

Alma Mater Studiorum – Università di Bologna

DOTTORATO DI RICERCA IN
SOCIOLOGIA E RICERCA SOCIALE

Ciclo XXXII

Settore Concorsuale: 14/C1 – Sociologia generale, giuridica e politica

Settore Scientifico Disciplinare: SPS/07 – Sociologia generale

*Self-tracking, empowerment e autocura tra i malati di diabete nella
società digitale. Prospettive e limiti*

Presentata da: Flavia Atzori

Coordinatore Dottorato

Supervisore

Prof. Antonio Francesco Maturo

Prof. Antonio Francesco Maturo

Esame finale anno 2020

INDICE

| | |
|--|---------------|
| INTRODUZIONE | PAG. 7 |
| PARTE PRIMA: LA CORNICE TEORICA | |
| CAPITOLO 1: MALATTIA CRONICA E DISABILITÀ: PROSPETTIVE SOCIOLOGICHE | 15 |
| 1. LA TRANSIZIONE EPIDEMIOLOGICA COME ‘ESPLOSIONE SOCIALE’ | 15 |
| 2. MALATTIA CRONICA E DISABILITÀ: QUALI CONNESSIONI? | 21 |
| 3. PROSPETTIVE SOCIOLOGICHE SULL’ESPERIENZA DI CRONICITÀ | 32 |
| 3.1. <i>SOGGETTIVITÀ ED ESPERIENZA DI MALATTIA</i> | 35 |
| 3.2. <i>GESTIONE DELLA MALATTIA NELL’ESPERIENZA QUOTIDIANA</i> | 37 |
| 3.3. <i>L’INFLUENZA DELLA STRUTTURA SOCIALE NELL’ESPERIENZA DI MALATTIA</i> | 39 |
| 4. CORPI E IDENTITÀ: DALLA ROTTURA BIOGRAFICA ALL’INCERTEZZA BIOGRAFICA | 40 |
| CAPITOLO 2: DIGITAL HEALTH E QUANTIFIED SELF | 55 |
| 1. CONOSCI TE STESSO ATTRAVERSO I NUMERI: PRATICHE DI QUANTIFIED SELF | 55 |
| 2. LA ‘GAMIFICATION’ DELLA SALUTE: OPPORTUNITÀ E PROSPETTIVE | 61 |
| 3. POTENZIALITÀ E PROSPETTIVE DELLA ‘DIGITAL HEALTH’ | 68 |
| 4. CRITICITÀ E RISCHI CONNESSI A PRATICHE DI SELF-TRACKING | 75 |
| CAPITOLO 3: IL CITTADINO PROTAGONISTA DELLA PROPRIA SALUTE? PROSPETTIVE, CONCETTI E LIMITI | 81 |
| 1. IL MUTAMENTO NEI PARADIGMI DI CURA: DAL <i>DISEASE-CENTERED MODEL</i> AL <i>CLIENT-CENTERED MODEL</i> | 81 |
| 2. SELF-CARE E SELF-MANAGEMENT NELLA CONDIZIONE DI CRONICITÀ | 91 |
| 2.1. <i>LA PROPOSTA DI UNA TEORIA DI MEDIO RAGGIO DEL SELF-CARE PER LA MALATTIA CRONICA</i> | 94 |

| | |
|--|-----|
| 3. GLI STRUMENTI PER ORIENTARSI: ‘HEALTH LITERACY’ E ‘CULTURAL HEALTH CAPITAL’ | 99 |
| 3.1. <i>HEALTH LITERACY COME PRATICA SOCIALE: DEFINIZIONI ED EVOLUZIONE DEL CONCETTO</i> | 100 |
| 3.2. <i>CULTURAL HEALTH CAPITAL COME STRUMENTO DINAMICO</i> | 103 |
| 4. PATIENT EMPOWERMENT | 105 |
| 5. PATIENT ENGAGEMENT | 109 |
| 6. IL LATO OSCURO DEI CONCETTI DI ‘EMPOWERMENT’ ED ‘ENGAGEMENT’ | 113 |

PARTE SECONDA: LA RICERCA

| | |
|---|------------|
| CAPITOLO 4: IL DISEGNO DELLA RICERCA | 121 |
| PREMESSA: UN PERCORSO FATTO DI SCELTE | 121 |
| 1. OBIETTIVI, DOMANDE DI RICERCA E IPOTESI | 124 |
| 2. L’APPROCCIO FENOMENOLOGICO PER LA COMPrensIONE DEI VISSUTI DI MALATTIA | 128 |
| 3. LE SCELTE METODOLOGICHE | 130 |
| 4. COMPRENDERE IL (DIGITAL) ILLNESS: I COLLOQUI IN PROFONDITÀ CON I MALATI DI DIABETE | 132 |
| 4.1. <i>LA SCELTA DEI SOGGETTI DA INTERVISTARE ED IL LORO RECLUTAMENTO</i> | 136 |
| 5. LA COSTRUZIONE DEI SIGNIFICATI NELLA SOCIETÀ DIGITALE: LA NETNOGRAPHY | 139 |
| 5.1. <i>LA SCELTA DEI GRUPPI FACEBOOK DA INDAGARE</i> | 142 |
| CAPITOLO 5: ESPLORANDO IL VISSUTO DEI PAZIENTI DIABETICI: DALLA DIAGNOSI ALL’ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA | 145 |
| PREMESSA | 145 |
| 1. IL DIABETE, QUESTO (S)CONOSCIUTO | 146 |
| 1.1. <i>I COMPITI QUOTIDIANI DEL PAZIENTE DIABETICO</i> | 149 |
| 1.2. <i>GLI STRUMENTI CLASSICI PER LA GESTIONE DEL DIABETE</i> | 151 |
| 2. IL MOMENTO DELLA DIAGNOSI COME ROTTURA BIOGRAFICA | 154 |
| 3. VISSUTI DI STIGMA | 159 |
| 4. L’ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA COME RICOSTRUZIONE BIOGRAFICA | 162 |
| 5. APPRENDIMENTO ED ESPERIENZA NEI METODI CLASSICI DI GESTIONE DEL DIABETE | 166 |

| | |
|---|------------|
| CAPITOLO 6: IL VISSUTO DI MALATTIA CON IL SUPPORTO DI DISPOSITIVI DIGITALI TRA QUANTIFICAZIONE DEL SÉ, NORMALIZZAZIONE E CRITICITÀ | 171 |
| PREMESSA | 171 |
| 1. GLI STRUMENTI DIGITALI PER LA GESTIONE DEL DIABETE | 172 |
| 1.1. <i>STRUMENTI PER IL SELF-MEASURING: I SENSORI INDOSSABILI</i> | 172 |
| 1.2. <i>STRUMENTI PER IL SELF-REGULATING: I MICROINFUSORI</i> | 179 |
| 1.3. <i>LE APP PER SMARTPHONE</i> | 182 |
| 2. ETÀ E UTILIZZO DEI DIGITAL DEVICE: ESISTE UNA CONNESSIONE? | 185 |
| 3. NARRARE LA MALATTIA ATTRAVERSO I NUMERI | 187 |
| 4. PERCEZIONE DEI SINTOMI E QUANTIFICAZIONE | 190 |
| 5. ALLEGGERIRE I COMPITI QUOTIDIANI DI GESTIONE: LIBERTÀ E NORMALIZZAZIONE | 193 |
| 6. IL ‘PESO’ DI UNO STRUMENTO | 198 |
| 6.1. <i>LA GRAVOSITÀ DELLA QUANTIFICAZIONE</i> | 198 |
| 6.2. <i>L’ATTENDIBILITÀ DEI DATI</i> | 199 |
| 6.3. <i>INVASIVITÀ</i> | 202 |
| 6.4. <i>DISUGUAGLIANZE NELL’ACCESSO AL DIGITALE</i> | 204 |
| CAPITOLO 7: LA GESTIONE DELLA MALATTIA ONLINE E OFFLINE NEL RAPPORTO CON I MEDICI E CON GLI ALTRI | 207 |
| PREMESSA | 207 |
| 1. IL RAPPORTO CON I MEDICI | 208 |
| 2. IL REPERIMENTO DI INFORMAZIONI | 210 |
| 3. LA RICHIESTA DI CONSIGLI E LA GESTIONE DELLE CRISI SUI GRUPPI FACEBOOK | 213 |
| CONCLUSIONI | 219 |
| BIBLIOGRAFIA | 225 |
| APPENDICE | |
| ALLEGATO A – TRACCIA D’INTERVISTA | 252 |
| ALLEGATO B – MODULO PER IL CONSENSO INFORMATO | 255 |
| ALLEGATO C – CARATTERISTICHE SOCIO-DEMOGRAFICHE DEGLI INTERVISTATI | 257 |

INTRODUZIONE

Il matematico Robert Recorde nel 1543, in un'opera dal titolo *The Ground of Arts* – uno dei primi libri mai stampati in Gran Bretagna – scriveva: «nessun uomo da solo può far alcunché, e ancor meno parlare o fare affari con un altro, senza avere sempre a che fare con il numero». Questa affermazione risulta quanto mai attuale. La realtà culturale delle società odierne è dominata dai numeri (Beer, 2016). Essi, infatti, rappresentano la grammatica e il vocabolario universali con i quali raccontiamo la realtà. Usiamo i numeri per descrivere qualsiasi aspetto della nostra vita sociale e personale: le statistiche ci raccontano la società in cui viviamo, le classifiche ci permettono di valutare se una certa università è 'migliore' di un'altra, i numeri descrivono quanto siamo produttivi nel lavoro e se siamo in salute. La produzione di dati su noi stessi e sulle nostre condizioni fisiche, ad esempio attraverso gli smartphone, è ormai una pratica quotidiana che ci coinvolge tutti, consapevolmente o meno.

La società nella quale viviamo è infatti caratterizzata da una pervasiva digitalizzazione. L'interesse conoscitivo che ha guidato il lavoro di ricerca presentato in questa tesi si origina da queste considerazioni. Il tema al centro del lavoro, infatti, è quello della salute digitale e delle pratiche di self-tracking, o automonitoraggio, nell'ambito di una specifica malattia cronica, il diabete, che in Italia colpisce più di tre milioni di persone (IBDO - Italian Barometer Diabetes Observatory, 2018). I pazienti diabetici, a causa delle caratteristiche specifiche della patologia, sono costretti ad impegnarsi in una serie di 'compiti quotidiani' (Corbin & Strauss, 1985) che implicano attività di monitoraggio e di calcolo durante l'arco della giornata. Tali compiti sono spesso supportati da dispositivi digitali.

L'obiettivo del lavoro di ricerca è stato quello di indagare quale ruolo possono avere i dispositivi digitali, nello specifico sensori indossabili per il monitoraggio costante della glicemia, microinfusori per l'iniezione periodica dell'insulina, app per smartphone di diversa natura, nella gestione del diabete, guardando in modo particolare a come questi strumenti si inseriscono nelle pratiche che investono gli aspetti della vita quotidiana, del concetto di sé e del vissuto di malattia.

La tesi è strutturata in due parti. La prima parte, contenente i primi tre capitoli, ha l'obiettivo di illustrare la cornice teorica nella quale si inserisce il tema di studio.

All'interno del primo capitolo, approfondisco il tema della malattia cronica e della disabilità. A partire dalla considerazione che le malattie croniche sono la prima causa di mortalità nelle società occidentali, e rappresentano pertanto un'importante sfida per i sistemi sanitari, si tratterà il tema della cosiddetta 'transizione epidemiologica' (Omran, 1971) come fenomeno sociale. Dopo aver definito cronicità e disabilità attraverso il supporto di concetti sviluppati nell'ambito della sociologia della salute e dei *disability studies*, si tratteranno alcuni degli approcci teorici maggiormente utilizzati in sociologia per l'interpretazione dell'esperienza di malattia, analizzando le tre tematiche principali attorno a cui si sono sviluppati gli studi sociologici sulla cronicità. Infine si approfondiranno, tra gli altri, i concetti di 'rottura biografica' (Bury, 1982), 'perdita del sé' (Charmaz, 1983) e 'ricostruzione narrativa' (Williams, 1984), che rappresentano gli assi teorici più rilevanti nell'ambito degli studi sociologici sulla malattia cronica.

Il secondo capitolo, dal titolo *Digital health e Quantified Self*, ha l'obiettivo di introdurre il tema della salute digitale e delle pratiche di self-tracking alla base del fenomeno chiamato Quantified Self, che sinteticamente può definirsi come la conoscenza di se stessi attraverso i numeri. Si tratteranno, quindi, i temi della 'datificazione' – ossia il processo che trasforma le informazioni in dati numerici – e della quantificazione e la loro rilevanza socio-culturale nell'ambito della salute. Inoltre, analizzo il concetto di 'gamification', definibile come l'inserimento di elementi di gioco in contesti non ludici, evidenziandone le prospettive di utilizzo

nel campo della salute digitale. Infine, si metteranno in luce le opportunità e i rischi connessi all'adozione di pratiche di self-tracking.

Il terzo capitolo conclude la sezione della tesi dedicata alla cornice teorica trattando i concetti correlati alla responsabilizzazione del paziente con malattia cronica al quale è sempre più richiesto di acquisire autonomia nella gestione della propria malattia, anche in ragione di una più efficiente allocazione delle risorse da parte dei sistemi sanitari nazionali. Si verifica, come spiegano Bury e Taylor (2008), una 'care transition', ovvero una modificazione dei sistemi sanitari che tendono, sempre più, a responsabilizzare i pazienti e a coinvolgerli maggiormente nelle scelte relative al processo di cura. I malati cronici, pertanto, devono acquisire una serie di competenze e diventare 'pazienti esperti'. Entro questa cornice, si tratteranno i concetti di autocura e autogestione della malattia cronica, mettendone in luce aspetti definitivi ed approcci teorici. Si discuterà, poi, di health literacy e cultural health capital come strumenti che il paziente esperto deve possedere al fine di prendere decisioni consapevoli sulla propria salute. Inoltre, si approfondiranno i concetti di 'empowerment' ed 'engagement' evidenziando come essi siano perlopiù considerati quali condizioni ideali da raggiungere nel processo di cura. Infine, si esamineranno gli approcci critici che hanno analizzato questi ultimi due concetti. Dal punto di vista delle implicazioni sociali, infatti, vi è il rischio che essi promuovano una concezione individualistica della malattia, sottostimando perciò aspetti sociali che incidono sulle disuguaglianze di salute.

La seconda ed ultima sezione dell'elaborato, composta da quattro capitoli, è dedicata al percorso empirico della ricerca. Contiene, quindi, l'illustrazione dei metodi e delle tecniche utilizzati per la raccolta dei dati ed i risultati a cui la ricerca ha condotto.

Il capitolo 4 illustra le scelte compiute in fase di disegno della ricerca, che sono motivate sulla base di riflessioni di carattere metodologico. Si inizierà esplicitando gli obiettivi conoscitivi che si sono perseguiti, le domande che hanno guidato il percorso di ricerca e le ipotesi. Si tratterà poi l'approccio fenomenologico che si è adottato per l'interpretazione del vissuto di malattia dei pazienti diabetici. Il

capitolo si conclude con l'illustrazione di metodi e tecniche che si è ritenuto opportuno adottare per il perseguimento degli obiettivi conoscitivi preposti.

Gli ultimi tre capitoli sono invece dedicati alla presentazione dei risultati della ricerca che sono emersi dall'analisi del materiale empirico raccolto. Il capitolo 5, in particolare, tratta gli aspetti relativi al vissuto dei pazienti diabetici a partire dai primi momenti della malattia. Si partirà introducendo alcune informazioni riguardanti il diabete attraverso una breve panoramica sulla sua diffusione in Italia e un approfondimento sui compiti quotidiani del paziente diabetico e gli strumenti classici che supportano la gestione della patologia. Si approfondiranno, poi, i significati costruiti attorno al concetto di diagnosi volgendo lo sguardo a come la ricezione della diagnosi di malattia influisca nella biografia dei pazienti. Inoltre, si parlerà di stigma e discredito, come sentimenti che coinvolgono i malati in diverse situazioni di interazione con altri soggetti, e di accettazione della malattia che si rivela essere una condizione fondamentale da raggiungere in un'ottica di corretta gestione della patologia. Infine, si esaminerà il concetto della costruzione di una propria e personale routine e del consolidamento di abitudini quotidiane di gestione del diabete.

Il sesto capitolo tratta più nello specifico le pratiche di autogestione ed autocura che i pazienti diabetici intraprendono con il supporto dei dispositivi digitali. Il capitolo si apre, parallelamente alla prima parte del capitolo 5, con l'illustrazione dei principali strumenti digitali – e delle loro funzionalità – che aiutano i malati a controllare l'andamento della patologia nel quotidiano. Segue poi una breve riflessione sulla relazione tra età degli intervistati e propensione all'uso dei digital device. Successivamente, mi soffermo sul paradigma di quantificazione attraverso cui i diabetici narrano il proprio vissuto di malattia. Si tratterà poi il tema della percezione dei sintomi di iperglicemia e ipoglicemia e di come gli stessi sintomi vengano interpretati dai pazienti in relazione ai dati raccolti mediante attività di self-tracking. Inoltre, si approfondirà l'apporto che i dispositivi digitali rivestono nel facilitare i compiti quotidiani dei pazienti diabetici e di come questo aspetto incida sul processo di normalizzazione della propria condizione. Infine, si

esamineranno le criticità derivanti dall'uso dei dispositivi digitali che emergono dai racconti dei pazienti. In particolare, verranno trattate le questioni relative alla gravosità della quantificazione, all'attendibilità dei dati, all'invasività degli strumenti indossabili ed il problema delle disuguaglianze nell'accesso alle tecnologie digitali per la gestione della malattia.

Il settimo ed ultimo capitolo conclude l'esposizione dei risultati emersi dallo studio e riguarda gli aspetti della gestione del diabete nel rapporto con le altre persone: i medici diabetologi e gli altri malati. In particolare, rispetto al rapporto con i medici, verranno approfondite le questioni riguardanti le modalità di discussione sui dati derivanti da attività di self-tracking. Le pratiche di gestione nel rapporto con gli altri si costruiscono sia in ambienti offline che in ambienti online. Si tratterà, pertanto, la ricerca di informazioni sulla propria malattia all'interno delle piattaforme online e le pratiche di richiesta di consigli e gestione delle crisi all'interno dei gruppi Facebook che si configurano come community di incontro tra i pazienti diabetici.

PARTE PRIMA

LA CORNICE TEORICA

CAPITOLO 1

MALATTIA CRONICA E DISABILITÀ: PROSPETTIVE SOCIOLOGICHE

1. La transizione epidemiologica come ‘esplosione sociale’

Nel 1960, in Europa, l’aspettativa media di vita alla nascita era di 69,6 anni; nel 2015, invece, si poteva sperare di vivere fino ai 79,7 anni¹. In circa mezzo secolo, quindi, l’aspettativa di vita è cresciuta di circa 10 anni per tutti i paesi membri dell’Unione Europea (European Commission, 2018). Gli ultimi dati disponibili (OECD/EU, 2018) riferiti al 2016, inoltre, ci mostrano che l’Italia è seconda solo alla Spagna per speranza di longevità. Viviamo quindi sempre più a lungo ed il dato è destinato ad aumentare: si stima infatti che entro il 2070 l’aspettativa di vita possa crescere ancora di circa 7 anni in Europa (European Commission, 2018). Parallelemente al dato demografico, è utile far riferimento alla situazione epidemiologica. Secondo i dati dell’Organizzazione Mondiale della Sanità, nel 2016 la principale causa di morte sono le malattie non infettive (*noncommunicable diseases* o malattie croniche); esse incidono, infatti, per il 71% dei decessi totali (WHO, 2018). Tra queste, le principali cause di morte sono rappresentate da malattie cardiovascolari (44%), tumori (22%), malattie respiratorie croniche (9%) e diabete (4%).

Questi pochi dati, utili a fornire un’idea del quadro demografico ed epidemiologico delle società contemporanee, chiamano in causa i noti concetti di ‘transizione epidemiologica’ e ‘transizione demografica’, tra di loro connessi ed

¹ Per i maschi, nel 1960 l’aspettativa di media alla nascita era di 66,9 anni e per le femmine di 72,3 anni. Nel 2015 un bambino aveva aspettativa media di vita di 76,8 anni ed una bambina di 82,6 anni (European Commission, 2018).

ampiamente utilizzati nell'ambito delle scienze sociali (Kirk, 1996; Weisz & Olszynko-Gryn, 2010).

Il modello della transizione demografica, le cui riflessioni sono presenti già a partire dai primi decenni del ventesimo secolo (Landry, 1934; Thompson, 1929), è utilizzato per spiegare il modo nel quale le società contemporanee hanno sperimentato un cambiamento nella composizione demografica col passaggio alla modernità: se, infatti, le società pre-moderne erano caratterizzate da alti tassi di fertilità e mortalità, le società moderne si contraddistinguono invece per bassi tassi di entrambi i fattori (Kirk, 1996). Ciò ha portato inevitabilmente ad un periodo di rapida crescita del numero di persone che abitano la il pianeta, unito ad un generale invecchiamento della popolazione (Bongaarts, 2009; Ranganathan, Swain, & Sumpter, 2015).

Connesso al concetto di 'transizione demografica' vi è quello di 'transizione epidemiologica' di Omran (1971) che, pur essendo stato proposto quasi mezzo secolo fa, conosce tuttora un grande successo (Kuate Defo, 2014; Weisz & Olszynko-Gryn, 2010). Esso indica il fenomeno per il quale le malattie cronico-degenerative sostituiscono le malattie acute e le epidemie di infezioni come cause primarie di morbilità e mortalità. Come si evince dai dati riportati sopra, infatti, le malattie croniche sono ritenute il più grande problema di salute nelle società occidentali² dal secondo dopoguerra (Armstrong, 2014).

² A tal proposito è doveroso specificare che il concetto di transizione epidemiologica, ma anche quello di transizione demografica, si applicano e sono stati pensati per l'analisi dei cambiamenti che investono i paesi industrializzati. Come fa notare Kuate Defo (2014) in un articolo pubblicato sulla rivista *Global Health Action* – che ha dedicato un intero fascicolo alle riflessioni sul concetto di transizione epidemiologica e come esso possa essere applicato all'analisi della situazione epidemiologica e demografica in diverse parti del mondo – la sfida è quella di verificare l'applicabilità del concetto nei paesi in cui sono ancora presenti in modo importante le malattie infettive, si pensi ad esempio all'emergenza HIV/AIDS o al ritorno di patologie come colera o tubercolosi nei paesi a basso e medio reddito.

Nonostante l'obiettivo primario di Omran non fosse quello di mostrare i fattori che hanno fatto sì che le malattie croniche sostituissero le malattie acute nello scenario epidemiologico, bensì quello di studiare i tassi di mortalità e fertilità attraverso l'introduzione del fattore 'malattie' per permettere un controllo della crescita della popolazione a livello di salute globale, le sue pubblicazioni hanno avuto enorme successo soprattutto nella spiegazione del mutamento nell'importanza della malattia cronica nel corso della storia (Weisz & Olszynko-Gryn, 2010).

Lo studio di Omran (1971) mostra chiaramente la stretta relazione che intercorre tra il mutamento epidemiologico e quello demografico. Egli individua infatti tre 'ere epidemiologiche' che corrispondono alle fasi della transizione epidemiologica:

- *l'era delle pestilenze e delle carestie* caratterizzata da alti tassi di mortalità che impediscono una crescita sostenuta della popolazione; l'aspettativa di vita media alla nascita è bassa e variabile;
- *l'era della diminuzione delle pandemie* caratterizzata dalla progressiva diminuzione della mortalità, soprattutto in periodi nei quali si osserva che i picchi epidemici sono assenti o poco frequenti; la popolazione inizia a crescere esponenzialmente e l'aspettativa di vita aumenta in modo costante;
- *l'era delle malattie degenerative e causate dall'uomo*³ caratterizzata dal progressivo declino della mortalità, fino ad arrivare a tassi relativamente bassi e stabili; l'aspettativa di vita alla nascita continua a crescere e la fertilità diventa un fattore cruciale per la crescita della popolazione.

Affinché si arrivasse a quest'ultima fase, sono intervenuti diversi fattori che lo stesso autore definisce tutt'altro che semplici da individuare e scomporre ma che egli suddivide in tre categorie principali:

³ Con il termine *malattie causate dall'uomo* (*man-made diseases*) si fa riferimento agli stati patologici correlati ad un certo benessere sociale e agli stili di vita che influiscono nella diffusione di malattie come i disturbi cardiovascolari, l'obesità e il diabete (Perlman, 2013).

- *i determinanti “eco-biologici”* della mortalità comprendono una serie di fattori quali gli agenti patogeni, l’ostilità delle condizioni ambientali ed il livello di resistenza dell’organismo. Si ritiene che il complesso equilibrio tra questi elementi abbia rappresentato, ad esempio, una delle cause della scomparsa della peste dal territorio europeo alla fine del diciassettesimo secolo;
- *i determinanti socioeconomici, politici e culturali* includono le migliorate condizioni di vita, differenti abitudini salutari, igieniche e nutrizionali;
- *i determinanti che riguardano la medicina e la salute pubblica* comprendono specifiche azioni preventive, terapeutiche e di immunizzazione utili a combattere l’insorgenza o lo svilupparsi di malattie infettive.

Carl May (2005), in riferimento alla prevalenza delle malattie croniche nella società contemporanee – ed in particolare nel Regno Unito a partire dagli anni ’50 del secolo scorso – parla di ‘esplosione epidemiologica’, che avrebbe indotto una serie di cambiamenti riguardanti in particolar modo la pratica medica. Tra le conseguenze menzionate da May vi sono la maggiore attenzione alla sorveglianza continua dei corpi attraverso esami clinici al fine di esercitare un controllo quanto più possibile corretto sulla malattia, la crescente standardizzazione del lavoro dei medici che si organizza in routine e modelli sempre più precisi ed infine la continua suscettibilità di detti modelli professionali alle regolamentazioni esterne.

Tale visione è stata criticata da David Armstrong (2005) il quale ribalta in qualche modo il ragionamento di May parlando di ‘esplosione sociale’ piuttosto che di ‘esplosione epidemiologica’ in riferimento alla prevalenza di malattie croniche. Il ragionamento di Armstrong si sviluppa lungo una serie di punti. In primo luogo, egli afferma che la propagazione in letteratura degli studi che indagano l’espansione delle malattie croniche è avvenuta in un periodo relativamente recente, che coincide con la seconda metà del secolo scorso, e che tale interesse non è da collegare necessariamente ad un drastico mutamento epidemiologico. In altri termini, «una maggiore espansione nella letteratura sulle malattie croniche non equivale ad un

aumento epidemiologico» (Armstrong, 2005, p. 26). Si tratta, invece, di un fenomeno le cui origini possono essere considerate sociali: il termine ‘malattia cronica’, infatti, è apparso come termine medico di classificazione verso il 1950, ma ciò non significa che prima di tale periodo non esistessero malattie croniche o non fossero abbastanza diffuse da non meritare l’attenzione della comunità scientifica (Ibidem). In secondo luogo Armstrong (2005) asserisce che, stando ai dati disponibili su mortalità e morbilità e considerandone le limitazioni, non è possibile provare un’esplosione epidemiologica delle malattie croniche. C’è stata, piuttosto, «un’esplosione in termini di retorica e dibattito» (Armstrong, 2005, p. 26) attorno al tema della cronicità. Pertanto, secondo l’autore, anche questo elemento riporta la discussione ad un piano di natura sociale. Infine, quelle che Carl May (2005) individua come conseguenze sociali dell’esplosione epidemiologica, possono essere in realtà considerate come cause di un’esplosione dell’importanza sociale che le malattie croniche rivestono al giorno d’oggi (Armstrong, 2005). Nello specifico, per dar conto della differenza di prospettiva tra i due autori, May (2005) ritiene che l’importante incremento delle malattie croniche abbia generato: 1) una crescente sorveglianza delle traiettorie di malattia attraverso esami di routine, 2) pratiche standardizzate e modelli altamente precisi di lavoro professionale dei medici e 3) forme di pratiche cliniche più suscettibili a regolamentazione esterna. Questi mutamenti che sono qui considerati come *conseguenza* dell’esplosione epidemiologica, sono in realtà visti da Armstrong (2005) non solo come *cause* che precedono temporalmente e concettualmente l’interesse della comunità scientifica attorno alla malattia cronica, ma come fenomeni che esistono al di là dell’ambito medico: la crescente sorveglianza, la standardizzazione di procedure ed il loro controllo sempre più stringente sono infatti fenomeni che caratterizzano molti ambiti nelle società post-moderne.

Il dibattito tra questi due autori è utile per attualizzare e contestualizzare meglio gli studi di Omran che, nonostante il successo ottenuto in ambito accademico, risentono del tempo trascorso dalla loro pubblicazione. È stato notato, infatti, che il modello di transizione epidemiologica di Omran sia più descrittivo che esplicativo

(Mercer, 2018) e che esso abbia sottostimato il complesso ruolo dei fattori sociali nel determinare il cambiamento dello scenario demografico ed epidemiologico nei paesi industrializzati (Santosa, Wall, Fottrel, Högberg, & Byass, 2014). Armstrong (2005, p. 27), nel concludere la sua seppur breve riflessione, afferma che «nonostante le apparenze, la malattia cronica è un prodotto di forze socio-culturali che si trovano al di fuori dalla medicina». Inoltre, egli sostiene che la categoria ‘cronicità’ non è intervenuta a colmare un vuoto concettuale, bensì che «una delle caratteristiche chiave della malattia cronica è che esiste nel corso del tempo» (Ivi). Si può supporre, dunque, che il crescente interesse verso tale ‘mutamento epidemiologico’ sia da imputare alla stretta connessione esistente tra malattia cronica e crescente longevità delle società contemporanee. Infatti, «un tempo le persone morivano prima di invecchiare. (...) Oggi (...) abbiamo spostato la morte più in là. Ma con noi anche le nostre malattie vivono più a lungo. Quando si moriva giovani, certe malattie semplicemente non facevano in tempo a svilupparsi» (Maturò, 2012a, p. 56).

In questa prospettiva, dunque, la cronicità assume sempre più rilevanza in quelle società nelle quali le malattie croniche accompagnano le ormai mediamente lunghe vite degli individui. In un tale contesto, assume una particolare rilevanza il concetto di *tempo*. Spostando sempre più in avanti il momento della morte, è possibile riflettere sulla gestione e negoziazione del tempo rimanente. Kaufman (2010) propone il concetto di *longevità riflessiva* che risulta utile al fine di riflettere sulle condizioni patologiche che devono essere trattate per lungo tempo attraverso una continua riflessione su scelte da intraprendere, scelte che hanno ripercussioni sul futuro e determinano la quantità e la qualità del tempo che ci separa dalla morte. Il momento della morte è divenuto un elemento controllabile della nostra vita e questo è da considerarsi un fenomeno relativamente recente (Kaufman, 2005), reso possibile da strumenti diagnostici sempre più accurati e tecnologie mediche sempre più precise (Kaufman, 2010). Attraverso interviste a pazienti cronici anziani, l’autrice mostra come la *longevità riflessiva* rappresenti una modalità emergente di gestione della propria vita. Le scelte sull’intraprendere o meno un trattamento

terapeutico, così come la scelta tra diverse opzioni di trattamenti si configura come una negoziazione tra più attori tra cui il paziente anziano, la sua famiglia (o la rete sociale di riferimento) e i professionisti del campo medico. Tale negoziazione sulla gestione del tempo rimanente (*time left*) comprende altresì una valutazione dei rischi connessi a ciascuna delle pratiche mediche messe in campo come opzioni tra cui scegliere (Kaufman, 2010). La longevità riflessiva, dunque, si inserisce in un più ampio contesto che comprende il rischio quale fattore caratterizzante le società contemporanee⁴ (Beck, 1992).

2. Malattia cronica e disabilità: quali connessioni?

L'obiettivo del presente paragrafo è quello di analizzare i concetti di cronicità e disabilità, evidenziandone le relazioni e le modalità in cui sociologia e disability studies li hanno affrontati nel dibattito accademico.

L'analisi dei concetti nell'ambito della ricerca in sociologia ha spesso a che fare con questioni di tipo definitorio (Grönvik, 2007) e, nel caso dei concetti presi qui in esame, queste questioni sono particolarmente importanti. I due termini, infatti, vengono spesso associati (cfr. Kutner, 2007; G. Scambler & Scambler, 2010; Thomas, 2012) ma occorre tener presente che i due concetti non sono equivalenti, bensì che tra loro esiste una importante relazione, dato che le malattie croniche sono la più comune causa di disabilità nei paesi sviluppati (S. Scambler, 2012). È utile, pertanto, chiarire cosa si intende per malattia cronica e per disabilità.

Il termine 'malattia cronica' non è esente da problemi definitori (Bernell & Howard, 2016) poiché con esso si fa generalmente riferimento sia a condizioni patologiche che si protraggono per un periodo non inferiore ai tre mesi (*chronic diseases*), sia a malattie che non hanno origine infettiva (*non-communicable diseases*). Alcune malattie infettive, però, possono persistere oltre una fase acuta di

⁴ Il rapporto tra rischio, salute e malattia verrà approfondito nel capitolo 4.

breve durata e proseguire con fasi acute, possono inoltre divenire inattive ma creare potenzialmente altre condizioni patologiche o tornare attive nel lungo periodo (Mercer, 2018). Si è soliti poi distinguere le malattie croniche da quelle acute ma, come fa notare Bury (2005) parlare del concetto di malattia cronica differenziandolo da quello di malattia acuta è quantomeno problematico. Si tratta infatti di una distinzione «più apparente che reale» (Bury, 2005, p. 148), in quanto diversi disturbi sono caratterizzati da elementi che possono essere ricondotti ora alle malattie acute, ora a quelle croniche. Alcuni disturbi cronici, infatti, possono manifestare durante il decorso diverse fasi acute; episodi cosiddetti acuti, invece, possono segnare l'inizio della cronicità (Carricaburu & Pierret, 1995). La distinzione tra malattie acute e croniche risente, chiaramente, anche del periodo storico e sociale di riferimento. Si pensi, ad esempio, all'AIDS che in passato era considerata una temibile malattia acuta in quanto caratterizzata da un decorso che conduceva spesso al rapido decesso del malato; oggi, invece, grazie alle mutate condizioni di vita e ai rinnovati trattamenti medici, è considerata una malattia cronica che può essere gestita e con la quale si può 'convivere', perlomeno nelle società occidentali (Carricaburu & Pierret, 1995; Nokes, 1998; Thorpe, 2009). In definitiva, il concetto di malattia cronica può essere considerato elastico e fluido (Weisz, 2014) poiché da un lato riguarda malattie e condizioni molto diverse tra loro, per le quali si fa fatica a trovare un punto di connessione, dall'altro esso viene adoperato in molteplici maniere a seconda del periodo storico, del contesto geografico e degli obiettivi di chi lo utilizza.

A proposito della 'liquidità' degli stati di salute e malattia, Frank (1995) propone il concetto di 'società della remissione' – che egli stesso definisce un concetto post-moderno – per spiegare come le dimensioni di salute e malattia non siano più da considerarsi come dicotomiche. Egli afferma infatti che nella società moderna, le persone sono considerate alternativamente sane o malate, «in ogni dato momento, la malattia e la salute sono distinguibili in maniera chiara come un'immagine in primo piano rispetto allo sfondo» (Frank, 1995, p. 9). È ciò che Susan Sontag (1992, p. 5, ed. orig. 1978) descrive attraverso la metafora della doppia cittadinanza: «La

malattia è il lato notturno della vita, una cittadinanza più onerosa. Tutti quelli che nascono hanno una doppia cittadinanza, nel regno dello star bene e in quello dello star male. Preferiremmo tutti servirci soltanto del passaporto buono, ma prima o poi ognuno viene costretto, almeno per un certo periodo, a riconoscersi cittadino di quell'altro paese».

