

NOTE

Commenti

Il Modello Esa: una lettura socio-psico-biologica della malattia

di Costantino Cipolla,
Antonio Maturo*

La triade *Disease, Illness, Sickness* è stata impiegata con profitto nell'analisi degli aspetti medici, psicologici e sociali della malattia. Essa può tuttavia essere presa come punto di partenza per costruire un modello in grado di cogliere anche altre dimensioni, più sfumate, della malattia, che possiamo definire modello Esa.

1. La triade DIS e il Modello P

Con disease possiamo intendere la malattia così come viene rappresentata nel modello bio-medico ovvero un guasto organico "oggettivamente" misurato¹. Riprendendo Twaddle: «Il di-

sease è un problema di salute che consiste in un malfunzionamento fisiologico che a sua volta dà vita a una riduzione attuale o potenziale delle capacità fisiche e/o a una ridotta aspettativa di vita» [1994: 8].

L'illness è il senso di sofferenza che, sotto diversi rispetti, può colpire un individuo. Per Twaddle, l'illness è «uno stato di salute soggettivamente interpretato come indesiderabile. Essa consiste di feeling soggettivi (dolore, debolezza, ecc.), percezioni riguardanti l'adeguatezza delle funzioni del corpo, e/o sentimenti di [in]competenza» [1994: 8]. Le persone che si rivolgono a un medico, scriveva Twaddle anni prima, «sono generalmente preoccupate rispetto a delle differenze nel loro modo di sentirsi. Esse provano dolore, debolezza, giramenti di testa, formicolii oppure anche altri tipi di sintomi che destano in loro preoccupazione. Quello che esse cercano è sollievo da questi sintomi e valuteranno l'adeguatezza della cura sulla base di questo scopo. La conversione dei sintomi in un'entità di malattia [*entity disease*] ad opera del medico, sarà compresa solo se le connessioni saranno rese intelligibili» [Twaddle 1979: 18].

* Il presente articolo è frutto di una discussione comune tuttavia il primo paragrafo è stato scritto da Antonio Maturo e il secondo da Costantino Cipolla.

1. Alcune citazioni, con relativi esempi, sono tratti da Maturo [2007], il presente paragrafo sintetizza vari concetti colà proposti.

La sickness, invece, riguarda il modo attraverso cui gli altri interpretano la malattia dell'individuo. Per Twaddle: «La sickness è un'identità sociale. È la cattiva salute o il problema (o i problemi) di salute di un individuo così come altri lo definiscono riferendosi alle attività sociali di quell'individuo» [1994: 8]. E ancora: «Ogniqualvolta una persona venga dagli altri definita come avente disease o illness, possiamo parlare di sickness, una etichetta sociale che sta per non-sano [*unwell*]. A prescindere dalla fondatezza delle basi reali della richiesta [di riconoscimento medico], essere definiti come malati [*sick*] significa avere certi diritti e certi obblighi che gli altri [i sani] non hanno» [Twaddle 1979: 18].

Vi è una sequenza temporale tipica tra le tre dimensioni della malattia. Il caso paradigmatico, infatti, è quando un guasto organico (*disease*) dà vita a dei sintomi esperiti dal soggetto come spiacevoli (*illness*) e questa malattia viene riconosciuta socialmente (*sickness*). Inoltre, si potrebbe anche dire che al *disease* afferiscono i segni – ovvero eventi direttamente osservabili al di là della volontà del soggetto: cam-

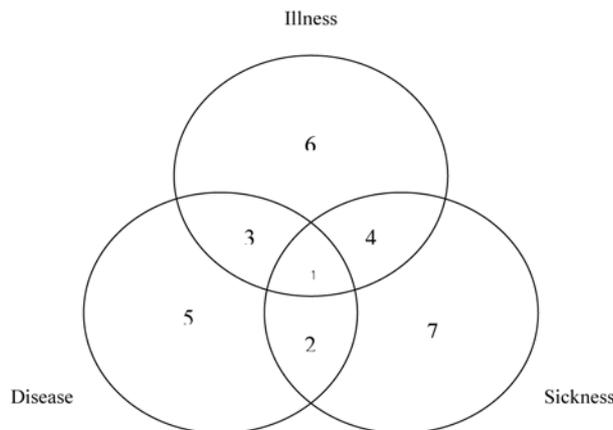
biamenti corporei, risultati di laboratorio, ma anche comportamenti aggressivi nei confronti degli altri o di sé stessi (es. tentato suicidio) – mentre, all'*illness* i sintomi – ovvero quegli eventi non direttamente osservabili che il soggetto riporta al medico (dolore, debolezza, tristezza...) [Twaddle & Hessler 1987: 127].

Si noti come la proposta della triade corrisponda alla nota definizione di salute fornita dall'OMS come “uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale”. Ma vediamo in dettaglio come la triade può essere *combinata* per pensare e analizzare la malattia. E la non-malattia.

Il caso “classico” di malattia è il n. 1. Abbiamo tutte e tre le dimensioni implicate qui: *disease*, *illness* e *sickness*. Ad esempio un'ernia è un evento soggettivamente doloroso, bio-medicalmente riconosciuto e socialmente accettato come patologia. Ci sono tuttavia condizioni che non sono così chiare. Condizioni che sono problematiche perché non afferiscono esclusivamente ad un ambito definito.

Parliamo dunque della *combinatoria DIS*, un framework che è stato impie-

Fig. 1 - La combinatoria DIS [2002: 653]



gato per analizzare vari aspetti della vita sociale legati alla salute e alla malattia.

Ad esempio, possiamo avere delle condizioni duali che implicano solo due sfere della combinatoria. Possiamo avere *disease e sickness senza illness* (2). È il caso che occorre quando la medicina scopre delle condizioni di cui il paziente era inconsapevole, ad esempio alti valori del sangue, un'epatite "invisibile" insomma una patologia che la società e la medicina riconoscono come tale, ma che non dà luogo a sintomi per la persona. Fa parte di questa categoria anche l'essere in coma, sebbene si pensi che la persona in alcuni casi possa avere consapevolezza (in questo caso allora, sì, vi sarebbe anche *illness*).

Possiamo avere *disease e illness, senza sickness* (3). Gli esempi, in alcuni casi un po' forzati, di Hoffman sono il raffreddore, la perdita di un dente, l'invecchiamento e il mal di mare. Ma forse sono più calzanti, per questa categoria, alcuni tipi di disturbo psichico come problemi di sonno, una lieve ansia, le fasi iniziali dell'artrosi... Oppure, possiamo pensare al consumo di droga. In alcune subculture giovanili, negli anni settanta, l'eroina non era affatto considerata come una sostanza pericolosa per la salute, anzi veniva vista come uno strumento per cominciare un viaggio di esplorazione interiore [Cfr. Bertolazzi 2008].

Possiamo avere esempi di *illness e sickness senza disease* (4). L'esempio più emblematico è il colpo di frusta. In molti casi esso è diagnosticato unicamente sulla base del racconto del paziente. Se un paziente, per assurdo, rimanesse completamente silenzioso di fronte al medico quest'ultimo, sulla base di soli esami non riuscirebbe a scoprire tale patologia. Il colpo di frusta è socialmente riconosciuto: le assicurazioni automobilistiche ne riconoscono l'esistenza pagando per i giorni di prognosi. Secondo Hoffman, la Sindrome

da fatica cronica appartiene a questa categoria: soggettivamente le persone stanno male, socialmente è ormai riconosciuta, ma la medicina non sa spiegarla.

Passiamo ora a *disease, illness e sickness* prese singolarmente.

Una moderata ipertensione (*disease*), probabilmente perché oggi è una patologia molto comune, può non essere vista socialmente come un impedimento né essere vissuta come tale. Hoffman mette qui l'intolleranza al latte, se chi ne è colpito vive in luoghi dove il latte non si beve. Anche l'intolleranza all'alcol sotto le stesse condizioni può essere un esempio di solo *disease*. E qui ci stanno pure tutte quelle brutte abitudini che un tempo non erano considerate tali: ai primi stadi l'alcolismo è forse sopportabile soggettivamente (quindi no *illness*) e, in epoche lontane (o in alcune subculture), vi erano ambienti molto degradati in cui l'alcol non veniva vissuto come un problema (se mai una soluzione...). Come esempio di *illness* senza riconoscimento medico e senza riconoscimento sociale potremmo menzionare un generale senso di incompetenza o di impreparazione, oppure anche la malinconia o l'innamoramento passionale.

Per *sickness senza disease e senza illness*, Hoffman menziona l'omosessualità e la discriminazione razziale in alcune società. Oppure la masturbazione, specialmente quella femminile [cfr. Cipolla 2005]. A questi casi potremmo aggiungere alcuni stili di vita. Si pensi a una persona, di elevata estrazione sociale, che fumi in ambiti molto d'élite negli Stati Uniti. Può essere che egli, almeno agli inizi, non abbia alcun guasto organico, non viva le sigarette come un dolore (anzi...), ma che venga socialmente considerato con un certo sospetto. Stessa cosa potrebbe dirsi per un fumatore di marijuana [cfr. Cipolla 2008; Bertolazzi 2008].

Vale la pena però aggiungere qualche riflessione sulle conseguenze delle singole caselle di malattia. Il caso 1, in sé non è problematico, qui finiscono le situazioni chiare per “tutti”: medicina, soggetto e società. Molto più problematiche risultano le situazioni di singola dimensione di malattia: solo disease, solo illness, solo sickness (rispettivamente: 5, 6, 7).

Certo una dimensione di solo disease senza riconoscimento sociale e senza riconoscimento soggettivo lascia perplessi riguardo alla legittimità sociale della eventuale terapia. Come si può convincere qualcuno a curarsi se non manifesta alcun sintomo e se la sua “malattia” non gli riesce neppure comprensibile (perché forse non è socialmente percepita come tale)? Come si può convincere qualcuno che è troppo grasso se si sente benissimo e se nessuno dei suoi altri-significativi lo percepisce come malato? E se la medicina scopre in qualcuno un gene difettoso siamo in presenza di un disease? Di un pre-disease?

Vi è poi la situazione quasi opposta: quella di solo illness (6). Se una persona si “sente” male, ma non riesce a ottenere una diagnosi, come si procede? Siamo di fronte a delle malattie che molto spesso presentano sintomi evidenti, ma di cui la medicina non riesce a dar conto: *enigmatic illnesses* [Nettleton *et al.* 2004] e *contested illnesses* [Brown 2000]. In molti casi, si assiste a una forte azione di lobbying delle associazioni dei malati per ottenere un riconoscimento medico della loro situazione (es. Sindrome della Guerra del Golfo, Sindrome della fatica cronica). Si può anche sostenere che talvolta tali situazioni siano parzialmente accettate a livello sociale (si tratterebbe allora di illness e sickness). Sempre all’interno della stessa casella – solo illness – ci possiamo trovare in una posizione radicalmente diversa. Questo è il luogo in cui vengono medicalizzate le emozioni.

Basti pensare al caso della pubblicità dei farmaci negli Stati Uniti. Qui è possibile fare pubblicità dei farmaci con obbligo di prescrizione direttamente al consumatore. E dunque i medici si trovano di fronte torme di sedicenti malati di “ansia sociale”; “senso di incompetenza”; “disturbo di ansia generalizzato” che domandano antidepressivi e ansiolitici.

Risulta problematico pensare a come considerare la sickness, presa da sola. Ci troviamo qui nell’ambito di norme sociali e rappresentazioni collettive. Potremmo menzionare come esempi di sola sickness l’omosessualità e il colore della pelle. Società omofobe e società razziste etichettano come malati coloro che si distaccano dai canoni dominanti. La proposta di Twaddle «ogni volta che una persona viene definita dagli altri come avente un disease o un illness possiamo parlare di sickness» [Twaddle 1979: 19] viene sviluppata lungo la prima dimensione. Tuttavia, per “altri” dovremmo specificare se intendiamo istituzioni sociali (ad es. la medicina) oppure altri generalizzati (e allora parliamo di rappresentazioni sociali, di attribuzioni metaforiche di significati alla Sontag, di stigma, di labelling intersoggettivamente attribuito...)

In sintesi, come proposto in Maturò [2007: 121-123], laddove si è visto il Modello P (Penta), illness e sickness potrebbero venire “sdoppiate”:



Per *illness esperita* si può intendere ogni percezione di dolore, sofferenza o ansia da parte del soggetto indipendentemente dalla presenza o meno di alterazioni organiche rilevabili attraverso strumentazioni bio-mediche.

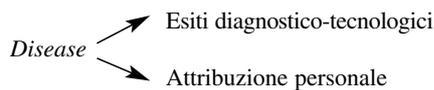
La *semantica dell'illness* riguarda il senso che una persona dà alla propria condizione di malattia. Tale interpretazione può essere legata a una condizione *oggettiva* (disease), può essere legata all'*illness* esperita, può essere rivolta ad entrambe.

La *sickness istituzionale* si configura come l'ingresso nel sick role parsoniano con le conseguenti modifiche al ruolo sociale del soggetto (assenza dal lavoro, limitazione delle attività quotidiane, legittimità nel passare molto tempo in ambiente domestico...).

Le *rappresentazioni sociali della malattia* coincidono con le concezioni di malattia (o di un evento giudicato patologico) della popolazione o di uno specifico gruppo sociale (subculture) e la rappresentazione che i media, qui genericamente intesi, danno di una specifica condizione umana costruita come patologico. Come sinonimo di tale denominazione si può utilizzare il termine *sickscape*, traducibile (anche se non rende) come "scenario di malattia".

2. Il Modello Esa

Rispetto a Maturò [2007], tuttavia, si può giungere a una maggiore profondità analitica ripensando il concetto di disease fino ad arrivare, anche per esso, a una sua duplicazione.



Nel caso degli "esiti diagnostico-tecnologici" ci troviamo di fronte alla costruzione/registrazione tecnologica

della malattia: ovvero i risultati dovuti all'applicazione delle strumentazioni scientifiche nella lettura del corpo umano.

La "attribuzione personale" coincide con l'insieme di preparazione professionale, esperienza e capacità inferenziali che, differente da medico a medico, fa sì che vi siano opinioni scientifiche (stravagante ossimoro) eterogenee e, in alcuni casi, contraddittorie laddove si tratti di sostenere diagnosi, prognosi ed eziologie. Si pensi ad esempio alla ridda di differenti posizioni scientifiche che caratterizzano lo studio dei danni prodotti dall'utilizzo di cannabis [cfr. Cipolla 2008; 2007].

Come si può notare dalla tab. 1, i due assi portanti del concetto di disease (valutazione professionale ed esito strumentale), risalgono ad una riflessione avviata da tempo.

Il modello Esa che qui proponiamo e che andrebbe "saggiato", come *framework* orientativo, in un programma di ricerche empiriche, può dunque essere così sintetizzato: Disease (a) Esiti diagnostico-tecnologici; Disease (b) Attribuzione professionale; Illness (c) Percezione soggettiva; Illness (d) Semantica personale; Sickness (e) Rappresentazione sociale; Sickness (f) ruolo istituzionale.

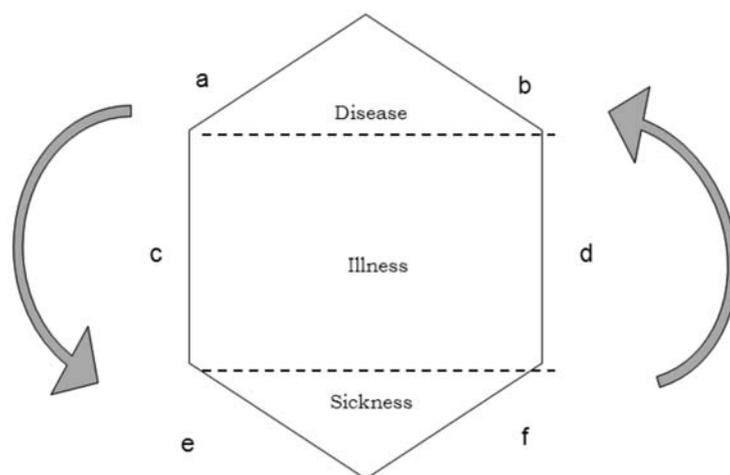
Ora, questa sintetica esposizione non vuole avere la pretesa di avanzare una nuova teoria sociologica della salute/malattia [cfr. Cipolla 2004], tuttavia ci sembra che il Modello Esa possa avere qualche validità nell'orientamento di ricerche empiriche di sociologia della salute. Esso, infatti, combina l'aspetto sociale (*sickness*), psicologico (*illness*) e biologico (*disease*) [cfr. Ceccarelli e Blundo 2008].

In molti casi, quando parliamo di malattia confondiamo i campi semantici e mescoliamo i referenti empirici. Il Modello Esa, almeno agli inizi, vuole favorire la possibilità di una chiarifica-

Tab. 1 - Situazione/valutazione di salute-malattia [Cipolla 2002: 13]

	<i>Percezione soggettiva</i>	<i>Valutazione professionale</i>	<i>Esito strumentale</i>	<i>Tipo di malattia-salute</i>
A	+	+	+	Malattia
B	+	-	-	Malattia soggettiva
C	-	+	-	Malattia medica
D	-	-	+	Malattia senza riconoscimento umano
E	+	-	+	Malattia senza riconoscimento professionale
F	-	+	+	Malattia non legittimata soggettivamente
G	+	+	-	Malattia senza riscontro tecnico esterno
H	-	-	-	Assenza di malattia (salute)

Fig. 2 - Il modello Esa



zione dei concetti sociologici su cui sosteniamo le nostre ipotesi di studio. Non sarebbe poco.

