

RECENSIONI

Mauro Moruzzi
e-Health e Fascicolo Sanitario
Elettronico

Il Sole-24Ore, Milano 2009, pp. 366,
€ 39,00

di Giancarlo Corsi*

Questo libro parte da un problema ben noto, non solo in ambito medico. Si tratta del fatto che la combinazione di tecnologia e di risorse organizzative ha consentito alla società moderna di elargire prestazioni impressionanti in termini di beni e servizi, con un'accelerazione che non sembra fermarsi: fino a pochi anni fa non ci si poteva nemmeno immaginare cosa è possibile fare oggi, e dobbiamo quindi dare per scontato di non poterci immaginare cosa sarà possibile fare tra qualche anno. Queste nuove opportunità, però, non sono senza costi. Gli apparati organizzativi e le tecnologie funzionano anche perché sono in grado di restare relativamente indifferenti a tutto ciò che gravita attorno ai singoli individui. Idiosincrasie, preferenze eterogenee e incostanti, pretese crescenti, la stessa variabilità individuale (che bisogna da-

re per scontata se si utilizzano concetti come individuo, persona, soggetto ecc.) sarebbero letali per qualunque apparato amministrativo e per qualunque macchina, se si dovesse davvero tenerne conto.

Le organizzazioni, inoltre, specialmente se di grandi dimensioni, operano con strutture decisionali che le portano a coordinarsi e a sincronizzarsi con se stesse, più che con la loro realtà di riferimento. Da qui la coloritura negativa delle diverse forme di amministrazione, ben nota agli studi organizzativi, che il testo espone: «La gente rifiuta (...) l'intermediazione burocratica, i tempi lunghi di attesa, i comportamenti autoreferenziali dell'offerta» (p. 2). L'effetto di spersonalizzazione, di estraniamento, quando non addirittura di riduzione delle persone a meri riferimenti funzionali o statistici (si pensi a formule negative correnti come: il paziente è solo un numero nella lista dei medici), è stato messo in luce fin dagli inizi della industrializzazione. Le ricerche della prima sociologia hanno studiato nel dettaglio il ruolo che le organizzazioni svolgono in questo processo: non si tratta più solo di alienazione dei lavoratori, ma anche di costruzione di "carriere" che sembrano negare sia l'individualità delle persone sia la centralità delle fami-

* Giancarlo Corsi, professore associato, insegna Sociologia dell'organizzazione presso l'Università di Modena e Reggio Emilia. giancarlo.corsi@unimore.it

glie o delle comunità, che si facevano carico dell'assistenza e del controllo sociale delle devianze, comprese quelle di ordine sanitario. Per citare gli oggetti di quegli studi ormai classici: oggi l'ospedale crea il malato, così come l'organizzazione giudiziaria e carceraria crea il criminale e la scuola e l'università creano lo studente.

La modernità, in sostanza, si presenta con due facce: le straordinarie opportunità date dalla medicina (e dal lavoro, dal diritto, dall'istruzione ecc.) portano con sé la disgregazione di strutture che si pensavano naturali, sostituendole con schematismi e riferimenti chiaramente artificiali e spesso inquietanti per il destino dei singoli. Quando si cominciò a parlare di istituzioni totali, probabilmente si aveva in mente questo: organizzazioni che inglobano in sé corpi e coscienze dei loro "utenti" e ne scrivono il senso sociale – proprio ciò che fanno ospedali, carceri e scuole.

La reazione a questo genere di sviluppi è duplice: da un lato li si stigmatizza invocando l'umanità, la persona, il soggetto e altri riferimenti del genere; dall'altro ci si rende conto che si può intervenire sugli apparati organizzativi solo mediante questi stessi apparati. Nella sanità (come nel diritto o nella scuola) si può essere "dalla parte dell'individuo" solo sfruttando il potenziale decisionale delle burocrazie. Di fronte a questo paradosso, il libro di Moruzzi ha il merito di non abbandonarsi alla retorica tardo-umanistica. Qualche traccia retorica si trova semmai nella forte fiducia che ripone nelle tecnologie comunicative, ma questo presenta il vantaggio di spostare l'attenzione dalla dimensione "soggettiva" alla dimensione sociale: non si tratta di restituire all'individuo l'umanità perduta, ma di sfruttare l'unico strumento disponibile – la comunicazione, appunto.