Nella società della remissione questo non è più vero, o perlomeno non lo è in termini così definiti: «il primo piano e lo sfondo della malattia e della salute si confondono costantemente l'uno con l'altro» (Frank, 1995, p. 9). Nella società della remissione, gli individui apparentemente sani possono nascondere patologie. Queste stesse persone si 'sentono bene' ma non possono mai essere considerate completamente sane o pienamente curate. In tale contesto, le malattie sono spesso invisibili e appaiono come problemi solo in alcuni momenti, come nel caso del passeggero in aeroporto che annuncia all'addetto della sicurezza di avere un *pacemaker*. La sua condizione è rimasta invisibile fino a quel preciso momento in cui improvvisamente rappresenta una questione da affrontare; ma, una volta terminati i controlli e passato il metal detector, ecco che la sua condizione torna ad essere in secondo piano, torna nell'ambito della 'remissione' (Frank, 1995). Questo vale per tutte quelle persone la cui condizione non è direttamente visibile agli occhi dell'altro.

Nonostante, dunque, non sia sempre semplice tracciare una linea netta di demarcazione né tra le dimensioni di salute e malattia, né tra malattia acuta e malattia cronica, è utile circoscrivere l'oggetto d'analisi tentando di individuare gli elementi che, dal punto di vista sociologico, contribuiscono a fornire una definizione chiara di malattia cronica. Definizioni che convivono pacificamente sono quelle che pongono l'elemento della durata, partendo dal significato etimologico del termine, come punto centrale caratterizzante la malattia cronica (Bister, 2018). Si parla, infatti, di persistenza della condizione nel tempo (*long-term condition; long lasting condition*) (Bernell & Howard, 2016). A ciò si aggiunge l'aspetto dell'intrattabilità della malattia cronica, che richiama quello della permanenza nel tempo di una condizione che non è possibile modificare. In

definitiva, le malattie croniche sono condizioni che persistono nel tempo, che non si risolvono spontaneamente e che raramente sono completamente curabili (Dowrick, Dixon-Woods, Holman, & Weinman, 2005).

Per un'analisi sociologica, tuttavia, occorre prendere in considerazione aspetti che tengano conto della prospettiva del malato e dei significati personali e sociali che la malattia assume durante tutto il suo decorso. A tal proposito, Michael Bury (2005) propone di considerare tre caratteristiche fondamentali della cronicità, ciascuna delle quali corrispondente ad una fase di sviluppo della malattia:

- a) *esordio*: la malattia cronica ha spesso un'insorgenza piuttosto insidiosa, poiché il malato solitamente non riesce a riconoscere i primi sintomi e a separarli dall'esperienza quotidiana. Ciò rende difficile individuare chiaramente il momento d'esordio della malattia. Inoltre, le diagnosi risultano spesso elusive ed il paziente si trova in uno stato iniziale di incertezza (Bury, 2005). La diagnosi infatti, essendo un processo relazionale (Jutel, 2009, 2011) che si compie con la legittimazione di un malessere, è un momento cruciale per il malato poiché essa certifica il *disease* e restituisce un senso all'*illness*⁵. È doveroso comunque precisare che ogni storia di malattia ed ogni disturbo ha una sua traiettoria particolare, per cui non sempre il riconoscimento della malattia è così complicato. Come specificato precedentemente, infatti, esistono alcune malattie croniche che contengono fasi acute o esordiscono con un episodio riconoscibile;
- b) *decorso*: l'andamento della malattia cronica non è quasi mai costante, è caratterizzato piuttosto da fluttuazioni sia per quanto riguarda l'aspetto clinico del disturbo che il rapporto con i medici, o ancora le modalità del paziente di affrontare tali variazioni durante il decorso: «queste trasformazioni del proprio stato di salute danno adito a momenti di speranza

⁵ Ciò è vero in particolar modo nel caso delle 'malattie contestate' (*contested illness*) ovvero quelle malattie per le quali il malato lamenta una serie di sintomi che non trovano una spiegazione medica (Barker, 2008).

che si alternano ad altri di disperazione e limitano di molto la possibilità di pianificare la propria esistenza, mantenendo interazioni sociali normali» (Bury, 2005, p. 149). Tale aspetto, che riguarda l'atteggiamento ed i sentimenti della persona malata, è cruciale nel percorso di cura (Garrett, 2001);

- c) *esito*: se l'esito più comune della malattia infettiva era quello del ricovero e del decesso – e questa era una circostanza prevedibile – con le malattie croniche è difficile che questo accada: il malato convive con la propria malattia per lunghi periodi di tempo e, visto che il decorso risulta incerto e fluttuante, lo stesso può dirsi degli esiti della malattia (Bury, 2005).

Si può affermare, quindi, che proprio l'incertezza sia il tratto caratterizzante il 'vivere con' la malattia cronica (cfr. Fox, 2000; Webster, 2019), che può essere interpretata anche come un rischio incalcolabile (Wasserman & Hinote, 2011). In particolare, Adamson (1997) distingue l'incertezza in ambito medico in 'incertezza clinica' ed 'incertezza esistenziale'. La prima si riferisce alla mancanza, da parte della comunità medica, delle conoscenze necessarie a diagnosticare un disturbo o a predirne gli effetti. Ciò si verifica quando vengono a mancare una serie di condizioni presunte: all'interno dei confini medici, infatti «le malattie sono definite e trattate in un quadro che presuppone una sola causalità, sintomi coerenti e riconoscibili e un trattamento scientificamente determinato» (Sulik, 2009, p. 1060). Tale incertezza risulta frustrante sia per il malato che per il medico. L'impossibilità di fornire una spiegazione ad un malessere, infatti, turba le competenze mediche e, allo stesso tempo, si riflette sulla sofferenza del malato attraverso un carico emotivo ulteriore di ansia e spaesamento (Jutel, 2011). L'incertezza esistenziale, invece, «è quella forma di incertezza che viene vissuta privatamente dal singolo paziente con la consapevolezza che il futuro della sua mente, del suo corpo e di se stesso è in pericolo» (Adamson, 1997, p. 134). In una tale condizione, il paziente deve sviluppare la costruzione di una identità di malato per poter gestire l'incertezza.

Il fatto di dover ‘vivere con’ la propria malattia per lunghi periodi di tempo, seppur nella costante incertezza, permette comunque al soggetto di condurre una vita relativamente normale (Sanderson, Calnan, Morris, Richards, & Hewlett, 2011). Come scrive ancora Bury (2005, p. 149), spiegando il concetto di ‘società della remissione’ di Frank: «un consistente numero di persone, dopo un periodo di malattia, sembrano vivere vite apparentemente normali, ma in qualche modo la cura non ha raggiunto il suo scopo e la disabilità, da un grado minimo ad un grado massimo, è il risultato di questo percorso».

Questa affermazione consente di evidenziare una prima relazione tra la disabilità e la malattia cronica, relazione in cui la prima si manifesta come *effetto* della seconda. Talvolta, tuttavia, è vero anche il contrario (AIHW, 2018; Iezzoni, 2010). La relazione tra i due concetti, pertanto, può definirsi reciproca poiché diversi soggetti sono disabili a causa malattie croniche; molte persone con disabilità non causate da malattia, invece, manifestano condizioni di cronicità come conseguenza delle loro disabilità (Wendell, 2001).

Non è quindi sempre semplice discernere le due condizioni poiché esse spesso coesistono. A tal proposito, Susan Wendell (2001) opera una distinzione tra ‘disabili sani’ (*healthy disabled*) e ‘disabili malati’ (*unhealthy disabled*). I primi sono le persone le cui limitazioni fisiche e funzionali sono relativamente stabili e prevedibili nel futuro. La disabilità può essere occorsa alla nascita o in seguito ad un avvenimento durante il corso di vita, ciò che conta è piuttosto il fatto che i disabili si sentano sani e non richiedano o non abbiano bisogno di maggiori cure mediche rispetto alle persone considerate propriamente ‘sane’. I ‘disabili malati’ sono invece i soggetti la cui disabilità coesiste con una condizione cronica, non da intendersi strettamente in termini medici ma da considerarsi come connessa all’esperienza di malattia del paziente che in caso di cronicità, come si è visto, esperisce una costante incertezza sulla natura e sugli esiti del proprio disturbo.

È comunque importante notare che la definizione di disabilità non può esaurirsi nella sola presenza di una condizione disabilitante, vi sono invece elementi relazionali, culturali e sociali che vengono messi in evidenza soprattutto nell’ambito

del filone dei *disability studies* (Thomas, 2012; Watson, 2013). Il problema della disabilità, infatti, «non risiede solo nel deterioramento funzionale e nei conseguenti effetti su di noi individualmente, ma soprattutto nel nostro rapporto con le persone ‘normali’» (Hunt, 1966, p. 146).

Proprio sulla scorta di questi argomenti, le classiche definizioni istituzionali di disabilità, benché ampiamente e per diversi decenni utilizzate nell’ambito degli studi sociologici (Bury, 2005) sono state duramente criticate dalle organizzazioni di persone disabili (Barnes & Mercer, 2003). I due modelli di disabilità in questione sono quelli proposti dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 1980) e da Saad Nagi (1991) per l’*Institute of Medicine* statunitense, la cui sintesi (Fig. 1.1) è stata elaborata da Verbrugge e Jette (1994). Tali definizioni, pur includendo aspetti relativi al ruolo sociale della persona disabile, interpretano la disabilità come una limitazione conseguente alla presenza di una patologia attiva. La disabilità, infatti, è concepita come una serie di concetti correlati che spiegano l’impatto di una condizione di salute sul corpo, sulle capacità e sulle attività del soggetto nella società (Jette & Keysor, 2003).

Le critiche mosse a tali definizioni riguardano due ordini di ragioni: in primo luogo, la ‘normalità’ è definita in termini strettamente biomedici e viene trascurato il ruolo della società nel definire un corpo o una disfunzione mentale o cognitiva come ‘normale’ o ‘patologica’. In secondo luogo, l’*impairment*, o menomazione, viene identificato come l’origine sia della disabilità che dell’handicap. È diffusa invece l’idea, tra le persone disabili, che la disabilità nella sua dimensione sociale non abbia a che fare con problemi di salute (Barnes & Mercer, 2003; Oliver, 1990). I cosiddetti ‘attivisti politici’ (Oliver, 1996), infatti, ritengono che nelle definizioni istituzionali vi sia troppo spazio per una visione biomedica e che venga trascurata l’importanza della società, che è invece responsabile della distinzione tra ‘normalità’ e ‘anormalità’. In definitiva, secondo gli attivisti politici, è la società ad essere disabile (Maturò, 2007).

Fig. 1.1 – I due principali approcci classici alla definizione di disabilità

| <i>Classificazione internazionale delle menomazioni, disabilità ed handicap (ICIDH) Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)</i> | | | |
|--|--|---|---|
| <i>Disease</i> | <i>Menomazione (Impairment)</i> | <i>Disabilità</i> | <i>Handicap</i> |
| → La patologia o il disturbo intrinseco | → Qualsiasi perdita o anomalia a carico di una struttura o di una funzione psicologica, fisiologica o anatomica | → Limitazione o perdita (conseguente alla menomazione) delle capacità di compiere un'attività nel modo e nell'ampiezza considerati normali | Condizione di svantaggio conseguente a una menomazione o a una disabilità che limita o impedisce l'adempimento del ruolo normale per tale soggetto, in relazione all'età, al sesso, ai fattori socioculturali |
| <i>Schema NAGI Institute of Medicine (IOM)</i> | | | |
| <i>Patologia attiva</i> | <i>Menomazione (Impairment)</i> | <i>Limitazione funzionale</i> | <i>Disabilità</i> |
| → Interruzione o interferenza nei normali processi dell'organismo collegati allo stato normale | → Anormalità o perdite anatomiche, fisiologiche, mentali o emotive | → Limitazione nella prestazione a livello dell'intero organismo o persona | Limitazione nella prestazione relativa a ruoli e compiti socialmente definiti all'interno di un ambiente fisico e socioculturale |

Fonte: Bury (2005, p. 150)

Le definizioni istituzionali di disabilità rappresentano ciò che Oliver (1983, 1990, 1996) definisce come il modello di disabilità come 'tragedia personale', nell'ambito del quale prevale la medicalizzazione⁶ (Barnes & Mercer, 2003; Wendell, 2001) insieme all'indesiderabilità della condizione del disabile (Retief &

⁶ La medicalizzazione è definita da Conrad (2007) come il processo attraverso il quale un problema fino a quel momento non medico viene definito e trattato come se lo fosse, utilizzando categorie tipiche della sfera medica. In altri termini, la medicalizzazione è quel processo attraverso cui la medicina espande la sua sfera d'azione, ovvero la sua giurisdizione, la sua autorità e le sue pratiche, arrivando a governare ambiti e condizioni che un tempo esulavano dalle sue competenze (Clarke, Shim, Mamo, Fosket, & Fishman, 2003).

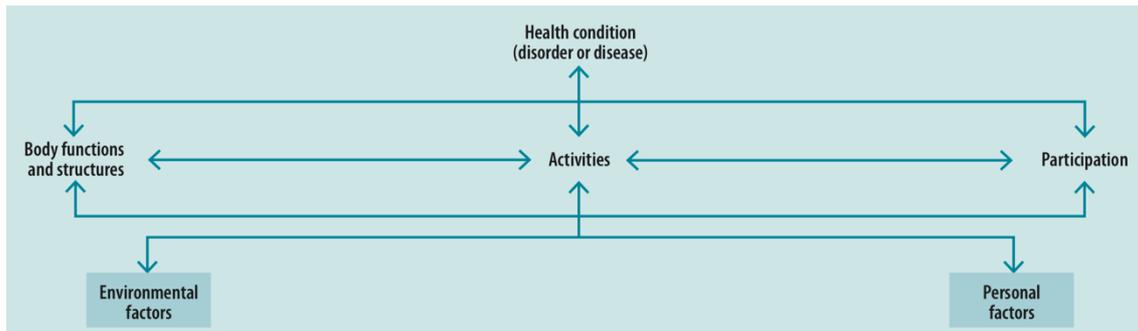
Letšosa, 2018). Scrive Oliver (1996, p. 31): «per me non esiste un modello medico di disabilità, c'è invece un modello individuale di disabilità di cui la medicalizzazione è una componente significativa». In primo luogo, la disabilità è vista come un problema, o una tragedia appunto, che riguarda l'individuo nella sua dimensione corporea e psichica; in secondo luogo la disabilità è strettamente connessa alle limitazioni che la persona esperisce; infine, spetta alla conoscenza medica trattare le disfunzioni del disabile a livello individuale (Barnes & Mercer, 2003). Tale concezione, a livello sociale, concepisce la disabilità come una condizione disfunzionale che ha a che fare con la devianza (Thomas, 2007).

In contrapposizione al modello individuale di 'tragedia personale', Oliver (1983) propone il modello sociale di disabilità che concepisce la stessa come un fenomeno costruito a livello sociale. Infatti, è la società «che disabilita le persone con menomazioni, e quindi qualsiasi soluzione significativa deve essere diretta al cambiamento sociale piuttosto che all'adattamento individuale e alla riabilitazione» (Barnes, Mercer, & Shakespeare, 2010, p. 163). Tale modello ha l'obiettivo di collocare il problema della disabilità all'interno del contesto sociale, mettendo in evidenza come i disabili costituiscano un gruppo sociale oppresso e discriminato. Il modello sociale pone infatti l'accento su tutte quelle limitazioni sociali che riducono la possibilità di azione dei soggetti considerati disabili: «non sono le limitazioni individuali, di qualsiasi tipo, ad essere la causa del problema, ma l'incapacità della società di fornire servizi adatti e di assicurare adeguatamente i bisogni delle persone disabili [...]» (Oliver, 1996, p. 33).

Si tratta, quindi, di considerare che le persone con disabilità – o affette da malattie che non sono immediatamente curabili – sono in qualche modo influenzate da fattori strutturali e culturali (Bê, 2016). Nel tentativo di operare una connessione tra modello individuale e sociale, l'Oms (WHO, 2001) ha rivisto la sua definizione di disabilità proponendo un nuovo approccio 'biopsicosociale' (Barnes & Mercer, 2003). Si è abbandonato il termine *handicap* e si è enfatizzata l'importanza dei fattori ambientali accanto a quelli personali che contribuiscono a costruire una

definizione multidimensionale ed interattiva di disabilità (Bickenbach, 2012) (Fig. 1.2).

Fig. 1.2 – Rappresentazione della definizione di disabilità dell'ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO, 2001)



Fonte: WHO, 2011, p. 5

Al centro dell'immagine sono rappresentate le tre aree, interconnesse, che sono implicate nella disabilità:

- *'body functions and structures'* fa riferimento a qualsiasi problema fisico che causa limitazioni alle corrette funzionalità dell'organismo o alterazioni nella struttura del corpo (es. paralisi o cecità);
- *'activities'* si riferisce ai limiti o alle difficoltà che possono essere riscontrati nell'esecuzione di attività (es. camminare, mangiare);
- *'participation'*, infine, comprende la serie di limitazioni riferibili alle attività sociali (es. discriminazione sul posto di lavoro dovuto alla disabilità, difficoltà ad utilizzare i mezzi di trasporto).

La disabilità, definita da queste tre dimensioni, deriva dall'interazione delle condizioni di salute, dei fattori personali e di quelli ambientali. Rispetto ai modelli precedenti, dunque, oltre a mancare la linearità che conduce dalla condizione di salute alla disabilità, sono utilizzati termini che abbandonano l'accezione negativa (menomazioni, limitazioni, disabilità, handicap) in favore di termini più neutri (funzioni, strutture, attività e partecipazione), che possono essere espressi sia in termini positivi che in termini negativi (Jette & Keysor, 2003; Scuccimarra, 2009).

Nonostante i miglioramenti apportati per dare maggiore rilievo ai fattori sociali nella concezione di disabilità, alcuni contributi nell'ambito dei *disability studies* hanno ritenuto che gli sforzi fatti non fossero sufficienti a spiegare l'*origine sociale* della disabilità. Pur riconoscendo, infatti, la «'realtà' della menomazione» (Barnes, 2012, p. 475), la disabilità economica e sociale non deriva direttamente da detta condizione fisica. Occorre pertanto considerare che le limitazioni alla partecipazione attiva nella vita sociale del disabile sono da attribuire al contesto sociale (Ibidem). Secondo Bauman (2007) è la società, infatti, che *abilita* e *disabilita* gli individui in base alle strutture culturali dominanti in un determinato periodo storico. Nella società contemporanea, secondo l'autore, le persone anziane e quelle con disabilità sono *disabilitate* da una cultura egemonica basata su valori che privilegiano i giovani e dal consumismo guidato dalle forze del mercato.

Carol Thomas (2010) propone di operare una separazione concettuale tra le questioni sociali riguardanti il corpo e le sue disfunzioni, e quelle riguardanti gli aspetti prettamente sociali, per arrivare ad una comprensione multidimensionale di disabilità. L'autrice, infatti, distingue i concetti di *impairment effects* e di *disablism*, che sono ben noti nell'ambito dei *disability studies* ma meno utilizzati negli approcci sociologici alla disabilità (Thomas, 2012). Con il termine *impairment effects*, Thomas (2010, p. 37) si riferisce agli «impatti *diretti e inevitabili* che le menomazioni (fisiche, sensoriali, intellettuali) hanno sullo svolgimento delle attività degli individui nel mondo sociale». Gli *impairment effects* hanno natura bio-sociale e si riferiscono quindi agli effetti diretti che un problema di salute – o *impairment* – comporta nello svolgimento della vita sociale dell'individuo. Il termine *disablism*, invece, «si riferisce all'imposizione *sociale* di *restrizioni evitabili* sulle attività della vita, sulle aspirazioni e sul benessere psicofisico delle persone classificate come 'menomate' da parte di quelle ritenute 'normali'. Il *disablism* ha un carattere relazionale e sociale e costituisce una forma di oppressione sociale nella società contemporanea – insieme a sessismo, razzismo, età e omofobia. Oltre ad essere messo in atto nelle interazioni personali, il *disablism* può manifestarsi in forme istituzionalizzate e in altre forme socio-strutturali»

(Thomas, 2010, p. 37). La società, dunque, più che costruire la disabilità, costruisce il *disablism* che, secondo Goodley e Runswick-Cole (2011) è una forma di discriminazione violenta tipica delle società contemporanee, che essi descrivono riprendendo il concetto di violenza elaborato da Žižek (2008) che comprende elementi di violenza fisica, psico-emozionale, sistemica e culturale. In questo contesto, tenendo separati i concetti di *impairment* (e *impairment effects*) e quello di *disablism*, la malattia cronica viene a configurarsi come una ‘categoria di impairment’ (Thomas, 2007) che può quindi eventualmente intervenire in un processo che conduce il soggetto malato ad esperire effetti diretti della sua malattia nelle attività e nelle interazioni quotidiane o forme di discriminazione sociale.

3. Prospettive sociologiche sull’esperienza di cronicità

Siamo abituati a pensare alla malattia come ad una condizione indesiderabile che per qualche motivo colpisce un individuo e riguarda il suo stato corporeo. Pensiamo alla malattia come ad un *disease*, un guasto del corpo che deve essere riparato. Nel concetto di malattia, invece, sono implicati plurimi significati che vanno oltre il modello biomedico: significati ed esperienze di malattia sono plasmati a livello sociale e culturale (Conrad & Barker, 2010). Come scrive Colombo (2001, pp. 144–145): «nonostante la malattia sia sempre più una possibile condizione di vita, la percezione che abbiamo delle diverse malattie non è sempre identica. Non tutte le malattie sono uguali e, nella nostra cultura (...) avere il diabete, un disturbo cardiocircolatorio (...), una cirrosi epatica o l’AIDS causano differenze sostanziali nei comportamenti che gli altri avranno verso il malato, nelle imputazioni di responsabilità della malattia, nella considerazione sociale in riferimento alla mortalità e all’identità del malato».

Andrew Twaddle (1968) ha analizzato il concetto di malattia individuandone tre componenti che costituiscono la triade *Disease, Illness e Sickness* (DIS), ampiamente conosciuta ed utilizzata nell’ambito degli studi sociologici sulla salute

e la malattia, così come nell'antropologia medica (Hofmann, 2016). Secondo Twaddle (1994, p. 8) «il disease 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». Il *disease* ha quindi a che fare con il riconoscimento, da parte della medicina, di uno stato di malessere personale, che viene invece espresso dal concetto di *illness* definito da Twaddle (1994, p. 8) come «uno stato di salute soggettivamente interpretato come indesiderabile. Esso consiste in sensazioni soggettive (es. dolore, debolezza), percezioni riguardanti l'adeguatezza delle funzioni del corpo, e/o sentimenti di incapacità». Infine, con *sickness* ci si riferisce ad un'«identità sociale. È la cattiva salute o il problema(i) di salute di un individuo così come gli altri lo definiscono riferendosi alle attività sociali di quell'individuo» (Twaddle, 1994, p. 8). Lo stato di salute di un individuo, pertanto, coinvolge non solo il soggetto e la sua rete sociale di riferimento ma, stando alle definizioni di Twaddle, almeno il sistema medico e quello sociale (Hofmann, 2016).

Maturo (2007, 2012a), inoltre, propone di scomporre ciascuna delle componenti la triade DIS per comprenderne meglio i significati sottesi. In particolare, il *disease* può essere analizzato nelle sue due dimensioni: gli *esiti diagnostico-tecnologici*, ovvero «i risultati dovuti all'applicazione delle strumentazioni scientifiche nella lettura del corpo umano» (Maturo, 2012a, p. 26) e *l'attribuzione personale*, ossia l'interpretazione da parte del medico della condizione di salute del malato, che può condurre a diagnosi o prognosi differenti a seconda della preparazione professionale o dell'esperienza del medico. L'*illness* può invece essere analizzata nelle sue componenti di *illness esperita* ed *illness semantica*: nel primo caso sono implicati la sofferenza, il dolore del soggetto o i sentimenti di paura o ansia che egli vive in riguardo alla propria patologia (Hofmann, 2016). Con *illness semantica*, invece, si fa riferimento ai significati che il malato attribuisce alla propria condizione (Maturo, 2007), che possono essere connotati da problematicità o meno. Infine, la *sickness* può essere interpretata come *sick role* o *sickscape*: il primo concetto riprende il sick role parsonsiano (Parsons, 1991, ed. orig. 1951) e fa

riferimento, quindi, a quelle situazioni in cui la malattia è riconosciuta a livello istituzionale e consente al malato di essere esentato dallo svolgimento del proprio ruolo sociale per un certo periodo di tempo. La *sickscape*, invece, riguarda le rappresentazioni sociali di malattia, ovvero «le concezioni di malattia (o evento giudicato patologico) della popolazione di uno specifico gruppo sociale (subcultura) e la rappresentazione che i media (...) danno di una specifica malattia o evento costruito come patologico» (Maturò, 2012a, p. 26). Il quadro si arricchisce ulteriormente se consideriamo che le componenti base della triade possono essere presenti tutte contemporaneamente, o singolarmente, oppure ancora possono dar vita ad una combinatoria: ci possono quindi essere situazioni di illness e sickness senza disease, di disease e illness senza sickness, o di disease e sickness senza illness (Hofmann, 2002, 2016; Maturò, 2007).

La tradizione sociologica sullo studio della malattia cronica ha indagato principalmente la dimensione dell'illness, cioè l'esperienza del malato nella quotidianità a partire dal momento della diagnosi o nel quale si manifesta un malessere. Vivere la malattia «significa molto di più che provare disagio fisico, riconoscere i sintomi e aver bisogno di cure. Include metafore e significati, giudizi morali e dilemmi etici, domande di identità e ricostruzione del sé, lotte quotidiane e problemi persistenti» (Charmaz, 2000, p. 277). Studiare come i malati esperiscono il proprio 'vivere con' la malattia, significa comprendere come essi si percepiscono come malati cronici, costruiscono la propria identità e come la malattia influenza le loro vite (Charmaz, 2000).

Janine Pierret (2003) individua tre tematiche principali attraverso le quali si dipanano gli studi sociologici sull'esperienza di malattia cronica, che verranno qui brevemente presentate attraverso esempi di studi classici e più recenti. Si tratta della soggettività del paziente e come essa viene costruita in relazione all'esperienza di malattia, le relazioni che il malato sviluppa con le persone attorno a sé nella quotidianità, compresa la gestione delle attività quotidiane e le strategie per affrontare la malattia, e le interazioni tra il vissuto di malattia e la struttura sociale. Nel paragrafo 4, invece, si tratteranno più nello specifico alcuni concetti che, per la

loro influenza, rappresentano un importante punto di riferimento negli studi delle esperienze soggettive di malattia cronica.

3.1. Soggettività ed esperienza di malattia

La malattia cronica irrompe nella vita del soggetto malato e lo costringe a dover ripensare alla propria vita, sia in termini di attività quotidiane che in termini di soggettività ed identità personale (Bury, 1982; Charmaz, 1983). Uno dei primi e più influenti lavori sull'esperienza soggettiva di malattia cronica (Bury & Monaghan, 2013; Pierret, 2003) è rappresentato dal volume *Chronic Illness and the Quality of Life* di Anselm Strauss e Barney Glaser (1975) focalizzato allo studio della vita dei malati cronici. L'intero lavoro di Strauss e Glaser sulla cronicità può essere fatto risalire a quattro direttrici fondamentali che hanno guidato i loro studi (Cersosimo, 2016): l'interazione dei malati e delle famiglie con medici e professionisti sanitari; i problemi da affrontare continuamente in relazione alla condizione di malattia; i significati soggettivamente attribuiti all'esperienza di malattia; la capacità di ricostruzione di una nuova identità all'interno della malattia cronica. Il loro lavoro, perciò, può essere considerato pionieristico nel filone di studi che hanno indagato i significati soggettivi attribuiti alla malattia. Glaser e Strauss (1968) hanno introdotto inoltre il concetto di *traiettorie della malattia*, poi sviluppato ulteriormente da Corbin e Strauss (1985). Con esso, che essi preferiscono impiegare anziché parlare di solo *illness*, si fa riferimento «non solo a (1) il corso di una malattia, ma (2) a tutto il lavoro ad essa correlato, così come (3) all'impatto che esso ha sia sui malati che sulle loro relazioni che (4) influenzano ulteriormente la gestione di quel corso di malattia e il destino della persona che ce l'ha» (Corbin & Strauss, 1985, p. 225).

Altri contributi importanti in questo filone di ricerca sono quelli di Michael Bury sulla 'malattia cronica come rottura biografica' (Bury, 1982) e di Kathy Charmaz (1983) sulla 'perdita del sé', dei quali si tratterà più approfonditamente nel

paragrafo successivo. Tra gli studi più recenti sulla costruzione della propria identità di malato sono interessanti quelli di Jauho (2019) e di Monaghan e Gabe (2015). Il lavoro di Jauho è uno studio che coinvolge soggetti che non si trovano propriamente in una condizione di malattia cronica, bensì in una condizione a rischio, definita di pre-malattia. Essi, nel costruire la propria identità in relazione alla possibilità di entrare nell'identità di pazienti, preferiscono definire se stessi non come 'pazienti in attesa' (Timmermans & Buchbinder, 2010) che soffrono di una proto-malattia (Gillespie, 2015), bensì come 'individui cronicamente sani' (Varul, 2010) che pongono l'accento sull'aspetto positivo della loro condizione a rischio e che cercano di evitare di diventare 'pazienti' nel senso stretto del termine attraverso l'adozione di regimi di autocura (Jauho, 2019). Il secondo studio coinvolge giovani soggetti affetti da asma. In questo caso, la cronicità della propria condizione è vissuta come 'contingenza biografica' (Monaghan & Gabe, 2015): ci si riconosce come malati solo nel momento in cui si presentano le crisi. La malattia viene vista come un «problema 'solo qualche volta'» (Monaghan & Gabe, 2015, p. 1238) e ciò succede quando una malattia cronica non è costante in termini di sintomi, significati e conseguenze.

Le interpretazioni sui vissuti soggettivi di malattia cronica, poi, si sono confrontati con i sentimenti di vergogna e stigma (Pierret, 2003), o discredito (Charmaz, 1983). A partire dalla definizione di 'stigma' da parte di Erving Goffman (1963), diversi studi hanno applicato il concetto all'analisi del vissuto di malattia. Con stigma si intende «un processo sociale, attuale o atteso, caratterizzato da esclusione, rifiuto, biasimo o svalutazione che deriva dall'esperienza, dalla percezione o dalla ragionevole aspettativa di un giudizio sociale negativo su una persona o un gruppo (...). Oltre alla sua applicazione a persone o ad un gruppo, il giudizio sociale discriminatorio può essere applicato anche alla malattia o al problema di salute stesso» (G. Scambler, 2009, p. 441). Scambler e Hopkins (1986), ad esempio, applicano il concetto di stigma nell'ambito di uno studio sui malati di epilessia differenziando 'stigma messo in atto' e 'stigma percepito'. Col primo termine gli autori fanno riferimento agli atti di discriminazione posti in essere nei

confronti dei malati di epilessia, sulla base del fatto che essi percepiscono inferiorità e inaccettabilità dovute alla propria malattia. Lo ‘stigma percepito’, invece, comprende il sentimento di paura che si ha nei confronti dello ‘stigma messo in atto’ ed il sentimento di vergogna per la propria condizione di epilettici. Lo studio di MacRae (1999) esplora invece un particolare tipo di stigma, lo ‘stigma onorario’, tra i familiari e i caregiver dei malati di Alzheimer. Secondo Goffman (1963, p. 30), infatti, lo stigma onorario rappresenta la tendenza dello stigma di «diffondersi dallo stigmatizzato alle persone a lui vicine».

3.2. Gestione della malattia nell'esperienza quotidiana

Ricevere una diagnosi di malattia cronica, essere malati e dover rovesciare le proprie abitudini quotidiane è fonte di incertezza per i pazienti e per le persone che stanno loro vicino (Pierret, 2003). Questa incertezza influenza non solo varie attività ma anche l'intera esistenza della persona (Adamson, 1997). I pazienti quindi si trovano a dover elaborare strategie per far fronte a tale sconvolgimento nella propria realtà ed utilizzano varie risorse a loro disposizione per riorientare le loro vite. Anche in questo caso alcuni contributi classici, come quelli di Bury (1982), Charmaz (1983), hanno aperto la strada a diversi lavori in questo filone di ricerca. Corbin e Strauss (1985) identificano tre tipi di compiti (*work*) correlati alla gestione della malattia cronica: le attività sull'illness per il controllo dei sintomi, delle difficoltà legate alla diagnosi e dell'affrontare le crisi; i compiti quotidiani che comprendono sia il controllo dell'andamento della malattia che l'intervento su attività routinarie come il prendersi cura di altre persone (es. famiglia e figli) o svolgere serenamente una attività professionale; un lavoro biografico di ricostruzione dell'identità della persona malata. Il malato, dunque, ha la possibilità di intervenire sulla traiettoria di malattia, cambiandone eventualmente il corso, attraverso un attento *lavoro* di gestione della e nella quotidianità. Tuttavia, le conseguenze sull'organizzazione della vita quotidiana e sul reperimento di risorse

per far fronte alla condizione di malattia dipendono sia dalla severità della patologia che dall'età del paziente (Rozario & Derienzis, 2009; Sanders, Donovan, & Dieppe, 2002).

Oltre che il supporto familiare, che è stato ampiamente indagato (Pierret, 2003), è stato posto l'accento sul contributo dei gruppi di auto mutuo aiuto nel supportare i malati durante il percorso di malattia, sia offline (si vedano, ad esempio: M. Anderson & Tulloch-Reid, 2018; Koski, 2014; Millen & Walker, 2001) che online (Barker, 2008; Rier, 2007; Stommel, 2010). Tali gruppi rappresentano una risorsa cruciale per i malati, soprattutto se affetti da malattie croniche poco diffuse o ancora poco comprese, come nel caso dei *contested illness*. Lo studio di Homma et al. (2016) sui malati di fibromialgia mostra come essi siano costretti a dover 'lottare' per far comprendere agli altri la propria malattia che risulta invisibile e ricostruire le proprie biografie. Nonostante essi trovino già una prima forma di sollievo attraverso la diagnosi, che dà un nome e trova una ragione al proprio malessere, è fondamentale per loro confrontarsi con gli altri malati per cercare di trovare una «spiegazione coerente a ciò che sta accadendo» (Homma et al., 2016, p. 72).

Altri studi si sono concentrati sul processo di 'normalizzazione' che consente ai malati di preservare la propria identità personale, emozionale e sociale attraverso l'adozione di plurime strategie materiali e cognitive (Millen & Walker, 2001; Royer, 1998), come ad esempio impegnarsi a svolgere attività abituali anche laddove vi siano limitazioni fisiche o reperire informazioni che rafforzino e convalidino esperienze personali. Lo studio di Riaz et al. (2015, p. 351) sugli adolescenti affetti da diabete di tipo 1 definisce la normalizzazione come «la capacità degli adolescenti di integrare il diabete nello sfondo della loro vita quotidiana, creando routine per rendere il diabete 'parte di me'» ed include un processo che attraversa diverse fasi: a) riconoscere che la vita sta cambiando; b) agire per prevenire una crisi; c) rivelare la propria malattia per ricevere supporto; d) assumersi la responsabilità delle proprie cure; e) accettare la 'nuova normalità'; e f) sperare in un futuro normale (Riaz et al., 2015).