Riferimenti bibliografici

- Bertolazzi A. (2008), *Sociologia della droga. Un'introduzione*, FrancoAngeli, Milano
- Brown P. (1996), *Naming and Framing: The Social Construction of Diagnosis and Illness*, in Brown P. (2000) (ed.), *Perspectives in Medical Sociology*, Waveland Press, Prospect Height, Illinois (3rd ed.)
- Ceccarelli M., Blundo C. (2008), *Il contributo della neurobiologia alla costruzione di un modello biopsico-sociale della mente: aspetti teorici e implicazioni pratiche sulla salute umana*, in Balloni A., Bisi R. (a cura di) (2008), *Processi di vittimizzazione e reti di sostegno alle vittime*, "Salute e Società", a. VII, n. 1, FrancoAngeli, Milano
- Cipolla C. (2002), *Introduzione*, in Cipolla C., Giarelli G., Altieri L. (a cura di), *Valutare la qualità in sanità. Approcci, metodologie e strumenti*, FrancoAngeli, Milano
- Cipolla C. (a cura di) (2008), *La normalità di una droga. Hashish e marijuana nelle società occidentali*, FrancoAngeli, Milano
- Cipolla C. (a cura di) (2007), *Il consumo di sostanze psicoattive oggi*, "Salute e Società", Supplemento/Numero speciale in occasione del quinto anno di "Salute e Società", a. VI, n. 1, FrancoAngeli, Milano
- Cipolla C. (a cura di) (2005), *La sessualità come obbligo all'alterità*, FrancoAngeli, Milano, 2004
- Cipolla C. (a cura di) (2004), *Manuale di sociologia della salute. Vol. I Teoria*, FrancoAngeli, Milano, 2004
- Hoffman B.J. (2002), *On the Triad Disease, Illness and Sickness*, "Journal of Medicine and Philosophy", 6: 651-673
- Maturo A. (2008), *La medicalizzazione dell'infelicità nella società americana*, in Cipolla C., Maturo A. (a cura di), *Scienze sociali e salute nel XXI secolo: nuove tendenze, vecchi dilemmi?*, FrancoAngeli, Milano
- (2007), *Sociologia della malattia. Un'introduzione*, FrancoAngeli, Milano
- Nettleton S. et al. (2004), *Enigmatic Illness: Narratives of Patients who live with Medically Unexplained Symptoms*, "Social Theory and Health", 2: 47-66
- Twaddle A. (1994), *Disease, Illness and Sickness Revisited*, in Twaddle A., Nordenfelt L. (eds.), *Disease, Illness and Sickness: Three Central Concepts in the Theory of Health*, "Studies on Health and Society", 18, Linköping, Sweden
- Twaddle A. (1979), *Sickness Behavior and the Sick Role*, G.K. Hall & Co., Boston
- Twaddle A. (1968), *Influence and Illness: Definition and Definers of Illness Behavior among Older Males in Providence, Rhode Island*, Ph. D. Thesis: Brown University
- Twaddle A., Hessler R. (1978), *Handbook of Medical Sociology*, Macmillan, New York-London

*Vita quotidiana e salute:
ricerca di uno strumento
per indagare le percezioni
dei determinanti
di salute nella popolazione
piemontese*

di Costantino Cipolla, Antonio
Maturò, Mara Fani, Stefania
Orecchia, Tiziana Miroglio,
Mauro Brusa, Mauro Croce,
Marcello Caputo, Barbara
Vinassa

I determinanti di salute, ovvero Status Socio-Economico (SES), ambiente, condizioni di lavoro, stili di vita, istruzione, servizi, oltre che ovviamente, età, sesso e patrimonio genetico hanno un peso, appunto, “determinante” sulle persone e sulle popolazioni (vedi fig. 1), cioè condizionano direttamente o indirettamente il benessere psicofisico del singolo e della collettività.

La relazione esistente tra SES e condizioni di salute è stata provata da numerose ricerche¹: chi svolge lavori manuali non qualificati ha un’aspettativa di vita più bassa dei professional; un laureato ha maggiori possibilità di riuscire a smettere di fumare rispetto a una persona che ha la licenza elementare; chi coltiva amicizie eterogenee riesce a ottenere cure migliori rispetto a chi ha una ristretta cerchia di amici d’infanzia... persino sul Titanic fu possibile mostrare la relazione che intercorre tra mortalità e classe sociale di

appartenenza (si salvarono soprattutto i passeggeri di I classe, ben pochi di III classe).

Senza sminuire l’importanza dei servizi sanitari, si può però notare come la *transizione epidemiologica* che ha caratterizzato le società occidentali negli ultimi cinquant’anni abbia riconosciuto ai servizi dedicati alla prevenzione e all’assistenza sociale e socio-sanitaria un ruolo sempre più centrale per il miglioramento della qualità della vita della popolazione²; parimenti oggi le politiche per la salute impongono la presenza di attori appartenenti non solo al mondo sanitario o socio-assistenziale, ma anche rappresentanti del welfare, del lavoro, dell’istruzione.

Inoltre se oggi si muore meno per infezioni e molto per malattie cronicodegenerative, allora è necessario, etico ed auspicabile rendere consapevoli le persone che stili di vita e ambiente (di lavoro, urbano e domestico) incidono sull’insorgenza di tali malattie, sul loro decorso, sull’insorgenza delle complicanze e sugli ulteriori aggravamenti.

In parte, dunque, una persona può incidere direttamente sul suo stato di salute presente e futuro; *in parte* esso è invece condizionato dal contesto in cui la persona vive.

Questi concetti sono già noti da alcuni anni. A livello internazionale il progetto Città Sane li riafferma sottolineando l’importanza, anzi la necessità, di una cooperazione stretta tra istituzioni, gruppi organizzati e servizi sanitari al fine di individuare politiche di salute efficaci. A livello regionale e locale i Profili e Piani di salute, i Piani di Attività Territoriale, i Piani di Zona, i Forum della salute sono oggi strumenti

1. Si veda il Rapporto WHO, curato da Wilkinson R. e Marmot M. (2003), *Social Determinants of Health. The Solid Facts*, WHO Regional Office, Copenhagen e la bibliografia fornita a conclusione di questo articolo.

2. Cfr. Maturò A. [2007].

indispensabili di programmazione politica sanitaria.

Da queste prime esperienze pare emergere che non sempre i dati oggettivi derivanti dalle analisi dei documenti prodotti dalle ASL o dai Comuni coincidono con la percezione della popolazione circa la propria salute, anche perché è probabile che l'analisi dei problemi rilevati con gli strumenti informativi a disposizione delle singole ASL (piani di zona, profili, relazioni epidemiologiche, studio PASSI, ecc.), o meglio la lettura delle informazioni che questi strumenti ci offrono, sia imperfetta, perché rappresenta una percezione della realtà filtrata da presupposti sociosanitari.

Se le scelte di politica e programmazione di salute devono essere pertinenti i problemi che le persone individuano come prioritari, allora è necessario individuare/implementare/costruire strumenti che colgano i molteplici aspetti del problema salute, perché il rischio è di non considerare o sottovalutare ambiti di intervento ritenuti invece importanti dalla collettività per il proprio benessere.

Uno dei limiti delle indagini effettuate a livello locale è la focalizzazione su determinanti prettamente sanitari, mentre poco esiste sugli altri.

Il percorso che si è affrontato è del tutto nuovo rispetto al passato. Ci si è posti l'obiettivo di costruire, per poi sperimentare, un modello di rilevazione della percezione di salute della popolazione che sia utile al confronto con le informazioni che sono già in possesso delle ASL o dei Comuni, che implementi quelle di cui già si dispone, e che potrebbe anche comportare una revisione dei modelli di identificazione dei bisogni di salute.

Lo strumento di ricerca che qui presentiamo, ovvero il questionario, non ha quindi lo scopo di verificare il rapporto tra determinanti e status di salute,

perché tale relazione è il presupposto da cui questo studio muove, bensì ha come sub obiettivi:

1. conoscere quali situazioni ambientali, personali, relazionali o di contesto (familiare, lavorativo) sono percepite dalla popolazione come fattori di rischio;
2. misurare la "quantità" di consapevolezza di rischio che i cittadini hanno rispetto ad eventi non immediatamente riconducibili all'ambito sanitario.

La costruzione di questo strumento è stata finalizzata ad indagare la consapevolezza dei residenti della regione Piemonte sull'importanza dei determinanti non sanitari per la loro salute. Ad esempio, ci interessa sapere se le persone considerano il fumo come un fattore di rischio, oppure se quando escano temono per la propria sicurezza o, ancora, se percepiscono favorevolmente o meno il loro contesto di vita.

Il cammino intrapreso per produrre lo strumento è stato se non tortuoso, piuttosto lungo, sia per la multiprofessionalità dei partecipanti al gruppo di lavoro (medici, psicologi, sociologi), che ha influenzato non solo i contenuti del questionario ma anche la formulazione delle domande, sia per i diversi ambiti territoriali in cui essi lavorano. Le 6 ASL partecipanti appartengono alla città di Torino (ASL 2), alla sua provincia (ASL 5 Collegno), e ad altre province piemontesi (ASL 14 Omegna, ASL 17 Savigliano, ASL 19 Asti e ASL 21 Casale); gli esperti sono docenti dell'Università degli Studi di Bologna.

L'eterogeneità del gruppo ha condizionato la scelta di priorità dei determinanti da indagare.

Metodologicamente, si è deciso di programmare pochi incontri "de visu" per le decisioni strategiche, rimandando le discussioni e le ulteriori proposte ad un dialogo collegiale via internet.

I primi incontri sono serviti a definire puntualmente:

1. *l'oggetto dell'indagine*: a fronte di alcuni studi già in atto o recentemente conclusi nelle varie ASL (ad esempio studio PASSI, ricerche epidemiologiche, Profili di Salute), questo lavoro si orienta sulla concezione e percezione che la comunità di residenti ha rispetto a determinanti di salute non prioritariamente sanitari. In pratica uno degli aspetti che si vuole indagare è relativo alla consapevolezza circa l'importanza di variabili che agiscono nel contesto della vita quotidiana (lavoro, famiglia, reddito, istruzione, ecc.) rispetto alla salute/disagio/malattia;
2. *le fonti informative*: è stata esaminata una notevole mole documentale, proveniente da fonti nazionali ed internazionali, e parte di questa è riportata in bibliografia;
3. *il target di popolazione oggetto dell'indagine*: esistono già numerosi studi sugli anziani; la maggior parte focalizza gli aspetti di malattia, ma stanno emergendo studi sulla sicurezza e sulla solitudine. Questa ricerca si rivolge ai maggiorenni in età lavorativa, in quanto non risultano studi significativi per questa fascia di popolazione;
4. *lo strumento da utilizzare*: prendendo spunto dalla letteratura internazionale, si è convenuto di costruire un questionario. Inoltre tra le diverse tipologie di somministrazione (telefonica, diretta, ecc.) si è optato per quella postale a due invii, che in base a precedenti esperienze garantisce un 40% di risposte totali;
5. *la dimensione e le modalità del campionamento* necessario ad ottenere risultati statisticamente attendibili: si è optato per il 2,5‰ con campionamento casuale a passo fisso, finalizzato ad ottenere una risposta da almeno l'1‰ della popolazione residente.

Negli incontri successivi il gruppo ha continuato a raffinare lo strumento per quanto riguarda l'allocazione delle domande nelle sezioni individuate, condividendo le informazioni acquisite durante i tre pre-test svolti (due a Forlì ed uno ad Asti), finalizzati a valutare la comprensibilità delle singole domande del questionario e la congruenza dei contenuti.

La maggior parte del lavoro è stata condotta utilizzando la posta elettronica, potente strumento di comunicazione che ha consentito sempre una discussione plenaria nonostante le differenze di sedi e di orari a disposizione per apportare, ciascuno, il proprio contributo.

Il risultato del lavoro è stata la produzione del questionario, di seguito riportato integralmente. Esso è suddiviso in quattro sezioni: ambiente di vita, stili di vita, percezioni del proprio stato di salute e dati socio-demografici.

Nella prima sezione chiediamo, fra l'altro, di valutare la pericolosità di alcuni rischi ambientali oggi frequenti come l'inquinamento (da traffico o da fabbriche), i rifiuti, gli inceneritori, gli additivi nei cibi, ecc. Cerchiamo poi di comprendere verso quali figure un soggetto si rivolgerebbe a seguito di problemi specifici (di educazione dei figli, di assistenza agli anziani, di solitudine). Con ciò cerchiamo di avvicinarci a dimensioni quali capitale sociale, grado di coesione di una comunità e fiducia nelle istituzioni.

Nella sezione sugli stili di vita non chiediamo direttamente le abitudini degli intervistati, ma ci concentriamo su come essi valutano alcuni tipici comportamenti a rischio come fumare, bere, fare vita sedentaria, ecc.

Il modo in cui poniamo le domande non è propriamente la scala di Likert tipica, al fine di minimizzare la possibilità di risposte scontate.

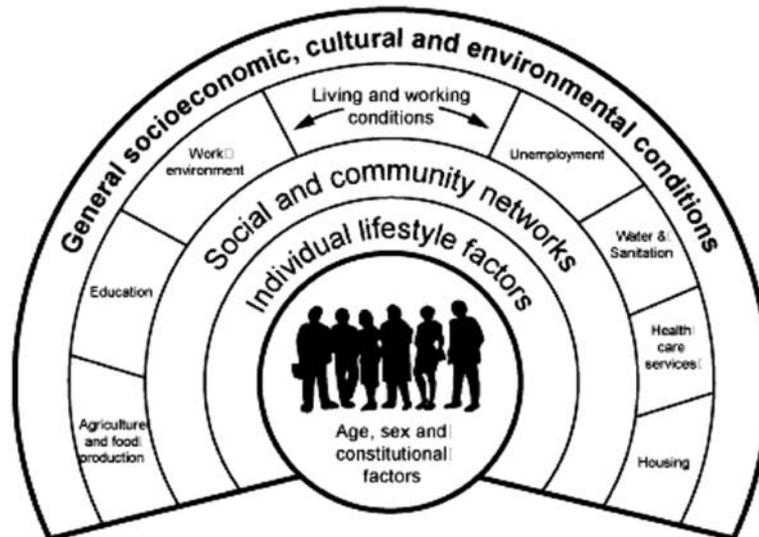
Nella terza sezione chiediamo anche la percezione soggettiva di salute, declinandola lungo varie dimensioni. In particolare, ci interessano ansia e disagio, due stati d'animo non necessariamente patologici, ma sempre più diffusi nella società occidentale. Si chiede di considerarne i motivi: solitudine, lavoro, problemi in famiglia ecc. Una sola domanda riguarda come la persona considera il proprio stato di salute; si tratta di una variabile importante, visto che su di essa si baseranno molteplici incroci di variabili in sede di elaborazione.

Le domande su reddito e istruzione non sono direttamente collegate allo stato di salute, ma ci informano su cosa le persone pensano sui determinanti. Inoltre, essendo la loro struttura simile a molte delle domande contenute nella sezione precedente, ci sembrava opportuno collocarle altrove, per non ottene-

re risposte "di seguito". Chiude il questionario una serie di domande, fondamentali come già accennato, riguardo alle variabili socio-demografiche dei rispondenti.

Alcune domande acquistano un'elevata importanza laddove si procederà ad una analisi delle correlazioni. Ad esempio se le persone che attribuiscono molta importanza al fumo come fattore di malattia hanno un certo titolo di studio, oppure se vi sono temi sui quali la popolazione è molto sensibile (ad esempio l'inquinamento) e altri su cui lo è poco, come ad esempio l'alcol, visto che il Piemonte è una regione dai grandi vini, ci si potrebbe aspettare una certa indulgenza! Sono state studiate altre possibilità di correlazione: coloro che considerano la propria città molto inquinata da traffico di auto utilizzano i trasporti collettivi? Si intravede una relazione tra età e senso di disagio?

Fig. 1 - Determinanti di salute



Fonte: Dahlgren G., Whitehead M. (1991), *Policies and strategies to promote social equity in health*, Stockholm, Institute for Futures Studies.

Le possibilità di elaborazione e interpretazione sono pertanto molteplici.

La prossima tappa sarà destinata alla somministrazione del questionario secondo i criteri precedentemente esposti. I risultati saranno elaborati e confrontati con le conoscenze locali, ottenute tramite studi "oggettivi", per verificare lo scostamento fra le analisi di chi compie gli studi e la "percezione" dei cittadini.

Si confronteranno parimenti i risultati del lavoro fra realtà territoriali di-

verse, anche per verificare eventuali specificità locali. I risultati saranno condivisi con gli amministratori locali affinché questi possano avere a disposizione un panorama più ampio possibile della propria realtà e dei confronti con le altre. Inoltre questa prospettiva va in direzione della partecipazione diretta dei cittadini non solo in forma organizzata, ma anche individuale.

Il lavoro che ci aspetta nel prossimo futuro è quindi piuttosto impegnativo, ma altrettanto stimolante!

Il questionario "Vita quotidiana e salute"

AMBIENTE DI VITA

1. Di seguito si elencano possibili fonti di rischio per la salute. A suo parere, nella città/paese in cui vive, quanto sono pericolose per la salute? (*indicare con una croce una sola risposta per ogni riga*)

	Per nulla	Poco	Abba- stanza	Molto
Piogge acide				
Rumore				
Inquinamento da autoveicoli				
Inquinamento atmosferico dalle fabbriche				
Additivi e conservanti nei cibi				
Inquinamento delle falde acquifere				
Uso dei pesticidi				
Radiazioni elettromagnetiche				
Rifiuti				
Inceneritori				
Scarichi fognari				

2. Se le capita di sentirsi poco bene o di soffrire di malanni fisici, pensa che qualcuno dei suoi disturbi sia dovuto a certi suoi stili di vita (per esempio cattiva alimentazione, alcol, tabacco, poco esercizio fisico)?

