompagnata da entusiasmo e desiderio di vedere coronata da successo una nuova iniziativa in ambito clinico. D'altro canto, la telemedicina può essere interpretata come caso emblematico dei processi di adozione e uso di artefatti tecnologici con implicazioni complesse sul piano delle relazioni tra gli attori coinvolti. Le interazioni tra scelte di disegno, adozione e uso degli artefatti producono, in una logica di processo (Maggi, 2003/2016), continue rinegoziazioni degli spazi di regolazione tra i soggetti (Masino, Zamarian, 2003).

La terza dimensione rilevante è la trasformazione delle relazioni professionali e delle attribuzioni di compiti nei gruppi di lavoro incaricati delle attività cliniche. Due sono i fenomeni di particolare rilievo. Il primo è riferito alla redistribuzione dei compiti tra medico specialista e altre professioni sanitarie nel trattamento di particolari patologie. Questa trasformazione, peraltro, non è *dettata* dallo strumento, ad esempio diagnostico, applicato a distanza. Piuttosto, gli strumenti *supportano* un processo di delega dal medico, ad esempio, all'infermiere con il fine di rendere meno intenso il lavoro del primo. Questo ambito analitico è strettamente connesso ad alcune delle politiche di indirizzo della sanità pubblica, almeno nel nostro Paese. Tali politiche sono oggetto di perplessità in diverse direzioni.

² Il tema è straordinariamente ricco di implicazioni come testimoniato, ad esempio, dal dibattito intorno alla *Media Richness Theory* (Daft, Lengel, 1986) che legge nelle caratteristiche dei mezzi di comunicazione e nella familiarità con il loro uso un elemento chiave per interpretare la quantità e qualità delle informazioni che possono essere comprese dagli attori che ne fanno uso. La teoria, di chiara matrice oggettivista, è stata nel tempo oggetto di critiche di diversa matrice e che hanno ulteriormente sviluppato il tema del rapporto tra mezzo di comunicazione, soggetti agenti e qualità dell'informazione.

La telemedicina è diventata un elemento centrale nella politica sanitaria, almeno nel caso italiano. Quali trasformazioni sono necessarie nel nostro sistema sanitario per rendere autenticamente percorribile l'adozione diffusa di questa tecnologia?

Questa domanda prende le mosse dall'osservazione che la politica sanitaria pare esprimere in modo contraddittorio il suo orientamento nei confronti della telemedicina. Se da un lato ritiene la sua sempre più ampia adozione e diffusione un obiettivo prioritario per il miglioramento della qualità e della capillarità sul territorio delle attività di cura, dall'altro lato appare evidente come questo obiettivo sia perseguito in modo molto discutibile sul piano strumentale. Ampio spazio è riservato al finanziamento degli strumenti diagnostici, mentre scarsa è l'attenzione alla telemedicina come pratica clinica. In particolare è del tutto insoddisfacente la dotazione di risorse per la formazione e per l'accompagnamento alle nuove modalità di relazione con i clinici per pazienti e *caregiver*. Appare dunque evidente un fenomeno di inversione di causalità nella promozione della telemedicina: l'acquisizione di una dotazione strumentale diventa l'obiettivo delle misure di politica sanitaria, nella convinzione che la mera presenza di tale dotazione sia sufficiente a trasformare nel senso desiderato il processo di cura. Il fine della promozione del benessere della persona sembra quindi passare in secondo piano.

Possiamo immaginare un "salto di qualità" nella capacità delle macchine di gestire l'informazione medica, tanto da prospettare un autentico rapporto macchina-paziente che elimini il rapporto tra medico e paziente?

Il tema dell'intelligenza artificiale emerge come un elemento di novità importante nelle ricerche più recenti intorno alla telemedicina (Sharma *et al.*, 2023). Accanto a considerazioni di natura tecnica sulla possibilità di migliorare, soprattutto il lavoro diagnostico, valendosi delle tecniche di IA, sono sollevati importanti problemi, di natura etica e di natura relazionale connessi alle attività di cura. I problemi relazionali sono in parte ovvi, e connessi con la possibilità di disintermediazione, parziale o integrale, del medico. In realtà tale possibilità appare ancora remota (Davenport, Kalakota, 2019), per ragioni tecniche (la costruzione della base integrata di conoscenza sulla quale l'IA dovrebbe

fondare il suo apprendimento è ancora lontana da una piena realizzazione), di definizione degli ambiti professionali (la radiologia, spesso indicata come specialità maggiormente sensibile all'introduzione dell'IA, comprende compiti di consulenza e di intervento integrati nella fase diagnostica), di formazione nelle professioni sanitarie per permettere un uso efficace della IA, di organizzazione delle strutture sanitarie sul territorio (Bhaskar *et al.*, 2020). Esistono, tuttavia, almeno due complessi problemi etici sui quali è necessario un approfondimento. Il primo è la trasparenza del processo decisionale basato su sistemi di intelligenza artificiale. I risultati prodotti dagli algoritmi di IA generativa attualmente in uso sono infatti poco traducibili in termini comprensibili di cause ed effetti, ad esempio, a un paziente, con la conseguente perdita di fiducia nel processo di diagnosi e cura (Huang *et al.*, 2022). Il secondo riguarda la gestione degli errori, ad esempio di diagnosi, eventualmente generati da sistemi di IA. In questo caso il problema della responsabilità, di per sé molto complesso, deve essere regolato in maniera precisa per mitigare, ancora una volta, un importante problema di fiducia.

Riferimenti bibliografici

- BHASKAR S., BRADLEY S., SAKHAMURI S., MOGUILNER S., CHATTU V.K., PANDYA S., SCHROEDER S., RAY D., BANACH M.
2020 Designing futuristic telemedicine using artificial intelligence and robotics in the COVID-19 era, *Frontiers in Public Health*, 8: 556789.
- DAFT R., LENGEL R.
1986 Organizational information requirements, media richness and structural design, *Management Science*, 32, 5: 554-571.
- DAVENPORT T., KALAKOTA R.
2019 The potential for artificial intelligence in healthcare, *Future Healthcare Journal*, 6, 2: 94-98.
- HUANG J. A., HARTANTI I. R., COLIN M. N., PITALOKA D. A.
2022 Telemedicine and artificial intelligence to support self-isolation of COVID-19 patients: Recent updates and challenges, *Digital Health*, 8: 1-10.

MAGGI B.

2003/2016 *De l'agir organisationnel. Un point de vue sur le travail, le bien-être, l'apprentissage*, <http://amsacta.cib.unibo.it>, Bologna: TAO Digital Library.

MASINO G., ZAMARIAN M.

2003 Information technology artefacts as structuring devices in organizations: Design, appropriation and use issues, *Interacting with Computers*, 15, 5: 693-707.

SHARMA S., RAWAL R., SHAH D.

2023 Addressing the challenges of AI-based telemedicine: Best practices and lessons learned, *Journal of Education and Health Promotion*, 12, 338: 1-9.