3.3. L'influenza della struttura sociale nell'esperienza di malattia

La relazione tra esperienza soggettiva di malattia e struttura sociale è la tematica forse meno indagata tra quelle presentate; probabilmente, come spiega Pierret (2003), poiché è l'area più difficile da studiare. Non si tratta, infatti, di esaminare i fattori sociali ed economici, bensì di mostrare come questi fattori modellino l'esperienza della malattia. Ciò implica una stretta connessione tra soggettività, contesto e struttura sociale.

L'esperienza soggettiva di malattia può dirci molto del contesto in cui essa viene vissuta. Come afferma Kleinman (cit. in Quaranta, 2006, pp. 7–8), infatti «La salute, la malattia e gli elementi che nella società ruotano intorno alla cura, si esprimono come sistemi culturali (...). Il sistema medico elabora la malattia nei termini di un idioma culturale che collega le credenze sulla causa della patologia, l'esperienza dei sintomi, specifici modelli di comportamento, decisioni riguardanti le alternative di cura, pratiche terapeutiche effettive e valutazioni sugli esiti terapeutici». L'esperienza di malattia, dunque, può essere interpretata a partire dal sistema culturale in cui è inserito il malato. La cultura, inoltre, «vincola le opzioni percettive, esplicative e comportamentali che gli individui hanno a disposizione per comprendere e rispondere alle malattie» (Angel & Thoits, 1988, p. 465).

Il modo in cui una cultura interpreta l'invecchiamento, ad esempio, può influire sul vissuto di malattia di un anziano. È questo il caso indagato da Rozario e Derienzis (2009) che hanno esplorato come in un sistema culturale in cui è presente l'ageismo, ossia la discriminazione verso le persone anziane, diventi complicato per gli anziani con malattia cronica gestire lo stigma legato alla propria età e trovare una coerenza nella ricostruzione della propria identità.

Altri studi hanno indagato l'influenza che culture neoliberiste hanno nell'interpretazione collettiva dei problemi di salute o nell'esperienza soggettiva di malattia (Mol, 2008). Maturo e Setiffi (2016), ad esempio, hanno evidenziato come le app per la perdita di peso siano permeate da una cultura neoliberista che dipinge il problema del sovrappeso – ed il rischio di diventare obesi – come un problema

prettamente individuale, stigmatizzando implicitamente le persone che non sono in grado di adottare uno stile di vita sano.

Vassilev et al. (2017), infine, hanno studiato le modalità in cui i malati di diabete di tipo 2 vivono e gestiscono la propria malattia in due contesti differenti, quello britannico e quello bulgaro, focalizzandosi su quattro aree principali: le difficoltà nella dieta, il diabete come fallimento personale, l'integrazione tra le attività di gestione della malattia e altre attività (lavoro, svago) importanti per il malato e l'affidabilità nei confronti dei sistemi sanitari. Gli autori hanno evidenziato come le narrazioni delle persone che vivono nel Regno Unito siano state inquadrare in un paradigma di responsabilità individuale, mentre i malati in Bulgaria hanno focalizzato i propri racconti sulla mancanza di risorse per la gestione della malattia, evidenziando altresì un impatto minore di scelte individuali e capacità personali nell'affrontare la malattia.

4. Corpi e identità: dalla rottura biografica all'incertezza biografica

Il presente paragrafo è dedicato all'analisi di alcuni concetti teorici che sono stati tradizionalmente utilizzati nell'ambito della sociologia della salute allo scopo di comprendere e spiegare i significati e le rappresentazioni che riguardano il vissuto di malattia del paziente cronico. In particolare, si prenderanno in considerazione i concetti di 'rottura biografica' elaborato da Michael Bury (1982, 1991), quello di 'perdita del sé' di Kathy Charmaz (1983), quello di 'ricostruzione narrativa' di Gareth Williams (1984), di 'rinforzo biografico' di Carricaburu e Pierret (1995) ed infine il concetto di 'incertezza biografica' di Simon Williams (2000).

Come osserva Lawton (2003), gli studiosi sopracitati sono accomunati dal fatto di aver contribuito ad un cambiamento di prospettiva nell'ambito delle riflessioni della sociologia della salute: si è passati, infatti, da una prospettiva 'dall'esterno', esemplificata dal pensiero di Parsons (1991, ed. orig. 1951) sul sick-role, ad una prospettiva 'interna' alle esperienze soggettive del malato che sono spesso prese in

considerazione, nell'ambito di tale tradizione, al di là del contesto medico. In particolar modo, il contributo di Bury è considerato uno dei più influenti in questo senso (Lawton, 2003; Locoock & Ziebland, 2015; S. J. Williams, 2000) poiché, sebbene a qualche decennio dalla sua formulazione, rappresenta ancora un punto di riferimento per gli studi delle esperienze soggettive di malattia cronica (Jauho, 2019; Monaghan & Gabe, 2015; Richardson, Nio Ong, & Sim, 2006).

Il concetto di 'rottura biografica' è stato formulato da Michael Bury in uno degli articoli più citati nell'ambito degli studi sulla cronicità, dal titolo *Chronic illness as a biographical disruption* (Bury, 1982). A partire dall'analisi di interviste semi-strutturate somministrate a pazienti affetti da artrite reumatoide, l'autore si pone l'obiettivo di mettere in luce l'effetto dirompente dell'avvento della malattia su un ampio spettro di situazioni personali e sociali, evidenziando altresì le risorse materiali, cognitive e sociali che l'individuo deve mettere in campo per fronteggiare la situazione. È importante sottolineare che Bury sceglie intenzionalmente di intervistare pazienti *adulti* e che abbiano *recentemente* ricevuto la diagnosi di malattia (Lawton, 2003). Essi si trovano quindi in una situazione in cui l'esperienza di vita, fino ad allora 'data per scontata', viene messa in discussione dall'avvento della malattia cronica.

Partendo dal concetto di 'situazione critica' formulato da Giddens (1979), l'autore intende dimostrare come lo stesso possa essere adattato allo studio della cronicità. Infatti, come afferma Giddens (1979, p. 124): «per situazione critica intendo una serie di circostanze che – per qualsiasi ragione – sconvolge radicalmente le routine abituali della vita quotidiana». L'autore focalizza la propria analisi su eventi particolarmente dirompenti, come la guerra, che hanno la capacità di minare l'assetto delle attività quotidiane e di conseguenza si ripercuotono non solo sulle interazioni ma anche sul tessuto sociale.

Secondo Bury (1982), la malattia – ed in particolare la malattia cronica – rappresenta un particolare tipo di 'evento dirompente' che, intervenendo nella biografia del malato, è capace di modificarne il corso. Con le parole dell'autore (Bury, 1982, p. 169): «La mia tesi è che la malattia, specialmente la malattia

cronica, è precisamente quel tipo di esperienza in cui le strutture della vita quotidiana e le forme di conoscenza che ne sono alla base vengono sconvolte. La malattia cronica implica la consapevolezza dei mondi del dolore e della sofferenza, verosimilmente anche della morte, i quali sono visti normalmente solo come possibilità remote o tragedie che riguardano gli altri. (...). Inoltre, devono essere riesaminati le aspettative e i progetti che gli individui hanno per il futuro». La malattia cronica, dunque, mette in discussione la struttura delle attività quotidiane unitamente a tutta una serie di aspetti che rientrano nell'immaginario del 'dato per scontato', nonché il bagaglio di conoscenze implicite che ne è alla base (S. J. Williams, 2000).

Tuttavia, non è facile identificare il preciso momento in cui la 'rottura biografica' si verifica. Infatti, il riconoscimento della malattia cronica attraverso i sintomi non è immediato per i pazienti che ne soffrono, a causa del fatto che una delle caratteristiche principali della malattia cronica è la sua 'insorgenza insidiosa' (Bury, 1982): le malattie croniche, infatti, non irrompono prepotentemente nella vita dei malati, bensì si insinuano nei corpi in modo non dirompente, quasi latente, ponendo infine in discussione una serie di assunti biografici. La base di conoscenze ed esperienze pregresse, inoltre, solitamente non consente all'individuo di associare i sintomi percepiti all'insorgenza della malattia: infatti, «raramente c'è qualcosa nella biografia dell'individuo che fornisce una base immediata per il riconoscimento della malattia *in quanto* malattia» (Bury, 1982, p. 171). In tal senso, è quindi opportuna la considerazione del momento della diagnosi, sebbene in alcuni casi si tratti di un processo lungo e tutt'altro che immediato (Ibidem). La diagnosi, infatti, non disegna solo, concettualmente, i confini della giurisdizione medica (Jutel, 2009) ma, temporalmente, rappresenta per il malato il momento di svolta, della messa in discussione di una serie di certezze, in definitiva segna l'inizio dello slittamento biografico: «da una traiettoria percepita come normale, attraverso step cronologici relativamente prevedibili, ad una fondamentalmente anormale ed interiormente dannosa» (Bury, 1982, p. 171). È quindi attraverso la diagnosi che si

«struttura la realtà degli individui, in quanto chiarisce e talvolta spiega ciò che essi provano» (Jutel, 2009, p. 293).

Bury (1982) individua tre aspetti che caratterizzano la ‘rottura biografica’ e che si manifestano durante l’evolversi della malattia. In primo luogo, la rottura riguarda *i comportamenti e gli assunti dati per scontati*: si verifica, in qualche modo, un «superamento dei confini del senso comune» (S. J. Williams, 2000, p. 43). Bury osserva che l’individuo, investito dall’insorgenza della malattia, inizia a porsi delle domande ed a mettere in discussione le sue certezze. La prima di queste domande è: ‘cosa mi sta accadendo?’. L’attenzione viene subito rivolta agli stati corporei che normalmente non sono oggetto di attenzione conscia: è questo il momento nel quale il corpo ‘si fa sentire’ ed emerge come oggetto di analisi. Secondo Leder (1990), infatti, quando un individuo interagisce con gli altri, il corpo spesso non interviene nell’interazione, ‘sparisce’ in qualche modo dai pensieri e dall’attenzione dell’individuo. Nei casi in cui, invece, il corpo si percepisca come malato o disfunzionale, esso si manifesta come oggetto problematico. Leder utilizza il termine ‘dis-appearance’ per descrivere la prima situazione, nella quale il corpo sparisce; il termine ‘dys-appearance’ indica invece la manifesta disfunzionalità. Se sano, il corpo scompare, e raramente viene preso in considerazione ed analizzato nella sua apparenza (Zeiler, 2010).

In secondo luogo, la rottura biografica investe i *quadri esplicativi* razionali normalmente utilizzati per l’interpretazione delle condizioni personali e sociali (Bury, 1982). Le domande che intervengono nelle riflessioni dell’individuo malato sono, in questo caso, del tipo ‘perché è successo a me?’ o ‘perché ora?’. Come osserva Williams (2000), il sapere medico – al quale il malato si rivolge – non è in grado di rispondere a questo genere di quesiti di natura preminentemente metafisica. Occorre quindi un profondo ripensamento, da parte dell’individuo, della propria biografia e del concetto del sé (Bury, 1982). Tale processo di profonda riflessione sul sé coinvolge la narrazione biografica, attraverso la quale si procede ad una ri-costruzione della propria biografia (G. Williams, 1984).

In ultimo, Bury (1982) evidenzia un terzo aspetto coinvolto dalla rottura biografica. È quello che riguarda la *risposta pratica alla rottura*, che coinvolge la mobilitazione di risorse materiali e cognitive utili a fronteggiare la situazione di crisi. L'autore individua tre tipologie di strategie utili al malato cronico nell'ambito della rottura biografica: *coping, strategy e style*.

I meccanismi di *coping* comprendono risorse cognitive messe in campo per affrontare positivamente l'avvento della malattia. In questo senso, le strutture cognitive ed emozionali (Sanders & Rogers, 2011) servono a dare un senso di coerenza e di autostima alle biografie. Attraverso tali meccanismi, ad esempio, si cerca di mantenere uno stato di 'normalità' sia presentandosi al mondo esterno che conducendo le attività quotidiane e portando avanti le relazioni sociali pre-esistenti alla 'rottura'. Tali risorse sono utili a «mantenere un senso di valore e significato nella vita, nonostante i sintomi e i loro effetti» (Bury, 1991, p. 461). Anche laddove si tratti di interazioni sociali, esse sono comunque volte a mantenere una coerenza all'interno del proprio sé. Inoltre, come osserva Bury (1997, p. 131), «l'adozione di strategie positive può essere particolarmente allettante laddove precedentemente la "soddisfazione di vita" sia stata elevata e laddove le condizioni materiali attuali siano vantaggiose».

Il termine *strategy*, invece, fa riferimento ad azioni concrete più che ad attitudini e significati che l'individuo attribuisce alla malattia per superarne l'effetto stravolgente sulla propria quotidianità (Bury, 1982). Si tratta di 'ciò che una persona fa' e non, come nel caso del coping, 'come una persona si pone' nei confronti della malattia (S. J. Williams, 2000). Ad essere implicate, in questo caso, sono risorse materiali o fonti di supporto che il malato cerca di recuperare nel più ampio contesto sociale, al fine di minimizzare i problemi che via via si presentano nella quotidianità (Locker, 1983). Tali azioni concrete, osservano Sanders & Rogers (2011), possono essere di natura sia materiale che mentale, come ad esempio lo sforzo psicologico e fisico per mantenere regolari i ritmi quotidiani, affinché si possa avere la sensazione di controllo sulla propria vita.

Infine, Bury (1982) col termine *style* fa riferimento alle modalità in cui le persone malate presentano al mondo esterno le caratteristiche principali della propria malattia, comprese quelle riguardanti i regimi terapeutici. Si tratta di ‘differenti rappresentazioni narrative’ (Sanders & Rogers, 2011) che sono portate all’interno di contesti di interazione sociale; si fa riferimento quindi alla presentazione del sé nella vita sociale (Radley & Green, 1987). Si può, ad esempio, presentare se stessi e la propria malattia in modo comico, eroico o tragico (Kelly & Dickinson, 1997). Ma, per proporre una narrazione del sé, specifica Bury (1991, p. 462), occorre far riferimento a «‘repertori culturali’ a cui le persone attingono e che modellano nel presentare la loro alterata apparenza fisica e le loro circostanze sociali (...). Ciò mette in evidenza variazioni nei significati simbolici e nelle pratiche sociali all’interno di diversi segmenti dell’ordine culturale».

In merito ai significati culturali e simbolici della malattia cronica come rottura biografica, infine, Bury (1988) distingue il termine ‘meaning’ dal termine ‘significance’, entrambi traducibili con la parola italiana ‘significato’. Nel primo caso, con ‘meaning’ si fa riferimento al significato che la malattia assume nella vita e nella quotidianità dell’individuo a livello personale, lavorativo e familiare. In questo caso si prendono in considerazione soprattutto le *conseguenze* della malattia, come ad esempio il tempo dedicato alla gestione dei sintomi (S. J. Williams, 2000). Nel secondo caso, invece, il termine ‘significance’ indica i diversi sistemi di immaginario simbolico che gravitano attorno alla malattia cronica. L’adozione di uno o più di questi sistemi simbolici può avere una profonda influenza sulle modalità in cui l’individuo percepisce se stesso e il modo in cui pensa che gli altri interpretino la sua malattia (Bury, 1991). Tali sistemi di significato, infine, non solo sono diversi a seconda della tipologia di malattia a cui sono riconducibili ma, per uno stesso individuo colpito da malattia cronica, possono modificarsi durante l’evolversi della malattia.

Se per Bury gli effetti della malattia cronica si ripercuotono come rottura biografica nelle attività quotidiane e nella messa in discussione di sistemi di pensiero e bagaglio di conoscenze che fino ad allora non erano messe in discussione

dal soggetto, Katy Charmaz si concentra sugli effetti che l'avvento della condizione di cronicità può avere sul concetto di identità dell'individuo.

Il lavoro di Charmaz (1983, 1995), come quello di Bury, si inserisce in un *corpus* di studi che, attraverso tecniche qualitative, cercano di mettere in luce le esperienze soggettive di malattia, evidenziando da una parte l'impatto negativo della malattia sulle vite degli individui e dall'altra parte individuando cambiamenti, anche identitari, in risposta alla malattia (Lively & Smith, 2011). L'autrice utilizza interviste in profondità a malati cronici con differenti diagnosi, focalizzandosi in particolare sui 'casi estremi' (Lawton, 2003), ossia su soggetti che sperimentano una disabilità importante. Charmaz (1983) osserva che i malati che hanno preso parte allo studio utilizzano frequentemente – nelle narrazioni delle proprie esperienze di malattia – un linguaggio di «sconfitta e limitazione» (Lively & Smith, 2011, p. 507) ed arriva quindi a formulare il concetto di 'perdita del sé' per descrivere una serie di modalità nelle quali l'identità del malato viene compromessa (Charmaz, 1983).

Attraverso il concetto 'perdita del sé', l'autrice intende spiegare che la sofferenza dei malati cronici, spesso definita dal sapere medico nella sola connotazione fisica, invade sistemi di vissuto più profondi ed implica un ripensamento della propria rappresentazione identitaria. Avere una malattia cronica non significa solo dover imparare a convivere con essa, significa invece «lottare per mantenere il controllo sulle immagini che definiscono il sé e sulla propria vita» (Charmaz, 1991, p. 5). Gli individui in condizioni di cronicità, infatti, «spesso sperimentano uno sgretolamento delle loro precedenti immagini di sé senza che vi sia uno simultaneo sviluppo di altre nuove e di uguale valore. Le esperienze e i significati su cui queste persone malate avevano costruito precedenti immagini positive di sé non sono più disponibili (...) (poiché sono) ora precluse dalla malattia» (Charmaz, 1983, p. 168). Attraverso questa prima definizione possiamo circoscrivere l'interesse di Charmaz, la quale afferma che lo studio di gravi condizioni di malattia fornisce un punto di partenza particolarmente interessante per l'analisi dell'identità, poiché è proprio

nella condizione di malattia che emerge una consapevolezza del sé e degli aspetti identitari che sono, invece, dati per scontati in condizioni di salute.

Quando la malattia irrompe nelle vite dei malati cronici, essi si trovano quindi ad affrontare la ‘perdita del sé’, che rappresenta un’«esperienza con molteplici sfaccettature» (Lawton, 2003, p. 26). Charmaz (1983) ne individua quattro entro cui si realizza la ‘perdita del sé’: a) la conduzione di una vita limitata, b) l’isolamento sociale; c) il discredito e d) l’umiliazione di essere un peso per gli altri.

Per quanto riguarda la conduzione di una vita limitata, l’autrice osserva che molti malati cronici sperimentano diversi livelli di restrizione delle proprie attività e conseguentemente delle proprie vite. I malati che si trovano costretti a stare in casa, ad esempio, rinunciano completamente ad attività di svago che erano soliti condurre ed apprezzare nel periodo precedente alla malattia. Altri individui invece, che hanno la possibilità di intraprendere questo tipo di attività, sono costretti a diminuirne il livello di partecipazione durante il decorso della malattia. Il malato cronico, in sostanza, percepisce la sua vita come molto distante da quella degli individui sani, poiché a prendere il sopravvento nelle sue giornate è il peso della malattia e della sua gestione, sia a casa che nel contesto ospedaliero (Charmaz, 1983). La perdita del controllo della propria vita si realizza allorquando l’individuo capisce che il ventaglio delle scelte a sua disposizione si è fortemente ridotto. Fino a che il malato sente di avere margine di decisione e possibilità di scegliere nell’ambito della propria vita, infatti, la sua sofferenza è limitata e vi è la possibilità di conservare un’immagine di sé coerente con quella precedente alla malattia.

L’isolamento sociale si verifica quando i malati sono impossibilitati a condividere spazi e attività sociali con altri individui, o a diminuire il tempo passato con gli altri. Charmaz (1983) osserva, ad esempio, che solo la lontananza dal lavoro procura per molti degli individui intervistati una marcata evidenza di isolamento, poiché la maggior parte dei legami sociali sono detenuti con familiari e colleghi di lavoro. Nel caso di severe condizioni di disabilità, inoltre, spetta a colleghi, amici e familiari compiere degli sforzi in termini di energia e di tempo – ad esempio per far visita al malato – per mantenere la continuità del legame sociale. Non sempre questo

avviene poiché non sempre gli individui sono disposti a compiere tali sforzi. In questi casi, «la reciprocità precedente si altera e i malati cronici vengono lasciati indietro» (Charmaz, 1983, p. 176). La disattenzione che sperimentano i malati cronici li porta a sentirsi isolati sia socialmente che emotivamente e l'isolamento sociale favorisce la perdita del sé.

Anche il discredito partecipa alla costruzione di una perdita di sé, in quanto incide direttamente sulle immagini identitarie del malato. Il discredito non proviene solo da una stigmatizzazione altrui, che richiede di essere gestita per mantenere una coerenza dell'immagine del sé (Goffman, 1963), ma può scaturire anche da una scarsa considerazione di sé da parte del malato stesso. Questo può avvenire, ad esempio, quando le aspettative da parte della persona malata non sono pienamente soddisfatte (Charmaz, 1983). Per i casi di disabilità più gravi e visibili, l'autrice parla di «mortificazione pubblica» (Charmaz, 1983, p. 181) come atto talmente inaspettato e sconvolgente per il malato che può minare le fondamenta stesse della propria concezione del sé. Il grado di sofferenza che deriva dal discredito 'pubblico' dipende da diversi fattori, come l'importanza che la persona che discredita ha per l'individuo malato, la situazione in cui ha luogo il discredito e la frequenza con la quale si sperimenta il giudizio altrui. Inoltre, il discredito è percepito come potenzialmente distruttivo dell'immagine identitaria quando il malato è particolarmente vulnerabile e l'oggetto stesso del discredito colpisce una paura nascosta del malato o conferma le immagini del sé negative che sono state adottate a partire dall'insorgenza della malattia (Charmaz, 1983). Infine, vi è una forma più subdola di discredito, che si verifica quando il malato sente che le altre persone, pur senza manifestarlo esplicitamente, lo considerano in qualche modo 'anormale' o comunque non pienamente meritevole dello status di uomo o adulto.

Infine, la perdita del sé può derivare dall'umiliazione di sentirsi un peso per le persone con le quali si ha un rapporto più intimo, in particolare i familiari. I malati riconoscono di essere un peso per i familiari non solo dal punto di vista economico e psicologico, ma anche per quanto riguarda l'impegno richiesto per le cure fisiche di cui necessitano (Charmaz, 1983). La perdita della propria immagine del sé deriva

dal fatto che la vita del malato è parzialmente o completamente affidata ad altre persone. Spesso prevale il sentimento di inutilità per sé e per gli altri. Vi è quindi una perdita di controllo sulla qualità della propria esistenza e la malattia diventa la principale fonte della propria identità sociale.

Come osserva Lawton (2003), il lavoro di Charmaz è importante sotto due aspetti: in primo luogo perché rappresenta uno tra i primi e più importanti studi che mostrano come la sofferenza del malato cronico non si limiti alla sola condizione fisica ma investa l'aspetto dell'identità; in secondo luogo, la sua analisi riesce a chiarire la complessità delle molteplici interazioni che coinvolgono i diversi aspetti implicati nella malattia.

Come anticipato sopra, inoltre, gli studi di Charmaz non si limitano ad evidenziare gli effetti negativi che la malattia esercita sull'identità degli individui, ma mostrano altresì come sia possibile affrontare un processo di adattamento che, partendo dal controllo sulle azioni del proprio corpo inizialmente percepito come anormale, permette al malato di ricomporre quell'unità perduta tra stati corporei e identità personale (Charmaz, 1995).

Sulla scorta di questa 'ricomposizione', è utile prendere in considerazione il lavoro di Gareth Williams (1984) che introduce il concetto di 'ricostruzione narrativa'. A partire dalle interviste a malati di artrite reumatoide – come nel caso dello studio di Bury – l'autore intende mostrare come le credenze dei malati rispetto all'insorgenza della propria patologia costituiscono parte di un più ampio immaginario che coinvolge le loro biografie. A differenza di Bury (1982) che si concentra sugli individui a cui la malattia è stata diagnosticata di recente, con lo scopo di evidenziarne gli effetti dirompenti, Williams (1984) sceglie di intervistare «professionisti esperti» (G. Williams, 1984, p. 176), ossia individui la cui storia di malattia è piuttosto lunga e che non sono più nella fase di sconvolgimento organizzativo della propria vita. Questo gli permette di esplorare il senso che i malati danno alla propria condizione e gli effetti che essa ha avuto sul concetto di sé nel lungo periodo. In questo senso, il lavoro di Williams può considerarsi un proseguimento (Lawton, 2003) di quelli di Bury (1982) e Charmaz (1983). Se da

un lato, infatti, egli riconosce come la ‘rottura biografica’ sia il primo effetto che il malato sperimenta dopo il riconoscimento della patologia che lo affligge, dall’altro lato è interessato agli effetti sul concetto di identità e su come i malati cronici si impegnino, da un punto di vista cognitivo, a ricomporre i concetti di corpo e sé.

Williams (1984, p. 197) definisce il concetto di ‘ricostruzione narrativa’ come «un tentativo di ricostituire e riparare rotture tra corpo, sé e mondo esterno, collegando e interpretando diversi aspetti biografici per riallineare il presente, il passato e il sé con la società». Infatti, il corpo non è semplicemente un oggetto tra gli altri, ma un oggetto tramite il quale la nostra coscienza raggiunge la realtà esterna ed agisce su di essa. È importante, nell’ambito dello studio di Williams (1984), operare una distinzione tra ciò che rappresenta la biografia e ciò che invece rappresenta la narrazione. La biografia, infatti, implica le relazioni reciproche tra l’individuo e l’ambiente esterno, compreso il contesto sociale e storico in cui esse si verificano; la narrazione, invece, implica un processo cognitivo che tende a commentare e ricomporre l’esperienza biografica in relazione al sé e alla società, contribuendo attivamente a costituire una nuova realtà sociale (Hydén, 1997; Kleinman, 1988).

La ricostruzione biografica emerge dai racconti degli intervistati di Williams (1984) in modo peculiare. Essi sono stimolati dal ricercatore nell’individuare le cause della genesi della propria malattia. L’autore è interessato a comprendere le motivazioni che stanno alla base della scelta di un modello esplicativo piuttosto che di un altro tra le varie opzioni possibili. Williams osserva come i malati non si limitino a trovare una possibile causa della propria malattia, bensì tentino di attingere ad un ampio immaginario biografico citando eventi del passato per *legittimare* e trovare uno spazio per l’artrite reumatoide nelle proprie vite (Lawton, 2003; G. Williams, 1984). In questo modo, dunque, la ‘ricostruzione narrativa’ permette loro, nel lungo periodo, di *ricomporre* (Corbin & Strauss, 1991) i significati attribuiti al corpo e al sé per la creazione di una nuova realtà sociale in cui ci sia spazio per la ‘nuova’ esperienza di malattia.

I concetti che verranno presi in considerazione più avanti hanno in comune il fatto di partire dal lavoro di Bury (1982) sulla rottura biografica per offrirne una reinterpretazione rispetto a diversi contesti o situazioni di cronicità oggetto di studio.

Carricaburu e Pierret (1995) studiano l'esperienza di malattia di pazienti sieropositivi asintomatici che hanno contratto il virus HIV in due differenti contesti: un gruppo di essi, infatti, ha contratto il virus nell'ambito di rapporti omosessuali, un secondo gruppo, invece, nell'ambito di trattamenti medici per la cura dell'emofilia. L'obiettivo degli autori era quello di esplorare le conseguenze della sieropositività nella vita quotidiana, i significati attribuiti alla propria condizione di sieropositivi e, infine, la ricostruzione della propria identità. Come sottolineano gli autori, l'infezione da HIV non può essere considerata una malattia cronica in senso stretto, è invece definibile come una situazione a rischio (Carricaburu & Pierret, 1995), in quanto la malattia è rappresentata dall'AIDS. La vita delle persone sieropositive asintomatiche, in ogni caso, cambia nel momento della diagnosi poiché si trovano a dover organizzare la propria esistenza e prendere determinate precauzioni o importanti scelte, come quella di rivelare o meno il proprio status di sieropositivi. Sostanzialmente, essi devono «gestire una vita apparentemente sana in condizioni di incertezza» (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 66).

Entrambi i gruppi di soggetti intervistati percepiscono la diagnosi di sieropositività disturbante negli effetti della propria vita quotidiana e si trovano a dover rielaborare il proprio senso di identità (Ibidem). Vi è però una sostanziale differenza quando si tratta di interpretare il significato dell'infezione nel più ampio contesto biografico. Carricaburu e Pierret (1995), infatti, hanno osservato che i pazienti omosessuali percepiscono la contrazione del virus come una vera e propria 'rottura biografica' nel senso inteso da Bury (1982). I pazienti affetti da emofilia, invece, vivono il momento successivo alla diagnosi di sieropositività come un *rinforzo biografico*. L'infezione contratta, infatti, «rinforza le componenti della loro identità di persone emofiliache» (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 81). L'emofilia, che è una malattia genetica, ha infatti un peso centrale nella formazione dell'identità

dei malati, i quali sperimentano il senso di limitazione causato dalla malattia durante tutto il corso della loro vita. Essi hanno già «organizzato le loro biografie attorno alle traiettorie di malattia» (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 81) decidendo, ad esempio, di non sposarsi o non avere figli a causa del fatto che percepiscono se stessi come portatori di una malattia genetica incurabile. Inoltre, dato lo status di incertezza delle proprie vite in quanto emofiliaci, hanno già rinunciato ad una serie di attività potenzialmente rischiose. «Essere stati contagiati dall'HIV li ha portati a rafforzare misure di questo tipo che avevano già adottato; non c'è stata alcuna rottura biografica» (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 81). Una situazione simile è stata osservata da Harris (2009) nell'ambito di uno studio riguardante la contrazione del virus dell'epatite C in Nuova Zelanda e Australia. L'autrice ha utilizzato il termine 'narrazioni dell'indifferenza' per descrivere i casi in cui, a causa di precedenti esperienze di malattia, di marginalità o di indigenza, i pazienti consideravano la contrazione del virus come «non un grosso problema» (Harris, 2009, p. 1028). Sempre nell'ambito degli studi riguardanti la contrazione del virus dell'epatite C, Osen et al. (2013) hanno osservato che il 'rinforzo biografico' riguarda le vite di coloro che, prima della diagnosi, facevano uso di droghe o vivevano in condizioni di marginalità. In questo caso il momento della diagnosi ha rappresentato un rafforzamento degli aspetti dell'identità riconducibili all'essere utilizzatori di sostanze.

Infine, il concetto di 'incertezza biografica' è stato introdotto da Simon Williams (2000) nell'ambito dell'analisi critica del concetto di 'rottura biografica'. Partendo dalle riflessioni di Beck (1992) e Giddens (1990, 1991) sulla società del rischio, Williams mette in dubbio l'assunto da cui parte Bury (1982), ossia quello che le nozioni di corpo e di sé siano dati per scontati prima dell'insorgenza della malattia. All'interno della società del rischio, invece, secondo Williams (2000) la costruzione delle identità e del concetto di corpo è costantemente messa in discussione attraverso un continuo processo di riflessività che coinvolge la problematizzazione e la costante rivalutazione dei corpi e dei sé emotivi. È quindi l'incertezza che caratterizza le biografie degli individui. L'insorgenza della cronicità, implicando un

processo di profondo ripensamento sugli stati identitari, si inserisce pertanto in una continuità biografica.

Entro questa prospettiva possono essere inseriti una serie di studi che hanno riscontrato, appunto, una certa continuità biografica e che fungono quindi da correttivi (Lawton, 2003) al concetto di rottura biografica (Bury, 1982). Lo studio di Sanders et al. (2002), ad esempio, mostra come i soggetti anziani interpretano il significato dell'osteoartrite come una 'normale parte' dell'invecchiamento. In questo caso vi è una percepita coerenza biografica piuttosto che una rottura. Faircloth et al. (2004), invece, parlano di 'flusso biografico' per descrivere quelle situazioni in cui la malattia è parte di un «flusso continuo di eventi, azioni, reazioni e autoconservazione dell'identità che sono collocati nel contesto biografico preesistente» (Faircloth et al., 2004, p. 245).

CAPITOLO 2

DIGITAL HEALTH E QUANTIFIED SELF

1. Conosci te stesso attraverso i numeri: pratiche di Quantified Self

I got up at 6:20 this morning, after going to bed at 12:40 am. I woke up twice during the night. My heart rate was 61 beats per minute, and my blood pressure, averaged over three measurements, was 127/ 74. My mood was a 4 on a scale of 5. My exercise time in the last 24 hours was 0 minutes, and my maximum heart rate during exercise was not calculated. I consumed 400 milligrams of caffeine and 0 ounces of alcohol. And in case you were wondering, my narcissism score is 0.31 (more on that in a moment). (Wolf, 2009)

La società odierna sta assistendo ad una pervasiva quantificazione di pressoché qualunque aspetto della vita quotidiana. Se i numeri assumono un ruolo di primaria importanza in ambito lavorativo, di valutazione delle performance, di costruzione di classifiche per il confronto della qualità di un qualunque insieme di elementi, l'ambito della salute e delle abitudini o caratteristiche individuali non sono immuni da quel processo definito 'datificazione' (Mayer-Schönberger & Cukier, 2013). Con tale termine si fa riferimento alla possibilità di raccogliere informazioni su qualsiasi aspetto, sia esso originariamente presentato sotto forma numerica o meno, e di trasformare queste informazioni in forma di 'dato', in modo che possano essere quantificate. Naturalmente, questa definizione ci fa capire come dentro il grande mondo della 'datificazione' possa essere inclusa una quantità di caratteristiche pressoché infinita: dalle informazioni concernenti grandi aziende o istituzioni per la presa di decisioni strategiche, alle informazioni personali che ciascun individuo può raccogliere e gestire autonomamente (Newell & Marabelli, 2015).

La datificazione, quindi, si verifica allorquando una informazione viene trasformata in formato numerico per essere in seguito elaborata. La quantificazione, cioè il processo attraverso il quale i numeri vengono prodotti e comunicati, è una

caratteristica costitutiva delle società moderne (Espeland & Stevens, 2008). I numeri rappresentano una forma di linguaggio e sono funzionali alla descrizione di fenomeni sociali; sono anzi la ‘grammatica’ ed il ‘vocabolario’ che rendono comprensibili una serie di informazioni altrimenti difficilmente accessibili. Siamo talmente abituati ad essere circondati da questa forma di linguaggio che siamo spesso inclini a darla per scontata e a ragionare sull’accuratezza della costruzione del numero piuttosto che sui suoi significati sociali. Ecco perché Espeland e Stevens propongono di avviare una riflessione e una sub-disciplina – la sociologia della quantificazione – che tenga conto delle implicazioni sociali dei dati numerici. Espeland & Stevens (1998, 2008) operano una distinzione concettuale all’interno delle informazioni che vengono presentate attraverso i numeri. I numeri infatti possono essere utilizzati come *markers*, ovvero dei simboli che servono ad identificare particolari persone, luoghi od oggetti senza operare alcuna distinzione di natura gerarchica. È il caso, ad esempio, dei numeri civici che identificano le abitazioni, o dei numeri stampati sulle maglie dei giocatori di un qualsiasi sport di squadra. I numeri possono anche essere utilizzati per *commisurare*, ossia misurare una cosa rispetto ad un’altra, creando un sistema di proporzione tra i due oggetti presi in considerazione. In questo caso la funzione del numero è quella di operare una distinzione basata su un sistema convenzionale di misurazione: i numeri dunque creano una relazione tra gli oggetti commisurati sulla base dello stesso sistema convenzionale. Per utilizzare le parole degli autori, la commisurazione è sempre un processo sociale che «trasforma le differenze in quantità» (Espeland & Stevens, 2008, p. 408). È questo il caso dei prezzi che definiscono il valore economico degli oggetti, o ancora dei punteggi che convenzionalmente definiscono la qualità dei prodotti, o dei numeri che esprimono valutazioni, ad esempio in ambito scolastico.