- No
 - Raramente, dipende dai disturbi
 - Abbastanza spesso
 - Sì
 - Non so
3. A chi si rivolgerebbe per avere un aiuto in caso di precarietà o perdita del lavoro? (*indicare con una crocetta una sola risposta*)
- Famiglia
 - Amici
 - Vicini di casa
 - Parrocchia/Volontariato
 - Servizi sanitari
 - Servizi sociali
 - A nessuno, perché non voglio
 - A nessuno, perché non ho nessuno a cui rivolgermi
 - Altri (*specificare*)
4. A chi si rivolgerebbe per avere un aiuto in caso di problemi relativi all'educazione dei figli? (*indicare con una croce una sola risposta*)
- Famiglia
 - Amici
 - Vicini di casa
 - Parrocchia/Volontariato
 - Servizi sanitari
 - Servizi sociali
 - Servizi scolastici
 - A nessuno, perché non voglio
 - A nessuno, perché non ho nessuno a cui rivolgermi
 - Altri (*specificare*)
5. A chi si rivolgerebbe per avere un sostegno in caso di problemi relativi all'assistenza agli anziani? (*indicare con una croce una sola risposta*)
- Famiglia
 - Amici
 - Vicini di casa
 - Parrocchia/Volontariato
 - Servizi sanitari
 - Servizi sociali
 - A nessuno, perché non voglio
 - A nessuno, perché non ho nessuno a cui rivolgermi
 - Altri (*specificare*)
6. A chi si rivolgerebbe se si sentisse solo/a? (*indicare con una croce una sola risposta*)
- Famiglia
 - Amici

- Vicini di casa
- Parrocchia/Volontariato
- Servizi sociali
- A nessuno, perché non voglio
- A nessuno, perché non ho nessuno a cui rivolgermi
- Altri (*specificare*)

7. Quanto è importante per lei ciascuna delle attività di seguito elencate? (*indicare con una crocetta una sola risposta per ogni riga*)

	Per nulla impor- tante	Poco impor- tante	Abba- stanza impor- tante	Molto impor- tante
Leggere libri				
Guardare la televisione				
Andare al cinema o a teatro				
Visitare mostre e musei				
Frequentare amici/parenti				
Fare viaggi				

8. Lei usa i mezzi pubblici? (*indicare con una croce una sola risposta*)

- Mai
- Qualche volta
- Spesso
- Molto spesso

9. Se sì, perché? (*indicare con una croce una sola risposta*)

- Gli orari ed i tragitti sono comodi per me
- Costano meno degli altri mezzi di trasporto
- Si riduce l'inquinamento
- Non ho l'auto e neppure la possibilità di usare altri mezzi sostituitivi

10. Se no, perché? (*indicare con una croce una sola risposta*)

- Hanno orari e tragitti scomodi
- Sono sempre troppo pieni e devo stare in piedi
- Sono sporchi
- Ci sono troppi immigrati
- Preferisco andare a piedi

STILI DI VITA

11. **“C’è gente che beve alcolici tutti i giorni e campa 100 anni”**. È d’accordo con quest’affermazione?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Completamente

12. **“C’è gente che fuma sigarette a tutto spiano e campa 100 anni”**. È d’accordo con quest’affermazione?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Completamente

13. **“Fare attività sportiva è indispensabile per mantenersi in forma”**. È d’accordo con quest’affermazione?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Completamente

14. **“La nostra salute è determinata dal nostro patrimonio genetico”**. È d’accordo con quest’affermazione?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Completamente

15. **“Fare sesso fa bene alla salute”**. È d’accordo con quest’affermazione?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Completamente

16. **“C’è gente che fuma spinelli e campa 100 anni”**. È d’accordo con quest’affermazione?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Completamente

17. “Vivere fino a 100 anni è soprattutto una questione legata al destino”. È d'accordo con quest'affermazione?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Completamente

18. “Il rischio di contrarre delle malattie trasmesse sessualmente è un problema che tocca soprattutto certe categorie di persone (omosessuali, tossicodipendenti, prostitute, transessuali)”. È d'accordo con quest'affermazione?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Completamente

PERCEZIONI DEL PROPRIO STATO DI SALUTE

19. Con quale frequenza prova ansia e/o disagio?

- Mai
- Qualche volta
- Spesso
- Molto spesso

20. Se ha provato ansia e/o disagio negli ultimi mesi, a cosa ritiene che sia dovuto? (indicare con una croce una sola risposta per ogni riga)

	Per nulla	Poco	Abba- stanza	Molto
Al fatto di non avere un lavoro				
Al rapporto con capi e colleghi sul lavoro				
Al fatto di lavorare troppo				
A problemi familiari				
A problemi con gli amici				
Alla solitudine				
A problemi di salute				
Altro (specificare):				

21. Pensando alla sua sicurezza, solitamente qual è la cosa che la preoccupa di più fra quelle elencate? (indicare con una croce una sola risposta per ogni riga)

	Per nulla	Poco	Abba- stanza	Molto
Uscire la sera da solo/a				
Uscire di casa di giorno da solo/a				
Uscire indossando gioielli				
Lasciare la casa incustodita per lunghi periodi				
Aprire la porta agli estranei				
Essere avvicinato/a da extracomunitari				

22. **“Chi ha un buon reddito di solito ha una salute migliore degli altri”**. È d'accordo con quest'affermazione?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Completamente

23. **“Chi ha una buona istruzione di solito ha una salute migliore degli altri”**. È d'accordo con quest'affermazione?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Completamente

24. In generale, direbbe che la sua salute è:

- Eccellente
- Molto buona
- Buona
- Passabile
- Scadente

25. In generale lei si ritiene complessivamente soddisfatto di ciò che ha finora realizzato nella sua vita?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Completamente

26. Lei utilizza internet per cercare informazioni su benessere/salute/malattia?

- Per nulla
- Poco
- Abbastanza
- Molto
- Uso internet poco o nulla

DATI SOCIO-DEMOGRAFICI

Sesso

- Femmina
- Maschio

Nazionalità

- Italiana
- Altro, specificare...

Stato civile

- Coniugata/o o Convivente
- Vedova/o
- Celibe/Nubile
- Separata/o o divorziata/o

Età

- Fra 18 e 24 anni
- Fra 25 e 34 anni
- Fra 35 e 44 anni
- Fra 45 e 54 anni
- Fra 55 e 64 anni
- Oltre 64 anni

Titolo di studio conseguito

- Nessun titolo
- Licenza elementare
- Licenza media
- Diploma
- Laurea

Professione

- Studente
- Pensionata/o
- Disoccupata/o
- Casalinga/o
- Occupata/o precariamente
- Operaia/o
- Coltivatrice/ore diretta/o
- Commerciante
- Artigiana/o
- Impiegata/o
- Insegnante
- Libera/o professionista
- Dirigente
- Imprenditrice/ore
- Altro

*Il detenuto malato di Aids.
Primi risultati
di una ricerca empirica*

di Katia Ferrelli,
Valentina Salvitti

Erving Goffman [1968: 42], considera il carcere come una istituzione totale, luogo in cui si forzano alcune persone a diventare diverse, impedendo così lo scambio sociale e provocando la rottura con la famiglia, il lavoro e la libertà. Tutte queste privazioni comportano una serie di ripercussioni soprattutto sullo stato di salute del detenuto. A. Magnaghi, riprendendo tali asunti, sostiene che il carcere è «un sistema di confini: muri, sbarre, reti, porte, percorsi obbligati, gesti rituali, sequenze prestabilite che organizzano le leggi di un sistema di vita: l'istituzione totale» [Magnaghi 1985: 89].

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce il termine salute come uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale che non consiste soltanto in un'assenza di malattia o di infermità. Il possesso del migliore stato di salute per il detenuto costituisce uno dei diritti fondamentali di ogni essere umano, quali che siano la sua razza, la sua religione, le sue opinioni politiche, la sua condizione economica o sociale. Non a caso nella Costituzione l'articolo 3 sancisce l'uguaglianza formale e sostanziale di tutti i cittadini.

Il fenomeno salute è polisemico, infatti tale concetto ha subito nel tempo modifiche, trasformandosi da esigenza propria dell'individuo a curarsi a esigenza collettiva finalizzata ad avere individui sani nella società. A tal proposito il trattamento penitenziario, al fine di garantire una piena e completa realizzazione dei diritti legati all'integrità

fisica dei detenuti, applica il principio costituzionale contemplato nell'articolo 32. Tale articolo dispone che «la Repubblica tutela il diritto alla salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti». Tali principi sono richiamati anche dagli articoli 5-11 della legge n. 354 del 1975 (Ordinamento penitenziario) e sono finalizzati a garantire la realizzazione delle minime condizioni ambientali ed igieniche ed un regime di cura compatibile con il mantenimento dell'integrità fisica, in quanto il diritto alla salute garantito alle persone in stato di libertà deve essere il medesimo anche per coloro che si trovano in stato di detenzione (D.Lgs. n. 230 del 1999).

In merito alla presente normativa comprensiva dell'assistenza sanitaria negli Istituti penali è stato emanato un ulteriore Decreto riguardante il trasferimento delle competenze dal Dipartimento dell'Amministrazione penitenziaria e dal Dipartimento della Giustizia minorile del Ministero della Giustizia al Servizio Sanitario Nazionale. Esso disciplina tutte le funzioni sanitarie comprese quelle concernenti il rimborso alle comunità terapeutiche per il mantenimento, la cura, l'assistenza medica dei detenuti, i rapporti di lavoro delle risorse finanziarie, delle attrezzature e dei beni strumentali afferenti alla sanità penitenziaria.

La finalità di tale trasferimento è volta da un lato a garantire il rispetto della titolarità di una serie di diritti dei detenuti tra i quali il diritto alla salute poiché il carcere rappresenta una condizione ad alto rischio, dall'altro però i detenuti si trovano ad affrontare le stesse difficoltà di accesso alle prestazioni sanitarie di qualunque cittadino, con la differenza fondamentale che sono privi di libertà. Ciò non fa altro che aumentare gli scogli da superare rendendoli spesso invalicabili in quanto i

detenuti devono per esempio attendere molto sia per effettuare esami e visite specialistiche, sia per vedersi assicurata la continuità terapeutica finalizzata alle loro specifiche prestazioni. Quest'ultimo aspetto, rapportato ai malati di Aids, acquista notevole importanza poiché la regolarità nell'assunzione dei farmaci è per loro necessaria per continuare a vivere.

Un'altra difficoltà oggettiva del detenuto nasce dal fatto che egli non può scegliere il luogo presso cui curarsi, né tanto meno il medico curante. Per lo stesso, quindi, è obbligatorio attenersi alle cure prescritte dai medici penitenziari.

Anche l'OMS, attraverso le direttive note come "principio di equivalenze delle cure", stabilisce l'esigenza che al detenuto devono essere garantite le stesse cure mediche e psicosociali offerte a tutti i cittadini.

Una questione di difficile interpretazione presente nell'ambito penitenziario riguarda la trasmissione delle malattie infettive, che costituisce l'oggetto della nostra indagine.

Le malattie infettive costituiscono un problema rilevante in tutte le comunità chiuse, specie in quelle penitenziarie nelle quali si verificano spesso episodi legati a comportamenti promiscui e al sistema abitativo che ne facilitano la diffusione e la contrazione.

Da diversi studi compiuti a livello internazionale, si evince che l'esposizione alle malattie infettive non è legata solo a fattori individuali quanto a fattori sociali e ambientali, come gli spazi ristretti e i rapporti promiscui. A tal proposito uno dei sopraccitati studi, effettuato nel 2006, dal "Centro per il controllo e la prevenzione delle malattie" [Aa.Vv. 2006: 421-426] degli Stati Uniti attesta come la prevalenza del virus Hiv tra la popolazione dei detenuti sia cinque volte maggiore rispetto alla presenza tra i cittadini liberi. Inoltre, la

possibilità di contrazione del virus è accentuata dall'elevato turn over di popolazione carceraria a rischio, come soggetti dipendenti da sostanze illegali psicotrope e individui di basso livello socio-economico e dunque con un ridotto accesso al sistema pubblico delle cure [Esposito 2007].

La ricerca empirica condotta si struttura all'interno dell'Istituto Penitenziario di Secondigliano (Na), e focalizza l'attenzione su un campione di diciotto detenuti affetti dal virus HIV e sul loro stato di salute.

Lo strumento di raccolta delle informazioni è l'intervista semi-strutturata perché esula dalla valutazione delle loro capacità ed ha come scopo la rilevazione di situazioni, comportamenti, atteggiamenti e opinioni.

La traccia d'intervista è composta da domande aperte (35 items) per consentire la flessibilità, la spontaneità delle risposte e per fare esprimere estemporaneamente agli intervistati le proprie opinioni su argomenti sui quali potevano non aver mai riflettuto. Tutto ciò si è rivelato utile al fine delle analisi teorico-empiriche.

Ogni intervista è stata preceduta da una breve presentazione, al fine di spiegare l'oggetto dell'indagine e stimolare così l'interesse nei confronti degli intervistati.

Nel condurre l'intervista si è cercato di essere amichevoli, empatici, per far sentire i detenuti a proprio agio. Per lasciarli liberi di introdurre nella conversazione elementi non trattati in precedenza, si è fatta particolare attenzione a non influenzarli troppo con le domande.

Considerata l'esiguità del numero degli intervistati, dovuta soprattutto al *target* scelto, è possibile parlare di *case study*.

Il contenuto delle domande è di ampio respiro e si struttura su tre filoni principali, che costituiscono i punti focali dell'indagine, ovvero:

- domande riguardanti la loro malattia;
- domande riguardanti le cure che ricevono o avrebbero voluto ricevere dall'Istituto penitenziario;
- domande riguardanti gli obiettivi e le aspettative future.

Le fasi attraverso le quali si è realizzata tale analisi sono:

- ricerca bibliografica e stesura della traccia d'intervista;
- somministrazione delle interviste;
- codifica e analisi dei dati.

I principali *findings* attestano che spesso per il detenuto è difficile accettare, riconoscere la propria malattia. I detenuti non esternano le considerazioni riguardo il loro stato di salute in quanto hanno paura di autoetichettarsi e di essere etichettati dalla società; è per questo motivo che attuano un atteggiamento difensivo per non perdere l'affetto delle persone a loro più care e la loro immagine di persone "normali e sane". Chi invece non ha paura del giudizio degli altri affronta la situazione e con essa soprattutto il problema del pregiudizio. A tal proposito Goffman afferma che «se si analizza la rottura del pregiudizio, è evidente che non si tratta di un atteggiamento psicologico individuale, quanto dell'espressione dei valori della società in cui l'individuo è inserito, risultato di una selezione discriminante fra norma e abnorme, bene e male, maggioranza e minoranza, potere e non potere» [Goffman 1968: 7]. Ciò evidenzia il bisogno di una maggiore sensibilizzazione di queste malattie sia fuori ma soprattutto dentro l'ambiente penitenziario in quanto la società ancora non sa come si trasmettono nonostante la ricerca medica, riguardo al fattore Aids, abbia fatto passi da gigante. È compito della società essere vicina ai detenuti malati, ascoltare la loro voce, le esigenze, i bisogni e aiutarli a scoprire il coraggio nel fronteggiare una realtà più grande di loro.

“Fuori determinate persone non sanno nulla sull'Aids. A me è capitato di andare a casa da un amico e la moglie mi preparava il caffè, poi quando hanno saputo che avevo l'Aids la stretta di mano non me la davano più e il caffè me lo mettevano dentro il bicchiere di carta. Però anche nel carcere mi è capitato da parte dei detenuti infatti ho cambiato sei stanze, questo è successo nel 1990. Adesso queste cose succedono di meno perché si sa di più però ci sono sempre persone che hanno paura. L'unico problema che non ho avuto fortunatamente è che la mia famiglia non mi ha abbandonato, perché ho visto altri ragazzi che la famiglia li ha abbandonati”.

“Qua siamo tutti malati di Hiv, però sì, ma questa discriminazione avviene sia fuori che dentro il carcere. Se vado in un carcere con 100 detenuti e 80 sono 'normali' e 20 sono 'malati di Hiv' ti fanno sentire un po' diverso ma questo è normale perché succede anche fuori, la gente ha un pregiudizio su noi. Saranno di meno del 1990 ma c'è ancora il pregiudizio”.

“Non sono mai a mio agio con nessuno. Non puoi prendere un caffè dalle tazzine degli altri e non lo puoi nemmeno offrire perché l'ignoranza gli fa pensare che si infetta”.

Per gli intervistati il pregiudizio si correla alla solitudine influendo, in questo modo, sulla loro malattia. Infatti dalle interviste è emerso che per alcuni detenuti non è fondamentale affrontare il problema delle cure e dei medicinali quanto, essere privati dell'affetto della loro famiglia e non vedere mai nessuno; è proprio questo che procura loro il vero male.

“Voi parlate di cure, di medicinali e forse non vi rendete conto che la cosa

che ci fa ammalare di più è la mancanza di affetto. Alla fine qui ci passano tutto, ma la cosa più triste è non vedere mai nessuno, non scambiare una parola. Sapete perché ho accettato di parlare con voi? Per chiacchierare un po', per vedere una persona diversa, per parlare della mia vita liberamente".

In particolare, si riscontra una forte esigenza di essere ascoltati, anche solo per dire banalità, per scambiare una semplice parola con persone diverse dai compagni di sempre.

"Ci dovrebbero garantire incontri con persone che possano ascoltare le mie preoccupazioni e farmi magari distrarre parlando del pallone o di altre cose".