Partendo dal presupposto che la di-

mensione sociale della realtà sia quella espressa dalla comunicazione, il libro non esita ad affermare che ne serve innanzitutto molta di più («potenti flussi comunicativi», p. 5) di quanta oggi venga effettivamente prodotta. E qui si inserisce il punto centrale delle analisi (e della vita professionale, bisogna aggiungere) di Moruzzi: la comunicazione è un problema sia dal punto di vista dei contenuti sia da quello dei mezzi e delle tecnologie. La sanità, infatti, non è fatta solo di analisi, dati, diagnosi e prognosi, terapie e misurazioni dei parametri biologici. La sanità è fatta anche del modo in cui tutto questo viene proposto alla cittadinanza, di come si costruiscono e gestiscono i rapporti tra strutture organizzative e utenza e senz'altro anche di come nella stessa struttura organizzativa si dà forma a competenze e responsabilità, alle direttive e alla loro esecuzione. Da questo punto di vista, la "produzione" di sanità non è ancora in grado di sfruttare le possibilità che le nuove tecnologie, soprattutto le tecnologie informatiche applicate alla rete Internet, mettono a disposizione.

In generale l'autore rimanda a opportunità che si cerca di realizzare da tempo: a esempio cercare di evitare l'ospedalizzazione e sviluppare l'assistenza e la cura a casa del paziente, comunicare anche a distanza, aumentando così la presenza del medico, per quanto "virtuale", e soprattutto "personalizzare" l'assistenza e la terapia, cercando di cogliere il più possibile le differenze individuali e le specificità dei singoli – cioè tutto ciò che le burocrazie tradizionali finiscono per ignorare. Il caso concreto, che Moruzzi pone al centro del suo lavoro e che mostra il potenziale generato dall'utilizzo della rete e dell'informatica, è il fascicolo sanitario elettronico (FSE, descritto nel dettaglio nelle pagine 167 ss.). Si tratta di uno strumento che nasce dalla combinazione di diverse tipologie di reti,

oggi in varia misura disponibili: reti legate agli aspetti organizzativi e amministrativi, reti aperte al cittadino (soprattutto per accedere ai servizi), e reti "umane", dove il cittadino stesso gestisce e costruisce contatti e processi comunicativi, immettendo informazioni e dati che possono diventare oggetto di discussione nei social-network. La personalizzazione dei dati può aver luogo solo in questo incrocio; mentre «il dato personale (...) e il dato organizzativo sono entrambi un prodotto dell'organizzazione (...), il dato personalizzato è un dato individuale completato con l'apporto del cittadino» (p. 108). In sostanza, a partire dai dati sanitari, dalle agende relative ad appuntamenti, dalle terapie in corso, dall'assistenza mediata dagli enti e dalle associazioni esistenti, è possibile costruire il fascicolo sanitario elettronico e a partire da esso il PHR (Personal Health Record), fino ad arrivare alla creazione di una My Page (diversa dalla mera Home Page), che consente di tenere sotto controllo la quantità di dati disponibili e selettivamente rilevanti a seconda che il cittadino debba contattare il medico di famiglia, uno specialista o anche semplicemente altri cittadini o siti di discussione sui problemi sanitari. A questo si aggiunge tra l'altro l'aspetto statistico: si pensi anche a quanto potrà essere utile alla ricerca biomedica disporre di tali quantità di dati relative a generazioni intere di individui e di famiglie.