Le pratiche di quantificazione e misurazione richiedono un grande sforzo in termini di lavoro e risorse economiche e materiali, sono infatti da sempre appannaggio delle grandi burocrazie per scopi di coordinamento e di governo (Desrosières, 2011).

Oggi non è più così. Oggi ciascuno di noi può addentrarsi in pratiche di quantificazione e misurazione, può contribuire alla ‘datificazione’ del mondo. Raccogliere informazioni su se stessi, sulle proprie abitudini e sui propri stati emotivi, quantificarle, datificarle ed elaborarle è divenuto semplice e accessibile.

La pratica del self-tracking costituisce un fenomeno cui la sociologia sta rivolgendo un certo interesse ormai da diversi anni anche se raccogliere dati e informazioni personali riguardanti aspetti della vita quotidiana non è un fenomeno nuovo. Carmichael (2010) ricorda infatti che «gli uomini registrano le proprie informazioni in formato analogico da quando iniziarono a disegnare sui muri delle caverne – e che – Benjamin Franklin era solito tenere una lista dettagliata delle tredici virtù attraverso le quali cercava di vivere».

L’elemento di novità, che ha contribuito ad accelerare una riflessione sociologica sul fenomeno, è rappresentato dai *digital device* che hanno reso estremamente semplice raccogliere, elaborare e conservare dati relativi ad aspetti personali (Neff & Nafus, 2016) e che hanno incoraggiato numerosi individui ad intraprendere questo tipo di attività. Il fenomeno ha preso il nome di ‘Quantified Self’, espressione coniata nel 2007 da Gary Wolf e Kevin Kelly che hanno dato avvio al progetto ed al sito web omonimi con l’obiettivo di diffondere la conoscenza del sé attraverso i numeri⁷. Con tale termine, oggi, si indica sia la comunità nata attorno al progetto di Wolf e Kelly – comprendente individui che diligentemente si impegnano a raccogliere dati sul proprio sé ed a partecipare a gruppi di confronto sulle esperienze di Quantified Selfers (Choe *et al.*, 2014) – sia, in senso più generale, un insieme di pratiche di auto misurazione che hanno generato un crescente interesse nell’ambito delle scienze sociali, in quanto interpretabili e studiabili come fenomeno socio-culturale⁸ (Ajana, 2018; Lupton, 2016a).

⁷ Il ‘motto’ del progetto è infatti “Self knowledge through numbers”.

⁸ Alcuni autori utilizzano anche il termine ‘lifelogging’ per designare pratiche di self-tracking (cfr. Selke, 2016). Lupton (2016a) fa notare come in realtà questo termine sia più adatto a designare

La diffusione di dispositivi digitali ha infatti, in un certo senso, democraticizzato la possibilità di raccogliere, visualizzare e comunicare informazioni relative ai corpi umani, attività che sono state da sempre confinate alla scienza ed alla medicina (Pantzar & Ruckenstein, 2015). La costruzione di dati personali come il numero dei battiti cardiaci al minuto, le ore e la qualità del sonno, le calorie assunte, i passi percorsi giornalmente e così via, passa spesso attraverso l'utilizzo di *wearable device* (sensori indossabili) e app per smartphone, che rappresentano gran parte di ciò che può essere definito 'mHealth'. L'espressione designa «la pratica medica e di salute pubblica supportata da dispositivi mobili, come cellulari, dispositivi per il monitoraggio dei pazienti, assistenti digitali personali (PDA), ed altri dispositivi wireless» (WHO, 2011, p. 6). Tale definizione, fornita dall'Organizzazione Mondiale per la Sanità, mostra da un lato l'interesse istituzionale per un fenomeno che promette potenzialità di miglioramento dei servizi sanitari a livello mondiale, dall'altro la vastità della stessa che comprende una serie di dispositivi e servizi difficilmente elencabili in modo esaustivo⁹. Tali strumenti permettono agli individui non soltanto di raccogliere informazioni ma di catalogarle, elaborarle, visualizzarle sotto forma di grafici ed istogrammi, in modo da conoscere se stessi, di creare una fotografia del proprio stato di salute psico-fisico, portando alla luce, rendendo «conosciuto qualcosa che tipicamente non è oggetto di riflessione, allo scopo di trasformare reazioni corporee e comportamentali precedentemente non rilevate in informazioni rintracciabili e percettibili» (Ruckenstein, 2014, p. 69).

Max Weber, nella sua opera classica *L'etica protestante e lo spirito del capitalismo*, sosteneva che uno dei fattori che ha reso possibile l'organizzazione dell'attività capitalistica moderna fosse la separazione dell'amministrazione domestica dall'amministrazione dell'azienda (Weber, 1970, ed. orig. 1905). Tale

pratiche di raccolta di dati personali per immagazzinarli in una memoria computerizzata: non necessariamente essi vengono gestiti ed elaborati con scopi di miglioramento degli stili di vita.

⁹ Per un elenco delle tecnologie digitali attualmente disponibili per finalità mediche e di salute si veda Lupton (2017).

separazione delle due sfere, quella privata e quella economica, è altresì, secondo l'autore, un tratto caratterizzante delle società moderne. Nella società digitale, la possibilità di auto-misurarsi, creare grafici e istogrammi, raccogliere una mole consistente di dati sulle caratteristiche individuali farebbe convergere queste due sfere nelle pratiche di Quantified Self (Maturò & Setiffi, 2016), consentendo ad uno stesso soggetto di svolgere compiti che in precedenza appartenevano alla sfera d'azione di soggetti differenti e permettendogli altresì nuove forme di auto-riflessione (Choe, Lee, Zhu, Riche, & Baur, 2017).

I numeri ed i dati divengono quindi entità reattive (Espeland & Stevens, 2008) poiché gli individui che li osservano – che nel caso del fenomeno del Quantified Self sono spesso le persone che li hanno anche prodotti – reagiscono attivamente al dato numerico modificando i propri pensieri ed i propri comportamenti in un processo che va definendosi man mano che i dati 'prendono vita'. L'insieme di dati, infatti, è costantemente aperto a riconfigurazioni e, di conseguenza, a reinterpretazioni da parte degli individui (Lupton, 2016a).

Il dato, che si genera a partire dall'elaborazione delle informazioni raccolte, è l'elemento che permette una tale riflessione sul sé, basata su nuove forme di conoscenza dei corpi (Lupton, 2016a; Wolf, 2010). Il self-tracker può essere infatti considerato un *prosumer digitale* (Degli Esposti, 2015; Heyen, 2016; Ritzer & Jurgenson, 2010) in quanto è allo stesso tempo produttore e fruitore di dati autoriferiti ed ha presumibilmente lo scopo di raggiungere maggiore efficienza nel controllo e nella gestione del proprio benessere. Lupton (2016a) propone di considerare i dati generati da pratiche di self-tracking come *lively data*, riprendendo il termine di Mike Savage (2013) che lo ha utilizzato in riferimento alla costante produzione di una grande quantità di dati all'interno della *digital data economy*. Per Lupton (2016a) i dati personali generati continuamente dall'utilizzo di dispositivi digitali sono 'vitali' in due sensi: in primo luogo 'raccontano' le vite dei produttori (o *prosumer*) dei dati stessi, poiché si riferiscono alle loro funzioni vitali, ai comportamenti, alle relazioni sociali, ai loro stati emotivi; in seconda battuta, come suggerito da Beer e Burrows (2013) essi hanno una vitalità propria dal momento in

cui sono prodotti e vengono fatti circolare. Con le parole di Deborah Lupton (2016a, p. 5), i *lively data* «hanno una propria vita sociale, la quale è piuttosto indipendente dalle persone che li hanno generati». Proprio in virtù di questa caratteristica che li rende indipendenti dalle persone che li hanno prodotti e costruiti, essi acquistano una propria dimensione che fa di essi, come dei numeri, «entità oggettive, cioè indipendenti dal processo della loro costruzione» (Neresini, 2015, p. 407).

Nonostante i dati quantificabili siano «più neutrali, affidabili, intellettivi e oggettivi rispetto ai dati qualitativi che sono intuitivi, emozionali e soggettivi» (Lupton, 2016b, p. 65), occorre infatti considerare che si tratta di entità derivanti da un processo di costruzione socio-culturale, alla pari di qualsiasi forma di conoscenza (Adkins & Lury, 2011; Day, Lury, & Wakeford, 2014; Espeland & Stevens, 2008; Lupton, 2016a). La loro oggettività è dunque apparente e relativa ma è comunque funzionale agli scopi dei self-trackers, poiché «I numeri rendono i problemi meno rilevanti a livello emotivo ma più gestibili intellettualmente» (Wolf, 2010).

I dati, considerati affidabili ed oggettivi, per gli individui che li raccolgono e li gestiscono divengono in tal modo comparabili a due livelli. Da un lato infatti la comparabilità può essere interpretata in un'ottica di confronto con altri utenti impegnati in pratiche analoghe, attraverso la condivisione degli stessi (Nafus & Sherman, 2014) su piattaforme dedicate e social network che incoraggiano un processo di «privatizzazione del pubblico e di pubblicizzazione del privato» (Van Manen, 2010, p. 1024). Dall'altro lato, la comparabilità dei dati è funzionale al raggiungimento di obiettivi personali in un'ottica di miglioramento umano (Maturò, 2012b) e ottimizzazione del sé (Meißner, 2016). Tali obiettivi si realizzano attraverso un processo decisionale che parte proprio dalla riflessione sui dati raccolti e gestiti che vengono utilizzati come base conoscitiva per la modifica dei propri comportamenti in ottica migliorativa (Lupton, 2013c, 2014c).

Il raggiungimento di tali obiettivi richiede un costante impegno nel lavoro di quantificazione. Utilizzando le parole dell'economista Peter Drucker: «se non puoi misurarlo, non puoi migliorarlo» (cit. in Meißner, 2016, p. 239). Il miglioramento

è orientato al futuro e riguarda praticamente tutte le capacità della mente e del corpo umano, le quali sono potenziabili attraverso ‘interventi tecnologici’ (Rose, 2007, p. 20). Gli individui che intendono perseguire tali obiettivi devono perciò essere ‘imprenditori di se stessi’ (Foucault, 2008), conoscere se stessi attraverso i numeri, prendere decisioni sul futuro, migliorarsi.

2. La ‘gamification’ della salute: opportunità e prospettive

Con il termine *gamification* si fa riferimento al processo attraverso il quale si inseriscono elementi di gioco nell’ambito di attività non ludiche (Deterding, Dixon, Khaled, & Nacke, 2011). Whitson (2013, p. 164) sostiene che la ‘gamification’ «applica *frames* di gioco in spazi non ludici, facendo leva sulla sorveglianza per incoraggiare un cambiamento nel comportamento». Nonostante il termine *gamification* sia emerso e abbia suscitato un certo interesse in tempi relativamente recenti, precisamente nel 2010 (Morford, Witts, Killingsworth, & Alavosius, 2014), il concetto che sta alla base del neologismo non è nuovo, tanto che già Coleman nel 1971 asseriva l’importanza del gioco nel contesto dell’apprendimento.

Il crescente interesse rispetto al tema della *gamification* in anni recenti è da collegare alla necessità di trovare soluzioni alternative ed innovative per i numerosi problemi che le società odierne si trovano ad affrontare, come i disturbi dell’alimentazione, le sfide poste dal cambiamento climatico o la disponibilità limitata di risorse naturali (Morford et al., 2014). Infatti, si parla di *gamification* come di uno strumento molto potente in grado di contribuire a migliorare non solo a livello personale gli stili di vita, le condizioni di salute, la produttività nel lavoro, ma ad un livello macro, addirittura fronteggiare alcuni problemi cruciali che le società odierne si trovano a dover affrontare. Jane McGonigal (2011, p. 14), sostenitrice di un profondo cambiamento attraverso le dinamiche ludiche, afferma infatti: «immagino giochi che riducano il nostro stress al lavoro e aumentino significativamente la soddisfazione lavorativa. Immagino giochi che aggiustino il

nostro sistema educativo. Immagino giochi che curino la depressione, l'obesità, l'ansia e il disturbo dell'attenzione. (...) Immagino giochi che aumentino i tassi di partecipazione democratica. Immagino giochi che contrastino problemi globali come il cambiamento climatico e la povertà».

Per comprendere meglio le opportunità dell'impiego di un tale processo in svariati ambiti della vita quotidiana, è opportuno descrivere brevemente cosa si intende per 'gioco'. Gli anglofoni operano una distinzione tra i termini *play* e *game* i quali si differenziano per il grado di strutturazione del gioco. Il *game* si colloca ad un livello superiore rispetto al *play*, dal punto di vista cronologico e strutturale (Walther, 2003). Nell'ambito delle scienze sociali è opportuno, a tal proposito, richiamare le intuizioni di George Herbert Mead (2010, ed. orig. 1934) sulla costruzione sociale del sé. In tale processo Mead assegna alle dinamiche del gioco un ruolo fondamentale. Nelle tre fasi che egli identifica, attraverso le quali avviene lo sviluppo del sé, infatti, assistiamo alla fase del *play*, che potremmo dire dell'interazione non strutturata, o gioco libero, attraverso la quale il bambino assume uno alla volta i ruoli delle persone per lui significative in una forma di gioco semplice nella quale prevale l'imitazione libera. Nella fase del *game* si assiste invece ad una tipologia di gioco più complessa, nella quale il bambino deve «avere in sé l'atteggiamento di tutti gli altri partecipanti a quel determinato gioco» (Mead, 2010, p. 213, ed. orig. 1934). Mead porta l'esempio di un giocatore di baseball che, per prendere parte al gioco, si cala in qualche modo nei panni dei suoi compagni ed avversari di gioco poiché ogni sua azione è determinata dalla previsione degli atteggiamenti dei giocatori che partecipano allo stesso gioco.

Attraverso questo breve accenno all'importante studioso americano, possiamo comprendere innanzitutto come il valore del gioco sia stato considerato fondamentale nei processi di socializzazione e di costruzione del sé. In secondo luogo, attraverso una preliminare distinzione tra i termini *play* e *game* possiamo introdurre un approfondimento sugli elementi che caratterizzano il *game*, in quanto rilevanti per comprendere le riflessioni sulla potenzialità della *gamification* nei contesti di salute.

Nel *game*, infatti, possono essere rintracciati almeno quattro elementi costitutivi (McGonigal, 2011):

- l'*obiettivo* è il risultato a cui i giocatori aspirano e, allo stesso tempo, contribuisce a focalizzare l'attenzione ed a motivare la partecipazione al gioco stesso;
- le *regole* pongono delle limitazioni al gioco ed al raggiungimento dell'obiettivo, stimolando il giocatore a liberare la creatività ed a pensare in maniera strategica;
- il *sistema di feedback* permette al giocatore di capire quanto è vicino al raggiungimento dell'obiettivo. I *feedback* possono avere diverse forme, spesso sono costituiti da punteggi, livelli da superare o barre di avanzamento. Una tale struttura consente di motivare il giocatore facendo sì che l'obiettivo da raggiungere venga considerato accessibile e sempre più vicino attraverso il raggiungimento di obiettivi intermedi;
- la *partecipazione volontaria* presuppone che il giocatore accetti l'obiettivo, le regole per il suo conseguimento ed il sistema di feedback. La volontà di partecipare al gioco assicura che esso sia vissuto come un'attività nella quale impegnarsi o dalla quale uscire in maniera libera, sottolineando il fatto che si tratti di un'attività sicura e piacevole.

All'interno di questi elementi, che costituiscono le basi fondamentali del gioco, esistono diversi strumenti che completano e rafforzano la struttura principale, avendo l'obiettivo di rendere più chiari e desiderabili gli obiettivi da raggiungere, mantenere alta la motivazione del giocatore ed incentivare la partecipazione volontaria. Sono proprio tali strumenti che vengono utilizzati in contesti non ludici, nei quali la struttura portante dell'esperienza non è strettamente legata al gioco. L'obiettivo, infatti, non è vincere un gioco ma conseguire un cambiamento nel comportamento. Lo psicologo comportamentale B.J. Fogg, che si è dedicato allo studio delle modalità in cui strumenti tecnologici possono contribuire a stimolare cambiamenti nei modelli comportamentali, propone un modello, il 'Fogg Behaviour Model' (Fogg, 2009) secondo il quale esistono tre aspetti che devono

necessariamente combinarsi nello stesso lasso di tempo per far sì che un individuo modifichi un comportamento. L'individuo, secondo Fogg, deve essere sufficientemente motivato (*motivation*), avere l'abilità di mettere in atto quel determinato comportamento (*ability*) e, infine, essere stimolato a farlo attraverso degli agenti di varia natura, i *triggers*. Secondo Fogg, anche laddove la motivazione e l'abilità siano alte, se i *triggers* sono insufficienti o inappropriati l'individuo non raggiungerà l'obiettivo desiderato. I *triggers*, come anticipato, possono essere di varia natura: un allarme, un sms, una notifica sullo smartphone. Affinché il trigger sortisca il suo effetto, è fondamentale, al di là della sua natura, che esso sia facilmente 'notabile' – che intervenga quindi su almeno uno dei cinque sensi – , associabile al comportamento da mettere in atto e che intervenga nel momento in cui sia la motivazione che l'abilità sono sufficientemente alte.

I *triggers* rappresentano gli elementi chiave della gamification nelle app per smartphone che hanno l'obiettivo di suscitare negli individui un cambiamento degli stili di vita e delle abitudini in ambito lavorativo o di salute. Tali elementi rientrano nella categoria di *design elements* che Deterding et al. (2011) ritengono cruciale per la definizione di *gamification*. Sono proprio gli elementi di design tipici del gioco che, inseriti in contesti non ludici, hanno la capacità di mantenere alta l'attenzione e la motivazione dell'individuo affinché esso possa essere stimolato a mettere in atto il comportamento desiderato. I più tipici elementi di gioco inseriti in tecnologie digitali sono badges, premi virtuali conseguiti al raggiungimento di obiettivi intermedi, avatar e personaggi virtuali che fungono da motivatori. L'inserimento di questi strumenti nelle app rafforza la strategia che sta alla base del concetto di gamification, ma occorre considerare che essi possono presentarsi in diverse forme, e di fatto compaiono nella maggior parte delle app che hanno a che fare con la salute o gli stili di vita.

Esistono perciò diversi gradi di gamification (Maturò & Setiffi, 2016) a seconda del peso che gli elementi ludici rivestono nelle app. I cosiddetti *exergame* (Lupton, 2017a) possono essere considerati gli strumenti con il maggior grado di gamification: ne sono un esempio i giochi costruiti per la Nintendo Wii Fit che

permettono all'utente di praticare esercizio fisico seguendo un allenamento costruito propriamente come un gioco. Pokemon Go, un'app che sfrutta la tecnologia della realtà aumentata ed ha avuto un enorme successo in tutto il mondo, può rientrare in questa categoria di strumenti per il fitness: qua a prevalere è la struttura tipica del *game*, ma il giocatore deve necessariamente muoversi, esplorare lo spazio circostante e percorrere diversi chilometri per raggiungere lo scopo del gioco, ovvero trovare quanti più Pokemon (creature di fantasia dall'aspetto che richiama animali reali) possibili. In questo caso, quindi, gli elementi di gioco non funzionano a supporto di un obiettivo altro; il motivo principale per cui ci si attiva è il gioco in sé, ma le potenzialità offerte dall'app in ambito di prevenzione di salute sono notevoli (Lupton, 2017b) in quanto si incide su un target giovane, i cosiddetti Millennials, non necessariamente interessati a tematiche concernenti i corretti stili di vita ma socializzati all'utilizzo di giochi e videogames (Cummings, Golson, Goodman, & Nonamaker, 2013). Un altro esempio di gamification nelle app per la salute ed il fitness è l'app per la corsa 'Zombies, Run!', la quale permette all'utente di immergersi, durante la sua sessione di allenamento, in una dimensione apocalittica nella quale deve cercare di fuggire a degli zombie: l'ascolto della narrazione durante l'allenamento dovrebbe motivare gli individui ad aumentare la propria produttività. Ma ad essere 'gamificate' non sono solo le app per l'esercizio fisico. Numerose app per la corretta gestione della gravidanza contengono elementi di gamification (Lupton & Thomas, 2015), come anche le app per il controllo e la perdita di peso (Maturò & Setiffi, 2016) o ancora le app per la gestione di malattie croniche come il diabete (Miller, Cafazzo, & Seto, 2016; Moretti & Morsello, 2017).

Le potenzialità della gamification sono quindi molteplici ed i motivi per i quali tale strategia ha la possibilità di incidere positivamente sui comportamenti connessi alla salute possono essere identificati come segue (Johnson et al., 2016):

- *motivazione intrinseca*: come accade con il game, le app 'gamificate' permettono di incentivare l'utente a partecipare ed a sostenere la motivazione degli individui nel mantenere comportamenti proficui per la

salute ed il benessere. Gli strumenti che non dispongono di elementi ludici, invece, sono carenti dal punto di vista dell'incentivo all'utilizzo e, non avendo elementi di motivazione al proprio interno, l'individuo deve ricorrere a strumenti motivazionali esterni, come la pressione sociale;

- *ampia accessibilità attraverso dispositivi mobili e sensori*: l'ampia diffusione di smartphone dotati di sofisticate capacità di rilevazione, elaborazione, archiviazione e visualizzazione dei dati rendono le app gamificate efficaci strumenti largamente accessibili, a differenza di altri giochi per la salute che sono di fatto dispositivi talvolta costosi ed utilizzabili solo in determinati contesti;
- *ampia attrattività*: man mano che un pubblico sempre più ampio utilizza questa tipologia di app, esse divengono accessibili e attraenti per porzioni più ampie di popolazione;
- *ampia applicabilità*: sono ormai disponibili app gamificate che consentono di incidere su numerosi comportamenti di salute come l'attività fisica, le abitudini alimentari ed il controllo del peso, l'aderenza ai farmaci, la riabilitazione, la salute mentale, l'utilizzo di droghe, la gestione di malattie croniche come diabete, cancro o asma;
- *buon rapporto costi-benefici*: regolare i sistemi sanitari esistenti e potenziarne di nuovi con elementi di gioco coinvolgenti può essere più veloce e più vantaggioso dal punto di vista dei costi; inoltre l'adattamento di tali tecnologie ai sistemi sanitari può rivelarsi più flessibile rispetto allo sviluppo ex novo di giochi per la salute;
- *utilizzo quotidiano*: le app con elementi di gamification sfruttano dispositivi come smartphone e sensori di attività che, oltre ad essere largamente diffusi, possono essere utilizzati durante lo svolgimento delle normali attività quotidiane. Gli individui non devono perciò impiegare ulteriori risorse sia in termini di tempo che in termini di spazi; la gamification, infatti, mira ad organizzare le condotte quotidiane normalmente svolte, migliorandole in favore di un incremento del benessere;

- *sostegno del benessere*: oltre ad incentivare comportamenti salutari, l'utilizzo di app gamificate può contribuire direttamente al benessere contribuendo a generare esperienze positive di soddisfazione psicologica, emozioni positive, coinvolgimento e realizzazione.

Gli elementi di gamification inseriti nelle app per la salute incentivano pratiche di auto-disciplina (Whitson, 2013) nel portare avanti attività che altrimenti risulterebbero pesanti e richiederebbero un impegno eccessivo per il raggiungimento di obiettivi di benessere e salute. Rutledge et al. (2018) spiegano il meccanismo di funzionamento della gamification in ambito sanitario attraverso il ricorso alla *teoria dell'autodeterminazione*. Secondo tale approccio, che si basa sul concetto di *motivazione*, ciascuno stato di motivazione nel quale si trova il soggetto (*amotivation*, ovvero assenza di motivazione; *extrinsic motivation*, motivazione proveniente dall'esterno; *intrinsic motivation*, motivazione interna) ha uno strumento regolatore che spinge il soggetto ad acquisire la motivazione per compiere un'azione. Poiché nel primo stato, *amotivation*, vi è l'assenza totale di motivazione e nell'ultimo stato, *intrinsic motivation*, il soggetto ha già interiorizzato la motivazione ad assumere un comportamento, gli autori si concentrano sullo stato di *extrinsic motivation*, ossia quello in cui un elemento esterno come la gamification può intervenire sulla motivazione di un soggetto per modificarne un comportamento. I soli elementi di 'premio' o di 'punizione' nel gioco non sono sufficienti: il soggetto, infatti, deve arrivare ad interiorizzare le regole del gioco comprendendone l'efficacia sul comportamento da modificare (Rutledge et al., 2018). Affinché la gamification sia efficace per la salute di un soggetto, in breve, occorre un percorso attraverso il quale l'individuo interiorizzi le regole, comprenda le ragioni per le quali modificare o attuare un comportamento virtuoso e, infine, acquisti la motivazione a perseguire gli obiettivi. La gamification, in tal senso, permetterebbe di operare un salto: dalla conoscenza all'azione.

3. Potenzialità e prospettive della ‘digital health’

Le tecnologie che contribuiscono a creare l’universo della mHealth, o più in generale della salute digitale, rappresentano insieme un’opportunità ed una sfida per il futuro dell’organizzazione delle cure. Il presente paragrafo ha l’obiettivo di riflettere sulle potenzialità di tali tecnologie nel campo della salute. Non mancano infatti i contributi che evidenziano gli aspetti positivi di una massiccia adozione della tecnologia digitale in sanità. Un certo entusiasmo si nota in particolar modo nella letteratura medica ed in quella di salute pubblica che «insistono sulla natura ‘dirompente’ e ‘rivoluzionaria’ di queste tecnologie e sul loro potenziale di affrontare i vincoli di bilancio e le soglie di assistenza sanitaria e di agevolare la promozione della salute, la medicina preventiva e la sorveglianza di salute pubblica» (Lupton, 2014b, p. 707). Eric Topol è uno degli studiosi che mostra maggiore entusiasmo per i risvolti che la tecnologia digitale può offrire al campo della medicina. L’autore parla infatti di una ‘distruzione creativa’ della medicina dovuta alla rivoluzione tecnologica (Topol, 2012). I motivi che stanno alla base di un mutamento così importante, appunto capace di rivoluzionare la vita di cittadini, pazienti e la pratica medica stessa, possono essere rintracciati nella convergenza di tre principali fattori (Steinhubl, Muse, & Topol, 2013). In primo luogo, vi è la consapevolezza che la spesa sanitaria in molti paesi è diventata insostenibile e da più parti è emersa la necessità di trovare soluzioni creative e dirompenti a questo problema. Il secondo fattore che funge da spinta verso la diffusione di soluzioni di digital health è rappresentato dalla rapida e costante crescita della connettività wireless e dalla conseguente capacità di circolazione istantaneo di informazioni. In ultimo, c’è la sempre crescente necessità di una medicina più precisa ed individualizzata che per funzionare deve andare oltre i dati raccolti a livello ambulatoriale e necessita una costante raccolta ed analisi di dati personali. Infatti, gli smartphone sono oggi in grado non solo di raccogliere, gestire, immagazzinare sul *cloud* grandi quantità di dati, ma perfino di interpretarli attraverso gli algoritmi permettendo, ad esempio, all’individuo di dare significato ad una serie di sintomi e

al medico di poter intervenire tempestivamente per evitare che si verifichino effetti indesiderati in una situazione d'emergenza (Topol, 2016). Non solo, Topol riporta una serie di esempi di pratica medica, vissuti direttamente da lui o da colleghi, nei quali lo strumento digitale ha letteralmente 'fatto la differenza'. È il caso, ad esempio, della diagnosi di malattie rare: la condivisione digitale di esperienze di malattia, la creazione di siti web e la circolazione di informazioni permettono a questi malati di tenersi in contatto e di beneficiare della condivisione di importanti informazioni (Ibidem).

Ad essere entusiasti non sono solo medici o studiosi: la spinta verso l'adozione di strumenti digitali in sanità viene anche dalle istituzioni. Sono infatti diversi i documenti istituzionali che, a livello internazionale, si sono occupati del tema della salute digitale. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha pubblicato nel 2011 un report dedicato alla mHealth affermando come la stessa abbia la «potenzialità di trasformare il volto dell'erogazione dei servizi sanitari in tutto il mondo» (WHO, 2011). A contribuire a questo profondo cambiamento si mettono in luce, ancora una volta, la rapidità con la quale le nuove tecnologie diventano sempre più precise e sofisticate, l'ampia diffusione di *mobile device* in tutto il mondo e la sempre più frequente integrazione di strumenti di mHealth negli assetti assistenziali e sanitari. Il documento insiste in particolar modo sugli effetti positivi che una diffusione di strumenti digitali in sanità potrebbe apportare ai cittadini dei paesi in via di sviluppo, nei quali si sta assistendo ad una crescita nell'implementazione di programmi di digitalizzazione per l'educazione o per il sostegno ad agricoltori locali. Il settore della salute sembra invece essere il fanalino di coda di questi programmi, nonostante l'OMS intraveda ampi margini di miglioramento che potranno consentire ai cittadini di beneficiare di servizi sanitari sempre più efficienti grazie alla digitalizzazione (WHO, 2011). Altri autori (Lucas, 2015; Van Olmen et al., 2011) evidenziano come una 'soluzione digital' possa dimostrarsi efficace proprio per quei paesi in via di sviluppo le cui finanze non permettono di garantire una continuità assistenziale per i cittadini, soprattutto per quelli affetti da malattie croniche.

La Commissione Europea ha diffuso nel 2014 un documento intitolato *Green Paper on Mobile Health* nel quale compare una sezione dedicata al potenziale della mHealth per il sistema delle cure. In particolare, il documento mette in evidenza tre principali risvolti:

- *migliorato approccio alla prevenzione ed alla qualità della vita*: le soluzioni di mobile Health possono svolgere una funzione di supporto nella rilevazione di malattie croniche in fase iniziale, attraverso strumenti di autovalutazione e diagnosi remota la cui condivisione con gli operatori sanitari faciliterebbe un intervento tempestivo. Inoltre, le tecnologie digitali possono aiutare a superare la riluttanza dei pazienti a cercare aiuto a causa dello stigma o della vergogna, come nel caso delle malattie mentali. Attraverso soluzioni di mHealth è possibile inoltre intervenire sulla prevenzione promuovendo comportamenti salutari che possono aumentare l'aspettativa di vita; è importante a questo proposito tenere alta la motivazione degli utenti e in questo le nuove tecnologie possono giocare un ruolo cruciale. Infine, se gli strumenti digitali incidono positivamente sulla promozione di comportamenti sani e sulla sfera della prevenzione, allora ci si può attendere nel lungo periodo una popolazione più sana e più consapevole e ciò contribuirebbe a ridurre la pressione finanziaria sui sistemi sanitari europei;
- *assistenza sanitaria più efficiente e sostenibile*: le soluzioni di mHealth possono contribuire ad una migliore assistenza sanitaria attraverso l'efficienza nella pianificazione degli interventi e la riduzione delle prestazioni e consultazioni superflue. Le risorse umane potrebbero essere utilizzate in modo più efficiente attraverso il supporto della comunicazione in tempo reale con i pazienti. Diversi interventi medici possono essere erogati a distanza e ciò ridurrebbe l'ospedalizzazione dei pazienti. Questo consentirebbe da un lato di ridurre i costi dell'assistenza sanitaria e dall'altro di aumentare il comfort dei pazienti. Infine, l'analisi dei dati generati dagli

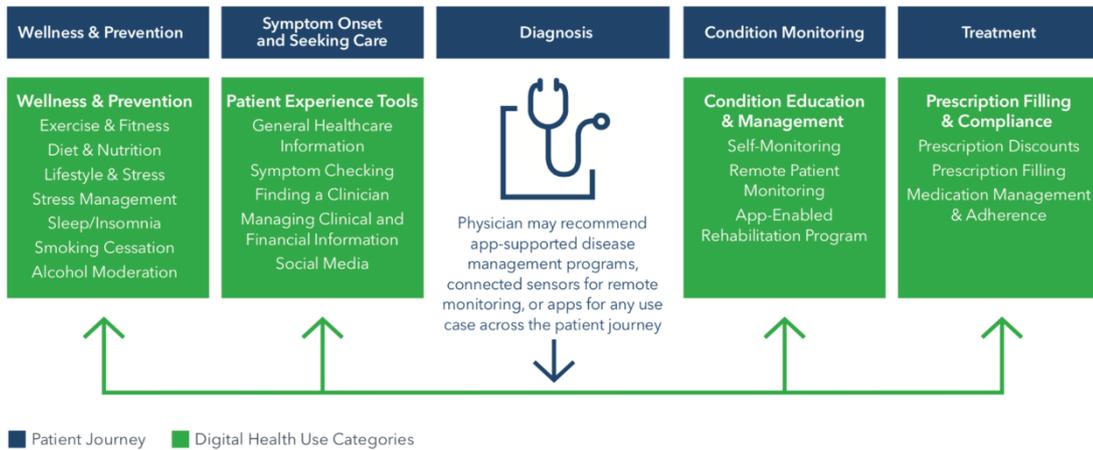
strumenti di mobile Health possono essere utili alle autorità sanitarie che avrebbero a disposizione un quadro più accurato delle malattie e dei comportamenti dei pazienti.

- *aumento dell'empowerment dei pazienti*: le soluzioni di mHealth modificano il ruolo del paziente rendendolo più partecipativo e favorendone la responsabilizzazione. Inoltre, tali soluzioni possono promuovere la sensibilizzazione dei cittadini ai temi della salute e del benessere attraverso informazioni di facile comprensione sulle condizioni di salute e su come conviverci, aiutandoli così a prendere decisioni più informate. Inoltre, molti strumenti di mHealth comprendono elementi di gamification (cfr. Miller et al., 2016) per incentivare la motivazione all'adozione di comportamenti sani e aumentare la *compliance* ai trattamenti sanitari.

I risvolti positivi messi in evidenza dalla Commissione Europea (2014) dipingono un quadro di miglioramento delle condizioni di salute grazie alle soluzioni di mHealth che coprono un grande raggio nel percorso di salute del cittadino, a cominciare dal benessere e dalla prevenzione primaria fino ad arrivare all'aderenza ai trattamenti nel caso di malattie croniche. Questo quadro può essere ben rappresentato dalla Fig. 2.1 che mostra le varie fasi del processo di cura e, per ognuna di esse, alcune delle soluzioni di mHealth o digital Health che possono essere implementate.

Il documento, inoltre, non trascura i risvolti positivi che coinvolgono gli operatori sanitari e più in generale i sistemi sanitari. Affinché si arrivi a tali risultati, tuttavia, occorre un profondo mutamento, anche culturale, degli assetti attuali dei sistemi sanitari (European Commission, 2014).