"Le condizioni di vita del carcere influiscono perché non ti danno la possibilità di evadere con la mente ed il pensiero va sempre là". Io in questo momento in cui sto parlando con te non ci penso anche se si parla della mia malattia che è la più pericolosa, ma non ho paura".

Per altri detenuti, contrariamente, la cura della malattia viene ritenuta una esigenza primaria, e dunque tendono a dare priorità a molteplici aspetti come valutare i tempi di attesa per ottenere una visita generica o specialistica, un farmaco, un ricovero.

"Io ho dovuto aspettare tanto, infatti, dopo due mesi che ho chiesto di fare le analisi le ho fatte dieci giorni fa... questo non dovrebbe capitare però... capita anche fuori. Se chiedi un farmaco i farmaci non vengono concessi con rapidità, dipende dal farmaco. Se chiedi un farmaco per uso sporadico es. novalgina, lo devo chiedere all'infermiere, l'infermiere va dal medico e se il medico dice che lo posso prendere me lo concedono. Invece per un farmaco giornaliero/specifico te lo concedono

loro non lo devi chiedere. Si chiede un farmaco solo per uso sporadico".

"Passa troppo tempo. Ho firmato il day hospital un mese fa e sto ancora aspettando. Ve l'ho detto: qua esci solo se sei morto".

"I tempi di attesa sono molto lunghi. Solo se hai mal di testa ti danno quello che ti serve. I farmaci non vengono dati con rapidità perché i dottori poverini non li hanno, se ci sono te li danno subito".

È importante, in ogni caso, che ai detenuti venga garantito lo strumento del colloquio inteso come scambio comunicativo tra persone, in un contesto volto a promuovere dei cambiamenti nella persona.

La psicoterapeuta L. Schlessinger sostiene che la strada che conduce a rapporti sereni, a una solida autostima e ad un'esistenza felice inizia quasi sempre con una scelta. A volte può essere difficile, anche complicata, magari dolorosa ma giusta. Purtroppo tale scelta, spesso, evitiamo di prenderla, attribuendo la colpa dei nostri problemi, a una certa situazione, agli altri o al passato [Schlessinger 2002].

"Vorrei poter cambiare il mio passato per avere un presente diverso e chissà forse un futuro migliore. Io ho solo paura del giudizio di Dio".

"Vorrei poter cambiare la compagna dei 13 anni: la droga. È lei che mi ha rovinato, è per lei che oggi sono malato e mi trovo qui dentro".

Altro aspetto che emerge dalle interviste è la visione che i detenuti hanno del loro futuro.

Un sistema di aspettative è indispensabile per l'esistenza stessa di un gruppo sociale e rappresenta per l'individuo

la possibilità di costruire migliori relazioni di ruolo.

Un futuro migliore viene visto solo da due intervistati:

“Un futuro roseo. Mi metto subito a lavorare. Io so fare il carpentiere, ho fatto diversi lavori. Mi occuperò di mia figlia e del mio lavoro. Vivo per mia figlia”.

“Io il mio futuro non lo vedo male e ti dico che cercherò di essere più coscienzioso”.

È invece sorprendente che gran parte degli intervistati non vedano il futuro in modo ottimistico perché ritengono che sia difficile il reinserimento nella società dopo la detenzione, soprattutto a causa della loro malattia.

“È difficile. Sarà difficile ma voglio provarci, devo. Adesso lo vedo nero. Spero solo di trovare lavoro”.

“Se non hai aiutato il reinserimento è difficile. Io penso che in futuro tornerò a delinquere”.

“Con l'aiuto di qualcuno si può anche riuscire a reinserirsi nella società, ma io sono solo quindi è difficilissimo, anzi ti dico la verità penso che per me sia impossibile”.

“Il reinserimento è solo un nome. Non ci inseriscono da nessuna parte e allora sei tu che vai a reinserirti nella camorra. La società parla, ma alla fine non ti dà niente ed io ho sempre cinque figli”.

“Il mio futuro lo vedo nero. È impossibile vivere con 256 Euro. Io vorrei lavorare ma prima della tossicodipendenza viene l'Aids. Se volessi lavorare in un ristorante no, il lavoro per noi non c'è. Voglio fare il venditore ambulante ma poi vengono i vigili. Tra breve esco

di qua e non so se faccio il venditore ambulante, però questo non è il problema, il problema è uscire fuori e andare nella “giungla” dove c'è la droga, di questo ho paura. Ho paura di rifrequerare posti con la droga”.

“Difficilissimo. Quando sono uscito grazie all'indulto ho cercato di reinserirmi ma la società non me lo ha permesso perché per essa io ero un detenuto. È stato per questo che poi ho ripreso la cattiva strada. Ti parlano di reinserimento ma è tutta una balla perché ormai per vivere devi solo andare a rubare”.

Attraverso questa ricerca empirica abbiamo cercato di indagare in quale modo i detenuti malati di Aids vivono il loro stato di salute e abbiamo constatato che la società di oggi, anche se meno di ieri, tende a isolarli fisicamente e mentalmente condannandoli così ad una solitudine affettiva.

Il contatto diretto avuto con i detenuti ha fatto emergere il bisogno di una maggiore sensibilizzazione sociale su come viene vissuta la malattia all'interno del carcere.

L'Aids ferisce l'individuo nella sua immagine sociale. Tra le varie problematiche emerse, quelle più rilevanti sono determinate da un lato dall'ignoranza sulla contrazione e sulla trasmissione di questa malattia, e dall'altro dall'emarginazione e dalla solitudine con la quale i detenuti malati di Aids devono affrontare il loro problema. Secondo alcuni di loro, infatti, il vero problema non deriva dalle cure e dai medicinali quanto dall'essere privati dell'affetto della loro famiglia. Per il detenuto, quindi, il nemico più grande sembra essere l'emarginazione sociale e morale in cui vive e con cui deve fare i conti nella vita quotidiana.

Riferimenti bibliografici

- Aa.Vv. (2006), *HIV transmission among male inmates in a state prison system-Georgia, 1992-2005*, "Morb Mortal Wkly Rep", 55(15), 421-426
- Esposito M. (2007), *Malati in carcere*, FrancoAngeli, Milano
- Goffman E. (1968), *Asylums*, Einaudi, Torino (ed. orig. 1961)
- Magnaghi A. (1985), *Un'idea di libertà*, Manifestolibri, Roma
- Schlessinger L. (2002), *Scelte difficili. Come rafforzare la capacità di prendere decisioni e vivere meglio*, "Sperling & Kupfer", Milano

Osteoporosi, biotecnologie mediche e gestione dei rischi

di Kirsi J. Vainionpää*

1. Presentazione dello studio

Ogni anno in Finlandia 35.000 fratture sono causate dall'osteoporosi. Tra di esse le peggiori sono quelle all'anca il cui numero si è quadruplicato nel corso degli ultimi tre decenni. Il 55% di esse colpisce le persone che hanno superato i cinquanta anni. Si comprende dunque come l'osteoporosi sia per la società una malattia molto dispendiosa. È stato calcolato, ad esempio, che il trattamento della frattura all'anca ha un costo sociale di circa 25.000 euro.

L'invecchiamento non è la sola causa della fragilità delle ossa. Altre cause

sono rintracciabili in una cattiva assimilazione del cibo, nei cambiamenti delle funzioni ormonali e nel fumo. Ovviamente anche il genotipo ha influenze sullo sviluppo della malattia.

Un gruppo particolarmente a rischio include le persone che da giovani hanno avuto problemi di anoressia. Le ossa infatti formano la loro struttura definitiva dalla pubertà e hanno bisogno – per essere in grado di farlo – di assimilare alimenti sani in quantità giusta.

In Finlandia ad oggi sono centinaia di migliaia le persone affette da osteoporosi.

2. Obiettivi della ricerca

Lo studio presenta i risultati di una indagine effettuata in Finlandia, dove si è visto che la diagnosi dell'osteoporosi negli ultimi anni è divenuta sempre più comune. Tre sono fondamentalmente gli obiettivi della ricerca:

1. Dimostrare quali cambiamenti hanno investito la politica sanitaria nazionale per far sì che la diagnosi dell'osteoporosi venisse diagnosticata in maniera assai diffusa.
2. Studiare il numero di misurazioni della densità ossea (BDMs) che si effettuano in Finlandia e vedere se ad una bassa densità ossea corrisponde o meno un trattamento farmacologico.
3. Valutare la presenza dell'osteoporosi nel campo delle biotecnologie mediche e la gestione dei suoi rischi.

3. Background della ricerca

La ricerca ha preso in esame l'analisi della politica sanitaria nazionale, le trasformazioni tecnologiche che hanno

* Traduzione di Lucio Meglio.

investito il mondo e di conseguenza hanno coinvolto anche la vita umana e la cura della sua salute, e le ragioni che hanno portato ad una crisi finanziaria del sistema sanitario. L'utilizzo delle nuove tecnologie nel campo della medicina ha portato ad un incrementato del processo di medicalizzazione [Zola 1972] favorendo la nascita della bio-medicina; dalla semplice cura delle malattie, si è passati alla prevenzione dei rischi, con un notevole beneficio per la salute pubblica. Studiando le caratteristiche fisiche delle persone sono state costruite varie categorie di riferimento. Ognuno viene inserito in un gruppo con alto, medio o basso livello di rischio; a seconda di tale gruppo si assegnano ad ognuno medicine per il controllo e la prevenzione delle malattie [Clarke *et al.* 2003].

Nel corso degli anni il numero delle persone bisognose di cure mediche è aumentato sempre di più, così come le aspettative nei loro confronti, le quali sono state incoraggiate sia dall'ottimismo dei medici che dall'utilizzo delle nuove tecnologie da parte delle case farmaceutiche [Ebrahim 2002; Applbaum 2006].

Già precedenti studi da un lato hanno messo in risalto l'importanza della cura della salute pubblica tramite l'avvio di dibattiti e azioni condivise, dall'altro hanno indagato l'utilizzo delle nuove tecnologie nel campo dell'invecchiamento sia degli uomini che delle donne – mediante trattamento ormonale – con la speranza di poter prevenire le malattie e di ritardare l'invecchiamento stesso [Topo 1997; Hovi *et al.* 2004; Vainionpää e Topo 2005; Vainionpää e Topo 2006]. L'utilizzo della tecnologia in campo medico e la commercializzazione dei prodotti che da essa derivano, ha iniziato a prendere corpo nelle strutture di assistenza pubblica, le quali stanno predisponendo differenti tipi di servizi ai cittadini con un giusto costo dei trattamenti.

Clarke e altri studiosi definiscono la bio-medicina come: «i grandi cambiamenti scientifici e tecnologici che hanno investito il campo medico», i quali includono «le innovazioni tecnologiche in forma di biologia molecolare, le biotecnologie, gli studi sul genoma, la medicina di trapianto, e in generale tutte le nuove tecnologie mediche» [Clarke *et al.* 2003: 161-162].

Con il termine bio-medicina si intende quindi sia la cura della salute in senso stretto, sia l'attenzione che oggi il cittadino ripone alla salvaguardia della propria salute; si migliora dunque l'accesso alle informazioni, l'auto-sorveglianza, la prevenzione, la valutazione dei rischi, l'adeguato utilizzo delle cure, l'arrivo di nuove medicine e soprattutto la nascita di servizi adeguati [Ibidem: 162].

L'aumento del consumo di medicinali può anche essere interpretato come un segno della crescente commercializzazione della medicina stessa [Heath 2005; Conrad 2005]. Le compagnie farmaceutiche mondiali hanno un chiaro interesse commerciale nella cura delle più comuni malattie, [Moynihan e Smith 2002; Moynihan, Heath e Henry 2002; Freemantle e Hill 2002] e nell'aumentare il numero di quelle curabili, al fine di accrescere il mercato dei farmaci e dei trattamenti sanitari [Illich 1976; Payer 1992; Moynihan e Henry 2006]. Internet inoltre è divenuto un mezzo per identificare malattie e acquistare farmaci che in Finlandia sono illegali. In questo modo anche Internet accresce il processo di medicalizzazione [Vainionpää 2006]

4. La misurazione della densità ossea

Diversi sono i metodi utilizzati per le misurazioni sulla densità ossea.

Nel 2004 sono state 80 le tecniche impiegate in Finlandia a fronte delle 32

presenti nel 1999. Il metodo più comune è l'utilizzo dell'energia dei raggi X (DXA), che rende possibile misurare con facilità la densità ossea dell'anca e del femore [Rantanen 2005].

L'invecchiamento inevitabilmente porta alla diminuzione della quantità di tessuto osseo presente nel corpo, fenomeno questo del tutto fisiologico; dopo esserne riusciti a misurare la quantità, si è proceduto a stabilire i parametri di normale o bassa densità ossea. La diagnosi dell'osteoporosi nelle donne finlandesi si basa sulla misurazione della loro densità di massa ossea (BMD) rapportandola con i livelli di densità ossea presente nelle donne bianche americane tra i 20-40 anni. Così se una signora finlandese di 70 anni si rompe un braccio e va dal suo medico, la sua densità ossea viene confrontata con i parametri ottimali di una donna americana molto più giovane di lei.

5. La diagnosi dell'osteoporosi e il suo trattamento

Il diffondersi dell'osteoporosi ha portato con sé una maggiore attenzione delle persone alla prevenzione e alla cura di se stessi [Clarke *et al.* 2003: 172-173]. In Finlandia, si è assistito ad un aumento vertiginoso della vendita dei farmaci contro il deterioramento delle ossa (ATC class M05B), il fatturato nel 1998 è stato di 6,9 milioni di euro nel 2004 di 22,9 milioni di euro. Nel 2006, il livello di vendite è salito già a 26,9 milioni di euro [http://raportit.nam.fi/raportit/kulutus/ev_laakekulutus.htm].

Vi sono pareri contrastanti sui metodi da utilizzare per curare l'osteoporosi. Anche le opinioni sulla cura dei fattori di rischio, come l'elevato livello di colesterolo, non hanno trovato consenso unanime nella comunità medica. Ultimamente si è messo in discussione anche il trattamento dei disturbi asinto-

matici. Nelle diagnosi di osteoporosi, per "abbassare il livello di densità ossea" si raccomanda di somministrare del calcio con una giusta quantità di vitamina D, solo nei casi più gravi si arriva alla somministrazione dei medicinali adatti. Tuttavia di recente, l'utilizzo di queste tecniche – come la misurazione della densità ossea – è stato sconsigliato nella fase della prevenzione, quando cioè vi è un "paziente" sano [Moynihan *et al.* 2002; Reventlow *et al.* 2006; Autti-Rämö *et al.* 2006].

A seguito dell'invecchiamento della popolazione, la richiesta delle misurazioni di BD e la conseguente vendita dei medicinali contro l'osteoporosi, sono aumentate a dismisura. In ogni modo non vi sono prove certe con le quali poter affermare che un abbassamento della densità ossea aumenti la probabilità di incorrere in fratture ossee [Cranney *et al.* 2002]. Secondo alcuni le fratture sono dovute esclusivamente a traumi o semplici cadute, non dipendono cioè dal livello della densità ossea; in questi casi le tecniche di prevenzione dovrebbero mirare a creare condizioni dove l'equilibrio di una persona sia garantito evitando le frequenti cadute. I traumi da incidente sono ampiamente dimostrati da molte testimonianze scientifiche. [Kannus *et al.* 2005].

Ad oggi la situazione in Finlandia potrebbe essere definita alquanto confusa. Un altro trattamento utilizzato per la cura dell'osteoporosi è il metodo "Käypä Hoito" (Cura Convenzionale), ma nella scala dei valori degli screening di BDM (da A-D), chi utilizza quest'ultimo si colloca nella fascia D cioè nel livello più basso. "Käypä Hoito" comunque si è diffuso ampiamente. Nel 2005, 31 centri di salute hanno affermato di usare attivamente gli screening per la BDM, anche se non vi sono prove scientifiche sul fatto che il livello della densità ossea porti all'osteoporosi nelle persone di mezza età [SBU 2003].

5.1. *Osteoporosi - un nuovo modo di considerarla*

In Finlandia dunque, l'osteoporosi ha iniziato ad essere considerata come una nuova malattia nazionale. Anche il Ministro Finlandese degli Affari Sociali e della Salute ne ha riconosciuto l'importanza della prevenzione [www.stm.fi/Resource.phx/socius/socius-2005/sivu2.htx?locale=fi_FI].

Questo è un buon esempio di come l'utilizzo delle risorse per l'assistenza sanitaria segua il cambiamento delle malattie e delle emergenze sociali [e.g. Liss 2003]. Le politiche sanitarie devono infatti andare incontro alle esigenze dei cittadini, i quali in veste di contribuenti sono fondamentalmente coloro che pagano i servizi per la cura della propria salute (vs. Servizi sanitari privati). Sarebbe altresì necessario porre dei limiti all'aumento dei prezzi dei servizi stessi e dei medicinali.

6. Cosa dicono i sociologi in merito alla situazione in Finlandia?

400.000 Finlandesi (l'intera popolazione è di 5.2 milioni di persone) soffrono di osteoporosi, ciò è confermato dai dati sulla diffusione dell'osteoporosi del WHO; di essi 3 su 4 sono donne. Il numero delle fratture in Finlandia è aumentato enormemente. In parte ciò può essere spiegato dall'invecchiamento della popolazione, e dalla conseguente maggior fragilità delle ossa.

Nell'Europa orientale dove ancora si cammina molto e non si mangia spesso ai fast food, le ricerche dimostrano che vi sono assai meno fratture che in Finlandia. Ma negli Usa la situazione è disastrosa.