Il quadro che emerge dal volume, che descrive nel dettaglio le diverse possibilità di strutturare dati e canali comunicativi, mette in risalto i grandi vantaggi che l'utilizzo delle tecnologie applicate alla rete può comportare per il rapporto tra sistema sanitario e cittadinanza. Come sempre in questi casi, tuttavia, sarà opportuno prepararsi alle conseguenze non volute e agli effetti collaterali di questi sviluppi, per quanto l'esperienza ci dica che non li si può

prevedere più di tanto. Alcune questioni sono già all'ordine del giorno di chi amministra la sanità. La prima è classica e porta il nome di digital divide: rispetto agli altri paesi "industrializzati" l'Italia è ancora molto indietro nella diffusione dei collegamenti alla rete e nella capacità di usarne le tecnologie, e non solo da parte delle persone più anziane, che dalla comunicazione sanitaria a distanza avrebbero più vantaggi. Nell'appendice al libro, Moruzzi segnala alcune esperienze di e-health già avviate; bisognerà vedere fino a che punto si riuscirà a diffonderle anche nelle zone meno "interessate" all'informatica e alla rete. Conoscendo l'Italia, c'è da aspettarsi più di qualche difficoltà. Questo anche perché, come abbiamo detto sopra, la condizione per poter "umanizzare" le organizzazioni e renderle più vicine alle esigenze individuali sta nell'aumentare il potenziale organizzativo e decisionale – in altre parole: si possono alleviare gli effetti negativi delle organizzazioni solo mediante i loro stessi strumenti.

Inoltre, è opportuno tenere presente un altro aspetto problematico tipico della sanità moderna: la facilità con cui si generano aspettative e pretese nei confronti dei servizi e delle possibilità di cura. Moruzzi, come anche De Kerkhove nell'introduzione, parla a esempio di "user-generated contents", che consentono di attivare la prevenzione e la personalizzazione della cura. Per molti versi sarà il caso di prestare attenzione a ciò che gli "users" potrebbero generare: per esempio comparazioni valutative tra i servizi di territori diversi, tra medici diversi e tra tecnologie diverse, dando poi per scontato che ciò che si fa nel posto migliore si possa fare anche in quello peggiore. Oppure la facilità con cui si potranno (e si possono già) trasformare normali procedure sanitarie in forme di "malasanità". Basta un termine di paragone appena

migliore per ritrovarsi sul lato peggiore, con due ordini di conseguenze visibili già da tempo: da un lato si creano i presupposti per dissidi e conflitti, coinvolgendo giudici e avvocati; dall'altro si tiene continuamente sotto pressione il legislatore, invocando continue riforme, con effetti non sempre positivi sul grado di flessibilità o di trasparenza degli apparati organizzativi. Anche qui siamo di fronte a una contraddizione difficile da sanare: quanto più il potenziale operativo dei servizi aumenta, tanto più si alimentano aspettative e con esse il rischio di generare sfiducia e diffidenza.

Più in generale, un'analisi sociologica di questi sviluppi dovrebbe sottolineare un punto che per i medici e per chi amministra il sistema sanitario potrebbe essere difficile da accettare: la medicina non produce salute, produce malattie. Si pensi a quanti aspetti della

vita quotidiana sono finiti negli ultimi decenni nel lungo elenco dei fattori di rischio: il modo in cui ci si alimenta, lo stile di vita sia privato, sia professionale, perfino ciò che si fa nel tempo libero. Non c'è più nulla nella vita di chiunque che non sia potenzialmente pericoloso. Parallelamente è aumentata la varietà di (possibili) patologie, soprattutto da quando la tecnologia è diventata di facile diffusione e abbastanza versatile da poter essere applicata in qualunque contesto. Proprio in questo senso dovremmo partire dal fatto che un medico non sa cosa fare di un corpo sano – ha bisogno di sintomi. In altre parole: quale aspetto avrà in futuro il “corpo virtuale” creato dalla sanità tecnologica (p. 113 ss.), non è dato sapere ora. Certamente sarà un corpo capace di inventarsi molte più malattie di quante ne conosciamo oggi.