Fig. 2.1 – Soluzioni di digital health nel percorso di cura



Fonte: IQVIA Institute (2017, p. 23)

Anche nel nostro paese da qualche anno si riflette sulla possibilità di introdurre soluzioni di digital health per il miglioramento dei servizi sanitari. Il *Patto per la sanità digitale* è il documento programmatico della Conferenza Stato-Regioni (2016) che individua negli strumenti digitali una soluzione per il problema di una crescente domanda di interventi sanitari che deve fare i conti con i vincoli di bilancio delle amministrazioni locali. In un contesto «che vede la chiusura di presidi sanitari, la loro trasformazione, il potenziamento delle cure primarie e l’articolazione della rete ospedaliera in hub & spoke, l’innovazione digitale può svolgere un ruolo chiave sia nell’evoluzione contemporanea dei modelli assistenziali, sia in quelli organizzativi, come fattore abilitante e in taluni casi determinante per la loro realizzazione» (Conferenza Stato-Regioni, 2016, p. 1). Il documento intende presentare un piano quinquennale per la sanità digitale e si sofferma in particolar modo sulla questione degli investimenti per l’abbattimento dei costi economici nel futuro. Il *Piano Nazionale della Cronicità* (Ministero della Salute, 2016) nasce con l’intenzione di condividere tra lo stato e le regioni una serie di interventi nel campo delle malattie croniche al fine di «contribuire al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull’individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la

qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini» (Ministero della Salute, 2016, p. 4). Il tema della salute digitale emerge come aspetto trasversale dell'assistenza alla cronicità. Soluzioni di digital health, infatti, compaiono in molte delle linee di intervento individuate nel documento. In particolare, si auspica la responsabilizzazione del paziente in un'ottica di self-care supportata dai dispositivi digitali. In questo senso le soluzioni di digital health produrrebbero dei benefici per la maggior parte dei malati cronici che si trovano in condizioni non ad alto rischio. Questa situazione è esemplificata dal Kaiser Triangle (Department of Health - DoH, 2005) attraverso il quale si individuano tre livelli di assistenza sanitaria per i malati cronici: sulla parte alta del triangolo si parla di assistenza gestita totalmente dal sistema sanitario per le situazioni di emergenza e ad alto rischio; nella parte centrale del triangolo si collocano le situazioni intermedie per le quali si parla di cura partecipata, in cui interviene l'azione del soggetto in cura; infine, alla base del triangolo troviamo le condizioni gestibili dal paziente con malattia cronica in maniera autonoma attraverso pratiche di self-care e autogestione (Fig. 2.2). Tali situazioni riguarderebbero la maggioranza della popolazione affetta da malattie croniche (Bury, 2010) che si trova a dover sviluppare strategie di corretta gestione della patologia.

Fig. 2.2 – Kaiser Triangle. Livelli di assistenza sanitaria per malati cronici



Fonte: Department of Health - DoH (2005, p. 10)

Le istituzioni, quindi, nell'individuazione dei punti cruciali per la salute digitale e la proposta, mettono in luce non solo l'elemento della sostenibilità economica di un tale cambiamento, ma insistono nel conferire ai cittadini una maggiore consapevolezza rispetto ai propri problemi di salute, in particolar modo ai pazienti che devono gestire patologie a lungo termine. Con l'istituzionalizzazione di soluzioni di digital health, pertanto, si legittimerebbe il desiderio dei pazienti di essere al centro del processo di cura poiché nessuno può interessarsi alla salute più del paziente stesso. Di conseguenza, si evidenzia anche una sfida alla dominanza della professione medica (Topol, 2016). Insomma, si prevede una riscrittura degli assetti e dei ruoli degli attori nel campo della salute. La produzione e la diffusione di nuove forme di conoscenza sarà cruciale per questo cambiamento. «La conoscenza è il maggior nemico della malattia – l'applicazione di ciò che già conosciamo avrà un impatto maggiore sulla salute e la malattia rispetto a qualunque medicinale o tecnologia che probabilmente saranno introdotti nei prossimi dieci anni» (Gray, cit. in Kostkova, 2015, p. 1). In tal senso, l'utilizzo della tecnologia per la diffusione di una conoscenza consapevole è indispensabile per il raggiungimento degli obiettivi (Kostkova, 2015).

4. Criticità e rischi connessi a pratiche di self-tracking

Se da più parti si evidenziano gli aspetti positivi di un utilizzo di tecnologie digitali in sanità, non mancano approcci che invece insistono sulle criticità del fenomeno. Il documento prodotto dalla *Food and Drug Administration* (2015) mette in evidenza come accanto a numerosi benefici che potrebbero derivare dall'uso delle app sanitarie¹⁰, come ad esempio l'utilizzo di dati aggregati per la promozione di politiche sanitarie, non si debbano trascurare i rischi derivanti da un utilizzo eccessivamente autonomo delle stesse, nel caso in cui si proceda ad utilizzarle senza la supervisione medica. Sulla scorta di questo utilizzo eccessivamente autonomo delle app per la salute, una visione basata sull'individualismo nell'utilizzo di queste app potrebbe condurre ad una de-responsabilizzazione del ruolo dello stato nelle politiche per la salute dei propri cittadini (Barker, 2010; Maturo & Setiffi, 2016).

Secondo l'approccio socioculturale le tecnologie partecipano in quanto 'attori non umani' (Latour, 2005) alla costruzione di relazioni con 'attori umani' nella configurazione di reti sociali. Gli oggetti sono considerati come agenti in queste reti e hanno la capacità di influire su tutti gli altri attori, compresi quelli umani. Questo approccio può ben essere applicato anche al caso dei dispositivi digitali che fanno ormai parte delle nostre routine e sono implicati nella percezione del sé e nell'acquisizione di conoscenza e costruzione di significati (Lupton, 2016a). Adottando tale prospettiva, possiamo considerare le app come degli artefatti socioculturali, ossia prodotti delle decisioni degli attori umani che ne plasmano e definiscono la capacità di influire nelle reti sociali (Lupton, 2014a). Riflettono

¹⁰ L'FDA (2015) opera una distinzione tra app mediche e app che non possiedono le caratteristiche necessarie per far parte di questa categoria. Le app mediche, secondo l'FDA, sono a) quelle che fungono da accessorio per un dispositivo medico regolamentato o b) quelle che rendono una piattaforma mobile un dispositivo medico regolamentato. Solo queste app rientrano nella giurisdizione dell'FDA.

perciò i valori della struttura sociale in cui vengono prodotte. Allo stesso tempo, esse sono però anche attori non umani che contribuiscono alla definizione dei corpi e delle concezioni del sé in una complessa rete di relazioni che genera nuova conoscenza. Sono perciò dotate di forza generativa e di una qualche forma di potere (Goggin, 2011; Lupton, 2014a). In tal senso, le app possono dirci molto della cultura in cui nascono, sono messe sul mercato e vengono utilizzate e possono altresì fornirci informazioni su come una determinata cultura modella i concetti di salute e medicina. Le app per la perdita di peso, ad esempio, disegnano il problema del sovrappeso e dell'obesità come dipendente da fattori di natura personale e motivazionale (Maturò & Setiffi, 2016). Se sei in sovrappeso è perché non hai abbastanza autocontrollo; dipende da te. Un altro esempio proviene dallo studio delle app per la sessualità e la riproduzione (Lupton, 2015b) che dipingono la sessualità maschile come fortemente legata a logiche di performatività e competitività. La sessualità femminile emerge invece quasi totalmente centrata sulla salute e la fertilità e, nelle app per l'auto-monitoraggio della gravidanza si nota una forte responsabilizzazione della donna nell'evitare rischi futuri per il nascituro (Lupton, 2015b). In entrambi gli esempi troviamo quindi riferimenti alla cultura occidentale odierna orientata al neoliberismo. Anche dall'analisi di alcune app per la salute mentale emerge una visione simile dei problemi di salute che fa leva sulla responsabilità individuale e trascura gli aspetti della giustizia sociale (Maturò, Mori, & Moretti, 2016). Gli studi che considerano le app come artefatti socioculturali, quindi, ci mostrano chiaramente che il rischio è che le pratiche di Quantified Self propongano una visione riduzionista dei problemi di salute, tralasciando totalmente o sottostimando altri fattori di natura sociale.

Se si adotta una visione più ampia del fenomeno del Quantified Self, i dati generati da pratiche di self-tracking assumono un valore differente rispetto a quello che possono avere per il singolo individuo. I dati aggregati, infatti, acquisiscono significati nuovi sia in termini di informazioni che possono essere ricavate dai dati stessi, sia per il valore che essi ricoprono non solo per i singoli individui che li hanno prodotti e raccolti, ma per una serie di attori che intervengono in un

complesso processo che vede la circolazione dei dati passare dai dispositivi ai consumatori (o meglio *prosumer*), ad una serie di aziende, alle istituzioni, alle reti sociali e così via, in un circolo pressoché infinito (Crawford, Lingel, & Karppi, 2015). Partendo da questo assunto, e considerando i molteplici attori coinvolti nella gestione di questi dati, diversi autori hanno messo in evidenza i rischi derivanti da pratiche di self-tracking, focalizzandosi in particolar modo sugli aspetti della privacy, dell'esclusione sociale di alcune categorie di soggetti, della mercificazione dei dati.

Morozov (2013) critica aspramente ciò che egli stesso definisce un atteggiamento di 'soluzionismo tecnologico', ossia la visione che ritiene che la tecnologia rappresenti la soluzione ad una serie di problemi, spesso di portata globale. Estremizzando, per citare il titolo provocatorio del lavoro di Morozov, il 'soluzionismo tecnologico' ritiene internet uno strumento che 'salverà il mondo'. Secondo l'autore, il fenomeno del self-tracking può essere pienamente compreso solo quando si adotta una prospettiva che vada oltre il 'self', che tenga conto quindi di aspetti sociali. Infatti, in un futuro in cui quasi tutti decideranno di intraprendere pratiche di self-tracking e conseguentemente condividere i propri dati personali, Morozov si chiede cosa accadrebbe a quei soggetti che opteranno per una scelta differente: «se io scelgo di monitorare e pubblicizzare le mie condizioni di salute e voi decidete altrimenti, prima o poi la vostra decisione potrebbe essere considerata una tacita ammissione del fatto che avete qualcosa da nascondere» (Morozov, 2013, p. 274). È probabile, quindi, che un sistema basato sul controllo delle informazioni condivise dagli individui – in cui ad esempio le compagnie di assicurazione sanitaria negoziano il prezzo della polizza in base ai dati sulle attività quotidiane – produca nuove forme di stigmatizzazione sociale (Goffman, 1963). Con le parole di Morozov (2013, p. 276) «il pericolo, qui, è piuttosto evidente: se state bene e avete i soldi, il self-tracking migliorerà ulteriormente la vostra situazione. Se state male e non avete soldi, il prospetto personale potrebbe complicare ulteriormente la vostra vita, con premi assicurativi più alti, meno sconti e prospettive di impiego limitate».

In un simile scenario ci si interroga anche sulla questione dei Big Data, del loro trattamento e delle possibili implicazioni in termini privacy e sorveglianza. Con il termine Big Data si fa riferimento ad un «fenomeno culturale, tecnologico ed accademico che si basa sull'interazione di 1) tecnologia (...), 2) analisi (...) e 3) (...) mitologia» (boyd & Crawford, 2012, p. 663). La tecnologia contribuisce alla definizione di Big Data in quanto c'è una continua ricerca della massimizzazione delle possibilità di calcolo algoritmico e di gestione di enormi dataset; l'analisi contribuisce poiché fornisce modelli per l'interpretazione dei dati al fine di ricavarne informazioni di natura economica, sociale o tecnica; infine la mitologia entra nella questione relativa ai Big Data a causa della diffusa convinzione che una grande mole di dati possa fornire una conoscenza basata su verità, obiettività ed accuratezza. Accanto ad una visione utopistica, che vede nei Big Data grandi opportunità di conoscenza e gestione dei problemi sulla base di questa base conoscitiva, si è sviluppato un filone di studi che si interroga in maniera critica sul significato dei Big Data, sugli attori che vi hanno accesso, sulle conseguenze che ci investiranno. Contro chi ritiene che i dati 'parlino da soli' (Anderson, 2008; Topol, 2016), c'è chi sostiene infatti che i Big Data non siano autoesplicativi (boyd & Crawford, 2012; Madsen, Flyverbom, Hilbert, & Ruppert, 2016) né tantomeno 'neutrali' (Gitelman & Jackson, 2013) poiché le modalità di raccolta, analisi e utilizzo dei dati sono plasmate da una molteplicità di attori quali le grandi aziende di internet ed in generale gli sviluppatori di software digitali che possono utilizzare questi grandi dataset per scopi di sorveglianza e marketing.

La questione della sorveglianza emerge spesso nei lavori che adottano un approccio critico per lo studio del fenomeno Quantified Self. Il Panoptikon di Bentham, utilizzato da Michel Foucault (1975) come metafora per spiegare come il potere si serva della sorveglianza dal centro per produrre pratiche di auto-sorveglianza nei cittadini, è utile solo in parte a comprendere il fenomeno del self-tracking nell'era digitale. Per Foucault ciò che sta alla base della sorveglianza panottica è il fatto che la disciplina venga interiorizzata dai cittadini perché consapevoli che possono essere osservati in qualunque momento ma anche perché

nel tempo accettano questo ordine di cose. La metafora del panoptikon può ben adattarsi, ad esempio, al caso dei pazienti che utilizzano strumenti digitali per l'automonitoraggio di malattie sotto la supervisione medica. In questo caso, infatti, la pratica è incoraggiata dal fatto che il paziente può intraprendere questo tipo di attività da un lato spinto dalla consapevolezza che il medico possa in qualunque momento accedere ai dati e quindi valutare se egli segue correttamente le prescrizioni, dall'altro lato perché accetta la pratica di automonitoraggio come adeguata gestione della malattia (Lupton, 2016a).

Tuttavia, in una società definita 'post-panottica' (Caluya, 2010) occorre considerare che molti soggetti volontariamente decidono di intraprendere attività di self-tracking consapevoli di essere sorvegliati. Ma la differenza principale con il panoptikon risiede nel luogo di osservazione che non è più centralizzato, il controllo avviene invece da più punti di osservazione. Bauman e Lyon (2013) utilizzano il termine 'sorveglianza liquida' per indicare il costante controllo dei cittadini attraverso strumenti digitali, controllo che si dipana a partire da diversi punti e per diverse finalità. Maturo e Moretti (2018), attraverso una riflessione sulla sorveglianza nella società della performance, che tiene conto anche del ruolo della gamification, propongono invece il concetto di 'endoptikon' per indicare «una specifica forma di sorveglianza attraverso i dati di self-tracking. (...) Il soggetto della sorveglianza può essere un'organizzazione, un algoritmo, o lo stesso quantified selfer. Lo scopo è spesso il diventare più produttivi o ottimizzare le performance – e la gamification agisce come una spinta» (Maturo & Moretti, 2018, p. 3).

Nell'ambito degli studi sulla sorveglianza è stato utilizzato anche il concetto di *dataveillance* (Clarke, 1988; Degli Esposti, 2014) che indica un tipo di monitoraggio sistematico di gruppi o individui, attraverso l'utilizzo di dati personali, allo scopo di governarne il comportamento. Sebbene il termine *dataveillance* sia stato coniato ben prima della diffusione degli strumenti digitali, il concetto è stato utilizzato nell'ambito dei Big Data e ha conosciuto una rinnovata popolarità in questo filone di studi. I dati a cui si fa riferimento derivano da conversazioni online ed in generale

da ogni tipo di interazione atta a produrre dati digitali. Al fine di governare il comportamento degli individui, spesso per scopi di marketing, i dati vengono pertanto utilizzati da agenzie esterne per influenzare o agire sul comportamento degli individui (Lupton, 2014d). Ne deriva una mercificazione degli stati più intimi degli individui. Riprendendo Morozov (2013), occorrerebbe riflettere su un' 'etica del self-tracking'.

CAPITOLO 3

IL CITTADINO PROTAGONISTA DELLA PROPRIA SALUTE?

PROSPETTIVE, CONCETTI E LIMITI

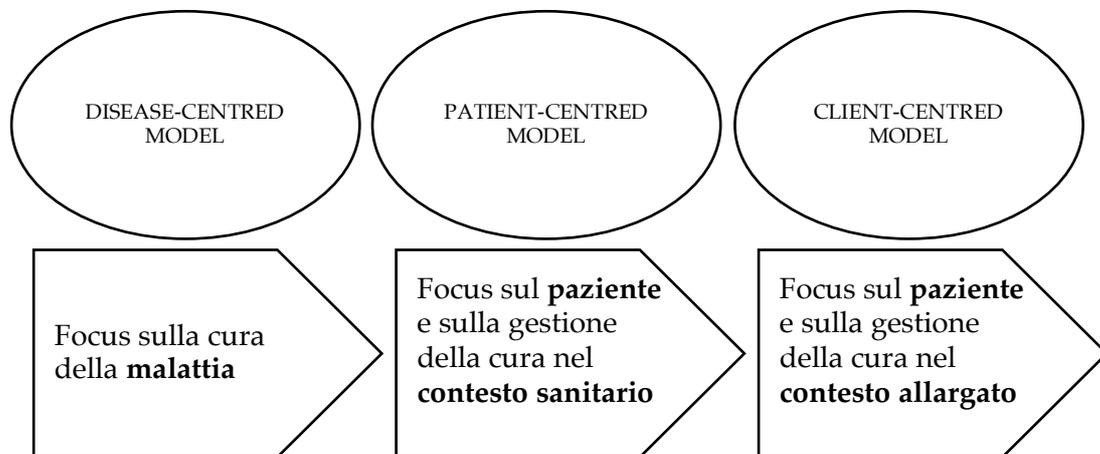
1. Il mutamento nei paradigmi di cura: dal *disease-centered model* al *client-centered model*

Il presente capitolo si propone di riflettere su alcuni concetti che sono utilizzati in letteratura in riferimento ad un ruolo attivo del paziente nella gestione della propria patologia cronica, a partire dal fatto che i sistemi sanitari nazionali sono sempre più propensi a coinvolgere i pazienti nelle scelte relative al processo di cura. Infatti, «il coinvolgimento attivo delle persone con una domanda di salute e dei loro familiari è attualmente riconosciuto come una priorità etica e pragmatica per garantire maggiore efficacia ed efficienza degli interventi terapeutici» (Graffigna & Barello, 2017, p. XIII). Come si è accennato nel capitolo secondo, alle persone affette da malattia cronica sono sempre più richieste strategie di autogestione ed autocura (Bury, 2010; Department of Health - DoH, 2005). Nel contesto di una società caratterizzata da prevalenza di malattie croniche ed invecchiamento della popolazione¹¹, si tende a quella che Bury e Taylor (2008) definiscono come ‘care transition’, ovvero un cambiamento nel sistema delle cure che vede la dominanza medica affievolirsi in favore di un sempre più consistente consumerismo che mette il paziente-consumatore al centro del processo di cura. Il consumerismo, infatti, quando considerato nell’ambito della salute e della medicina, suggerisce che «gli utenti dei servizi sanitari dovrebbero e di fatto svolgono un ruolo attivo nel prendere scelte informate sulla salute» (Gabe, 2013, p. 203).

¹¹ Si veda, a tal proposito, il paragrafo 1 del capitolo primo.

I motivi che hanno spinto i sistemi di welfare a ‘cambiare rotta’ nel paradigma dell’organizzazione delle cure possono essere rintracciati, in primo luogo, nella transizione epidemiologica e demografica. La ‘care transition’, infatti, è «una risposta a molte delle difficoltà che le malattie cronico-degenerative provocano in età avanzata» (Bury & Taylor, 2008, p. 204). Un altro importante fattore nel cambiamento, connesso al primo, è costituito dalla crisi economica che i sistemi di welfare si trovano a dover affrontare (Porter & Kaplan, 2011) nel gestire situazioni patologiche che accompagnano i malati per periodi sempre più lunghi nelle proprie vite. Vi è, in definitiva, la necessità di erogare più servizi avendo a disposizione meno risorse. L’Organizzazione Mondiale per la Sanità, già più di un decennio fa, evidenziava come la struttura organizzativa dei sistemi sanitari nazionali fosse inadatta a gestire condizioni croniche, da qui la necessità di trovare soluzioni creative ed innovative per l’adattamento dei sistemi di cura – pensati e costruiti con l’obiettivo primario di fronteggiare le condizioni acute – al trattamento delle malattie croniche, che vengono definite come la «sfida di questo secolo» (WHO, 2002, p. 26). La sfida, in particolare, è rappresentata dall’«imperativo del ‘fare di più con meno’ risorse» (Graffigna & Barelo, 2017, p. 1), dove il ‘fare di più’ ha una valenza non solo in termini di quantità di prestazioni erogate, ma assume altresì un significato qualitativo poiché la crescente alfabetizzazione sanitaria dei cittadini consente loro di presentarsi dai medici con preparazione, aspettative e atteggiamento critico nei confronti delle prestazioni che richiedono (Graffigna & Barelo, 2017; Röttger, Blümel, Linder, & Busse, 2017). Il paziente, dunque, tende ad acquisire sempre più un ruolo che valorizza le sue caratteristiche non solo in quanto paziente ma in quanto persona. Ciò è esemplificabile guardando all’evoluzione dei paradigmi di cura, sintetizzati nella Fig. 3.1.

Fig. 3.1 – L'evoluzione dei paradigmi di cura



Fonte: rielaborazione da Graffigna e Borello (2017, p. 9)

Come si evince dalla figura, la ‘care transition’ si sostanzia nel passaggio da un modello fondato sulla centralità della malattia da curare, al focus sul paziente-consumatore. È doveroso specificare che tale cambiamento non è pienamente avvenuto, si tratta bensì di una tendenza, incoraggiata in particolar modo a livello politico-istituzionale (Andreassen & Trondsen, 2010) per far fronte ad una serie di situazioni che, come si è visto, caratterizzano le odierne società occidentali. Come fanno notare Henwood et al. (2003), i pazienti non sono tutti propensi ad assumersi la piena responsabilità della propria salute preferendo, in talune situazioni, demandare tale ruolo ai professionisti sanitari. Inoltre, vi è un problema di alfabetizzazione sanitaria per cui, è vero che cresce sempre più la preparazione dei pazienti in merito agli aspetti medici ma è altrettanto vero che non tutti gli individui possiedono le capacità di accedere alle informazioni significative e soprattutto utilizzarle adeguatamente. Infine, molti pazienti tendono ad assumere un atteggiamento passivo e si aspettano che il proprio medico abbia il controllo sul proprio stato di salute.

In particolare, nella prima fase del cambiamento di paradigma, il termine *disease* suggerisce che lo scopo principale del sistema di cura è quello di ristabilire la

normalità in un corpo che presenta una qualche forma di disfunzione: la malattia, appunto, vista come *disease* in termini bio-medici, senza la considerazione del resto delle componenti che caratterizzano il malato affetto da quel guasto organico. I pazienti, in questo contesto, sono visti come ‘casi’, il loro ruolo rispetto a quello del medico è fortemente marginale, gli aspetti umani e socioculturali sono largamente sottostimati: ne consegue un sistema che fallisce nel suo obiettivo primario laddove il malato non si senta adeguatamente considerato (Green, Carrillo, & Betancourt, 2002).

Nella seconda fase, il termine ‘disease’ viene sostituito da ‘patient’. Il focus si sposta da una dimensione strettamente corporea ad una dimensione più ampia che tiene conto dei bisogni e delle preferenze del paziente, inteso come soggetto portatore di una sofferenza (Graffigna & Barello, 2017; Pulvirenti, Mcmillan, & Lawn, 2014). Già a partire dal momento in cui il paziente richiede l’aiuto del medico, si assiste – in contrasto con un modello fondato sul guasto corporeo del malato – ad una ‘ri-personalizzazione’ del processo diagnostico (Sullivan, 2017), attraverso la quale si tiene conto delle aspettative e delle necessità del paziente. Secondo l’Institute of Medicine degli Stati Uniti, infatti, obiettivo di un modello di cura patient-centered è quello di «fornire cure rispettose e rispondenti alle preferenze, ai bisogni e ai valori dei singoli pazienti e garantire che i valori dei pazienti guidino tutte le decisioni cliniche» (Institute of Medicine, 2001, p. 6). Stewart (2001) sottolinea il valore assunto dalle esigenze dei pazienti che, nel domandare un modello di cure centrato sui propri bisogni, desiderano che l’assistenza sanitaria (a) esplori le ragioni principali per cui il paziente chiede una visita dal medico, le preoccupazioni e la necessità di informazioni; (b) cerchi una comprensione integrata del mondo dei pazienti – cioè della persona nella sua interezza, dei bisogni emotivi e dei problemi della vita; (c) trovi un terreno comune sull’individuazione e sulla successiva gestione del problema medico; (d) migliori la prevenzione e la promozione della salute; e (e) ottimizzi la relazione continua tra il paziente e il medico. Da questo punto di vista, quindi, il ‘patient-centered model’ deve tener conto di tali necessità. Fastenau et al. (2019), invece, nell’introdurre uno

studio che applica il modello centrato sul paziente al trattamento del problema dell'obesità, riportano alcune delle caratteristiche chiave che sono state individuate in letteratura e che connotano e descrivono il 'patient-centered model'. Esso si basa, infatti, su: 1) rispetto per le preferenze, i valori e le esigenze espresse del paziente; 2) coordinamento e integrazione di cure e servizi; 3) informazione, educazione e comunicazione; 4) accesso alle cure e ai servizi; 5) ricerca del benessere fisico; 6) supporto emotivo; 7) coinvolgimento di familiari e amici nel processo di cura; e 8) continuità e transizione dell'assistenza. Il modello, così disegnato, porterebbe una serie di benefici per i diversi attori coinvolti nel processo di cura, oltre che – con una visione più ampia – per gli stessi sistemi sanitari (Roy, Levasseur, Couturier, Lindström, & Généreux, 2015). Da un lato, infatti, i pazienti vedono migliorata la propria esperienza di cura (Rathert, Williams, Mccaughey, & Ishqaidef, 2015), si sentono presi in considerazione in quanto 'persone portatrici di un malessere' e non 'casi da trattare' e, quando ciò avviene, essi ne percepiscono i risultati in termini di benessere psico-fisico (Meterko, Wright, Lin, Lowy, & Cleary, 2010). I professionisti sanitari, inoltre, apprezzano il fatto che attraverso un modello fondato sulle esigenze dei pazienti essi riescono a beneficiare di un clima di partnership con i malati (Beach et al., 2006), uno spazio nel quale vi è la possibilità di coltivare la comunicazione, la fiducia e la collaborazione, orientate alla presa di decisioni (Meterko et al., 2010). Infine, adottando una prospettiva più ampia, si è evidenziato che un modello patient-centered consentirebbe di ottimizzare l'erogazione delle prestazioni dal punto di vista della spesa necessaria a fornire i servizi adeguati (Bertakis & Azari, 2011).

Con riguardo all'ultima fase dell'evoluzione dei sistemi di cura, occorre specificare che essa può essere considerata come un'evoluzione della seconda, senza però che si verifichi un vero e proprio mutamento rispetto all'oggetto (o soggetto) posto al centro del processo di cura. Se, infatti, nel *disease-centered model* il focus è sul guasto corporeo, nel *client-centered model* (o *citizen-centered model*), come nel *patient-centered model*, il focus è posto sulla persona che richiede assistenza sanitaria. La differenza sostanziale tra gli ultimi due modelli – che

vengono talvolta utilizzati alternativamente – è la diversa concezione che si ha sul soggetto: definito rispettivamente come *paziente* o come *cliente/cittadino* (Graffigna & Barello, 2017). Valgono, dunque, i principi che caratterizzano il modello centrato sui bisogni e le aspettative del paziente, ma cambia il ruolo del paziente all'interno del percorso di cura, ruolo che va sempre più avvicinandosi a quello del consumatore: «I consumatori sono diventati *empowered*, i pazienti sono diventati consumatori e gli operatori sanitari trovano nuovi ruoli che si aggiungono a quelli esistenti, in quanto le cure sono sempre più incentrate sul e guidate dal paziente» (Lober & Flowers, 2011, p. 169). La figura del consumatore e quella del paziente, infatti, possono essere in qualche maniera accostate, soprattutto per quanto concerne la discrezionalità nelle scelte da compiere, nonostante sia opportuno riconoscerne i tratti distintivi in merito ad obiettivi da raggiungere (Tab. 3.1).

Il paziente, ad esempio, ha il diritto di scegliere a quale medico affidarsi, così come il consumatore ha facoltà di scegliere quale prodotto acquistare; d'altra parte, mentre nella relazione medico-paziente l'obiettivo comune è quello di gestire o ripristinare uno stato di salute, nel caso del rapporto tra consumatore e fornitore di beni e servizi, i due attori si trovano ai poli opposti di una transazione (Tomes, 2006). Il paziente-cliente, così concepito, si presta ad intraprendere il suo percorso sanitario in quanto *persona* portatrice non solo di un malessere o di uno stato di salute alterato e, quindi, da ripristinare, bensì come soggetto con esigenze plurime, inserito in un contesto più ampio da considerare nella presa in carico della persona da parte dei servizi. Come fanno notare Graffigna e Barello (2017, p. 11), tale cambiamento nella concezione della figura che si rivolge ai servizi sanitari conduce a compiere alcune riflessioni:

Innanzitutto, che le persone che si rivolgono ai servizi sanitari non necessariamente siano (solo) portatori di aspettative di gestione della loro malattia, bensì anche portatori di aspettative di benessere e del desiderio di migliorare la propria qualità di vita. Inoltre, il modello implica la necessità di adottare un approccio sistemico e

multi-livello nel guardare al cittadino-cliente (ad esempio da considerarsi nei suoi sfaccettati ruoli e contesti di vita) non solo come ‘unità’ del suo percorso di cura, capace di autodeterminarsi e orientarsi nel percorso sanitario.

Tab. 3.1 – Paziente e consumatore a confronto: ruoli, interessi, aspetti valoriali e diritti

| Ruoli e identità | |
|---|--|
| Paziente | Consumatore |
| Principale interesse: sollievo dalla malattia | Principale interesse: utilizzo efficace delle risorse per il conseguimento dei propri obiettivi |
| Presupposto della relazione: medico e paziente condividono gli stessi obiettivi | Presupposto della relazione: compratore e venditore hanno alcuni interessi intrinsecamente diversi, specialmente per quanto riguarda il prezzo |
| I valori terapeutici e professionali dominano il processo decisionale | I valori economici (costo, profitto) influenzano le scelte nella transazione |
| Gli interessi economici sono attenuati (scarsa preoccupazione per il prezzo e per “acquisti” competitivi) | Gli interessi economici hanno un ruolo primario |
| Principali protezioni di cui gode: etica professionale, legge, politica di regolamentazione | Protezioni principali: acquisti basati su logiche razionali, regolamentazione del mercato (volontaria e involontaria) |
| Concezione dei diritti | |
| Paziente | Consumatore |
| Formulazioni tradizionali nei codici etici dei medici | Regolamentazione del mercato per garantire la competitività e la sicurezza del prodotto |
| Protezione legislativa: leggi sulla <i>malpractice</i> medica | Protezione legislativa: antitrust e leggi sulle responsabilità per la qualità del prodotto |
| Estensione dei diritti costituzionali, come la privacy e l’autodeterminazione terapeutica | Diritto dei consumatori: protezione contro indicazioni ingannevoli sui prodotti; accesso a informazioni accurate su beni e servizi |
| “Diritto” di scegliere il proprio medico | “Diritto” di scegliere il fornitore di beni e servizi |

Fonte: rielaborazione da Tomes (2006, p. 86)

In questo contesto, i pazienti – in particolar modo quelli che soffrono di una malattia cronica – divengono sempre più ‘expert patients’¹² concetto proposto dal Department of Health del Regno Unito (Department of Health - DoH, 2001) allo scopo di far emergere le competenze del paziente cronico acquisite ‘sul campo’, in relazione ad una serie di aspetti della propria patologia. Tali competenze sono così riportate da Fox e Ward (2006, p. 463):

- riconoscimento, monitoraggio e risposta ai sintomi;
- gestione degli episodi acuti e delle emergenze;
- utilizzo dei farmaci;
- adozione di uno stile di vita appropriato, tra cui una dieta sana, esercizio fisico e riposo, e il non fumare;
- appropriata interazione con i fornitori di assistenza sanitaria;
- ricerca di informazioni e utilizzo delle risorse della comunità;
- gestione delle emozioni negative e delle risposte alla malattia.

Queste competenze, possedute da un paziente che può essere definito ‘esperto’ fanno sì che il ruolo del soggetto in cura – nell’ambito del percorso terapeutico come all’interno della relazione con il professionista medico (Bury & Taylor, 2008) – acquisti una rilevanza non trascurabile. Il concetto di ‘dominanza medica’, proposto da Friedson (1970) e inteso come relazione di potere sbilanciata a favore del medico rispetto al paziente ed alle altre professioni sanitarie, viene progressivamente sostituito da quello di ‘medicina partecipativa’ (Hood & Friend, 2011; Prainsack, 2014), definito da Frydman (cit. in Prainsack, 2014, p. 1) come un «movimento in cui i pazienti, in rete, passano da essere semplici passeggeri a conducenti responsabili della loro salute, e in cui gli operatori sanitari li incoraggiano e li considerano partner a pieno titolo». Gli utenti dei servizi, quindi,

¹² Per un’analisi critica al concetto di ‘expert patient’ si vedano: Shaw e Baker (2004); Wilson (2001); Wilson, Kendall e Brooks (2007).

sono inseriti in una rete formata da soggetti che collaborano alla co-produzione dei servizi stessi. Il concetto di ‘co-production’¹³ nell’ambito della salute, infatti, fa riferimento all’idea di un sistema di cure fondato sulla co-partecipazione di più attori quali utenti del servizio, professionisti sanitari, ma anche cittadini (impegnati, ad esempio, in attività di volontariato) e comunità locali (Kirkegaard & Andersen, 2018). La co-produzione fondata sulla collaborazione richiede, inoltre, «agli utenti di essere esperti nell’ambito delle proprie condizioni di salute e in grado di prendere decisioni, mentre i professionisti devono passare dall’essere risolutori ad essere facilitatori. Per essere davvero trasformativa, la co-produzione richiede un trasferimento di potere verso gli utenti dei servizi» (Realpe & Wallace, 2010, p. 3). Inoltre, i professionisti che stanno a contatto con i pazienti-utenti necessitano di formazione adeguata all’assunzione di nuovi ruoli, allo scopo di creare nuove e proficue dinamiche nella relazione (Ibidem). L’idea di collaborazione sta anche alla base di quella che viene chiamata ‘crowdsourcing medicine’ (Tucker, Day, Tang, & Bayus, 2019; WHO, 2018), ovvero l’applicazione del *crowdsourcing* – quale risorsa che permette la condivisione di informazioni tra diversi soggetti su un particolare tema o problema – al campo della ricerca medica. La ‘crowdsourcing medicine’ può essere definita come una «forma di medicina partecipativa fondata sulla collaborazione di un elevato numero di soggetti, eterogenei sul piano del background conoscitivo, invitati a fornire il proprio contributo personale per risolvere un caso di malattia attraverso l’uso di piattaforme digitali» (Lombi, 2019, p. 101). L’alto numero di informazioni – che presentano il vantaggio di poter essere raccolte a basso costo, in tempi rapidi e da un ampio numero di persone (Ranard et al., 2013; Wazny, 2018) attraverso l’utilizzo di strumenti digitali – sono impiegate per diversi scopi che vanno dalla ricerca di informazioni da parte dei malati per la risoluzione di un problema specifico, agli scopi conoscitivi per la ricerca scientifica (Ranard et al., 2013). Un esempio di crowdsourcing medicine è quello portato

¹³ Il concetto di ‘co-production’ dei servizi è utilizzato in diversi ambiti e discipline. Per un approfondimento si rimanda a Betalden et al. (2016).

avanti sul New York Times, a partire dal 2002, dalla dottoressa Lisa Sanders, la cui rubrica *Diagnosis* ha l'obiettivo di condividere i sintomi inusuali esperiti da soggetti che non hanno ricevuto una diagnosi, in modo da raggiungere il maggior numero possibile di persone e trovare qualcuno che si trovi nella stessa situazione o conosca il 'nome' di quel malessere. Recentemente, il progetto della Sanders è divenuto una serie Netflix nella quale si mostra come internet e gli strumenti digitali possano rappresentare risorse fondamentali per la risoluzione di questo tipo di problemi.