Il Professor Jorma Salmi dal Ministero Finlandese degli Affari Sociali e della Salute afferma che l'osteoporosi già causa allo Stato un notevole onere

economico: "Il trattamento chirurgico della parte cervicale del femore costa quanto una nuova auto, circa 25.000 euro. E inoltre, ci saranno costi aggiuntivi per la riabilitazione e la cura di altri".

I costi che la società investe per la prevenzione, la diagnosi, e il trattamento dell'osteoporosi sono così enormi che dovrebbero – secondo Jorma Salmi – essere presi seriamente. Bisogna però fare ancora molto per migliorare tutto ciò. I politici ancora non hanno compreso come il rapido diffondersi dell'osteoporosi ha effetti anche sul sistema economico nazionale [www.stm.fi/Resource.phx/socius/socius32005/sivu2.htx?locale=fi_FI].

Il Professor Markku Myllykangas ha studiato i molti benefici sia politici che economici che deriverebbero da una attenta prevenzione dell'osteoporosi. A prova dell'attenzione che la comunità scientifica ha posto a questo tema negli ultimi anni, vi sono i numerosi finanziamenti che alcune industrie farmaceutiche hanno concesso per organizzare studi e convegni, anche internazionali sulla diagnosi dell'osteoporosi [http://ohjelmat.yle.fi/hullu_juttu/marrku_myllykangas_vastaa].

Ovviamente per i medici e le strutture private la diagnosi e la cura dell'osteoporosi sono divenute un grande affare. Le organizzazioni dei pazienti si battono per ottenere dallo Stato un aiuto economico per chi deve curarsi da questa malattia. Anche alcuni giornalisti si sono mobilitati per sensibilizzare la popolazione e le istituzioni su questo tema [http://ohjelmat.yle.fi/hullu_juttu/marrku_myllykangas_vastaa].

7. Alcuni risultati preliminari

Riassumendo, gli obiettivi e i risultati preliminari ai quali si è giunti nel corso di questa ricerca sono i seguenti:

1. Si è studiato in che modo la diffusione di una nuova malattia quale l'osteoporosi, la sua diagnosi tramite la misurazione della densità ossea, la prevenzione e la sua cura, abbiano avuto una adeguata diffusione sulle riviste e i libri di medicina, per sensibilizzare in questo modo l'opinione pubblica sull'utilizzo delle nuove forme di cura nei confronti dell'osteoporosi stessa.
2. In particolare si è prestata particolare attenzione alla presenza di notizie sull'osteoporosi, sulle maggiori riviste femminili finlandesi, confrontandole con quelle statunitensi. La Dottoressa Lorraine S. Wallace, della Facoltà di Medicina dell'Università del Tennessee, è venuta in Finlandia proprio per lavorare su questo tema e lo ha fatto tramite l'utilizzo di tecniche comparative [Wallace e Ballard 2003].
3. Abbiamo studiato l'attenzione che la politica sanitaria finlandese, le organizzazioni dei malati, e le industrie farmaceutiche hanno rivolto in quest'ultimi anni all'osteoporosi.
4. Si è andati ad indagare quante misurazioni della densità ossea, effettuate in differenti zone della Finlandia, si sono basate sui registri ufficiali, in che misura questo trattamento viene utilizzato, e come esso varia da regione a regione.
5. Quanto sia diffusa l'osteoporosi, e la sua cura nel campo delle biomedicine nella società finlandese, e i livelli di finanziamenti utilizzati per la sua prevenzione.
6. Queste azioni ci hanno permesso di poter collocare l'osteoporosi nel campo della biomedicina, con la conseguente gestione dei suoi rischi. Hanno chiarito le basi sulle quali i medici stanno prendendo le loro decisioni e su quali informazioni si basano i nuovi metodi di trattamento per l'invecchiamento femminile. Inoltre studiando la presenza di articoli sulle riviste femminili, abbiamo cercato di capire in che modo questi riescano a convincere le donne della necessità di curare l'osteoporosi, spingendole a recarsi a misurare la densità ossea. Oltre alla raccolta dei dati base per lo studio dei rischi dell'osteoporosi, sono state calcolate anche le sue ricadute sul piano economico.
7. I risultati preliminari ci mostrano che le informazioni in nostro possesso sono al momento inconsistenti. Esse si prestano a critiche su come una valutazione del rischio di questa malattia si possa basare solo su questo tipo di informazioni. Una ricerca ha dimostrato che l'osteopenia (una pre-fase di osteoporosi) è del tutto normale e non vi è alcuna necessità di un suo trattamento medico. Un altro articolo riportando l'importanza della prevenzione e del controllo da parte di una donna di mezza età [cf. Clarke *et al.* 2003], consiglia di controllare frequentemente la densità ossea e di sottoporre a trattamento anche se ci sarebbe un basso rischio [e.g. Clarke *et al.* 2003; Hvas *et al.* 2005] di osteoporosi.
8. I risultati preliminari hanno dimostrato che il numero degli articoli presenti sulle riviste mediche è stato molto elevato, se guardiamo al periodo della fine dell'anno vicino alla conclusione della ricerca. Ciò dimostra che il livello di informazioni è buono e che i medici sono informati su come diagnosticare e curare l'osteoporosi, prendendola come una malattia seria, soprattutto per i rischi che comporta [Clarke *et al.* 2003].
9. Dal 2000 vi è da notare la presenza di informazioni su siti Internet spe-

- cializzati in medicina o su campagne di pubblicità sociale. I pazienti ne hanno discusso sui forum dei siti web e le industrie farmaceutiche hanno informato della presenza di medicinali specifici sui loro siti.
10. Le conclusioni preliminari porterebbero ad affermare che la cura dell'osteoporosi venga trattata con tecniche di bio-medicina, senza però che esse si basino su informazioni certe. Una malattia potrebbe anche essere curata senza possedere informazioni certe sul suo conto, tuttavia una persona dovrebbe essere sottoposta a programmi di prevenzione seri, prima del sopraggiungere dell'osteoporosi.
 11. In Svezia, nazione confinante con la Finlandia, l'osteoporosi è considerata come una malattia assai onerosa per la società [Borgström 2006]. Anche negli Stati Uniti, nelle zone rurali di Washington e dell'Oregon, c'è stato uno studio sulla necessità di diffondere informazioni sull'osteoporosi tra la gente; ne è venuto fuori che la maggior parte delle donne erano poche informate su di essa. I ricercatori hanno preparato materiale informativo da distribuire.
 12. Il Professor Jorma Salmi del Ministero Finlandese degli Affari Sociali e dalla Salute ha sottolineato molto saggiamente [www.stm.fi/Resource.phx/socius/socius-32005/sivu2.htm?locale=fi_FI] che viviamo in un mondo di fast food e che non utilizziamo più le nostre gambe "per quello per cui sono state fatte": camminare. L'osteoporosi, infatti, è un problema tipico delle società avanzate [cf. Eastern Europe < Finland < the U.S.]. Le società sviluppate non sono sempre garanzia di una buona vita; forse è tempo di tornare indietro e trovare un punto di raccordo?
 13. Secondo una stima europea entro il 2050 il numero di fratture in Europa si sarà moltiplicato. Tuttavia nel continente ci sono diversi progetti in corso per rallentare questa tendenza: diffusione della conoscenza e dei consigli, aumento della diagnostica e di misure concrete per la scelta dei migliori modi per prevenire il rischio di malattie [www.stm.fi/Resource.phx/socius/socius32005/sivu2.htm?locale=fi_FI].

Riferimenti bibliografici

- Applbaum K. (2006), *Pharmaceutical Marketing and the Invention of the Medical Consumer*, "PLoS Med", 3(4): 189
- Autti-Rämö I., Malila N., Mäkelä M., Leppo K. (2006), *Lisäkö seulonta terveyttä?*, "Suomen lääkirilehti", 61: 27-3
- Borgström F. (2006), *The Societal Burden Of Osteoporosis: POS8*, [Abstract], Value in Health, 9(6): A 381
- Clarke A.E., Mamo L., Fishman J.R., Shim J.K., Ruth F.J. (2003), *Biomedicalization: Technoscientific transformations of health, illness, and U.S. biomedicine*, "American Sociological Review", 68(2): 161-194
- Conrad P. (2005), *The shifting engines of medicalisation*, "Journal of health and social behaviour", 46: 3-14
- Cranney A., Guyatt G., Griffith L., Wells G., Tugwell P., Rosen C. (2002), *Summary of Meta-Analyses of Therapies for Postmenopausal Osteoporosis*, "Endocrine reviews", 23(4): 570-578
- Ebrahim S. (2002), *The medicalization of old age should be encouraged*, "British Medical Journal", 324: 861-863

- Finnish Ministry of Social Affairs and Health 2007, www.stm.fi/Resource.phx/socius/socius32005/sivu2.htm?locale=fi_FI
- Freemantle N., Hill S. (2002), *Medicalisation, limits to medicine, or never enough money to go around?*, "British Medical Journal", 324: 864-5
- Heath I. (2005), *Who needs health care - the well or the sick?*, "British Medical Journal", 330: 954-956
- Hvas L., Reventlow S., Jensen H., Malterud K. (2005), *Awareness of risk of osteoporosis may cause uncertainty and worry in menopausal women*, "Scandinavian Journal of Public Health", 33(3): 203-207
- Hovi S.-L., Karttunen T., Karro H., Hemminki E. (2004), *Comparison of Estonian and Finnish physicians' opinions of menopause and hormone therapy*, *Maturitas*, 49(2): 107-113
- Illich I. (1976), *Limits to Medicine. Medical Nemesis: The expropriation of Health*, Penguin Books, London
- Kannus P., Niemi S., Parkkari J., Palvanen M., Heinonen A., Sievänen H., Järvinen T., Khan K.M., Järvinen M. (2002), *Why is the age-standardized incidence of low-trauma fractures rising in many elderly populations?*, "Journal of bone and mineral research", 17: 1363-1367
- Kannus P., Sievänen H., Palvanen M., Järvinen TLN, Parkkari J. (2005), *Prevention of falls and consequent injuries in elderly populations*, "Lancet", 366: 1885-1893
- Liss P-E. (2003), *Hard choices in public health: the allocation of scarce resources*, "Scandinavian Journal of Public Health", 31: 156-157
- Osteoporosi (2000), *Käypä hoito -recommendation. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Endokrinologiyhdistys ry:n asettama työryhmä*, Helsinki, Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, sul sito: www.kaypahoito.fi
- Moynihan R., Heath I., Henry D. (2002), *Selling sickness: the pharmaceutical industry and disease mongering*, "British Medical Journal", 324: 886-91
- Moynihan R., Henry D. (2006), *The Fight against Disease Mongering: Generating Knowledge for Action*, "Public Library of Science Medicine", 3(4): 191
- Moynihan R., Smith R. (2002), *Too much medicine? Almost certainly*, "British Medical Journal", 324: 859-60
- Payer L. (1992), *Disease-mongers*, John Wiley, New York
- Rantanen E. (2005), *Säteilyn käyttö ja muu säteilylle altistava toiminta. Vuosiraportti 2004*, STUK-B-STO 57, Helsinki
- Reventlow S.D., Hvas L., Malterud K. (2006), *Making the invisible body visible. Bone scans, osteoporosis and women's bodily experiences*, "Social Science & Medicine", 62(11): 2720-2731
- SBU (2003), *Osteoporosis - Prevention, diagnosis and treatment. A systematic literature review*, "The Swedish council of Technology assessment in health care"
- Topo P. (1997), *Dissemination of climacteric and postmenopausal hormone therapy in Finland - an example of the social shaping of medical technology*, "Stakes" (ed.), Research reports, 78, Jyväskylä.
- Vainionpää K.J. (2006), *Male menopause: the birth of a new illness?*, University of Lapland, Finland Rovaniemi
- Vainionpää K.J., Topo P. (2005), *The making of an ageing disease: the representation of the male menopause in Finnish medical literature*, "Ageing & Society", 25: 841-861
- Vainionpää K.J., Topo P. (2006), *The Construction of Male Menopause in Finnish Popular Magazines*, "Critical Public Health", 16(1): 19-34

- Wallace L.S., Ballard J.E. (2003), *Osteoporosis coverage in selected women's magazines and newspapers, 1998-2001*, "American Journal of Health Behavior", Jan-Feb; 27(1): 75-83
- Zola I.K. (1972), *Medicine as an institution of social control*, "Sociological Review", 20: 487-504
2. "Corsi di Alta Formazione e Aggiornamento", a cura della dott.ssa Elisa Porcu;
 3. "Laurea Specialistica in *Sociologia, Politiche Sociali e Sanitarie*", a cura del prof. Antonio Maturo;
 4. "Convegni, seminari, attività culturali e notizie", a cura della dott.ssa Paola Canestrini e del dott. Roberto Battilana;
 5. "Centro di Ricerca Interdipartimentale sull'Umanizzazione delle cure e la Salute Sociale", a cura della dott.ssa Veronica Agnoletti;
 6. "Ricerche", a cura della dott.ssa Veronica Agnoletti e della dott.ssa Laura Farneti;
 7. "Collana *Salute e Società*", a cura della dott.ssa Ilaria Iseppato;
 8. "Rivista *Salute e Società*", a cura della dott.ssa Alessia Bertolazzi;

Sanità on-line

"Salute e Società": il sito

di Fabio Piccoli

Il sito "Salute e Società", da tempo punto di riferimento attivo nella rete di Internet, sta attualmente vivendo una fase di rinnovamento.

A seguito di un nuovo progetto editoriale – avviatosi nel mese di maggio 2008 per iniziativa e sotto la direzione del Prof. Costantino Cipolla –, pur mantenendo parte delle impostazioni e della grafica precedenti, il *web space* è stato oggetto di diverse innovazioni, sia dal punto di vista dei contenuti che della struttura organizzativa e redazionale di supporto. Difatti, rispetto alla versione precedente, non soltanto "Salute e Società" appare differente a cominciare dalla natura dei link presenti nella *home page* [fig. 1], bensì anche in merito alle informazioni a disposizione degli utenti nonché in relazione allo staff responsabile della cura e dell'aggiornamento dei dati.

Dalla pagina iniziale risultano ora accessibili le seguenti aree tematiche [visualizzate nella porzione centrale di spazio, in ordine orario]:

- I. "Master *e-Health e Qualità dei Servizi Socio-Sanitari*", a cura della dott.ssa Linda Lombi;

unitamente a link e contatti di uso frequente [visualizzati nella porzione laterale di spazio, sulla sinistra]:

- I. "Chi siamo", a cura della dott.ssa Maura Gobbi;
- II. "Siti utili", a cura della dott.ssa Maura Gobbi;
- III. "Newsletter", a cura della dott.ssa Alice Ricchini;
- IV. "Studenti della Laurea in *Sociologia e Scienze Criminologiche per la Sicurezza*", a cura della dott.ssa Francesca Guarino;
- V. "Scrivici", a cura della Redazione.

Nel dettaglio, a partire dall'elenco appena proposto si ha che:

1. nell'area tematica "Master *e-Health e Qualità dei Servizi Socio-Sanitari*" risultano reperibili i bandi per l'iscrizione al suddetto Master, diretto dal prof. Costantino Cipolla e con-diretto dal prof. Mauro Moruzzi, oltre che altre informazioni ad esso inerenti assieme ai recapiti dei referenti per la didattica e per le pratiche amministrative;

Fig. 1 - La nuova home page di "Salute e Società"

Salute e Società

18/06/08 - E' uscito il nuovo Bando per il Master "e-Health e Qualità"

Master "e-Health e Qualità dei Servizi Socio-Sanitari"

Chi siamo Rivista "Salute e Società" Corsi di Alta Formazione e aggiornamento

Siti utili

Newsletter Collana "Salute e Società" L.S. "Sociologia, Politiche Sociali e Sanitarie"

Studenti L. S.S.C.S.

Servizi Ricerche Convegni, seminari, attività culturali e notizie

Centro di Ricerca Interdip. sull'Umanizzazione delle cure e la Salute Sociale

Link istituzionali:
Società Italiana di Sociologia della Salute (SISS)
Associazione Italiana di Sociologia (AIS)

[Risoluzione consigliata: 1024x768] Visite dal 28/06/2008: Costante il Webmaster: Elio Piccoli

2. nell'area "Corsi di Alta Formazione e Aggiornamento" sono presenti bandi, materiale "scaricabile" e contatti per quanto concerne i corsi diretti dal prof. Costantino Cipolla: *Sociologia della Salute e Medicine non convenzionali* – con-diretto dal dott. Paolo Roberti di Sarsina, *Welfare State e di cittadinanza: gay, lesbiche, bisex, trans e Metodologia della ricerca sociale ed epidemiologica applicata alle sostanze psicoattive*;
3. nell'area "Laurea Specialistica in Sociologia, Politiche Sociali e Sanitarie" sono contenute informazioni sul corso di laurea, sui seminari previsti per l'A.A. corrente, nonché materiale didattico "scaricabile" messo a disposizione da alcuni docenti del corso;
4. nell'area "Convegni, seminari, attività culturali e notizie" sono riportate informazioni, recapiti e locandine di eventi ed appuntamenti, aperti al pubblico, di vivo interesse sociologico (in particolare per i campi di indagine afferenti ai servizi sociali, socio-sanitari e, in generale, a salute e stili di vita);
5. nell'area "Centro di Ricerca Interdipartimentale sull'Umanizzazione delle cure e la Salute Sociale" sono reperibili informazioni e materiale sulle attività del Centro di ricerca, oltre che rimandi ai principi statuari ed alla struttura organizzativa, nonché alle esperienze di ricerca empirica già maturate (vedi sotto);
6. nell'area "Ricerche" si trovano catalogati, in ordine cronologico, i progetti di ricerca stesi ed imple-

- mentati dal gruppo di lavoro coordinato e diretto dal prof. Cipolla. Per ogni progetto è disponibile una breve scheda (*abstract*), l'annotazione del periodo di avvio ed una illustrazione sintetica del contesto di riferimento;
7. nell'area "Collana *Salute e Società*" sono contenute informazioni sull'omonima collana curata dal prof. Cipolla, oltre che riferimenti diretti e link mirati al sito dell'Editore FrancoAngeli;
 8. nell'area "Rivista *Salute e Società*" si trovano sia l'elenco sintetico che l'indice analitico di tutte le pubblicazioni dell'omonima rivista. Pertanto qui risultano disponibili, per ogni numero finora stampato, i dati relativi al curatore assieme al titolo dei saggi – e i nominativi degli autori – in esso pubblicati;
 - I. alla voce "Chi siamo" risultano reperibili i curriculum professionali dei membri dello staff che si occupa della cura del sito;
 - II. alla voce "Siti utili" corrispondono diverse pagine web comprendenti una serie di link ad altri siti o portali Internet di notevole interesse sociologico;
 - III. tramite il link "Newsletter" è possibile richiedere l'iscrizione alla mailing list di "Salute e Società", per ricevere in anteprima informazioni e notizie di recente (o anche prossima) pubblicazione sul sito;
 - IV. tramite la voce "Studenti della Laurea in Sociologia e Scienze Criminologiche per la Sicurezza" si può accedere ad alcune pagine web dedicate agli studenti dell'omonimo corso di laurea triennale, nelle quali sono reperibili informazioni sui seminari del corrente A.A. nonché del materiale didattico "scaricabile", liberamente fornito da alcuni docenti del corso;
 - V. la voce "Scrivici" corrisponde al link che rimanda alla casella di posta elettronica della Redazione, a disposizione per eventuali comunicazioni.

La rielaborazione contenutistica del sito, oltre che il riassetto organizzativo dello staff, coordinato dallo scrivente – dott. Fabio Piccoli – anche in qualità di *webmaster*, è stata operata al fine di garantire agli utenti una migliorata qualità delle informazioni, nonché una quantità maggiore e costantemente aggiornata di notizie riguardanti i temi sin qui illustrati. A tale scopo, in un'ottica di scambio virtuoso, invitiamo fin da ora coloro che visiteranno "Salute e Società" a contattarci per eventuali segnalazioni, anche al fine di comunicare o semplicemente condividere notizie e materiale di reciproco interesse.

*Fascicolo sanitario
elettronico personale
e reti e-Health.
Appunti per un'analisi
della sanità di Internet*

di Mauro Moruzzi

1. Quando Philippe Dreyfus – un fisico francese che diventò professore alla facoltà di Informatica all'Università di Harvard ed usò per primo un computer automatico – utilizza nel 1962 il termine informatica (*informatique*), ha un'idea piuttosto "neutra" della materia. Per lui l'informatica era la gestione automatica dell'informazione attraverso il computer. Così come i computer «vennero inventati per *computare*, per risolvere problemi matematici com-

plessi»¹. Ma la nascita dei *sistemi informativi* porta a specifiche applicazioni dell'informatica al mondo delle organizzazioni; in particolare, a quella popolazione di forme organizzate che sono le aziende private e pubbliche, comprese, tra queste ultime, le ASL. I manuali definiscono i *sistemi informativi aziendali* strumenti che hanno «come obiettivo la distribuzione di informazioni alle persone che operano all'interno ed all'esterno dell'azienda nel momento in cui l'informazione è necessaria». Attraverso i SIS vengono messe a punto le procedure per «la raccolta di dati in archivi organizzati; l'estrazione di informazioni tramite l'elaborazione dei dati; la distribuzione delle informazioni agli utenti»². Si passa dai mainframe per i sistemi amministrativi degli anni '60, ai personal computer, alle reti locali (anni '80), agli ERP (Enterprise Resource Planning), ai sistemi di supporto decisionale (anni '90), per arrivare a Internet³. La caratteristica dell'*informatizzazione* pre-Internet è ben definita: si costruiscono reti interne all'organizzazione e al sistema⁴. Sono le reti *dell'organizzazione*, dell'azienda. Reti sistemiche chiuse – *tecno-organizzative* – che hanno lo scopo di potenziare il flusso comunicativo tra nodi (e hub) interni all'organizzazione (*nodì tecno-organizzativi*). Solo successivamente, avvicinandosi l'era

informativa di Internet, queste reti si espandono verso l'organizzazione estesa (*extended communication*⁵), gli stakeholder, i partner; e, soprattutto, verso l'ambiente di riferimento (*experience communication*), cioè i clienti, i cittadini, sia pure in forma ancora top down (portali scarsamente interattivi). Le *reti chiuse*, ingabbiate, al servizio esclusivo di una comunicazione sistemica (aziendale) offrono tutti i vantaggi della tecnologia elettronico-digitale, ma conservano i limiti di un rapporto top down verso il mondo esterno. I sotto-sistemi organizzativi usano le reti per fluidificare il rapporto tra il potere degli *hub* aziendali (potere burocratico e manageriale) e i nodi esecutivi (dipendenti, esecutori). Nascono così i sistemi informativi amministrativi, commerciali, produttivi, direzionali.

2. A partire da quegli anni ('60-'70) anche nelle organizzazioni sanitarie, in particolare in quelle anglosassoni, si creano sistemi informativi ospedalieri "elettronici" a supporto di determinate operazioni (amministrazione, accettazione, dimissione). Questi sistemi evolvono fino ai nostri giorni attraverso processi di informatizzazione delle tre tradizionali aree dell'organizzazione aziendale sanitaria: l'area amministrativa, quella ospedaliera e l'area dei servizi territoriali⁶. Il perfezionamento dei

1. Webster's Third New International Dictionary Unabridged, Encyclopedia Britannica, in Ceruzzi P.E., *Storia dell'Informatica*, Apogeo, Milano, 2006, p. 409; Microsoft, *Dizionario di Informatica*, Mondadori Informatica, Milano, 2002.

2. Pighin M., Marzona A. (2005), *I Sistemi Informativi Aziendali. Struttura e applicazioni*, Pearson Paravia Bruno Mondadori, Torino, pp. 3-5.

3. Ibidem, Cap. 1, Fig. 22.

4. Intendo per *sistema* (semplice) l'insieme dell'organizzazione, dell'organizzazione estesa e del relativo ambiente specifico o di riferimento. Cfr. Moruzzi M. (2007), *Internet e Sanità. Organizzazioni e management al tempo della rete*, FrancoAngeli, Milano, pp. 61-66.

5. Di Bari V. (2003), *Strategie per la Next Economy. Dal DNA del valore al management Ifor1*, Il Sole 24 Ore, Milano, pp. 110, 184.

6. Buccoliero L., Caccia C., Nasi G. (2005), *e-he@lt. Percorsi di implementazione dei sistemi informative in sanità*, McGraw-Hill, Milano, pp. 33, 36.

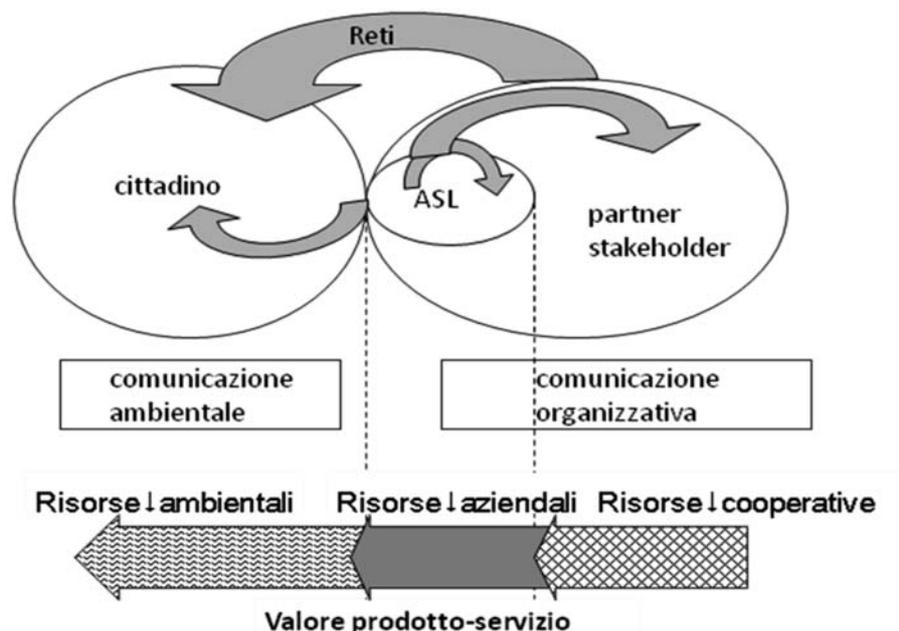
sistemi informativi aziendali sanitari a supporto dei vari processi (contabili-amministrativi, terapeutici, diagnostici) non modifica l'impianto culturale tipicamente top down della prima informatizzazione. Essa ricalca, nella sostanza, la struttura organizzativa gerarchico-funzionale della produzione pubblica di servizi, particolarmente verticalizzata in ambito sanitario nello schema D/F1-F2 (F3)⁷. In questa struttura i flussi comunicativi interni seguono lo schema piramidale, tipico del DNA di ogni organizzazione verticalizzata: Direzione (D), Funzione Amministrativa (F1), Funzione Produttiva sanitaria (F2). In questo impianto resta atrofizzata (implicita) la Funzione Distributiva, il Marketing (F3): un fenomeno che si manifesta in tutta la pubblica amministrazione sotto la pressione di una forte autoreferenzialità organizzativa. È questa pressione, infatti, che riduce la funzione strategica distributiva (di rapporto con l'utenza) ad una *meta funzione* (politica) e ad un micro sotto-sistema (*l'ufficio*, come ad esempio l'URP: ufficio relazioni con il pubblico). Anche nell'azienda sanitaria si è quindi in presenza di sistemi informativi *funzionali*, basati sulla *funzione* verticale. Nell'organizzazione aziendale la funzione esprime il concetto di *risorsa* in relazione al *prodotto organizzativo* (l'assistenza sanitaria). La dinamica comunicativa interna all'azienda sanitaria verticale (che nasce dall'impianto organizzativo degli Enti Ospedalieri, delle USL del 1978 e con le leggi n. 502-517 dell'inizio anni '90) è basata sulle funzioni e non si pone l'obiettivo di comunicare il *prodotto-output* all'ambiente, al cittadino. La comunicazione potenziata elettronica-

mente è progettata in funzione delle risorse impiegate dall'organizzazione (input) e non della comunicazione del prodotto (output). Potenziando – con l'ausilio della tecnologia digitale – la comunicazione *interna* (funzionale), i sistemi informativi aziendali tendono ad accentuare il processo di *razionalità-riduzione della complessità*. Questo fenomeno è alla base della formazione e dell'identificazione di ogni forma organizzativa, come è stato reso esplicito dalla teoria sistemica di Luhmann⁸. L'azione che svolgono i *sistemi informativi aziendali*, nella concezione pre-Internet, è, quindi, di strutturazione del tessuto organizzativo. In altre parole essi, agendo in un contesto sistemico autoreferenziale, accrescono l'efficienza organizzativa indipendentemente dall'efficacia del prodotto-servizio. Affinché la comunicazione (elettronica-digitale) accresca il valore del prodotto-servizio, essa deve, appunto, intervenire nel circuito comunicativo verso l'esterno, l'ambiente, il cittadino. Deve accrescere il potere comunicativo del prodotto in funzione del suo ambiente, diventare l'ingrediente del processo di personalizzazione del servizio salute. Nella next economy, la nuova era di Internet, del Web 2.0, l'*experience communication* è il vero valore aggiunto del prodotto sia nell'industria che nei servizi. L'altro aspetto determinante, in termini di rapporto comunicazione-valore, sono i flussi comunicativi della cooperazione inter-aziendale nell'*organizzazione estesa*, cioè in quella area-galassia in cui un'azienda (sanitaria) coopera con altre realtà organizzate (ASL, ospedali, cliniche, professionisti, università, centri di ricerca, sistemi regionali, ecc.) per dare

7. Moruzzi M. (2007), *op. cit.*, pp. 169-172, 324-330.

8. Luhmann N. (2005), *Organizzazione e decisioni*, Bruno Mondadori, Torino, pp. 363-64.

Fig. 1 - Reti e formazione del valore



forma e valore al proprio prodotto (assistenziale). Il Web 2.0 ha fornito a questo scopo potenti strumenti, a partire dalla tecnologia wiki e open source⁹, tali da determinare un'*esplosione cooperativa*. In queste due aree (vedi fig. 1) la potenza della comunicazione elettronica, e poi multimediale, garantisce il massimo apporto in termini di valore

del prodotto-salute, sviluppo e innovazione della produzione assistenziale e di personalizzazione dell'offerta di servizi.

3. La comunicazione *esperienziale* rivolta ai cittadini costituisce l'autentica novità dell'era di Internet. L'azione di questo flusso comunicazionale tende a introdurre razionalità, ovvero *specificazione ambientale*¹⁰ in quella porzione

9. "Un *wiki* è un sito web che può essere modificato dai suoi utilizzatori e i cui contenuti sono sviluppati in collaborazione da tutti coloro che ne hanno accesso, come in un forum. La modifica *dei* contenuti è aperta e libera, ma viene registrata in una cronologia permettendo in caso di necessità di riportare la parte interessata alla versione precedente; lo scopo è *quello* di condividere, scambiare immagazzinare e ottimizzare la conoscenza in modo collaborativo". "*Open source* (termine inglese che significa *sorgente aperta*) indica un software rilasciato con un tipo di licenza per la quale il codice sorgente è lasciato alla disponibilità di eventuali sviluppatori, in modo che con la collaborazione (in genere libera e spontanea) il prodotto finale possa raggiungere una complessità maggiore di quanto potrebbe ottenere un singolo gruppo di programmazione" (da *Wikipedia*).

10. Per *specificazione ambientale* si intende qui quell'azione di riduzione della complessità ambientale, e quindi di razionalizzazione, operata dalle forme organizzate verso

di mondo che è l'*ambiente di riferimento* dell'organizzazione. Nella realtà organizzativa di welfare, questo ambiente è espresso dalla porzione di mondo degli assistiti-assistibili di una specifica organizzazione (ad esempio di una ASL, di un sistema sanitario regionale) e può subire effetti diversi in relazione alle differenti azioni comunicative delle reti. Infatti le reti esperienziali si sviluppano attraverso tre tappe-livelli: 1. reti Inter-Net¹¹ o dei portali aziendali; 2. reti e-Care o tecno-sociali; 3. reti del cittadino o attraverso i social network del Web 2.0. La sequenza è rispettivamente (si veda ancora la fig. 1):

- reti tecno-organizzative (dell'organizzazione) in grado di estendersi in forma scarsamente interattiva a nodi ambientali tecno-umani¹²;
- reti e-Care, autonome dall'organizzazione (ovvero, dotate di autonomia organizzativa) e in grado di coinvolgere contestualmente in for-

ma interattiva nodi aziendali, ambientali e di rete;

- reti sociali tra nodi ambientali (non organizzativi)¹³.

Nel primo caso la specificazione tende ad accrescersi – un fenomeno tipico dell'era dell'e-Commerce – e la persona riceve flussi comunicativi (comunicazione di prodotto-servizio) in forma top down, con una riproduzione nell'era digitale – quindi con maggiore potere tecnologico – delle vecchie forme di messaggi pubblicitari verticalizzati, di slogan digitali, di comunicazione fredda. In questo contesto di non-interattività o di scarsa interattività non si generano flussi comunicazionali coinvolgenti tra l'organizzazione e la persona e tra le stesse persone. I siti e i portali scaricano un'informazione fredda, a volte sintattica, burocratica. Nel secondo e terzo caso prevale la dimensione coinvolgente della comunicazione e quella olistica del cittadino sulla specificazione, sul suo essere persona parziale

porzioni del mondo vitale, che porta all'identificazione di un ambiente specifico. La specificazione tende alla trasformazione della persona da soggetto vitale a specifico, da persona a cliente, assistito, utente. In ambito assistenziale, sanitario si crea così la figura del paziente, dell'assistito e del suo mondo specifico (si veda anche la nota 15).

11. Ovvero delle reti che escono dal mondo organizzativo per creare flussi comunicativi verso i nodi ambientali, tecno-umani del mondo vitale (ambiente di riferimento), ma ancora in forma top down e scarsamente interattiva.

12. Da Eulero in poi la teoria dei grafi e poi delle reti porta ad un'identificazione della funzione del nodo, del hub e dei link. Si veda in Barabasi A.L. (2002), *Link la scienza delle reti*, Einaudi, Torino. Il nodo si distingue dalla persona perché dotato di un particolare potere comunicativo che gli deriva dalla strumentazione tecnologica (hardware, software, connettività). È persona + tecnologia: persona dotata di tecnologia e connessa a Internet e alle reti. Nell'era di Internet la sociologia delle reti e dell'organizzazione non può però non cogliere la profonda differenza qualitativa esistente tra nodi presenti all'interno di una organizzazione e nodi presenti nell'ambiente vitale. I primi (nodi tecno-organizzativi) mettono il potere comunicazionale a disposizione dell'organizzazione, dell'azienda, dell'ente pubblico, del sistema; i secondi (nodi tecno-umani) lo usano in funzione delle esigenze di vita della persona. Tutta la dinamica comunicativa sistemica, alimentata dalle reti, fa leva su questa distinzione e sulle contraddizioni che essa genera.