Il campo della medicina e del sistema delle cure, dunque, si apre a nuovi strumenti e forme di organizzazione, coinvolgendo sempre più i cittadini nella costruzione dei servizi e proponendo soluzioni che vadano oltre il mero 'curare'. È stato proposto, a tal proposito, il termine 'medicina delle 4P' (predittiva, personalizzata, preventiva e partecipativa) (Berrouguet et al., 2018; Hood & Friend, 2011) che sottolinea «una rivoluzione in corso in medicina – spostandola da una disciplina reattiva ad una proattiva – il cui l'obiettivo ultimo è quello di massimizzare il benessere per ogni individuo piuttosto che curare semplicemente la malattia» (Hood & Friend, 2011, p. 184). Questa rivoluzione in corso è alimentata da diversi fattori: a) il riconoscimento che la medicina sia una disciplina basata sulle informazioni; b) la necessità di approcci olistici per lo studio delle enormi complessità delle malattie; c) le tecnologie emergenti che permetteranno di esplorare nuove dimensioni relative ai dati del paziente; e d) nuove potenti tecnologie analitiche, matematiche e computazionali, che consentiranno di decifrare gli innumerevoli dati associati a ciascun individuo (Hood & Friend, 2011). Si tratterebbe, infatti, di raccogliere dati sulle predisposizioni genetiche (cfr. Dimond & Hughes, 2013) dei cittadini alla possibilità di contrarre un certo tipo di malattia, di esaminare dati relativi, ad esempio, a dieta ed esercizio fisico per prevenire il rischio di insorgenza di patologie, insomma di costruire un sistema medico che tenga conto, ed anzi valuti come prioritarie, le caratteristiche individuali per l'utilizzo di tecniche incentrate alla personalizzazione dei trattamenti orientati non solo alla cura della malattia ma anche al benessere del cittadino.

In un tale contesto di ‘care transition’ (Bury & Taylor, 2008), nel quale il paziente emerge sempre più come attore protagonista del percorso di cura, acquista competenze e diviene l’esperto in grado di prendere scelte consapevoli per la propria salute ed il proprio benessere, emergono alcuni concetti, come quelli di *self-care*, *health literacy*, *patient empowerment* o *patient engagement*, che verranno analizzati nei paragrafi successivi¹⁴.

2. Self-care e self-management nella condizione di cronicità

Il ruolo sempre più attivo che il cittadino riveste nel sistema delle cure, gli richiede di sviluppare competenze mirate al raggiungimento di obiettivi di cura e, più in generale, di benessere. L’autocura (‘self-care’) emerge in questo contesto come una soluzione alle sfide che i sistemi-sanitari, come si è visto nel paragrafo precedente, si trovano ad affrontare (McDougall et al., 2018). Il concetto di ‘self-care’ – spesso associato a quelli di self-management o self-monitoring (Matarese, Lommi, De Marinis, & Riegel, 2018) e per il quale è difficile trovare una definizione condivisa (Ausili, Masotto, Dall’Ora, Salvini, & Di Mauro, 2014; Richard & Shea, 2011; Wilkinson & Whitehead, 2009) – si inserisce in tale ambito e riguarda sia la capacità di prendersi cura di se stessi in senso lato che lo svolgimento delle azioni necessarie per raggiungere, mantenere o promuovere uno stato di salute ottimale (Richard & Shea, 2011). Levin e Idler (1983, p. 181), definiscono self-care come l’insieme di «quelle attività che gli individui intraprendono per la promozione della propria salute, la prevenzione della propria malattia, la limitazione della propria sofferenza e il ripristino della propria salute. Queste attività sono intraprese senza assistenza medica, sebbene le persone siano in possesso di conoscenze tecniche e competenze derivate da un bacino di

¹⁴ Per una revisione dei termini affini a quelli utilizzati in questa sede, si veda lo studio di Fumagalli et al. (2015).

esperienze sia professionali che non professionali». In questa definizione non viene specificato quali tipi di attività l'individuo compie per raggiungere quegli obiettivi, ed in effetti il concetto di self-care può essere applicato al raggiungimento di uno stato di benessere senza che vi siano disturbi da trattare, come alla cura di problemi specifici di salute, con diversi gradi di partecipazione dell'individuo. Infatti l'autocura «può essere vista come un continuum che varia dalla completa indipendenza nella gestione della salute alla piena fiducia nelle cure mediche» (Richard & Shea, 2011, p. 256). Come fanno notare Wilkinson e Whitehead (2009), in letteratura non vi è una chiara concettualizzazione rispetto al termine self-care, che viene descritto alternativamente come «movimento, concetto, struttura, modello, teoria, processo o fenomeno» (Wilkinson & Whitehead, 2009, p. 1144) e, inoltre, non sempre è chiaro il peso che viene dato al termine 'self', in quanto le attività di autocura possono essere intraprese in completa autonomia o con il contributo di professionisti sanitari, laddove si tratti di gestire un disturbo, più spesso cronico (Ibidem).

Clark (2003), ad esempio, sostiene che le pratiche di autocura non contemplano l'intervento di professionisti sanitari e che quindi l'individuo agisce in piena autonomia per raggiungere o conservare lo stato di salute desiderato. L'utilizzo del termine 'self-care', pertanto, non sarebbe adeguato nell'ambito del trattamento di malattie croniche, considerato che un soggetto affetto da una patologia cronica usufruisce quasi sempre del supporto di un team medico. Come fanno notare Omori e Dempsey (2018) in uno studio sulla 'anti-ageing medicine', nonostante le definizioni classiche di self-care, come quella di Levin e Idler (1983) sottolineino come la caratteristica principale sia da ricercarsi nell'assenza di intervento da parte di professionisti medici, sempre più spesso le ricerche sociologiche mostrano come siano gli stessi medici a proporre soluzioni di self-care ai propri pazienti. Si può parlare, perciò, di 'medicalizzazione dell'autocura' (Omori & Dempsey, 2018) dove con medicalizzazione si intende il processo attraverso il quale un problema fino a quel momento non medico viene definito e trattato come se lo fosse, utilizzando categorie tipiche della sfera medica (Conrad, 2007). In altri termini, la

medicalizzazione è quel processo attraverso cui la medicina espande la sua sfera d'azione, ovvero la sua giurisdizione, la sua autorità e le sue pratiche, arrivando a governare ambiti e condizioni che un tempo esulavano dalle sue competenze (Clarke, Shim, Mamo, Fosket, & Fishman, 2003). Nel caso della self-care sarebbe più opportuno parlare di 'medicalizzazione concettuale' (Conrad, 2007), ovvero la narrazione in termini medici di ciò che non è (ancora) uno stato medico. L'autocura, insomma, entra nella sfera concettuale della medicina.

Altri autori (McDougall et al., 2018; Redman, 2007; Riegel, Dickson, & Faulkner, 2016; Riegel, Jaarsma, & Strömberg, 2012; Tausig, 2013; Wilson, Kendall, & Brooks, 2006), infatti, applicano il concetto di autocura alla gestione della malattia cronica, sottolineando l'importanza del soggetto che effettivamente si impegna nella gestione delle attività di self-care, piuttosto che di quello da cui scaturisce la decisione di intraprendere il percorso di autocura. In questo caso, spiegano Wilkinson e Whitehead (2009) è preferibile parlare di 'self-management' o autogestione, che può essere considerato come un sotto-insieme dell'autocura. Se, infatti, la self-care coinvolge in primo la responsabilità degli individui rispetto al proprio benessere ed alla propria salute fisica, mentale ed anche spirituale, il self-management «è collegato alle abilità di un individuo, in collaborazione con la famiglia, la comunità e gli operatori sanitari competenti, di gestire con successo i sintomi, le cure, le conseguenze fisiche, psicosociali, culturali e spirituali e i cambiamenti inerenti allo stile di vita necessari a vivere per lungo tempo con una malattia cronica» (Wilkinson & Whitehead, 2009, pp. 1145–1146). L'individuo impegnato in attività di self-care, come evidenziano Dill et al. (1995), vive un'esperienza complessa in quanto il sé, inserito in un contesto sociale e culturale, è coinvolto in modo attivo, consapevole e riflessivo. Con le loro parole: «l'autocura va oltre il riconoscimento del disturbo e il successivo trattamento dei sintomi; coinvolge anche l'interpretazione delle esperienze di malattia presenti e passate. (...) Guardare come le persone interpretano e rispondono a condizioni che influenzano la loro salute richiede una comprensione delle loro circostanze sociali ed economiche, delle biografie personali, delle convinzioni sulla salute e del

concetto di sé» (Dill et al., 1995, p. 9). Il concetto di sé, infatti, come si è visto nel capitolo 1, è fortemente coinvolto – e talvolta travolto – a partire dal momento della diagnosi di malattia cronica (Bury, 1982; Charmaz, 1983). Come mostra un recente studio (Vogel, 2018) su pazienti obesi che hanno subito un intervento chirurgico, l'individuo è capace di intraprendere attività di self-care, in questo caso principalmente adottare una dieta ed uno stile di vita sani, solo laddove vi sia un percorso che implichi un lavoro preciso e costoso, in termini di energie, volto a trasformare il sé ed il corpo.

2.1. La proposta di una teoria di medio raggio del self-care per la malattia cronica

Un tentativo di sistematizzare il concetto di self-care nell'ambito della malattia cronica proviene dal lavoro di Riegel et al. (2012) pubblicato sulla rivista *Advances in Nursing Science*. Gli autori propongono una teoria di medio-raggio, termine coniato da Merton (1968, pp. 39–40), che ne dà la seguente definizione:

Le teorie di medio raggio sono utilizzate in sociologia principalmente per guidare l'indagine empirica. Esse occupano una posizione intermedia tra le teorie generali dei sistemi sociali, che sono troppo lontane da particolari categorie di comportamento, organizzazione e cambiamento sociale per rendere conto di ciò che viene osservato, e quelle dettagliate descrizioni ordinate di particolari che non sono affatto generalizzate. Le teorie di medio raggio implicano astrazioni, ovviamente, ma sono abbastanza vicine ai dati osservati da essere incorporate in proposizioni che possono essere empiricamente testate. Le teorie di medio raggio si occupano di aspetti circoscritti dei fenomeni sociali, come indicato dalla loro denominazione.

In primo luogo, gli autori utilizzano una concezione ampia di self-care includendovi anche pratiche cliniche; la definiscono, infatti, come «un processo di mantenimento dello stato di salute attraverso pratiche di promozione della salute e

gestione delle malattie» (Riegel et al., 2012, p. 195). Pratiche di autocura, infatti, possono essere attuate, come si è visto, sia per la promozione del benessere, laddove non vi sia un disturbo specifico da curare, sia per il trattamento di malattie croniche. All'interno del concetto di self-care, essi individuano inoltre tre sub-concetti applicabili specificatamente al caso della malattia cronica:

- *Self-care maintenance*: comprende quei comportamenti usati dai con l'obiettivo di raggiungere uno stato di benessere, preservare la salute e, nel caso dei pazienti con malattia cronica, mantenere la stabilità fisica ed emotiva. Questi comportamenti, che anche le persone sane intraprendono autonomamente (es. smettere di fumare, mangiare sano, imparare a gestire lo stress), nel caso dei malati cronici possono integrarsi a pratiche e raccomandazioni concordate con i medici (es. l'assunzione di medicinali).
- *Self-care monitoring*: è un processo routinario di monitoraggio, sorveglianza ed ascolto/osservazione del proprio corpo, che si colloca in una posizione intermedia tra la *self-care maintenance* e il *self-care management*. L'obiettivo ultimo è quello di imparare a riconoscere l'occorrenza di un cambiamento sia fisico che emotivo, per poi poter agire di conseguenza operando la scelta ottimale per ripristinare lo stato di salute. Comportamenti di osservazione e monitoraggio possono essere, anche in questo caso, operati da persone sane (es. il controllo periodico del peso corporeo) e da pazienti affetti da un disturbo cronico (es. monitoraggio del valore di glucosio nel sangue per i diabetici o il controllo della pressione sanguigna per i soggetti ipertesi).
- *Self-care management*: si tratta del processo che comprende diverse attività, cognitive e comportamentali, da attuare in risposta a segnali e sintomi osservati attraverso il monitoraggio. Questa fase è quella che può vedere maggiormente coinvolto un operatore sanitario. In primo luogo, il soggetto deve compiere un'attività cognitiva per valutare la possibile origine del cambiamento osservato: i pazienti più esperti riescono a ricondurre i segnali

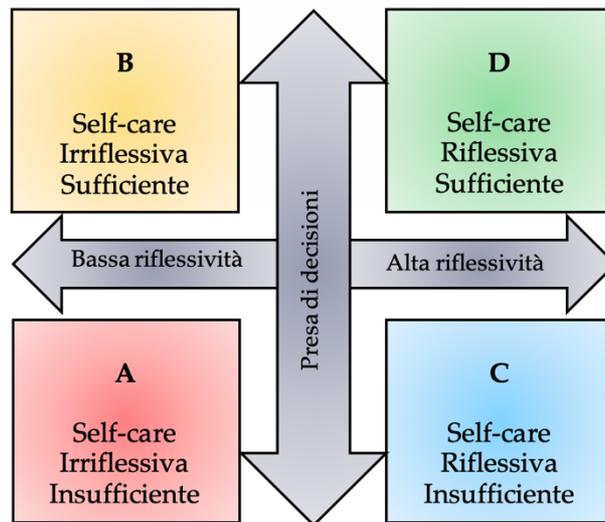
del proprio corpo alla patologia o ad aspetti dell'ambiente esterno, per altri è invece necessario l'aiuto da parte di un medico. Una seconda fase prevede, invece, attività specifiche in relazione alla malattia da cui si è affetti (es. iniezione di una certa quantità di insulina per i pazienti diabetici o utilizzo di uno spray per il trattamento dei sintomi delle persone asmatiche). In ultimo, il paziente in autonomia o con l'aiuto di un operatore sanitario, deve valutare l'efficacia delle azioni intraprese affinché possa considerarne il compimento in caso di future condizioni simili.

Tali sub-concetti si presentano come sequenziali, andando a formare un processo che si sviluppa per fasi (Riegel et al., 2016).

Sulla base di due caratteristiche, la *presa di decisioni* e la *riflessività*, che connotano e sono trasversali ai sub-concetti appena delineati, gli autori (Riegel et al., 2012) propongono lo schema che segue (Fig. 3.2). La *riflessività* è rappresentata attraverso un continuum che va da un livello minimo (bassa riflessività) ad un livello massimo (alta riflessività). La *presa di decisioni*, invece, può portare a risultati sufficienti o insufficienti. Dall'incrocio tra queste due variabili scaturiscono quattro possibili situazioni. Il caso A (self-care irriflessiva e insufficiente) occorre quando un paziente non riflette in maniera adeguata sui segnali del proprio corpo e, conseguentemente, non è in grado di prendere decisioni adeguate al problema che si presenta. Il caso B (self-care irriflessiva e sufficiente) si verifica quando un soggetto, pur non operando uno sforzo adeguato in termini di riflessione, è in grado di prendere decisioni adatte al trattamento della propria patologia. Questo è il caso, ad esempio, dei pazienti che seguono le indicazioni mediche senza che però vi sia un processo cognitivo di adeguamento di quelle indicazioni al problema specifico. Il caso C (self-care riflessiva e insufficiente) occorre quando gli individui possiedono le conoscenze necessarie per il trattamento della loro condizione, ma dopo una riflessione ed un'analisi personale di costi-benefici, scelgono intenzionalmente di non prendere la decisione che sarebbe ottimale (o raccomandata) in quel momento. Infine, il caso D (self-care riflessiva e

sufficiente) rappresenta la condizione ottimale nella quale il paziente prende una decisione informata e sufficiente sulla base di una attenta riflessione supportata dal suo bagaglio di conoscenze.

Fig. 3.2 – Relazione tra presa di decisioni e riflessione nel concetto di self-care



Fonte: rielaborazione da Riegel et al. (2012)

Le proposizioni da verificare empiricamente (Merton, 1968, ed. orig. 1949) proposte dagli autori (Riegel et al., 2012) e aggiornate in base agli studi da essi condotti su pazienti affetti da insufficienza cardiaca (Riegel et al., 2016), sono le seguenti:

1. Esistono somiglianze di base nell'autocura attraverso diverse malattie croniche¹⁵.
2. I processi di self-care vengono appresi, perciò precedenti esperienze di malattia personale o di cura di altri malati aumentano l'efficacia dell'autocura.

¹⁵ Ad esempio, il *self-monitoring* è necessario per pazienti affetti da diabete, malattie cardiovascolari o artrite.

3. I pazienti che raggiungono un'autocura sufficiente ma non supportata da adeguata riflessione¹⁶, sono limitati nella capacità di padroneggiare l'autocura nella gestione di situazioni complesse.
4. Fraintendimenti, convinzioni errate e mancanza di conoscenza contribuiscono a generare un'autocura insufficiente. In questo caso, la relazione con il medico può aiutare il paziente a padroneggiare le conoscenze necessarie per l'autocura.
5. La padronanza della *self-care maintenance* prescede la padronanza della *self-care management* poiché la prima è meno complessa del processo decisionale richiesto dalla seconda.
6. Il *self-care monitoring* è necessario per il *self-care management* poiché non si può prendere una decisione basata su un cambiamento a meno che esso non sia stato registrato e valutato.
7. Gli individui che intraprendono un percorso di autocura *evidence-based* hanno risultati migliori rispetto a coloro che eseguono l'autocura che non basata sull'evidenza (Riegel et al., 2012).
8. Se aumenta l'autoefficacia¹⁷ nella self-care, aumentano anche i comportamenti di *self-care* (Riegel et al., 2016).

Infine, Riegel et al. (2012) individuano i fattori – alcuni dei quali già chiari nelle proposizioni della teoria – che incidono positivamente sull'efficacia dell'autocura nel caso di malattie croniche, in particolare *l'esperienza e le abilità apprese*, la

¹⁶ Utilizzando il modello della Fig. 3.2, i pazienti che rientrano nel caso B.

¹⁷ L'autoefficacia è definita dallo psicologo sociale Albert Bandura (2000) come una forma di fiducia che l'individuo possiede nelle proprie capacità per ottenere gli obiettivi preposti attraverso la propria azione. L'autoefficacia è influenzata da a) la convinzione di sapere quali azioni intraprendere ed in che modo procedere per l'ottenimento di un risultato; b) la convinzione di possedere le capacità per intraprendere quelle azioni; e c) la convinzione che attraverso la messa in atto di quelle azioni si raggiunge il risultato preposto.

*motivazione, le credenze culturali e i valori*¹⁸, alti livelli di *autoefficacia*, l'introduzione dei comportamenti di self-care nelle proprie *abitudini*, le *abilità cognitive ed operative*, il *supporto* da parte di altri soggetti (familiari, amici, altri malati) e la facilità di *accesso alle cure* che, in alcuni casi, può essere ostacolato da motivi economici, scarse conoscenze o difficoltà di raggiungimento delle strutture.

In conclusione, la teoria di medio-raggio proposta risulta essere uno strumento di ricerca interessante che rappresenta una guida per un percorso empirico che intenda studiare le pratiche di self-care poste in atto dai malati cronici. Essa, infatti, fornisce una chiara definizione concettuale di autocura che comprende sia attività che esulano dalla pratica medica e che sono intraprese anche da soggetti sani, sia comportamenti che possono integrarsi nel regime terapeutico dei malati cronici. Inoltre, le proposizioni proposte dagli autori, come suggerito da Merton, si collocano ad un livello medio di astrazione per cui possono essere adattate allo studio specifico di determinati gruppi di pazienti. Infine, i fattori che influenzano l'efficacia della self-care possono rappresentare uno spunto per l'integrazione della teoria stessa attraverso la verifica empirica di ciascuno degli aspetti citati.

3. Gli strumenti per orientarsi: 'health literacy' e 'cultural health capital'

Come si è visto nel paragrafo precedente, l'assunzione di conoscenze, così come l'apprendimento di compiti specifici, sono fondamentali nel percorso di autocura che il paziente dovrebbe idealmente intraprendere per il controllo e la gestione della malattia cronica, nell'ottica di un modello di cura patient-centered. I concetti di 'health literacy' e 'cultural health capital', tra loro connessi, fanno riferimento al bagaglio di competenze sanitarie e di risorse culturali necessarie al cittadino per

¹⁸ Le persone che per motivi culturali o convinzioni personali hanno un'avversione verso l'assunzione di medicinali, ad esempio, possono andare incontro a risultati non ottimali di self-care laddove la patologia richieda l'assunzione di farmaci (Riegel et al., 2016).

orientarsi in un contesto nel quale i servizi sanitari richiedono sempre maggiore autonomia ai pazienti (cfr. Missinne, Neels, & Bracke, 2014).

I successivi sotto-paragrafi saranno dedicati all'analisi dei due concetti, mettendo in evidenza le definizioni fornite in letteratura, le interpretazioni e le prospettive rispetto alla loro applicazione. Entrambi i concetti, infatti, possono essere interpretati come strumenti di promozione della salute ed empowerment del paziente.

3.1. Health literacy come pratica sociale: definizioni ed evoluzione del concetto

Una prima definizione istituzionale di 'health literacy' è quella fornita da Nutbeam che contribuì alla stesura di un documento per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (World Health Organization - WHO, 1998):

La health literacy rappresenta le abilità cognitive e sociali che determinano la motivazione e la capacità delle persone di accedere, comprendere ed utilizzare le informazioni in modi che promuovono e mantengono uno stato di buona salute. Health literacy significa più che essere in grado di leggere opuscoli e fissare appuntamenti con successo. Migliorando l'accesso delle persone alle informazioni sulla salute e la loro capacità di usarle efficacemente, l'health literacy è fondamentale per l'empowerment (Nutbeam, 2000, p. 264)

Questa prima definizione mette in evidenza come la health literacy non sia da considerarsi come mero bagaglio di conoscenze, bensì come una serie di competenze padroneggiate dal soggetto che, grazie ad esse compie scelte che producono dei *risultati* in termini di qualità dello stato di salute.

Benché il termine possa richiamare la mera applicazione della parola 'literacy' (alfabetizzazione) all'ambito sanitario, in realtà il concetto di 'health literacy' assume una connotazione più ampia. Con il termine 'alfabetizzazione' ci si

riferisce, infatti, alle capacità di leggere e comprendere e di produrre un testo scritto. Il rapporto tra alfabetizzazione e risultati in termine di benessere e qualità della salute è stato oggetto di studio. Originariamente, in effetti, il concetto di health literacy veniva interpretato in questo modo e si riferiva ad «abilità tecniche di lettura e scrittura che favorissero la compliance all'interno del sistema medico» (Samerski, 2019, p. 2). In tal senso, si mostrava come scarsi livelli di alfabetizzazione partecipassero a determinare bassi livelli di benessere o di gestione delle proprie condizioni di salute (Parker, 2000). Più che di health literacy in senso proprio, oggi in questi casi si parla di literacy come una delle determinanti sociali di salute (Nutbeam, 2008) o di 'health literacy funzionale' (Samerski, 2019) al miglioramento dell'aderenza alle cure, in un contesto in cui il paziente era ancora considerato un destinatario passivo nell'ambito dei servizi sanitari.

Le definizioni sviluppate nel corso del ventunesimo secolo, invece, adottano una visione più complessa del fenomeno e tengono in considerazione che il cittadino-paziente è al centro del processo decisionale rispetto al proprio stato di salute (Samerski, 2019; Sørensen et al., 2012). Così, ad esempio, Adams et al. (2009, p. 144) definiscono l'health literacy come «la capacità di comprendere ed interpretare il significato delle informazioni sulla salute che si presentano in forma scritta, parlata o digitale, in che modo questo motivi le persone ad intraprendere o ignorare e azioni relative alla salute». Con un approccio maggiormente razionale, Yost et al. (2009, p. 298) definiscono la health literacy come «il grado in cui gli individui hanno la capacità di leggere e comprendere il materiale scritto relativo alla salute, identificare e interpretare le informazioni presentate in formato grafico (figure, grafici e tabelle) ed eseguire operazioni aritmetiche al fine di prendere decisioni appropriate in materia di salute e cura». Freedman et al. (2009) pongono invece l'accento su un aspetto comunitario: l'health literacy come base per la presa di decisioni che possono avere risvolti sul benessere della comunità.

Nutbeam (2008) identifica due principali categorie entro cui è stato interpretato ed utilizzato il concetto di health literacy: egli parla, infatti, di health literacy come *fattore di rischio* evidenziando come in un numeroso corpus di studi si sottolinei

come bassi livelli di health literacy influiscano in modo negativo sugli *outcome* di salute, ed in particolare nella possibilità di accesso alle cure, nell'interazione tra i pazienti e i professionisti sanitari e nella self-care. Adottando un diverso approccio, la health literacy può essere interpretata come una *risorsa personale* nell'ambito della salute pubblica e della promozione della salute (Nutbeam, 2008). Secondo gli studi che interpretano il concetto in quest'ultimo senso, la health literacy è vista come uno strumento che consente alle persone di esercitare un maggiore controllo sulla propria salute e sui determinanti di salute personali, sociali e ambientali. In questa prospettiva, dunque, la costruzione della health literacy si inserisce nei contesti dell'educazione e comunicazione della salute (Nutbeam, 2008). Sulla scorta di questa interpretazione, la health literacy può essere considerata come una *precondizione* per l'empowerment personale e collettivo (Vogt, Messer, Quenzel, & Schaeffer, 2016).

Chinn (2011) sviluppa, invece, il concetto di 'critical health literacy' basandosi sulla componente critica della literacy, la quale comprende abilità cognitive e sociali di alto livello che permettono di analizzare criticamente le informazioni ed utilizzarle per esercitare un maggiore controllo sulle situazioni (Nutbeam, 2008). L'autrice applica queste considerazioni alla health literacy e, con l'obiettivo di operationalizzare il concetto di 'critical health literacy' ne individua tre componenti costitutive: a) la capacità di valutare criticamente le informazioni; b) la comprensione dei determinanti sociali di salute; c) la decisione di intraprendere un'azione collettiva (Chinn, 2011).

Un elemento comune alle definizioni riportate sopra è quello relativo all'importanza della health literacy per la presa di decisioni a livello individuale. Come afferma Samerski (2019, p. 3), «questo ideale degli individui come agenti autonomi e razionali domina l'ordine sociale e le soggettività nelle società occidentali, ed è particolarmente efficace nell'ambito dei sistemi sanitari. La nozione di health literacy come capacità di ottenere ed elaborare informazioni per compiere scelte informate riflette esattamente questo ideale». Basandosi su alcuni contributi teorici che sottolineano come questa visione iper-individualizzata sia

riduzionista e non descriva adeguatamente il processo decisionale degli individui, soprattutto nei casi di sofferenza o malattia (Mol, 2008), Samerski (2019) propone di considerare la health literacy come *pratica sociale*: «ciò che le persone fanno, dicono e fanno non è il risultato di scelte individuali né di determinanti strutturali, ma è incorporato in e governato da pratiche sociali» (Samerski, 2019, p. 3). Per tale motivo, la health literacy – che contiene elementi di conoscenza, comunicazione e azione – deve essere considerata come «una pratica sociale condivisa e distribuita nelle reti sociali, e come una forma di agency situazionale e reattiva al contesto sociale» (Ivi).

3.2. *Cultural health capital come strumento dinamico*

Il ‘cultural health capital’ (Shim, 2010) è un concetto relativamente nuovo attraverso il quale ci si pone l’obiettivo di applicare al sistema della salute il più ampio concetto di ‘capitale culturale’ elaborato da Bourdieu (1986). Con ‘capitale culturale’ si fa riferimento alle risorse simboliche ed informative (come conoscenze, norme comportamentali e valori) acquisite e prodotte dalle persone tramite l’apprendimento e la socializzazione (Bourdieu, 1986). Il capitale culturale, spiega Bourdieu (1986, p. 47), può esistere in tre forme: nello stato *incorporato*, attraverso «disposizioni di lunga durata della mente e del corpo» (ad esempio, valori, competenze, conoscenze); nello stato *oggettivato* «in forma di beni culturali (ad esempio immagini, libri, dizionari, strumenti, macchine, etc)», e nello stato *istituzionalizzato*, cioè attraverso forme di oggettivizzazione di conoscenze e competenze (ad esempio, titoli di studio e professionali).

Le riflessioni teoriche di Bourdieu sul capitale culturale – e più in generale sulle forme di capitale – sono state applicate nell’ambito degli studi in sociologia della salute principalmente come strumento per comprendere le disuguaglianze di salute

e di accesso alle cure¹⁹ (si vedano, ad esempio: Abel, 2008; Abel & Frohlich, 2012; Jones & Williams, 2017; Missinne et al., 2014; Shim, 2010).

Sulla scia di questi contributi, Janet Shim (2010) propone il nuovo concetto di ‘cultural health capital’, una specifica forma di capitale culturale, che l’autrice definisce come «il repertorio di capacità culturali, competenze, attitudini e comportamenti verbali e non verbali, e modelli di interazione, coltivati sia dai pazienti che dai medici che, quando sviluppati, possono avere come conseguenza migliori relazioni di cura» (Shim, 2010, p. 1). Il cultural health capital, come il capitale culturale, è socialmente trasmesso e distribuito in maniere differenti. La differenza nella sua distribuzione provoca anche differenti risultati in termini di engagement del paziente e proficuità della relazione con i medici. Shim (2010) immagina il cultural health capital come una cassetta degli attrezzi, la cui composizione è contestuale rispetto ad un determinato spazio geografico e periodo storico. Nelle società occidentali, in cui attualmente – come si è visto – prevale un approccio di tipo consumeristico all’organizzazione dei sistemi di cure, questi strumenti possono includere: la conoscenza di condizioni di salute e terapie, la capacità di riconoscere quali informazioni sono rilevanti per il proprio stato di salute, l’abilità di comunicare efficientemente tali conoscenze, la capacità di adattare il proprio modello di comportamento e di interazione, il possedere il valore dell’auto-disciplina e l’orientamento verso il futuro in modo da essere consapevoli di poterlo controllare attraverso il calcolo e la presa di decisioni (Dubbin, Chang, & Shim, 2013; Shim, 2010).

È importante comunque sottolineare la natura relazionale e sociale del cultural health capital. Seguendo Bourdieu (1977), l’accumulazione di capitale culturale non è concepibile come derivante da un calcolo razionale degli individui che decidono di raggiungere determinati scopi, è invece distribuito nella società

¹⁹ La rivista *Sociology of Health and Illness* ha dedicato un intero fascicolo del 2017 (vol. 39, issue 1) al contributo del pensiero di Bourdieu nell’ambito degli studi sociologici sulla salute e sulla malattia.

attraverso l'attuazione di pratiche culturali e l'assimilazione di prodotti culturali. Perciò, sostiene Shim (2010, p. 4), occorre considerare che più che influenzate dalla razionalità individuale, «la distribuzione, la trasmissione, il movimento e lo scambio di capitale culturale portano l'impronta indelebile del dominio gerarchico». La distribuzione ineguale, su base gerarchica, del cultural health capital, è al centro del lavoro di Madden (2015), il cui lavoro si concentra sullo studio di comunità svantaggiate dal punto di vista dell'accesso ai servizi sanitari negli Stati Uniti. Seguendo l'approccio di Shim (2010), l'ineguale distribuzione del capitale culturale porterebbe a risultati poco soddisfacenti nell'accesso ai servizi e nella relazione con i professionisti sanitari. I gruppi presi in considerazione da Madden (2015) sono in grado di sviluppare una forma comunitaria di cultural health capital che permette loro – attraverso lo sviluppo di relazioni sociali e la conoscenza di metodi, talvolta illeciti, per ottenere prescrizioni mediche – di utilizzare tali risorse come strumenti di azione in risposta a forze strutturali oppressive (Madden, 2015). Il cultural health capital, dunque, essendo un concetto situazionale e contestuale, è uno strumento dinamico all'interno del quale possono rientrare competenze diversificate per migliorare il proprio stato di salute trovando soluzioni nuove e creative.

4. Patient empowerment

I termini 'empowerment' ed 'engagement' sono spesso utilizzati, quando si parla delle condizioni di salute dei pazienti inseriti in un sistema di cure fondato sulla centralità della persona, per indicare uno stato ideale da raggiungere: quello di un cittadino-paziente completamente responsabile ed impegnato a ripristinare o mantenere uno stato di salute ottimale (Lupton, 2013b; Swan, 2012). La promozione dell'empowerment e dell'engagement del cittadino è inoltre diventata una priorità per chi si occupa di politiche sanitarie e per gli stessi operatori (Fleming

et al., 2017). Il presente paragrafo ed il successivo saranno dedicati all'analisi di questi due concetti.

Con il termine 'empowerment' – dal verbo inglese *to empower* traducibile come *dare potere, responsabilizzare* – ci si riferisce sia ad un processo che ad un esito: «l'empowerment è un processo quando lo scopo di un intervento educativo è aumentare la capacità di pensare in modo critico e agire autonomamente. L'empowerment è un risultato quando un maggiore senso di auto-efficacia si verifica come risultato del processo» (R. M. Anderson & Funnell, 2010). Zimmerman (2000), nello specifico, individua tre elementi costitutivi dell'empowerment psicologico: la *consapevolezza critica* come capacità di riconoscere in che modo il contesto politico e sociale di riferimento inibiscano o promuovino l'azione; il *controllo* come la consapevolezza di avere competenze di poter controllare le azioni; e la *partecipazione* come capacità degli individui di avere un preciso ruolo ed essere coinvolti nelle attività.

Quando il concetto è applicato allo stato di salute di un individuo, si definisce 'patient empowerment' «uno stato di natura intra-psichica legato all'acquisizione di controllo e potere da parte dell'individuo in relazione al proprio stato di salute/malattia e ai propri trattamenti» (Graffigna & Barello, 2017, p. 47). L'empowerment, dunque, fa riferimento all'obiettivo di raggiungere un cambiamento nella condotta, in modo che i pazienti divengano più consapevoli e prendano il controllo del proprio corpo, della propria malattia e dei trattamenti terapeutici (Aujoulat, D'Hoore, & Deccache, 2007; Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman, & Deccache, 2008).