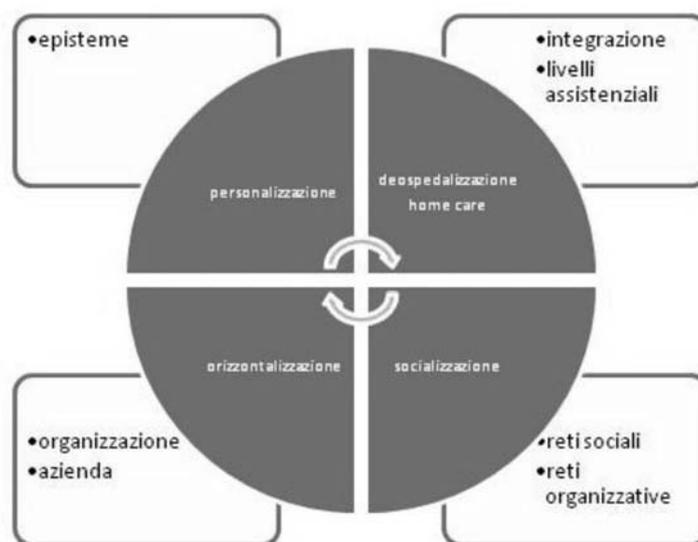
13. L'Osservatorio Nazionale delle Reti e-Care (www.onecare.cup2000.it) realizzato dal Ministero della Salute assieme alle Regioni, rappresenta il primo censimento italiano delle reti Internet per la salute aperte al cittadino. Conoscere e costruire le reti Internet di sanità diventa così un modo per progettare la salute, ma soprattutto per comunicarla.

(paziente, utente, cliente). È un processo che si muove lungo il percorso di *personalizzazione* del prodotto-servizio, dalle forme blande di attenzione alla personalità del soggetto fino al *prosumer* (cittadino che partecipa direttamente all'ideazione e realizzazione del prodotto¹⁴).

4. L'impatto delle nuove reti con l'organizzazione sanitaria avviene in particolare su quattro livelli culturali e organizzativi: epistemologico, di personalizzazione del concetto cura-malattia; di

de-istituzionalizzazione e integrazione tra ambiti vitali (trasferimento dell'assistenza da un luogo iper-strutturato – l'ospedale – ad una realtà ambientale dove l'elemento sanitario cessa di essere specifico e diventa parte di una realtà sociale); di orizzontalizzazione delle strutture aziendali con il superamento del modello burocratico-fordista; di socializzazione attraverso le reti (estensione dei flussi comunicazionali verso e tra l'ambiente del cittadino) (fig. 2).

Fig. 2 - Livelli culturali e organizzativi della sanità al tempo di Internet¹⁵



14. Per una definizione di *prosumer* si veda Tapscott D., Williams A.D. (2007), *Wikinomics. La collaborazione di massa che sta cambiando il mondo*, Rizzoli-Etas, Milano, p. 139.

15. Talcott Parsons descrive il sistema come un insieme di parti in grado di svolgere prioritariamente le quattro funzioni dell'acronimo "AGIL": *Adaptation, Goal attainment, Integration, Latent pattern maintenance* (Parsons T., *Per un profilo del sistema sociale*, Meltemi, Roma, 2001, pp. 48-57). Per Parsons il sistema sociale è composto da un sistema di ruoli che tendono a *specificare* la persona. Nel sistema sanitario (si veda la nota 10) questi ruoli appaiono sempre più come definiti da due *macro aree*, l'*organizzazione* e il suo *ambiente specifico*; e si configurano fondamentalmente come *ruoli organizzativi-sistemici* e *ruoli vitali-ambientali*. Le varie figure che popolano queste due macro aree (il medico, il burocrate, il tecnico, il professionista, in una; l'assistito, il paziente, il cliente, il

I) *Personalizzazione*. La scienza della sanità e l'organizzazione del servizio si formano nel '900 in *sbalzi* distinti (due fasi epistemiche: il richiamo è a Foucault¹⁶) e ricorsivi, che seguono queste chiavi di volta: *personale – collettivo* – e di *nuovo personale* nell'era di Internet. Con l'inizio del Novecento si forma la clinica moderna in un contesto eugenetico della cultura medica in rapporto alla medicina, al corpo, alla malattia: ogni persona ha un percorso salute-malattia e una storia fisica diversa dalle altre, come d'altronde il corpo di ogni individuo è diverso da quello di un altro. All'interno di queste *storie personali* e di questi *corpi personalizzati* si genera la malattia e la salute. Il medico e lo scienziato clinico dell'Accademia sono gli artefici del primo modernismo sanitario. Ma il primo modernismo porta, in Europa, anche agli orrori dell'eugenetica nazista e fascista. Con la fine della seconda guerra mondiale c'è lo *sbalzo collettivista*: vengono istituiti i grandi sistemi sanitari europei, a partire da quello inglese del '48. La salute e la malattia diventano

un fatto collettivo e sociale; le grandi epidemie sembrano sconfitte; la riforma sanitaria italiana del 1978, dopo dieci anni di movimenti sociali, segna il coronamento di questa nuova cultura della knowledge class del welfare pubblico. La burocrazia della sanità riformata è il principale veicolo di questo secondo modernismo sanitario. Con l'arrivo dell'AIDS (1984) si scopre il vecchio mondo dimenticato, quello delle epidemie, ma anche quello della malattia come risultato di un percorso tutto individuale. Inizia il post-modernismo¹⁷ della sanità. Lo studio della genetica, le scoperte sul genoma e sulle cause (genetiche) delle principali malattie che portano alla morte (oncologiche, cardiologiche) riporta il ciclo scientifico e culturale verso il personale. Con l'inizio del nuovo millennio il problema della personalizzazione della cura diventa drammaticamente attuale. La società informazionale di Internet e della comunicazione elettronica (la *società in rete*) mette nelle mani del cittadino uno straordinario potere e una straordinaria domanda di comunicazio-

cittadino nell'altra) assumono espressioni e ruoli diversi determinati dal grado di interazione (comunicazione) tra sistema e ambiente. Ma, in una situazione comunicativa "normale", questi ruoli e queste figure restano *prigionieri* delle macro aree di specificazione. In altre parole nessuna figura organizzativa potrà mai assumere connotazioni vitali-ambientali (e viceversa) se non in forma irrazionale, cioè sottraendosi a quella razionalizzazione che dà forma e identità all'organizzazione (sanitaria) e al suo ambiente specifico. Solo in una situazione comunicativa "potenziata" dalle reti di Internet – si veda, più avanti, al paragrafo 4.IV – ruoli e specificazioni vengono gradualmente diluiti in un rapporto (*empatico*) tra persone (Moruzzi, *op. cit.*, pp. 79-86).

16. Foucault M. (1978), *Le parole e le cose. Un'archeologia delle scienze umane*, Rizzoli, Milano. Foucault parla di un passaggio da un'episteme ad un'altra, da un modo di sentire e vivere la scienza ad un altro, attraverso *sbalzi* che possono avere natura eterogenea, anche politica o addirittura bellica. Questi passaggi non sono governati da logiche interne alla scienza, ma, spesso, da avvenimenti esterni, apparentemente non logici. Non a caso Foucault usa il termine archeologia per individuare la complessa ricerca storica dell'episteme.

17. Harvey D. (1993), in *La crisi della modernità*, Il Saggiatore, Milano, definisce il post-modernismo come la fine di un'epoca di razionalizzazioni ambientali, in architettura, in urbanistica, nel fordismo di fabbrica, di decostruzione della comunicazione (pp. 70-71). Questo concetto potrebbe essere applicato alla crisi della razionalità organizzativa dei servizi di sanità e di welfare.

ne con cui la sanità deve misurarsi (in termini di innovazione e di integrazione tra servizi). Il cittadino e il medico (professionista della salute) sono, in un rapporto sempre più diretto e sempre meno mediato dai poteri burocratici, i protagonisti di questo post modernismo che va verso l'*informazionalismo*¹⁸. La scienza sanitaria riscopre l'intimità della persona e l'organizzazione della sanità esce dai templi della cura per esplorare (non burocraticamente) il mondo vitale della gente. Le reti di Internet rendono possibile tecnicamente questo salto comunicazionale e mettono a disposizione di tanta gente un enorme potere comunicativo.

II) *De-istituzionalizzazione*. L'integrazione tra servizi sociali (riferiti alla condizione sociale della persona sotto l'aspetto anagrafico, economico, familiare) e sanitari (salute-malattia, cura del corpo) porta ad una ulteriore integrazione tra i livelli di intensità della cura, in una ottica di *nuova domiciliarità assistenziale*, ambientale. Una coordinata che si muove dall'alto in basso, e viceversa, passando dalle cure intensive e super-intensive a quelle primarie della medicina di base.

III) *Orizzontalizzazione*. Con la progettazione manageriale della struttura organizzativa sanitaria, la sua struttura verticale (il fordismo dei servizi, basato sul potere gerarchico della burocrazia) gradualmente si orizzontalizza, attraverso il ribaltamento del rapporto con il cittadino-utente. Un rapporto comunicativo che lentamente perde la sua natura verticistica (top down) e assume la direzione del dialogo orizzontale, progettuale, recependo forti spinte bottom up provenienti dall'ambiente sociale. Ma anche di estensione della

cooperazione interaziendale, delle forme di partnership scientifiche attraverso il mondo di Internet. In questa fase le aziende si organizzano prima per progetti, poi a matrice e infine governano i processi attraverso le reti, la complessità dei nodi e dei link, l'interazione tra cluster di medici, utenti, professionisti, ricercatori, amministratori. È una fase che vede il lento superamento della verticalità delle ASL e di socializzazione della governance.

IV) *Socializzazione attraverso le reti*. Le reti sono particolari organizzazioni che cristallizzano, in forma dinamica, una pluralità di nodi qualitativamente diversi, come si è già detto: nodi tecno-organizzativi e tecno-umani. Questi flussi comunicativi tendono a indebolire – e perfino a distruggere – i confini, le membrane che separano un'organizzazione dall'altra e questa dal suo ambiente. La rete genera così dei cluster, delle forme organizzative nuove (delle *meta-organizzazioni*) che associano parti (nodi-persone) di diverse forme organizzate e dell'ambiente dei cittadini, rendendole componenti della forma organizzativa di rete. In questa nuova dimensione la distinzione tra nodi tecno-umani e tecno-organizzativi viene meno. Tutta la dinamica evolutiva del mondo di Internet tende a questa macro-trasformazione. Ma è anche quello che accade nel mondo della sanità con l'introduzione delle reti e-Health. Le reti Internet per la sanità e il welfare permettono: a) la condivisione del dato tra i professionisti della sanità (e-Data) in una nuova eccezione di Electronic Medical Record (Interoperability, Older Record Incorporation, Privacy, Standard, ecc.); b) il trasferimento del dato al cittadino come suo natu-

18. Castells M. (2002), *La nascita della società in rete*, Università Bocconi Editore, Milano, definisce l'*informazionalismo* come il passaggio epocale all'uso di Internet e delle reti nel rapporto strutturale (produttivo) tra organizzazione e ambiente.

rale e legale possessore (Electronic Health Record; fascicolo elettronico personale) in una forma semanticamente e tecnologicamente accessibile (la cartella web); c) l'accesso elettronico ai servizi sanitari (ma anche a quelli sociali) a partire dai Cup; d) il trasferimento in rete delle informazioni e conoscenze per l'assistenza home care (e-Care), compresi i processi di deospedalizzazione e i servizi (e-services) di telemedicina, teleassistenza e telesoccorso. Queste reti hanno una duplice-triplice dimensione: sono tecno-sociali nella parte che va in direzione del cittadino (dall'organizzazione assistenziale al cittadino; tra i cittadini, come il social network); tecno-organizzative quando assumono funzioni di (e) governance di sistema (trasmettono informazioni tra soggetti, nodi, organizzativi, amministrativi) o di (e) governance clinica (quando mettono in comunicazione i medici: condivisione del dato clinico).

5. Nella fig. 3, che segue, la rete più esterna è quella dei dati (e-Data) del cittadino (EHR¹⁹) e del sistema (EMR) che alimenta le reti sottostanti: e-service di accesso (rete centrale); e-service di e-Care (teleassistenza, telemedicina). Ogni rete ha un ciclo: sociale, che coinvolge il cittadino (ciclo alto); organizzativo, di sistema amministrativo e clinico (ciclo basso). Un hub di rete, in genere soggetto esterno al ciclo siste-

ma sanitario-ambiente dei cittadini, alimenta il flusso comunicativo tra i nodi ambientali dei cittadini e i nodi sistemici del servizio sanitario organizzato (grafo centrale).

Anche le reti e-Health hanno come unico *prodotto organizzativo* la comunicazione in forma diversamente strutturata. Scomponendo, nel contesto sopra descritto, le reti della fig. 3 si possono classificare sotto tre reti di Internet(R) (fig. 4): I) reti di dati EHR/EMR; II) reti di accesso (non solo Cup ma in generale di accesso al sistema sanitario e socio-sanitario); III) reti e-Care, in particolare reti di telemedicina e di teleassistenza home care.

Questi tre filoni possono essere analizzati nella specifica situazione della sanità al tempo di Internet, cioè rispetto ai tre livelli (L) in cui si vanno strutturando i moderni sistemi sanitari nazionali e regionali²⁰:

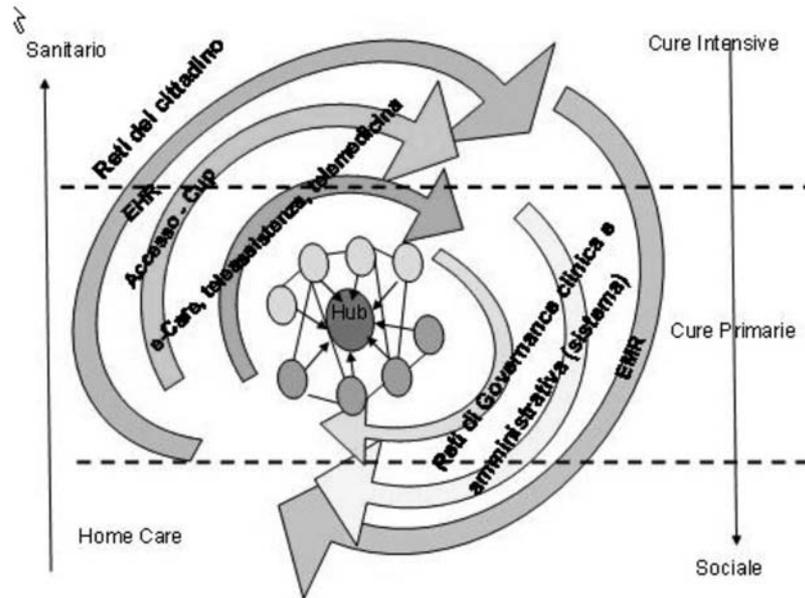
- cure intensive e super intensive (ospedali);
- cure primarie e medicina di famiglia (medico di medicina generale);
- home care, cioè assistenza socio-sanitaria domiciliare e deospedalizzazione.

L'analisi di queste reti, utilizzando gli elementi della teoria delle reti e di Internet, porta alla costruzione del *grafo di rete* (hub, connessioni-link e nodi) e della complessità delle relazioni tra nodi. Porta inoltre a rendere evidente la distinzione tra nodi ambientali e nodi

19. Il dato elettronico sanitario è stato diversamente classificato (tra cui dal Medical Record Institute: www.medrecinst.com/index.shtml) a seconda dei contesti in cui viene generato e utilizzato e della lingua: EHR (Electronic Health Record), EMR (Electronic Medical Record), EPR (Electronic Patient Record), PHR (Personal Health Record), FASP (Fascicolo Sanitario Personale). In questa sede ci limiteremo ad utilizzare le sigle EHR per indicare l'e-Data di sanità del cittadino che ricostruisce la sua storia clinica (dati di cui lo stesso cittadino può disporre in formati diversi: patient summary, cartella clinica personale, ecc.); EMR, l'e-Data del sistema che viene condiviso dagli operatori sanitari per l'assistenza e dalla struttura a scopi amministrativi, legali e di ricerca.

20. Maso G. (a cura di), *Urge chiarezza sui livelli di cura*, Il Sole 24 Ore Sanità, Milano, 24-30 giugno 2008.

Fig. 3 - Le tre reti di e-Health (A)



organizzativi, sopradescritta. I primi costituiscono l'elemento tecno-sociale dell'utenza, mentre i secondi sono l'elemento tecno-organizzativo dell'offerta sanitaria e socio-sanitaria. Si arriva così all'individuazione del hub di rete, ovvero del motore della rete (nella fig. 4, i grafi di rete, rappresentati al centro di ognuna delle tre figure, rendono esplicito il rapporto – link – tra nodi e hub e la distinzione tra nodi ambientali, chiari, e nodi organizzativi, scuri). Partendo da quest'ultima analisi le tre categorie di rete (R) possono essere singolarmente scomposte in sotto-reti (SR): una tecno-sociale, che si collega direttamente ai cittadini fornendo dati e servizi; l'altra tecno-organizzativa, di e-governance, che collega i nodi dell'offerta per condividere dati e servizi. Si forma così una pluralità di "posizionamenti assistenziali" determinati dalle reti e-Health: $3R \times 2SR \times 3L = 18$ aree di posizionamento assistenziale.

I tre risultati comunicazionali conseguenti a questa impostazione sono:

- la ricostruzione della storia clinica dell'assistito e del relativo fascicolo elettronico personale (EHR);
- la condivisione dei dati clinici fra professionisti (come nel progetto SOLE, Emilia-Romagna), cioè l'EMR;
- l'integrazione tra informazioni cliniche (condizione sanitaria) e sociali (condizione ambientale) riferite al cittadino in funzione del dossier socio-sanitario dell'assistito e-Care.