Nell'ambito degli studi sull'empowerment nella malattia cronica, Anderson e Funnell (R. M. Anderson & Funnell, 2010) tentano di individuare gli aspetti coinvolti nell'empowerment attraverso l'esempio specifico dei pazienti malati di diabete sui quali hanno condotto diversi studi (R. M. Anderson & Funnell, 2005; Funnell & Anderson, 2004). I principi dell'empowerment individuati dagli autori sono i seguenti (R. M. Anderson & Funnell, 2010):

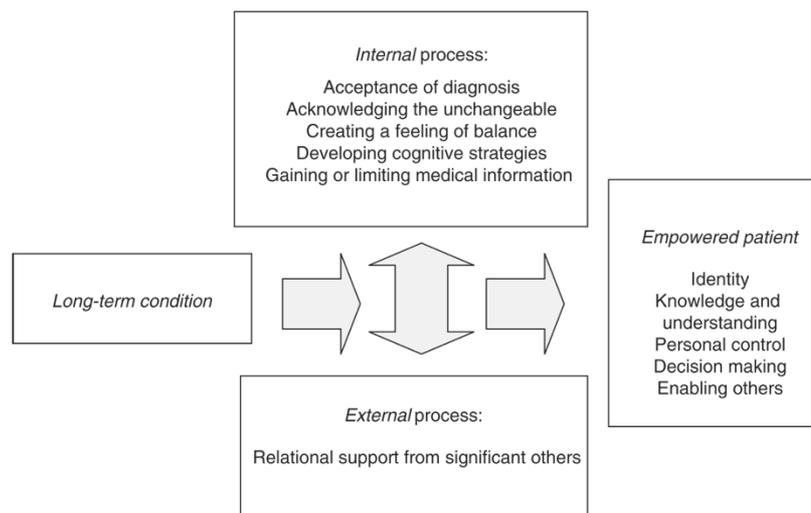
1. i pazienti sono responsabili al 98% della cura della malattia;
2. l'impatto maggiore sulla salute del paziente è il risultato di decisioni e attività di self-care intraprese quotidianamente;
3. il diabete è così presente nel tessuto di vita del paziente che molte, se non la maggior parte, delle routine della vita quotidiana influenzano e sono influenzate dal diabete e dalla sua gestione;
4. poiché i pazienti hanno il controllo delle loro decisioni rispetto all'autogestione, si sentono responsabili di tali decisioni e delle relative conseguenze;
5. i pazienti non possono rinunciare al controllo o alla responsabilità che hanno nell'autogestione della malattia, indipendentemente da quanto desiderino farlo.
6. gli operatori sanitari non possono controllare completamente e quindi non possono essere responsabili delle decisioni di self-care dei loro pazienti.
7. la responsabilità degli operatori sanitari risiede nel fare tutto il possibile per garantire che i loro pazienti possano prendere decisioni informate per l'autogestione della malattia. Essi devono rendere consapevoli i pazienti che gli aspetti della vita quotidiana hanno una relazione di interdipendenza con le decisioni di self-care.

Come si nota, il ruolo del malato è quello di assoluto protagonista della propria condizione di salute, in capo a lui sono poste tutte le scelte. Anche laddove il paziente rinunci ad essere l'unico responsabile della gestione della patologia e decida di demandare tale compito ad un operatore sanitario, può comunque cambiare idea su tale scelta in ogni momento, per cui, di fatto, rimane l'unico soggetto responsabile della propria condizione (R. M. Anderson & Funnell, 2010). Alcuni autori mettono criticamente in evidenza proprio come molte concezioni di empowerment rafforzino un'ideologia basata sull'individualismo (J. M. Anderson, 1996) trascurando invece elementi sociali e strutturali. Come notano Agner e Braun (2018, p. 2016), «ciò è problematico. Pensare all'empowerment in termini

individuali preclude il riconoscimento di come i fattori sistemici, la discriminazione, l'accesso alle cure, le risorse finanziarie, la cultura istituzionale e l'ambiente urbano influenzino l'empowerment».

Aujoulat et al. (2008), inoltre, ritengono che gli studi sull'empowerment – che si sono concentrati principalmente su due aspetti dell'esperienza di malattia, vale a dire l'autogestione e la relazione con i medici – abbiano invece sottostimato l'importanza di concetti identitari quali la rottura biografica, che costituiscono una parte fondamentale nell'esperienza di malattia. In questo senso, appare interessante il modello proposto da Small et al. (2013) sulla base di una ricerca condotta con pazienti cronici (Fig. 3.3).

Fig. 3.3 – Modello concettuale di empowerment come processo e come risultato



Fonte: Small et al. (2013, p. 7)

Il modello multifattoriale di empowerment proposto dagli autori cerca di superare tali critiche integrando una serie di aspetti, quali l'accettazione della diagnosi, la relazione con gli altri significativi e con altri malati, che disegna l'empowerment – dal punto di vista dei pazienti – come una condizione desiderabile in cui l'elemento relazionale, sia con familiari e caregiver che con altri pazienti,

trova un suo spazio d'azione. Continua ad essere esclusa, come fanno notare Agner e Braun (2018) la considerazione verso fattori di natura strutturale.

5. Patient engagement

Il termine 'engagement' – dal verbo inglese *to engage*, traducibile come *impegnarsi, coinvolgere, partecipare* – fa riferimento al coinvolgimento ed alla partecipazione di un soggetto in diversi campi della vita organizzativa e sociale. In termini generali, infatti, si parla di engagement in relazione a «forme di scambio che possono avere luogo tra un erogatore e un fruitore di servizio in un contesto post-moderno di consumo» (Graffigna & Barelo, 2017, p. 19). Il concetto, pertanto, a differenza di quanto visto per l'empowerment, ha una forte valenza relazionale. Occorre considerare, comunque, che quando si parla di 'patient engagement' ossia quando il concetto di engagement viene applicato all'ambito sanitario, alcune definizioni – in un panorama che non vede ancora una concettualizzazione chiara e condivisa del patient engagement – trascurino tale aspetto, avvicinandosi più al concetto di empowerment²⁰ (Fleming et al., 2017). Sottolineando l'elemento relazionale, invece, Carman et al. (2013, p. 224) parlano di 'patient and family engagement' per riferirsi a «pazienti, famiglie, delegati e operatori sanitari che lavorano in partnership attiva a vari livelli all'interno del sistema sanitario – per l'assistenza diretta, la progettazione organizzativa e la governance, il policy making – al fine di migliorare la salute e l'assistenza sanitaria». Graffigna e Barelo (2017, p. 19) parlano di patient engagement definendolo come un «termine ombrello (comprensivo di altri concetti tradizionali quali l'*aderenza* del paziente, la *compliance*, l'*empowerment* e la *partecipazione* nelle decisioni condivise) connesso a quei fattori di natura individuale, interpersonale sociale e organizzativa che danno forma alla capacità delle persone di diventare maggiormente proattive,

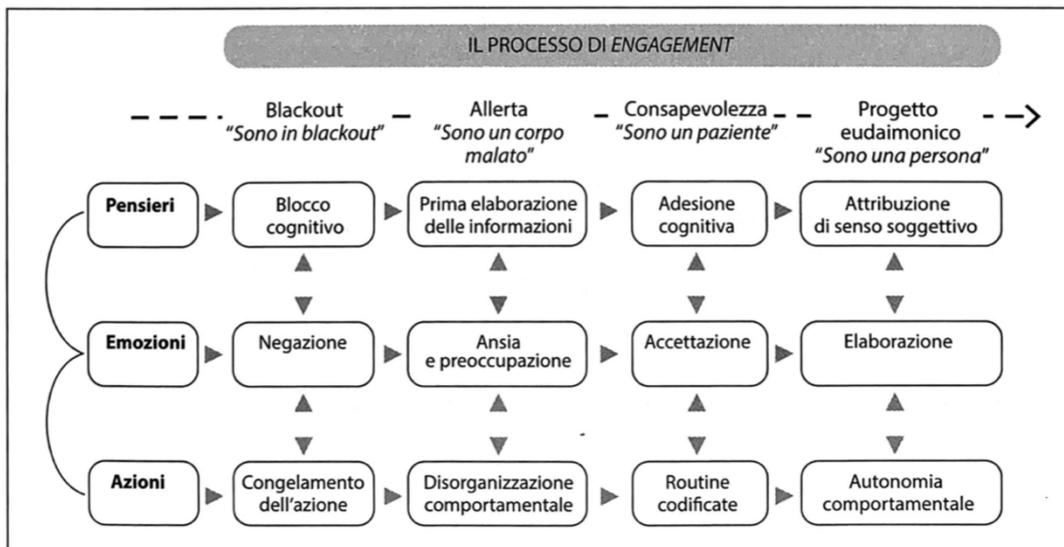
²⁰ Per una revisione delle definizioni di 'patient engagement' si veda Barelo et al. (2012).

consapevoli e partecipative lungo il loro percorso sanitario». Secondo le autrici, dunque, l'engagement del paziente presuppone l'empowerment e l'acquisizione di una serie di competenze utili alla persona per orientarsi nel proprio percorso sanitario.

Risulta interessante il lavoro di Higgins et al. (2017) i quali, partendo dalla considerazione che la natura del concetto di patient engagement resti ancora elusiva, tentano di fornirne una definizione chiara individuandone, al contempo, gli attributi fondamentali. Secondo gli autori il patient engagement si riferisce ad un processo e ad una forma di comportamento determinati sia dalla relazione tra il paziente e gli operatori sanitari che dal contesto di cura. L'engagement del paziente è definito come «il desiderio e la capacità di scegliere attivamente di partecipare all'assistenza sanitaria attraverso una modalità appropriata per il singolo individuo, in collaborazione con un operatore o un'istituzione sanitaria, al fine di massimizzare i risultati o migliorare le esperienze di cura» (Higgins et al., 2017, p. 30). Gli autori individuano quattro attributi dell'engagement: 1) la *personalizzazione*; 2) l'*accesso*; 3) l'*impegno (commitment)*; e 4) l'*alleanza terapeutica*. Con *personalizzazione* si intende la necessità di disegnare il percorso terapeutico del paziente in modo personalizzato, tenendo conto delle sue caratteristiche specifiche e dei suoi personali bisogni. L'*accesso* include le capacità del paziente di ottenere le risorse informative e istituzionali necessarie ad affrontare il suo problema di salute. Con *impegno (commitment)* si fa riferimento alla messa in gioco di fattori cognitivi ed emotivi utili ad utilizzare le risorse disponibili nell'affrontare il percorso di malattia (maggiore consapevolezza e comprensione della propria condizione di salute e volontà di intraprendere azioni di cura, da soli o in collaborazione con altri). Infine, l'*alleanza terapeutica* è l'elemento che maggiormente distingue l'empowerment dall'engagement, trattandosi di una connessione tra il paziente e gli operatori del sistema sanitario che si basa su una partnership efficace per il perseguimento degli obiettivi di salute (Higgins et al., 2017).

Infine, è utile prendere in considerazione il modello di Patient Health Engagement (PHE model) proposto da Graffigna e Barelo (2017, 2018), in quanto chiarifica il percorso di engagement e le sue fasi, partendo dal momento della diagnosi di malattia ed identificando i fattori cognitivi, emotivi e di comportamento coinvolti nel processo (Fig. 3.4).

Fig. 3.4 – Il processo di engagement descritto dal PHE model



Fonte: Graffigna e Barelo (2017, p. 23)

Il PHE model rappresentato sopra mostra le quattro fasi (che le autrici definiscono *posizioni*) del processo di engagement (*blackout*, *allerta*, *consapevolezza* e *progetto eudaimonico*) mostrandone, per ciascuna gli aspetti cognitivi, emotivi e di comportamento coinvolti. Tali aspetti, come sottolineano le autrici, devono essere in sinergia tra loro; la mancanza di tale sinergia rappresenterebbe un ostacolo per l'individuo nell'intraprendere o continuare il percorso verso l'engagement.

La posizione di *blackout* corrisponde alla fase della diagnosi o dell'inizio di un malessere non ancora diagnosticato, oppure ancora ad un aggravarsi dei sintomi. Le autrici la definiscono «'il punto zero', la fase di possibile inizio del processo di

engagement» (Graffigna & Barelo, 2017, p. 24). In questa fase, il paziente si sente sopraffatto, ‘perso’ ed emotivamente fragile. Piuttosto che prendere autonomamente decisioni per il proprio stato di salute preferisce affidarsi ad altri, ad esempio caregiver, familiari o professionisti sanitari (Graffigna & Barelo, 2018). Potremmo dire, in termini sociologici, che questa fase corrisponde alla ‘rottura biografica’ (Bury, 1982) o alla ‘perdita del sé’²¹ (Charmaz, 1983).

La posizione di *allerta* rappresenta una fase in cui una prima elaborazione delle informazioni consente al paziente di percepirsi come un ‘corpo malato’. Tuttavia, le informazioni e le conoscenze sul proprio stato di salute sono ancora superficiali e non consentono al malato di accettare la malattia come parte della propria vita quotidiana. Lo stato emotivo, infatti, risulta ancora fragile e i pazienti vivono in «un continuo stato di ‘allerta emotiva’ che li induce a focalizzarsi sui sintomi corporei vissuti come potenziali segnali di ricadute o aggravamenti» (Graffigna & Barelo, 2017, p. 27).

La posizione di *consapevolezza* è caratterizzata dall’elaborazione di informazioni e competenze d’azione sulla propria malattia meglio strutturate che portano il malato all’accettazione della propria condizione ed al compimento di azioni routinarie di gestione. Tuttavia, il paziente non ha ancora la completa autonomia rispetto alla gestione della patologia, non essendo ancora in grado di gestire eventi inattesi. Il focus, qui, non è più sul corpo malato ma sulla presa di coscienza nell’identificarsi come un paziente (Graffigna & Barelo, 2017, 2018).

Infine, la posizione di *progetto eudaimonico* corrisponde al vero e proprio engagement. L’accettazione della propria condizione di malattia è completa ed il ruolo assunto dal paziente è attivo e partecipativo. Vi è anche una piena gestione della patologia e lo sviluppo di tecniche comportamentali efficaci per controllare non solo gli aspetti quotidiani della malattia ma altresì le situazioni complesse. Anche il rapporto con l’ambiente di cura risulta essere soddisfacente, in quanto gli operatori sanitari sono percepiti come alleati (Graffigna & Barelo, 2017). Infine,

²¹ Si rimanda, a tal proposito, al paragrafo 4 del capitolo 1.

per quanto riguarda gli aspetti identitari, possiamo accostare questa fase a quella che è stata definita in sociologia come ‘ricostruzione narrativa’ (Williams, 1984). Il malato, infatti, non percepisce se stesso solo come un paziente ma come persona: l’essere pazienti è solo uno dei possibili ruoli dell’identità del malato. La malattia, in definitiva, in uno stato di completo engagement, trova pieno spazio nella vita del paziente che la vive in modo sereno come parte della propria identità.

6. Il lato oscuro dei concetti di ‘empowerment’ ed ‘engagement’

I concetti di ‘patient empowerment’ e ‘patient engagement’ sono utilizzati in letteratura perlopiù in senso idealistico e valoriale (Andreassen & Trondsen, 2010); sono trattati come condizioni a cui si dovrebbe giungere o perlomeno mirare e se ne mettono in evidenza gli aspetti positivi che dovrebbero caratterizzare l’esperienza di malattia da parte dei pazienti. In effetti, l’empowerment come «trasferimento di risorse di potere» (Weidenstedt, 2016, p. 1) nei confronti di un soggetto è generalmente impiegato con connotazioni positive in relazione al miglioramento della vita delle persone in svariati ambiti, miglioramento dovuto appunto all’acquisizione di controllo e potere su una determinata condizione di vita. Allo stesso modo, il patient engagement, come piena partecipazione al processo di cura e attivo coinvolgimento nelle decisioni riguardanti la propria salute (Graffigna & Barello, 2017; Lupton, 2013b), è presentato in letteratura come una condizione ideale che permette al paziente di prendere decisioni consapevoli, adottare comportamenti di autocura e migliorare la propria esperienza di malattia, o perlomeno renderla, come si è visto, meno gravosa mediante il raggiungimento della consapevolezza che la malattia cronica è parte non solo della propria quotidianità ma altresì della propria identità. Non solo. I due concetti, adottando una prospettiva macro, sono impiegati nelle narrazioni di redistribuzione in senso democratico del potere che porterebbe quindi ad una riduzione delle disuguaglianze sociali (Andreassen & Trondsen, 2010).

L'analisi in senso positivo di tali concetti è certamente incoraggiata e supportata da una serie di studi che mostrano come in condizioni di engagement ed empowerment vi siano migliori risultati in termini di soddisfazione personale e salute dei pazienti (cfr. Birnbaum, Lewis, Rosen, & Ranney, 2015; Johnson, 2011; Weidenstedt, 2016). Poco, invece, è stato scritto sugli aspetti critici relativi a tali concetti. Trattandosi infatti di condizioni ideali a cui sarebbe opportuno mirare – non solo per il miglioramento delle condizioni di salute dei pazienti ma anche per una migliore organizzazione dei sistemi sanitari in termini di adeguata e più efficiente allocazione di risorse – si tende a concentrarsi sui benefici che tali condizioni verrebbero ad apportare, sottostimando invece alcune criticità. I concetti di patient empowerment e patient engagement, infatti, sono poco problematizzati e la letteratura sociologica in questo senso risulta ancora povera di contributi critici (Andreassen & Trondsen, 2010; Weidenstedt, 2016).

Occorre precisare che la maggior parte delle riflessioni critiche sono state formulate in relazione al concetto di empowerment. Tuttavia, nonostante, come si è visto, empowerment ed engagement presentino delle peculiarità che li contraddistinguono, in questo paragrafo essi verranno trattati congiuntamente in quanto è possibile applicare alcune considerazioni ad entrambi i concetti: la caratteristica comune, infatti, è quella per cui il risultato di un processo di empowerment e di un processo di engagement è un cittadino capace di prendere decisioni consapevoli in *autonomia*.

Come si è visto nel paragrafo relativo all'empowerment, alcuni autori pongono l'accento sulla visione individualistica che fa da substrato al concetto, mentre vengono sottostimate le condizioni sociali e strutturali che possono causare discriminazioni, ad esempio, nell'accesso al sistema di cure (Agner & Braun, 2018; J. M. Anderson, 1996; Johnson, 2011). Ancora, è stato notato come gli aspetti identitari relativi all'esperienza di malattia vengano scarsamente considerati nelle riflessioni sull'empowerment (Aujoulat et al., 2008); tale critica, peraltro, viene ricomposta nel modello di engagement proposto da Graffigna e Barelli (2017) che include considerazioni relative ad aspetti soggettivo-identitari del malato cronico.

Si è visto, inoltre, che la spinta per una maggiore responsabilizzazione ed autonomia nella gestione della malattia da parte dei pazienti cronici proviene non solo da una sempre crescente preparazione dei pazienti rispetto alla patologia da cui sono affetti, ma anche – a livello istituzionale – dalla necessità di contenimento dei costi che i sistemi sanitari nazionali si trovano a dover gestire. In questo senso, Nancy Tomes (2007) pone in luce un effetto paradossale dell'empowerment. Secondo l'autrice, infatti, rafforzare l'autonomia nel ruolo dei pazienti non si sta dimostrando una soluzione per i problemi della medicina moderna nei paesi sviluppati. In primo luogo, Tomes evidenzia come l'innegabile espansione della sfera decisionale dei pazienti, unitamente all'ottenimento di sempre maggiori tutele, riguardi soprattutto cittadini istruiti e benestanti, ponendo quindi al centro un problema di disuguaglianze. In secondo luogo, la spinta verso una sempre crescente responsabilizzazione avviene proprio in un periodo storico nel quale, paradossalmente, proprio a partire dalla scarsità di risorse economiche riservate alla spesa sanitaria, le scelte di medici e pazienti devono necessariamente essere limitate (Tomes, 2007). Se da un lato, quindi, il paziente è sempre più in grado di prendere scelte consapevoli rispetto alla propria salute, il ventaglio di possibilità entro il quale si inseriscono tali scelte è sempre più scarso, dato il particolare periodo storico-sociale nel quale ci troviamo: i più efficaci trattamenti medici che rappresentano in molti casi la scelta migliore da compiere, sono anche quelli più costosi e vengono quindi esclusi dal ventaglio delle possibilità.

Aujoulat et al. (2008), inoltre, pongono in luce un altro aspetto paradossale relativo al controllo sulla malattia che si tenta di far acquisire ai pazienti cronici. Tale controllo, che mira ad allineare l'ambiente esterno con i desideri del malato, può risultare inefficace laddove si tende a sottostimare l'importanza di situazioni incontrollabili. I pazienti 'empowered', in questi casi, si sentono impotenti rispetto alla situazione specifica. Ecco perché gli autori propendono per una definizione di empowerment che consideri la capacità di comprendere quando una situazione richiede che si '*prenda* il controllo' o, alternativamente, che si '*perda* il controllo', affrontando serenamente anche le crisi che non dipendono dalla gestione autonoma

della malattia. Sulla stessa linea, Johnson (2011) inserisce tra le caratteristiche di empowerment ed engagement la capacità del malato di essere «tollerante nei confronti dell'incertezza» (Johnson, 2011, p. 269), mettendo in luce come il controllo sulla malattia sia da affiancare alla consapevolezza di non poter governare ogni aspetto della stessa.

Weidenstadt (2016), attraverso una riflessione teorica che pone l'accento sulla dimensione comunicativa – piuttosto che su quella strutturale – del trasferimento di potere che caratterizza i processi di empowerment, evidenzia alcuni degli effetti negativi che intercorrono nella relazione tra il soggetto che deve cedere parte del suo potere (sotto forma di conoscenze, responsabilità, autonomia, etc.) e il soggetto che la riceve. Il presupposto è che il processo di empowerment, come ogni altra forma di comunicazione, si svolge attraverso una relazione che coinvolge una serie di significati sociali che debbono essere interpretati dai soggetti coinvolti affinché la relazione abbia un buon esito. Si presuppone, inoltre, che l'empowerment di un individuo avvenga attraverso la cessione di potere da parte di un soggetto più potente nei confronti di un soggetto che possiede meno potere. Nel nostro caso, il medico (o il sistema medico) trasmette al paziente una serie di informazioni e di competenze che permettono allo stesso di gestire in autonomia parte della propria condizione di salute. Tale potere, prima del processo di empowerment, è demandato esclusivamente ai professionisti sanitari. Ecco che, quindi, si verifica la perdita di potere (o di sfera d'azione) da parte del medico in favore del paziente cronico. Tuttavia, sostiene l'autrice, il differenziale di potere necessario alla buona riuscita dell'interazione, può provocare nel soggetto più debole una varietà di sentimenti negativi ed una sensazione di inferiorità. Il processo di empowerment, dunque, «può comunicare un atteggiamento paternalistico che può portare a delusione, indebolimento e posizione di svantaggio, piuttosto che di rafforzamento del potere» (Weidenstedt, 2016, p. 8).

Riassumendo, pertanto, le prospettive evidenziate dai diversi autori che hanno adottato un approccio critico dei concetti presi in esame nel presente capitolo, i costi di empowerment ed engagement possono essere considerati di due tipi. Da un lato,

infatti, si parla di costi di natura sociale poiché di fatto la tendenza verso la responsabilizzazione ed il coinvolgimento dell'individuo amplificherebbe sia le disuguaglianze sociali esistenti alla base che una visione neoliberista della salute, attraverso l'estremizzazione dell'individualismo. Dall'altro lato, adottando la prospettiva del paziente, è stato evidenziato come gli effetti paradossali dell'empowerment riguardino il benessere emotivo e la consapevolezza di controllo sulla malattia ma anche, secondo l'approccio comunicativo, la relazione interpersonale tra medico e paziente.

PARTE SECONDA

LA RICERCA

CAPITOLO 4

IL DISEGNO DELLA RICERCA

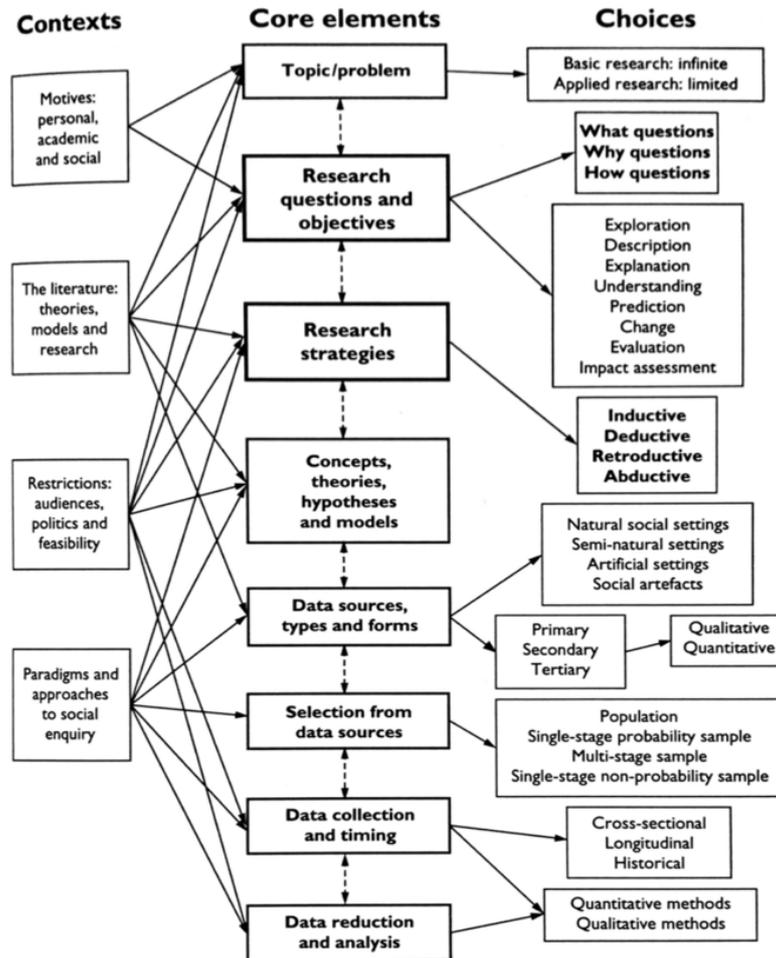
Premessa: un percorso fatto di scelte

Il presente capitolo ha l'obiettivo di illustrare il disegno della ricerca oggetto del percorso di dottorato, mettendo in evidenza gli obiettivi conoscitivi che si sono perseguiti, le domande che hanno guidato il percorso di ricerca e le ipotesi. Verranno quindi esplicitate le scelte metodologiche che si sono ritenute più adatte al raggiungimento degli obiettivi preposti.

Il disegno della ricerca, che corrisponde alla progettazione dello studio (Cardano, 2003), rappresenta la prima fase del lavoro empirico e si sostanzia in un percorso che prevede una serie di scelte – dalla definizione del problema da indagare, fino all'analisi del materiale raccolto attraverso specifiche tecniche – vagliate sulla base degli obiettivi che ci si propone di raggiungere. Blaikie (2000) schematizza gli elementi fondamentali di un disegno di ricerca come segue (Fig. 4.1).

La figura mette in evidenza, al centro, gli elementi fondamentali del percorso di ricerca; per ognuno di essi sono poi delineate, a destra, una molteplicità di opzioni entro cui effettuare le scelte metodologiche e, infine, sulla parte sinistra i possibili contesti entro cui operare quelle scelte, che corrispondono ai fattori che possono influenzarle. La complessità della figura rappresenta, inoltre, le difficoltà che si incontrano nella progettazione di un percorso empirico, nel quale ogni scelta deve essere ponderata sulla base degli obiettivi del lavoro stesso. Ciò è rappresentato, nella Fig. 4.1, dalle frecce bidirezionali che indicano come ogni elemento stia in rapporto di interdipendenza con gli altri.

Fig. 4.1 – Elementi di un disegno della ricerca sociale



Fonte: Blaikie (2000, p. 33)

Nella prima parte del presente lavoro ci si è occupati della cornice teorica entro cui si inserisce il tema oggetto del percorso di ricerca, ovvero l’approccio sociologico alla malattia cronica, l’influenza che i digital device hanno per la salute degli individui nella società digitale e i concetti che intervengono allorché i pazienti con malattia cronica sono incoraggiati ad intraprendere percorsi di autogestione ed autocura. Come scrive Merton (1968) nella sua opera *Teoria e struttura sociale*, il rapporto tra teoria e ricerca non è a senso unico, bensì la natura del rapporto è di fatto di interdipendenza. Così come la teoria guida il percorso

empirico, lo stesso può dirsi nell'altro senso: la ricerca influisce sulla riflessione teorica a posteriori, a partire dai risultati a cui ha condotto il percorso empirico.

La prima parte del lavoro, pertanto, ha avuto lo scopo di inquadrare a livello teorico i concetti che ci guidano nello studio dello specifico oggetto del percorso empirico, ossia la gestione del diabete nella società digitale attraverso strumenti digitali a supporto di pratiche di autocura e autogestione della malattia. La riflessione teorica, infatti, «è essenzialmente orientata *all'osservazione dei fenomeni sociali concreti e all'interpretazione dei processi che li determinano*» (Crespi, 2002, p. 265). Nella visione classica del metodo scientifico, che adotta una serie di procedure codificate, la teoria rappresenta – insieme alla definizione dell'oggetto di studio – la prima fase del percorso empirico, la base per la formulazione delle ipotesi da confermare o confutare attraverso i risultati derivanti dall'analisi dei dati raccolti (Marradi, 2007). Tuttavia, occorre considerare che la ricerca è un «processo cognitivo piuttosto che un semplice meccanismo di conferma delle idee già formulate» (Marradi, 2007, p. 16). È opportuno, pertanto, pensare al percorso empirico come ad un cammino complesso, non lineare, fatto essenzialmente di scelte. La complessità del percorso è, come visto, ben rappresentata dallo schema elaborato da Blaikie (2000). Marradi (2007), per dar conto di questa visione del percorso empirico, riporta due passi che riassumono l'importanza delle *decisioni* durante la progettazione e la conduzione di una ricerca e che mi sembra opportuno richiamare:

La ricerca scientifica consiste, in definitiva, nel prendere decisioni (Samaja, 1993, p. 16, cit. in Marradi, 2007, p. 16)

Ogni ricerca è un lungo sentiero con molte diramazioni sulle quali dev'essere presa una decisione (...) Nessuna regola, nessun algoritmo può dire qual è la decisione giusta (...) Quanto più il ricercatore concepisce il metodo come una sequenza rigida di passi, tante più decisioni prenderà senza riflettere e senza rendersene conto (Kriz, 1988, pp. 81, 131, cit. in Marradi, 2007, p. 16)

Il presente capitolo esplicherà le scelte compiute durante il percorso di ricerca, il quale si può collocare entro un paradigma interpretativista orientato alla comprensione del fenomeno (Corbetta, 2015), studiato attraverso tecniche di natura qualitativa (Cardano, 2003).

1. Obiettivi, domande di ricerca e ipotesi

La situazione delineata nei capitoli teorici, attraverso i quali si è posto in evidenza come cambia la gestione delle malattie croniche in una società che tende a responsabilizzare i pazienti ai quali sono richieste strategie di autogestione ed autocura, rappresenta il contesto entro cui si è maturata la scelta di studiare il vissuto di malattia dei pazienti diabetici. La decisione di intraprendere un percorso empirico che avesse ad oggetto una malattia cronica specifica, per l'appunto il diabete, risiede in diversi ordini di motivi:

1. Il diabete è una delle malattie croniche maggiormente diffuse (WHO, 2018) che, in Italia, colpisce il 5,3% della popolazione, con cifre che sono destinate ad aumentare nei prossimi cinque anni (IBDO - Italian Barometer Diabetes Observatory, 2018).
2. Il diabete è strettamente connesso ad abitudini e stili di vita del malato. Nel caso del diabete di tipo 2 gli stili di vita, la scorretta alimentazione, la sedentarietà, sono fattori che possono contribuire all'insorgere della malattia. Il diabete di tipo 1, invece, è una malattia autoimmune che si manifesta fin dalla giovane età e, in questo caso, le abitudini alimentari e l'esercizio fisico sono fattori da monitorare e tenere in considerazione nel corso della gestione della patologia.
3. Ai pazienti diabetici è richiesto di sviluppare strategie di autogestione ed autocura. Tali strategie sono sollecitate non solo, come si è visto, da caratteristiche specifiche della malattia, che richiedono un monitoraggio

costante della stessa, ma anche e sempre più insistentemente dai sistemi sanitari i quali si trovano a dover gestire un numero crescente di malati cronici (Reynolds et al., 2018).

4. Le specifiche attività quotidiane di autogestione della malattia richiedono impegno e disciplina (Balfe, 2007) nel monitoraggio del valore glicemico e nel conseguente calcolo della terapia insulinica oltre che un attento controllo delle quantità e delle tipologie di cibo da consumare e dell'attività fisica da eseguire.
5. La gestione del diabete è supportata, proprio per le caratteristiche della malattia, da strumenti digitali come sensori indossabili, microinfusori per la terapia e app per smartphone (Shah & Garg, 2015) che adottano un paradigma basato sulla quantificazione del sé.

Per tutti questi motivi si è ritenuto opportuno focalizzarsi sul caso del diabete per la comprensione dell'effetto che i dispositivi digitali possono avere sulla gestione quotidiana della malattia cronica. L'obiettivo del lavoro di ricerca, infatti, è stato quello di indagare quale ruolo potessero avere i digital device – in particolare sensori indossabili, microinfusori, app per smartphone – nella gestione del diabete, guardando in particolare a come questi strumenti si inseriscono nelle pratiche che investono molteplici aspetti della vita quotidiana, secondo le attività coinvolte nella gestione della malattia indicate da Corbin e Strauss (1985). I due studiosi, infatti, prendono in considerazione il concetto di 'lavoro' (*work*) inteso come una serie di attività che il malato deve intraprendere affinché possa gestire la sua condizione di cronicità. Gli autori identificano tre tipi di lavoro correlati alla gestione della malattia cronica:

- le attività sull'illness per il controllo dei sintomi, delle difficoltà legate alla diagnosi e dell'affrontare le crisi;
- i compiti quotidiani che comprendono sia il controllo dell'andamento della malattia nel lungo periodo che l'intervento su attività quotidiane come il

- prendersi cura di altre persone (es. famiglia e figli) o svolgere serenamente una attività professionale;
- un lavoro biografico di ricostruzione di quella continuità interrotta dalla malattia.

Si tratta, quindi, di attività che mirano a ricostituire l'identità personale, sociale e del quotidiano di un malato cronico²². In questa prospettiva, si è inteso indagare il ruolo che i dispositivi digitali hanno nel vissuto di malattia, quotidiano e identitario, dei pazienti diabetici.

Al fine di perseguire gli obiettivi conoscitivi riportati sopra, le domande di ricerca che hanno guidato il percorso sono le seguenti:

- i dati digitali – o *lively data* (Lupton, 2016a) – che derivano dalle attività di self-tracking, producono nuove forme di conoscenza della propria malattia e del proprio corpo basate su un paradigma di quantificazione?
- in che modo i soggetti interpretano ed utilizzano i dati raccolti?
- in che modo si configurano (e si negoziano) i concetti di corpo, sé, relazioni e comportamenti sociali attraverso questi dati?
- quali sono gli elementi delle app e dei sensori che incoraggiano pratiche di autocura ed autogestione della malattia?

In termini di teoria sociologica, si è inteso verificare se e quanto i dispositivi digitali per la gestione del diabete incidono sullo slittamento concettuale e semantico dell'idea di malattia dal pericolo al rischio. Secondo Niklas Luhmann (1996, pp. 31–32) «la distinzione [tra rischio e pericolo] presuppone che sussista insicurezza in riferimento a dei danni futuri. Ci sono allora due possibilità: o l'eventuale danno viene visto come conseguenza della decisione, cioè viene attribuito ad essa, e parliamo allora di rischio (...); oppure si pensa che l'eventuale

²² Per un approfondimento si rimanda al capitolo 1 del presente lavoro.

danno sia dovuto a fattori esterni e quindi attribuito all'ambiente: parliamo allora di pericolo». L'elemento discriminante, dunque, è la possibilità di decisione ed intervento del soggetto e ciò incide sugli atteggiamenti che si adottano rispetto ad eventi futuri. In particolare, la risposta al pericolo è la speranza; la fiducia invece, essendo connessa ad un certo grado di calcolabilità, costituisce l'atteggiamento di risposta al rischio. Infatti, «la speranza è connessa a quegli eventi che l'uomo non può modificare e a cui egli, una volta accaduti, può solo adeguarsi. La fiducia, invece, descrive il nostro atteggiamento verso degli eventi prodotti dalle azioni umane» (Maturò, 2007, p. 146).