Nella fig. 5 (diagramma di reti e-Health) le due macro aree (a sinistra, *cittadini*, ovvero l'ambiente sociale; a destra, *governance*, il sistema organizzativo della sanità), suddivise sui tre livelli assistenziali (cure intensive o ospedaliere, cure primarie o territoriali, home care) sono attraversate dalle tre reti e-Health (e-Data, e-Access, e-Care). Le reti trasmettono dati (comunica-

Fig. 4 - Le tre reti di e-Health (B)²¹

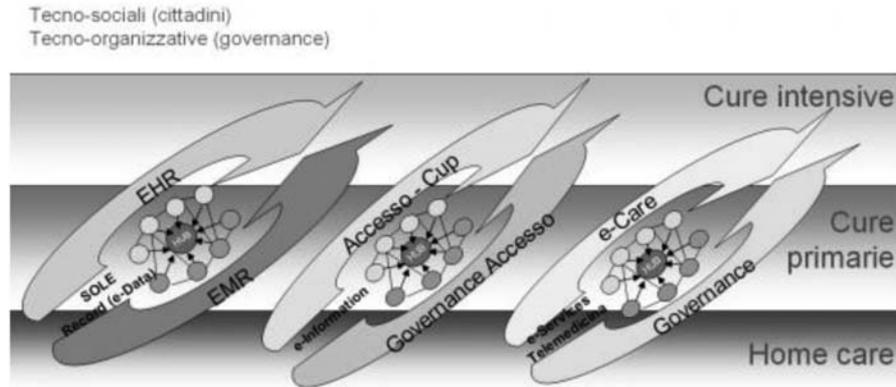
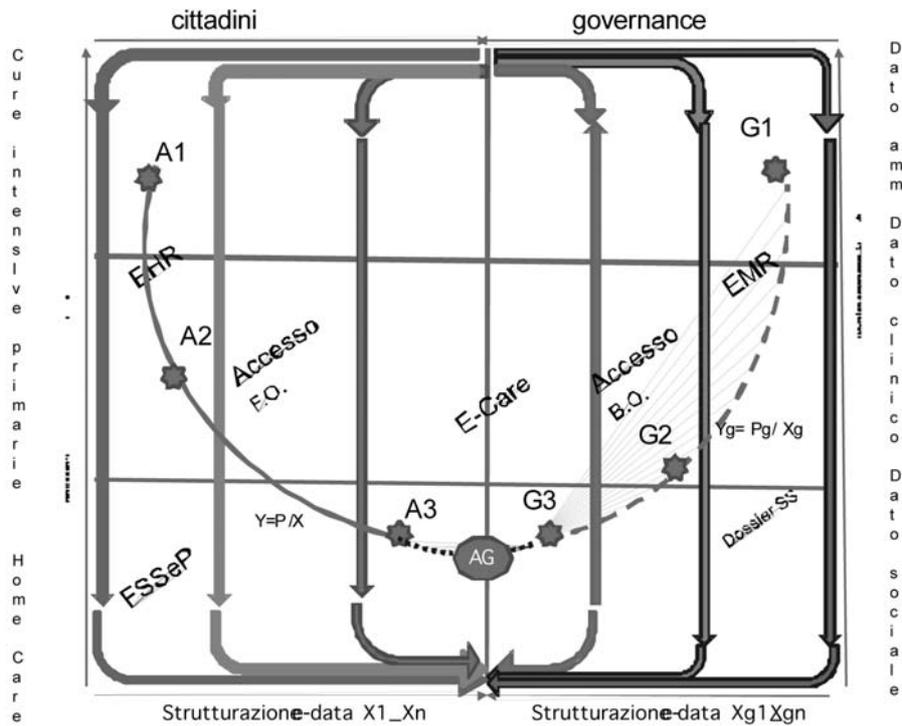


Fig. 5 - Diagramma di reti e-Health



21. Si veda il mio blog (<http://blogmoruzzi.cup2000.it/dblog>).

zione²²) in forma più (esterno) o meno (interno) strutturata. L'*electronic health record* (EHR) esprime il dato di salute del cittadino che, in un contesto home care, si arricchisce di dati riferiti alla sua condizione sociale, completandosi nel *fascicolo socio-sanitario elettronico personale* (FSSeP). Attraverso le reti e-Health la performance assistenziale migliora con il crescere del valore di X (da X1 a Xn) e la diminuzione del valore di Y (da Yn verso Y1). Accrescendo il grado di strutturazione del dato attraverso le reti (in altre parole il livello di "informatizzazione" e di diffusione delle reti e-Health) è possibile spostare ingenti quantitativi di attività assistenziali dai livelli ad alta intensità di cura (ospedalieri) alle cure primarie e all'assistenza home care (con relativo abbassamento dei costi). La diminuzione del valore Y avviene attraverso l'incremento del valore di X nella proporzione $Y = P/X$, dove P è un coefficiente inversamente proporzionale al livello della performance assistenziale. Il processo è rappresentato, nel grafico, dal passaggio dalle posizioni assistenziali A1, A2, A3 di un assistito, lungo la curva di performance $Y = K/X$: nella posizione A3 la performance assistenziale è decisamente migliorata a seguito di una "deospedalizzazione" del percorso di cura. Le reti introducono le stesse opportunità rispetto alla performance della governance, che migliorerà (curva tratteggiata $Y_g = P_g/X_g$) in forma proporzionale al valore di Xg e in forma inversamente proporzionale alla sua intensità Yg (burocratica). Il passaggio avviene in modo virtuoso dalla (vecchia) gestione

(informatica) del solo dato amministrativo (parte in alto a destra della curva) a quello clinico, al centro, e a quello sociale come elemento comprensivo e complessivo della governance del percorso di cura della persona. Anche in questo caso Pg è il coefficiente inversamente proporzionale alla performance della governance sanitaria. In altre parole, le reti di governance, prima del dato amministrativo, poi di quello clinico e infine di quello sociale (prodotto dal *back office* della rete e-Care), offrono crescenti opportunità per snellire e migliorare il governo del sistema, la condivisione dei dati sanitari tra i professionisti e per l'eliminazione degli sprechi e dei tempi morti e, in ultima analisi, la personalizzazione della gestione della cura. *Il punto di incontro AG* tra le due curve della fig. 5 è, teoricamente, il massimo valore di performance assistenziale e di governance ottenibile con un valore predefinito di P: il punto dove le reti (l'e-Data) raggiungono la massima strutturazione (efficienza di rete), rendendo massimo il valore di X; l'assistenza opera con efficacia con la minima intensità di cura e quindi con un valore Y al minimo possibile; la governance, attraverso reti strutturate, ottiene i maggiori risultati con il minimo di burocratizzazione del sistema (*burocrazia leggera*).

6. Il fascicolo sanitario elettronico personale e la cartella clinica elettronica hanno una lunga storia. I primi modelli risalgono alla fine degli anni '60 (1969); a partire dagli anni '80 si hanno cartelle cliniche di reparto informa-

22. I dati, in forma strutturata, generano informazioni (da un dato clinico possono arrivare ad una informazione sul mio stato di salute-malattia) e poi conoscenza e comunicazione. Solo nella forma più strutturata del dato la rete è in grado di produrre (prodotto organizzativo della rete) comunicazione, di trasmettere e accumulare (sempre in forma digitale) materia, capitale informazionale, come e-Services (dati altamente strutturati trasmessi dalle reti e-Care).

tizzate, fino alle cartelle cliniche condivise degli anni '90 in un quadro culturale di continuità assistenziale (continuità della cura). Ma il punto di partenza resta l'intuizione del "Flexner Report" del lontano 1908: "una raccolta di dati orientata al paziente"²³. Si possono schematizzare delle tappe:

- informatizzazione funzionale: dati per la condivisione delle risorse;
- informatizzazione clinica: condivisione dei dati del paziente (cartella di reparto);
- ricostruzione della storia clinica (cartella del medico di famiglia);
- raccolta dei dati in funzione del paziente;
- sistemi EHR *patient-centered*.

Il *National Program for Information Technology* (NPfIT) del National Health Service della Gran Bretagna prevede "la costituzione entro il 2010 di un EHR per ogni cittadino" secondo "modalità orizzontale e non verticale": un vero e proprio servizio di record sanitario, che come quello canadese è "patient-centered"²⁴.

In Italia il Progetto SOLE, della Regione Emilia-Romagna²⁵, realizzato da CUP 2000, fornisce le coordinate operative per un approccio sistematico alle problematiche del Fascicolo Sanitario Elettronico (EHR). SOLE nasce, a partire dal 2002, come una grande rete EMR, di condivisione dei dati degli assistiti tra medici di famiglia e medici specialisti. La rete, non ancora aperta

ai cittadini – lo sarà a partire dal 2009 assumendo quindi la configurazione di rete tecno-sociale – raccoglie in prima istanza i dati del cittadino nella cartella clinica informatizzata del medico di medicina generale (MMG) e del pediatra di libera scelta (PLS). La prima impostazione di SOLE – che ha una capacità di condivisione semantica dei dati attraverso l'utilizzo di standard HL7 – prevede una ricostruzione della storia clinica del cittadino in questa cartella clinica elettronica (software) che sta materialmente nel PC del medico di famiglia. La cartella viene costantemente aggiornata da un flusso elettronico di dati SOLE provenienti dalle ASL e dalle AO dell'Emilia-Romagna: referti, schede di dimissione ospedaliere, ecc. Un motore di ricerca (IREC) indicizza l'insieme dei dati sanitari del cittadino depositati nei contenitori digitali di ospedali e ambulatori sparsi nella regione, contribuendo così a costruire il Fascicolo Sanitario Elettronico. Il secondo passaggio è rappresentato dalla creazione di *reti orizzontali* che duplicano le cartelle cliniche dei medici di famiglia per una loro condivisione nella pratica della medicina di gruppo. Un terzo passaggio permette di estrapolare dalla cartella clinica del medico un *patient summary*, un estratto di dati sanitari, dallo stesso medico certificati, per necessità di emergenza. Ma in prospettiva una pluralità di patient summary verrà ricostruita e certificata per le tante esigenze di cura e di salute dell'assi-

23. Barzansky B., Gevitz N. (1992), *Beyond Flexner: Medical Education in the Twentieth Century (Contributions in Medical Studies No. 34.)*, Greenwood Press, CT (www.galenicom.com/it/medline/article/17315334).

24. Buccoliero L., Caccia C., Nasi G., *op. cit.*, p. 49-51; si veda anche per la gestione delle problematiche di implementazione dei sistemi EMR-EHR, Caccia C. (2008), *Management dei sistemi informativi in sanità*, McGraw-Hill, Milano; il Ministero della Salute, nell'ambito del *Progetto Mattoni*, ha prodotto una definizione semantica del Fascicolo Sanitario Personale (www.nsis.ministerosalute.it/mattoni/documenti/M9_Patient_File_CdR_11_07_07.pdf).

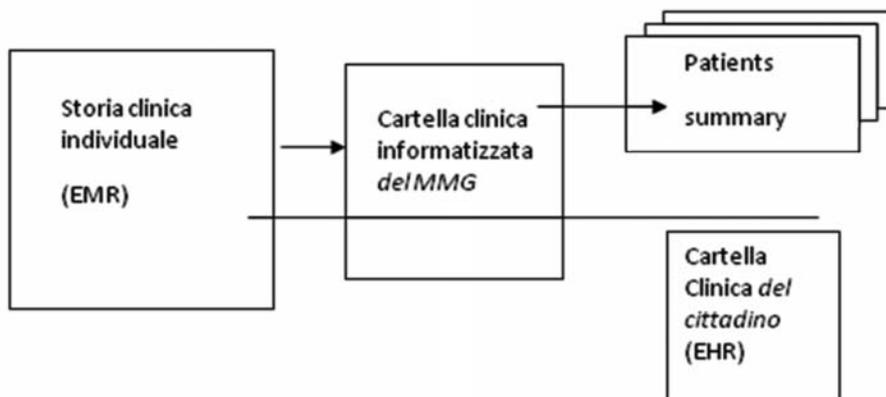
25. www.progetto-sole.it/consultazione/home.php

stito (ad esempio per la cura di malattie croniche, chiusura di un percorso con consulenza specialistica, ecc.). Lo studio del quarto passaggio potrebbe essere rappresentato dalla definizione-estrapolazione della *cartella clinica del cittadino* (e quindi non *del medico*): quel setup di dati che contengono le informazioni salute-malattia della persona e che la seguono sempre nel doppio percorso spazio-tempo (*anywhere, anytime*) e che costituiscono la conoscenza essenziale e aggiornata del suo stato di salute. Una *rete specifica*, tecnico-sociale, garantisce nel web e in forma protetta, a tutela della privacy, questo e-Data del cittadino. Non è tutta la storia clinica della persona, ma l'essenziale di questa storia: un dato espandibile (verso tutto il fascicolo elettronico dei dati personali) a seconda delle esigenze di salute-malattia dell'individuo.

7. Conclusioni. Una prassi burocratica ha dominato in questi anni i programmi e la semantica governativa della sanità elettronica e dell'e-govern-

ment di stato. I risultati sono stati deludenti e, di fatto, solo pochissime regioni hanno creato le basi per reti EMR-EHR (ad esempio dei medici di famiglia) e per una prima diffusione della cartella clinica digitalizzata. Il fascicolo sanitario elettronico è una meta ancora lontana e anche il solo trasferimento elettronico dei dati registra in Italia indici bassissimi in sanità²⁶. Non è stata capita l'era di Internet i cui soggetti promotori non sono la burocrazia ma i cittadini (chi ha dato anima alla rete?), gli hacker (traduco: tecnici, appassionati, volontari esperti della tecnologia di rete), le new company (imprese intelligenti che operano in ICT e nel web), studenti e ricercatori delle università (come lo erano Page e Brin alla partenza di Google), professionisti delle discipline digitalizzate (es.: medici per la salute, ingegneri per le automobili, broker della finanza, sacerdoti per la fede, ecc.). Nella sanità pubblica italiana e nella PA italiana in generale, queste figure, medici compresi, sono state tenute ai margini, per almeno die-

Fig. 6 - Patient Summary e cartella clinica del cittadino



26. Di Marco G. (a cura di), *Generalisti a tutta e-health*, Il Sole 24 Ore Sanità, Milano, 6-12 maggio 2008.

ci anni, dall'era di Internet e solo ora, con grande ritardo, si cerca di correre ai ripari. Inoltre, Derrick De Kerckhove ci ricorda spesso che dobbiamo svincolarci, culturalmente e perfino morfologicamente, da un'idea di Internet (e quindi delle reti) legata all'ingombrante PC del nostro studio (schermo, tastiera, box, stampante) e anche a quello, meno ingombrante ma pur sempre macchinoso, che ci portiamo faticosamente nella valigetta. Il PC è una macchina da anni '70. Il Web 3.0 avrà certamente due caratteristiche che ormai si stanno delineando: sarà sempre più *mobile* (svincolato da cavi e gestori di telecomunicazione) e *multimedial*. Il possesso e l'utilizzo delle informazioni sarà rapportato alla dinamicità della persona; la forma comunicativa sarà sempre meno sintattica, numerica e sempre più in forma semantica-virtuale. La cartella clinica del cittadino – un prodotto della nuova era di Internet – avrà entrambe queste caratteristiche. Sarà una parte *tecnica* del nostro corpo, come gli occhiali o le lenti a contatto – poco importa la forma hardware di questo accessorio – e sarà multimedialmente *umanizzata*, come il nostro avatar: un insieme di dati ricostruiti in forma umana.

Riferimenti bibliografici

- Barabasi A.L. (2002), *Link la scienza delle reti*, Einaudi, Torino
- Barzansky B., Gevitz N. (1992), *Beyond Flexner: Medical Education in the Twentieth Century (Contributions in Medical Studies No. 34.)*, Greenwood Press, CT
- Buccoliero L., Caccia C., Nasi G. (2005), *e-he@lt. Percorsi di implementazione dei sistemi informatici in sanità*, McGraw-Hill, Milano
- Caccia C. (2008), *Management dei sistemi informativi in sanità*, McGraw-Hill, Milano
- Castells M. (2002), *La nascita della società in rete*, Università Bocconi Editore, Milano
- Ceruzzi P.E. (2006), *Storia dell'Informatica*, Apogeo, Milano
- Di Bari V. (2003), *Strategie per la Next Economy. Dal DNA del valore al management Ifor1*, Il Sole 24 Ore, Milano
- Di Marco G. (2008), *Generalisti a tutta e-health*, "Il Sole 24 Ore Sanità", Milano, 6-12 maggio
- Foucault M. (1978), *Le parole e le cose. Un'archeologia delle scienze umane*, Rizzoli, Milano
- Harvey D. (1993), *La crisi della modernità*, Il Saggiatore, Milano
- Luhmann N. (2005), *Organizzazione e decisioni*, Bruno Mondadori, Torino
- Maso G. (a cura di), *Urge chiarezza sui livelli di cura*, "Il Sole 24 Ore Sanità", Milano, 24-30 giugno 2008
- Microsoft (2002), *Dizionario di Informatica*, Mondadori Informatica, Milano
- Moruzzi M. (2007), *Internet e Sanità. Organizzazioni e management al tempo della rete*, FrancoAngeli, Milano
- Parsons T. (2001), *Per un profilo del sistema sociale*, Meltemi, Roma
- Pighin M., Marzona A. (2005), *I Sistemi Informativi Aziendali. Struttura e applicazioni*, Pearson Paravia Bruno Mondadori, Torino
- Tapscott D., Williams A.D. (2007), *Wikinomics. La collaborazione di massa che sta cambiando il mondo*, Rizzoli-Etas, Milano