Si è pertanto adottata una prospettiva orientata al calcolo dei rischi futuri per comprendere come i digital device per la gestione della malattia incidano sulla proiezione del malato in un momento successivo, assumendo che le decisioni riguardanti la gestione della patologia prese nel “qui e ora” possano avere delle ripercussioni nel lungo periodo. Anthony Giddens (1990) sostiene che con la modernizzazione la società diviene sempre più orientata al futuro ed ha perciò bisogno di compiere attività di programmazione e previsione. In altre parole, il futuro viene affrontato attraverso il rischio.

Alessandro Vespignani, professore di Fisica e Informatica alla Northeastern University di Boston, ha di recente pubblicato un volume dal titolo *L'algoritmo e l'oracolo*, nel quale mette in evidenza come ogni aspetto della vita personale e sociale sia prevedibile e pianificabile attraverso calcoli di probabilità. Le previsioni, attraverso il supporto di numeri e algoritmi, «diventano così uno strumento di gestione delle crisi, definiscono le politiche decisionali, disegnando delle vere e proprie mappe di navigazione del futuro» (Vespignani, 2019, p. 18).

Numerosi studi si sono occupati di adottare il concetto di rischio per costruire campagne di comunicazione orientate alla prevenzione: tali studi avevano perlopiù obiettivi operativi (Bucchi, 2001); a livello di obiettivi conoscitivi, poco invece è stato scritto con riguardo all'applicazione del concetto di rischio nella gestione della malattia cronica considerando le pratiche della vita quotidiana (cfr. Morden, Jinks, & Ong, 2012, 2015).

Per quanto riguarda il concetto di rischio correlato alla malattia, rifacendomi alla distinzione tra rischio e pericolo proposta da Luhmann (1996), è utile prendere in considerazione i significati che il rischio assume in ambito sanitario (Lupton, 1995). A livello generale, i rischi di natura esterna – quelli che Luhmann definisce pericoli – hanno a che fare con fenomeni quali l'inquinamento, le scorie industriali e altri macro-fattori sui quali l'individuo non ha potere d'azione; i rischi di natura interna sono invece visti come conseguenza di stili di vita e comportamenti quali il fumo, le abitudini alimentari e l'impegno nell'attività fisica. Il presente lavoro di ricerca ha utilizzato il concetto di rischio in tal senso, considerando il livello delle pratiche quotidiane per la definizione degli effetti che tali azioni avranno nel decorso della malattia sul lungo periodo.

L'empowerment del paziente, secondo questa ipotesi, sarebbe connesso alla possibilità di azione del soggetto su complicanze ed eventi futuri della propria malattia. La gestione del diabete attraverso i dispositivi digitali, in una prospettiva di quantificazione del rischio, sarebbe perciò vissuta con un atteggiamento di fiducia verso il futuro, piuttosto che di mera speranza e di affidamento al fato.

2. L'approccio fenomenologico per la comprensione dei vissuti di malattia

Nella prima parte del presente lavoro, si sono presentati alcuni dei più rilevanti concetti ed approcci teorici riguardanti l'interpretazione sociologica di malattia cronica, self-tracking e salute digitale e i concetti connessi alla responsabilizzazione del paziente. Nel presente paragrafo si intende esplicitare le scelte riguardo l'approccio che risulta essere più coerente rispetto allo scopo conoscitivo delineato più sopra. Per spiegare come le scelte in fase di progettazione della ricerca dipendano in primo luogo dall'oggetto specifico dell'indagine, Cardano (2003, p. 19) utilizza l'espressione «sottomissione all'oggetto» poiché è l'oggetto stesso della ricerca a «dettare al ricercatore le condizioni alle quali è possibile osservarlo» (Ivi).

Avendo infatti l'obiettivo di focalizzare l'attenzione sul vissuto di malattia dei pazienti diabetici in seguito all'utilizzo di particolari strumenti tecnologici a supporto delle attività di gestione della patologia, si è ritenuto utile adottare, come anticipato nel paragrafo precedente, un approccio basato sull'interpretativismo (Corbetta, 2015) attraverso uno sguardo di natura micro che potesse cogliere e far emergere i significati che i soggetti attribuiscono alla propria malattia, alle attività quotidiane ed alle realtà sociali nelle quali sono inseriti.

Lo sguardo che ha guidato la conduzione della ricerca è partito dalle narrazioni che i malati forniscono rispetto al vissuto *della e con* la propria patologia. L'approccio narrativo, che si basa sulla fenomenologia di Alfred Schütz (1979) e riprende il concetto di 'realtà di senso comune', è stato introdotto nell'ambito degli studi socio-antropologici sulla medicina da Arthur Kleinmann e dai coniugi Good.

Kleinmann (1988) considera la medicina come un sistema culturale fatto di significati simbolici che strutturano l'esperienza che il malato fa della sua malattia. Lo strumento per dare senso al vissuto di malattia è la *narrazione* che non solo descrive l'esperienza di malattia ma rappresenta «l'elemento ordinatore e strutturante, che contribuisce alla percezione unitaria di sé per il singolo individuo grazie alla continuità del vissuto soggettivo che gli consente di ricostruire» (Maturò, 2007, p. 49). Non solo, la narrazione permette all'interlocutore di comprendere i significati che il malato esprime e fa emergere nel raccontare la propria malattia.

Anche gli studi di Byron Good si basano sull'approccio narrativo col tentativo di comprendere le modalità secondo le quali i malati esperiscono la condizione di cronicità nella vita quotidiana che viene sistematicamente «sovvertita o "distrutta"» (Good, 1999, p. 190). Byron Good e Mary Jo Del Vecchio (2000, p. 381) definiscono la narrazione come «una forma nella quale l'esperienza è rappresentata e raccontata, nella quale gli eventi sono presentati come aventi significato e coerenza, e nella quale le attività e le esperienze associate agli eventi sono descritte lungo il significato che dona loro senso per le persone coinvolte. Le narrazioni non solo riportano e riferiscono le esperienze e gli eventi dal punto di vista limitato e parziale del presente, ma proiettano anche nel futuro, organizzando i desideri e le

strategie e dirigendoli verso gli scopi immaginati. L'esperienza vissuta e le attività sociali hanno quindi una relazione complessa con le storie attraverso le quali sono riferite». Le riflessioni di Good sulle narrazioni, tuttavia, non si fermano a considerare il solo punto di vista del malato ma allargano lo sguardo ad altri soggetti significativi del processo di cura riconoscendo il ruolo dei clinici nella costruzione delle narrazioni e nella ri-costruzione della continuità biografica interrotta dall'irrompere della malattia.

Tenendo in considerazione l'approccio narrativo che ha guidato l'intero percorso della ricerca, i successivi paragrafi sono dedicati alle tecniche scelte per raggiungere gli obiettivi preposti.

3. Le scelte metodologiche

Il presente paragrafo ha l'obiettivo di esplicitare le scelte di carattere metodologico e le tecniche individuate per condurre il lavoro di ricerca. Si è ritenuto utile adottare un approccio di tipo qualitativo o non-standard (Cardano, 2003; Marradi, 2007) e la ragione di tale scelta risiede principalmente in due ordini di motivi. In primo luogo, essendo l'oggetto particolare della ricerca poco studiato a livello sociologico, non si è ritenuto prendere in considerazione uno strumento standardizzato come il questionario che richiede una conoscenza già consolidata dell'argomento, onde poi poter costruire uno strumento di indagine preciso ed esaustivo per l'interrogazione dei soggetti coinvolti nel fenomeno da indagare, con l'obiettivo di evidenziare correlazioni e modelli causali (Corbetta, 2015). In secondo luogo, è importante considerare l'interconnessione tra concetti e percorsi teorici assunti per lo studio di un problema sociale ed impostazione empirica per la conduzione della ricerca. Come scrive Merton (1968, p. 144), «La scelta dei concetti che guidino la raccolta e l'analisi dei dati è, naturalmente, decisiva per l'indagine empirica». Ecco che, se l'obiettivo dello studio è quello di far emergere i significati del vissuto di malattia e si assume la narrazione della malattia come

costruzione di tali significati, è chiaro che un approccio metodologico di tipo qualitativo risulti più adatto ad esplorare il fenomeno di interesse poiché in grado di evidenziare sfumature che difficilmente possono emergere con un metodo standardizzato (Babbie, 2010).

Tuttavia, occorre specificare che i concetti a cui si è fatto riferimento nei capitoli e nei paragrafi precedenti non sono da considerarsi in maniera rigida. Il ricercatore che costruisce un disegno di ricerca qualitativa è consapevole che tali concetti sono di tipo orientativo, possono cioè essere ridefiniti sia in termini operativi che in termini teorici nel corso della ricerca stessa (Corbetta, 1999). I concetti orientativi, o ‘concetti sensibilizzanti’ (Blumer, 1969), a differenza di quelli ‘definitivi’, «forniscono solo una guida di avvicinamento alla realtà empirica (...) suggerendo delle direzioni nelle quali guardare (...) in una relazione di autocorrezione con il mondo empirico tale che le proposte attorno a questo mondo possano essere controllate, rifinite e arricchite dai dati empirici (in un processo che) muove dal concetto verso le concrete distintività della realtà, invece di cercare di ingabbiare la realtà in una definizione astratta del concetto stesso» (Blumer, 1969, cit. in Corbett, 1999, p. 52). È per questo motivo che occorre essere consapevoli della possibile rimodulazione di concetti e assunti teorici, se si vuole restituire un quadro coerente ed il più possibile vero della realtà oggetto di studio. Dal campo di studio, inoltre, possono emergere suggestioni riguardo ulteriori domande di ricerca, o la definizione di quelle assunte in partenza (Schwartz-Shea & Yanow, 2014).

Gli strumenti scelti per la conduzione della ricerca sono essenzialmente due: i colloqui in profondità con i pazienti diabetici e la netnography di comunità online di pazienti, ai quali verranno dedicati i successivi paragrafi.

4. Comprendere il (digital) illness: i colloqui in profondità con i malati di diabete

Riprendendo ciò che si è scritto a proposito degli obiettivi e delle domande di ricerca che guidano il lavoro, si è inteso indagare quale ruolo abbiano gli strumenti digitali per la gestione del diabete nel vissuto di malattia. Per perseguire tale obiettivo si è scelto di utilizzare come strumento principale la tecnica del colloquio in profondità, al fine di sollecitare una narrazione che consentisse di «raccolgere informazioni dettagliate sull'universo di valori, sulle rappresentazioni sociali, sul profilo di personalità degli intervistati» (Cardano, 2003, p. 56).

L'obiettivo dell'intervista, citando Corbetta (2015, p. 63) è quello di «*accedere alla prospettiva del soggetto studiato*: cogliere le sue categorie mentali, le sue interpretazioni, le sue percezioni e i suoi sentimenti, i motivi delle sue azioni». Adottando una prospettiva generale di definizione, Corbetta (2015, p. 64) definisce l'intervista qualitativa come una «conversazione a) provocata dall'intervistatore, b) rivolta a soggetti scelti sulla base di un piano di rilevazione e c) in numero consistente, d) avente finalità di tipo conoscitivo, e) guidata dall'intervistatore, f) sulla base di uno schema flessibile e non standardizzato di interrogazione». Data questa prima definizione, è poi possibile identificare diversi tipi di intervista discorsiva (Cardano, 2003) sulla base della relazione e del tipo di comunicazione che si instaurano tra ricercatore ed intervistato. Cardano (2003) fornisce uno schema (si veda la Tab. 4.1) utile a distinguere i diversi tipi di intervista a seconda del grado di standardizzazione delle domande e del grado di libertà degli attori nell'interazione (Furlotti, 2003). Altri autori, come ad esempio Corbetta (2015) preferiscono utilizzare i termini 'strutturata', 'semi-strutturata' e 'non strutturata' per definire i principali tipi di intervista le cui caratteristiche, tuttavia, sono sostanzialmente simili a quelle individuate da Cardano (2003).

Tab. 4.1 – Tipi di intervista

| <i>Tipo di intervista</i> | <i>Standardizzazione delle domande e delle risposte</i> | <i>Somministrazione di tutte le domande</i> | <i>Somministrazione di tutte le domande nello stesso ordine</i> |
|---------------------------|---|---|---|
| Strutturata | sì | sì | sì |
| Guidata | no | sì | no |
| Libera | no | no | no |

Fonte: Cardano (2003, p. 57)

Le interviste che sono state condotte nell'ambito del presente lavoro sono del tipo 'intervista guidata', in quanto sono stati individuati i temi da trattare e per ognuno di essi si sono ipotizzate una serie di domande da porre agli intervistati. Tuttavia, coerentemente con le caratteristiche del colloquio in profondità, i temi sono stati trattati senza un ordine prestabilito, lasciando che fosse l'intervistato a condurre la relazione, per quanto possibile. I colloqui in profondità, infatti, sono caratterizzati dal minimo intervento del ricercatore che non segue un ordine prestabilito di trattazione degli argomenti, piuttosto si limita a «porre sul tavolo della conversazione i temi che vuole toccare» (Corbetta, 1999, p. 411). Il ruolo del ricercatore, infatti, nell'ambito di un colloquio in profondità, è quello di fornire stimoli o spingere l'intervistato verso approfondimenti quando si trattano argomenti che paiono interessanti per gli obiettivi dello studio (Corbetta, 1999).

I temi che si è inteso approfondire attraverso la conduzione delle interviste sono i seguenti:

- rapporto con gli strumenti digitali (sensori indossabili, microinfusori, app) per la gestione della malattia;
- opinioni su caratteristiche e funzionalità degli strumenti digitali;
- pratiche quotidiane connesse all'utilizzo degli strumenti digitali;
- ridefinizione del proprio vissuto di malattia (illness) in relazione al supporto degli strumenti digitali per la gestione del diabete;
- utilizzo di internet e/o social network in relazione alla propria patologia;

- rapporto con familiari e altri significativi e ruolo degli stessi nel supporto alla gestione della malattia;
- rapporto medico-paziente;
- rapporto con altri malati.

A tal fine, è stata elaborata una traccia di intervista utile al ricercatore in fase di colloquio con gli intervistati al fine di porre sul tavolo i temi da trattare e, qualora fosse stato necessario, stimolare i soggetti intervistati con le domande che si sono ipotizzate (Allegato A, in appendice). La traccia d'intervista è stata costruita dividendo le domande in 6 sezioni oltre ad una sezione iniziale attraverso la quale si sono raccolti alcuni dati socio-anagrafici del soggetto intervistato.

La sezione anagrafica è servita a raccogliere, oltre alle informazioni quali età, genere, titolo di studio ed occupazione dell'intervistato, anche alcune informazioni preliminari relative alla malattia, ossia che tipo di diabete è stato diagnosticato, da quanto tempo ed eventuali altre diagnosi di malattia cronica.

La sezione 1, *La gestione della malattia – origine e sviluppo*, ha avuto lo scopo di far iniziare la conversazione con l'intervistato attraverso una narrazione. Ai soggetti, infatti, è stato chiesto di narrare l'esordio e lo sviluppo della malattia evidenziando anche quali strumenti sono stati utilizzati per la sua gestione nelle diverse fasi del decorso della patologia.

La sezione 2, *Tecnologia e cura*, ha inteso indagare nello specifico il rapporto degli intervistati con gli strumenti digitali a supporto della gestione della patologia sia nel quotidiano (facendo riferimento ai compiti specifici di gestione ed alla loro interferenza con le attività quotidiane) che nel vissuto di malattia.

La sezione 3, *Tecnologia e reperimento delle informazioni*, contiene alcune domande utili a comprendere se e quanto gli intervistati utilizzano internet/social network per reperire informazioni sulla propria patologia e sulla sua gestione, o se essi utilizzano tali strumenti online per altri scopi, sempre relativi al vissuto col diabete, ad esempio gruppi di supporto online.

Attraverso la sezione 4, *Rapporto medico-paziente*, si è voluto indagare da un lato l'eventuale cambiamento del rapporto di cura col proprio diabetologo in seguito all'introduzione di strumenti digitali a supporto della gestione della malattia, dall'altro lato le modalità di comunicazione tra i due soggetti.

La sezione 5, *Supporto di familiari, amici, altri malati*, ha inteso approfondire il rapporto con familiari, altri significativi ed altri malati in relazione alla gestione della patologia, sia dal punto di vista del supporto morale, che dal punto di vista della conoscenza degli strumenti utilizzati e dell'eventuale intervento in situazioni di crisi.

Attraverso la sezione finale, *Prospettive future*, si è cercato di stimolare gli intervistati a pensare al decorso della propria patologia in un momento futuro, facendo riferimento agli strumenti utilizzati attualmente ed eventualmente a prospettive e desideri di gestione della malattia attraverso strumenti che non si sono ancora utilizzati in ottica di miglioramento di gestione.

I 30 colloqui sono stati condotti nei periodi giugno-luglio 2018 e gennaio-marzo 2019. Laddove possibile si sono svolti *face-to-face* in ambienti scelti dagli intervistati, che consentissero loro la massima libertà di esprimersi in contesti a loro familiari, in modo da ridurre il più possibile bias di tipo comunicativo. Tuttavia, con alcuni di essi (7) si è optato, per questioni di natura geografica, per la conduzione dell'intervista per via telematica, attraverso il software di videochiamata Skype. Rispetto all'intervista telefonica, che non contempla forme di comunicazione non verbale ed è più adatta ad interviste brevi (Furlotti, 2003), l'intervista video via Skype ha consentito di ridurre in parte questo tipo di bias. Durante lo svolgimento di questi colloqui è parso utile spendere qualche minuto iniziale in più per la strutturazione di un rapporto di fiducia che risulta più semplice da instaurare nelle interviste *face-to-face*.

I colloqui, della durata di circa 60-70 minuti, dopo aver opportunamente informato i soggetti intervistati sullo scopo dello studio ed aver ottenuto il loro consenso (Allegato B in appendice), sono stati interamente audio-registrati in modo da consentire, in fase di trattamento e analisi dei dati, di cogliere aspetti

comunicativi e del linguaggio che potessero completare il quadro di comprensione del fenomeno studiato (Corbetta, 1999).

Il materiale raccolto attraverso i colloqui, dopo essere stato trascritto integralmente, è stato analizzato applicandovi le categorie teoriche sviluppate dal ricercatore (Cardano, 2003) che, come si è detto, possono modificarsi durante la conduzione del percorso empirico. Per l'analisi del materiale testuale si è ricorso al software NVivo (versione 12 per Mac), finalizzato all'analisi qualitativa computer-assistita che consente di organizzare il materiale empirico e gestirlo con maggiore facilità (Coppola, 2011).

4.1. La scelta dei soggetti da intervistare ed il loro reclutamento

Nella ricerca qualitativa che tende alla comprensione piuttosto che alla spiegazione, le logiche di campionamento non sono di tipo rappresentativo, si lavora bensì su singoli casi non statisticamente rappresentativi (Corbetta, 2015). Si tratta, quindi di scegliere i soggetti da interpellare per gli scopi conoscitivi della ricerca. Seguendo Cardano (2003, p. 81), «l'individuazione dei soggetti da intervistare è un'operazione che si compone di due passi: l'individuazione del *tipo* di interlocutore appropriato (...), e la definizione della *procedura empirica* che consentirà, per così dire, di reclutare un congruo numero di individui con le caratteristiche appropriate». Nel caso di una ricerca che non si propone come obiettivo la rappresentatività, bensì lo studio di singoli casi per la comprensione di un fenomeno, è più indicato parlare di 'insiemi logico-significativi' (Altieri & Mori, 2003) piuttosto che di 'campioni'. I soggetti da coinvolgere, in questo caso, sono scelti «sulla base della loro significatività sociologica (per esempio in un'indagine sui giovani di un quartiere selezionare i leader di gruppi informali, il barista, il parroco, l'istruttore sportivo, ecc.) e sulla base di motivazioni portate dal ricercatore» (Altieri & Mori, 2003, p. 162).

Per gli obiettivi conoscitivi del presente lavoro è stato deciso di includere nell'insieme empirico di riferimento i soggetti con le seguenti caratteristiche:

- *pazienti che avessero ottenuto una diagnosi di diabete di tipo 1 o di tipo 2.*
La ragione che sta alla base dell'inclusione di soggetti diabetici sia di tipo 1 (DT1) che di tipo 2 (DT2) è dettata dalle caratteristiche specifiche della malattia. Infatti, i pazienti DT1 utilizzano più spesso sensori e microinfusori, in quanto il DT2 – almeno nelle fasi iniziali – può essere gestito attraverso il regime alimentare o altri farmaci come la metformina. Col passare del tempo, tuttavia, è possibile che anche i pazienti DT2 debbano intraprendere una terapia insulinica. In entrambi i casi, comunque, è fondamentale monitorare e tenere un diario delle glicemie, oltre a calcolare la quantità di carboidrati ingeriti. L'utilizzo di sensori e di diverse tipologie di app, pertanto, è diffuso anche tra i pazienti TD2.
- *pazienti di età compresa tra i 18 e i 70 anni.* Si è optato per un range di età molto vasto per non limitare la comprensione del fenomeno ad una piccola fascia di età. Se intuitivamente è infatti ipotizzabile che l'utilizzo degli strumenti digitali sia più diffuso tra i giovani, dalle prime interviste è emerso che anche i pazienti adulti e anziani sono incoraggiati o scelgono di utilizzare sensori indossabili, microinfusori e/o app per la gestione della patologia. Si è quindi ritenuto utile allargare il range di età dei partecipanti al fine di comprendere se ci fossero particolari differenze rispetto all'uso del digitale tra i pazienti più giovani, quelli adulti e quelli anziani.
- *pazienti che utilizzassero regolarmente o perlomeno avessero provato ad utilizzare, anche in passato, strumenti digitali per la gestione della malattia.*
La ragione di tale scelta risiede nella volontà di non limitare lo studio a pazienti utilizzatori regolari di strumenti digitali per la gestione della patologia in quanto si presume che essi, decidendo di continuare ad utilizzare tali strumenti, ne siano entusiasti. Includere persone che avessero provato ad utilizzare uno di questi strumenti ha permesso di comprendere per quali motivi l'utilizzo è stato abbandonato e, quindi, ha permesso di far emergere

criticità o elementi di disagio nell'utilizzo di sensori, microinfusori o app per la gestione della malattia.

Il metodo principale di reclutamento dei soggetti da intervistare può essere definito con il termine 'reclutamento a valanga' (*snow ball sampling*). In questo caso, infatti, «avvicinato un individuo che risponde ai requisiti richiesti dal campionamento, gli si chiede di indicarci una o più persone con un profilo rispondente a uno dei nostri tipi» (Cardano, 2003, p. 84). Nel caso specifico del presente studio, si è partiti dalle relazioni di amicizia con alcuni pazienti diabetici che, a loro volta, hanno indicato altri pazienti – uniti a loro da legami di amicizia o conoscenza nell'ambito delle associazioni per malati di diabete – che hanno deciso di partecipare allo studio. Un secondo tipo di reclutamento è quello avvenuto online, precisamente sulla piattaforma Facebook nella quale sono presenti diverse community di pazienti diabetici. In questo caso, previo contatto con gli amministratori dei gruppi, è stato postato un breve annuncio che spiegasse in maniera concisa gli obiettivi dello studio e invitava i pazienti interessati a contattarmi privatamente in caso fossero interessati ad avere maggiori informazioni ed eventualmente prendere parte alla ricerca. L'annuncio postato sui gruppi Facebook è il seguente:

Buongiorno a tutti. Ringrazio innanzitutto l'amministratrice del gruppo, a cui ho chiesto l'autorizzazione prima di scrivere questo post. Sono una dottoranda di ricerca in Sociologia presso l'Università di Bologna e l'obiettivo della mia tesi è quello di comprendere la relazione tra tecnologie per la gestione del diabete e vissuto di malattia (se cambia in relazione agli strumenti utilizzati, come cambia, se si realizza una maggiore percezione del controllo sulla malattia nel lungo periodo). Per far questo sto conducendo interviste a persone diabetiche, che comprendono diverse aree (ad esempio, dal rapporto con gli strumenti utilizzati alle relazioni sociali). Chiedo quindi se qualcuno di voi è interessato a partecipare a questo mio studio. In tal caso posso fornirvi maggiori informazioni in privato. Potete contattarmi direttamente qua su Facebook o alla mia email istituzionale: flavia.atzori2@unibo.it. Vi ringrazio molto per l'attenzione.

Date le scelte di campionamento ed il reclutamento degli intervistati, ne è risultato l'insieme logico-significativo di soggetti le cui caratteristiche specifiche possono essere consultate in Appendice (allegato C). Si specifica che, al fine di garantire l'anonimato dei soggetti partecipanti, i nomi degli intervistati utilizzati d'ora in poi sono pseudonimi e che ogni riferimento che potesse condurre all'identità dell'intervistato è stato omissso.

5. La costruzione dei significati nella società digitale: la netnography

Se, dalla scuola di Chicago in poi, il primo suggerimento che si dava ad un neofita dell'etnografia era quello di 'scendere per la strada e guardarsi intorno' (Dal Lago & De Biasi, 2002), oggi probabilmente gli si direbbe anche di accendere un computer e guardare cosa succede nel web. Nella società digitale accade spesso che gli individui esprimano loro stessi, i propri orientamenti e i propri stili di vita attraverso il mezzo informatico, in una piattaforma web che assume caratteristiche reali per gli stessi soggetti. All'interno del web 2.0, in particolare, gli utenti si aggregano in gruppi sociali che sono percepiti come reali dai partecipanti e che hanno conseguenze sulle loro vite al di fuori dello schermo e sui loro comportamenti (Kozinets, 2010, 2015). In definitiva ci si richiama alla ipercomplessità ed alla compenetrazione tra ambienti offline e ambienti online (Rainie & Wellman, 2012; Rogers, 2013) che rende possibile una dimensione multilife (Boccia Artieri, 2012).

Da queste considerazioni nasce la necessità per le scienze sociali di adattare i metodi di ricerca alle pratiche che emergono dall'osservazione della società digitale (Lupton, 2015a). Emerge, cioè, il bisogno di «espandere la gamma delle tecniche metodologiche classiche per meglio catturare la realtà sociale odierna» (Beneito-Montagut, 2011, p. 717).

Vista la natura dell'oggetto della ricerca, che intende per l'appunto esplorare l'influenza delle tecnologie digitali sul vissuto e sulle pratiche della vita quotidiana

dei pazienti diabetici, si è ritenuto utile fare ricorso alla *netnography* per l'analisi dei gruppi Facebook nei quali i malati di diabete condividono il proprio vissuto di malattia con altri malati e con caregivers. Se infatti l'etnografia si configura come un metodo di ricerca sociale «caratterizzato dal fatto che un ricercatore (o un'équipe di ricerca) raccoglie informazioni sulla cultura e sulla vita quotidiana (o su qualche loro aspetto più specifico) di un certo gruppo sociale, osservando direttamente le attività ordinarie delle persone di quel gruppo e in qualche caso partecipandovi direttamente» (Marzano, 2006, p. 3), la *netnography* utilizza la tecnica dell'osservazione – così come descritta da Marzano – per raccogliere informazioni costruite online da un determinato gruppo sociale. Il ricorso alla *netnography* è parso necessario dal momento che si intende volgere lo sguardo a tutte quelle pratiche quotidiane, anche online, che si mettono in atto nell'affrontare la cronicità e che riguardano il paziente ed altri soggetti coinvolti nel processo di cura. Come si è visto nel capitolo dedicato alle prospettive sociologiche sulla malattia cronica, infatti, tali pratiche interessano non solo il malato ma altri soggetti significativi, familiari o persone che condividono lo stesso vissuto di malattia.

Il termine *netnography* è un neologismo coniato dal sociologo ed esperto di marketing Robert Kozinets che fonde i termini *net* (in riferimento alla rete internet) ed *ethnography*. Kozinets (2010, p. 191) definisce la *netnography* come «un tipo di etnografia online; la *netnography* fornisce le linee guida per l'adattamento delle procedure tipiche dell'osservazione partecipante alle peculiarità delle comunità online e delle culture che si manifestano attraverso la comunicazione mediata da computer». Tale definizione si inserisce nel più ampio concetto di *online groundedness* che enfatizza la necessità di una ricerca che 'segua il mezzo informatico' (*follow the medium*), le dinamiche e i cambiamenti sociali in un'ottica di ripensamento della relazione tra il web e il terreno entro cui si sviluppano le relazioni sociali (Rogers, 2013).

Per esplicitare il percorso che si è intrapreso attraverso questa tecnica, mi rifaccio alla proposta di Kozinets (2010) che individua le fasi di un lavoro di ricerca

netnografica, evidenziando come queste debbano rappresentare solo una guida che può essere adattata alle esigenze e alle abilità possedute dal ricercatore.

- Nella *fase preliminare* della ricerca si scelgono le caratteristiche per l'individuazione della o delle comunità da indagare. La decisione, ad esempio, può ricadere su comunità con discussioni contenenti più messaggi o, ancora, su comunità nelle quali le informazioni sono maggiormente dettagliate.
- *Fase della raccolta e dell'analisi dei dati*. Kozinets individua due tipologie di dati utili al ricercatore: da un lato i messaggi scritti direttamente dagli utenti dei forum; dall'altro lato le note personali del ricercatore derivanti dall'osservazione della comunicazione tra gli utenti. Una volta raccolti i dati significativi, il ricercatore deve contestualizzarli nell'ambiente online e analizzarli per passare poi alla loro interpretazione.
- *Fase dell'interpretazione dei dati*. Il ricercatore deve fornire un'interpretazione attendibile dei dati, focalizzandosi sugli atti comunicativi e non sugli utenti, che in questo caso non costituiscono unità d'analisi.

La tecnica della netnography, nel presente disegno di ricerca, è stata scelta con l'obiettivo di far emergere aspetti dell'esperienza quotidiana in rapporto alle tecnologie impiegate per la gestione del diabete, cercando di mettere in evidenza facilitazioni o difficoltà che intervengono nel 'lavoro quotidiano' sull'affrontare la malattia, attraverso le esperienze che i malati condividono in uno spazio online nel quale si costruiscono significati.

La scelta delle comunità da indagare si basa su alcuni assunti:

- in primo luogo Facebook è uno dei social network più utilizzati in Italia, con circa 31 milioni di utenti attivi ogni mese²³;

²³ Fonte: Osservatorio Social Media Italia, <https://vincos.it/2018/08/16/facebook-in-italia-31-milioni-di-utenti-giovani-50/>

- tale piattaforma presenta la funzione “gruppi” attraverso i quali gli utenti si riuniscono e discutono di un determinato argomento;
- sono numerosi i gruppi Facebook dedicati ai pazienti diabetici.

Nel paragrafo che segue verranno esplicitate le scelte che hanno condotto alla selezione delle comunità Facebook da indagare.

5.1. La scelta dei gruppi facebook da indagare

I gruppi Facebook da indagare sono stati scelti sulla base della numerosità e del grafo di attività del gruppo. Non si è guardato, pertanto, solo al numero di utenti iscritti ma alla frequenza con la quale essi interagiscono all'interno del gruppo. Uno dei primi gruppi selezionati, infatti, è stato successivamente scartato data la scarsa interazione che si è potuto notare durante la conduzione delle osservazioni. Inoltre, è parso utile selezionare alcuni gruppi di pazienti diabetici che avessero ad oggetto un particolare tema (es. utilizzo di tecnologie digitali o alimentazione).

A proposito della scelta dei gruppi da indagare e della conduzione dell'indagine, occorre avanzare alcune considerazioni di natura etica. La netnography utilizza per l'analisi una tipologia di dati non forniti espressamente al ricercatore. Nei gruppi, infatti, si sviluppano conversazioni non stimolate dal ricercatore. Kosinets (2015), infatti, definisce i netnografi come dei 'lurkers professionisti'. Il termine lurker si riferisce a quella tipologia di utenti attivi online che non intervengono nelle discussioni ma sono attenti ad osservare i discorsi degli utenti che vi partecipano. Per tale motivo, lo stesso autore consiglia ai netnografi di svelare la propria presenza sul forum indagato, quando possibile, e di trattare i dati raccolti nel rispetto della privacy degli utenti adottando una serie di accortezze in grado di garantirne l'anonimato.

Si è deciso, pertanto, di contattare gli amministratori dei gruppi spiegando le finalità dello studio e, per garantire l'anonimato dei partecipanti alle discussioni, si

è optato per non rivelare la denominazione dei gruppi Facebook indagati per evitare che, inserendo nel motore di ricerca interno ai gruppi, si possa risalire all'autore del post in questione. Nella tabella che segue (Tab. 4.2) sono inserite alcune caratteristiche fondamentali delle comunità scelte.

Tab. 4.2 – Alcune caratteristiche dei gruppi Facebook scelti per la conduzione della netnography

| <i>Gruppo</i> | <i>Tipologia tematica</i> | <i>Numero degli utenti iscritti (al 15 settembre 2019)</i> | <i>Anno di creazione del gruppo</i> |
|---------------|---------------------------|--|-------------------------------------|
| N. 1 | Generale | 22.590 | 2008 |
| N. 2 | Generale | 15.004 | 2016 |
| N. 3 | Tecnologie digitali | 10.249 | 2017 |
| N. 4 | Generale | 2.009 | 2017 |
| N. 5 | Alimentazione | 5.342 | 2017 |
| N. 6 | Generale | 2.868 | 2016 |

Non è stato possibile acquisire i dati in forma testuale o fotografica attraverso tools che permettono di scaricare automaticamente il materiale. Durante le osservazioni, pertanto – che si sono protratte per circa un anno, da luglio 2018 ad agosto 2019 – si sono selezionati manualmente i post (713 in totale) che risultavano significativi per il raggiungimento degli scopi conoscitivi della ricerca. I dati sono poi stati archiviati ed analizzati tramite il software NVivo (versione 12 per Mac).

CAPITOLO 5

ESPLORANDO IL VISSUTO DEI PAZIENTI DIABETICI: DALLA DIAGNOSI ALL'ACCETTAZIONE DELLA MALATTIA

Premessa

Il presente capitolo e i successivi hanno l'obiettivo di presentare i risultati del lavoro di ricerca empirica. Coerentemente con la traccia utilizzata per lo svolgimento delle interviste, verranno messi in luce diversi aspetti che riguardano il vissuto dei pazienti diabetici, a partire dal momento della diagnosi fino alla gestione quotidiana della malattia col supporto di tecnologie digitali. Le osservazioni derivanti dall'analisi dei dati verranno supportate da stralci di intervista ed estratti di post derivanti dalla netnography. A tal proposito, si precisa che, al fine di garantire la privacy degli intervistati, i nomi utilizzati sono pseudonimi, sono stati omessi i riferimenti che potessero in qualche modo ricondurre all'identità degli intervistati e, per quanto riguarda i gruppi Facebook, essi verranno identificati con una numerazione, come da Tab. 4.2 nel capitolo 4. Inoltre, per ciascuno stralcio d'intervista riportato si indicheranno pseudonimo, età, tipologia di diagnosi ricevuta ed età di insorgenza della malattia; per tutte le specifiche socio-anagrafiche degli intervistati si rimanda, pertanto, all'allegato C in appendice.

Nel presente capitolo, nello specifico, si tratterà del vissuto dei pazienti diabetici a partire dai primi momenti della malattia. Il primo paragrafo introduce alcune informazioni riguardanti il diabete attraverso una breve panoramica sulla sua diffusione in Italia e un approfondimento sui compiti quotidiani del paziente diabetico e gli strumenti classici a supporto della gestione. Il secondo paragrafo approfondisce i significati costruiti attorno al concetto di diagnosi per i pazienti diabetici. Il terzo paragrafo si sofferma, invece, sul concetto di stigma e discredito.

Nel quarto paragrafo si tratta dell'accettazione della malattia, che emerge dalle interviste come un'importante condizione da raggiungere nel tempo. Infine, nel quinto ed ultimo paragrafo, si parla della costruzione delle proprie e personali abitudini di gestione della malattia.

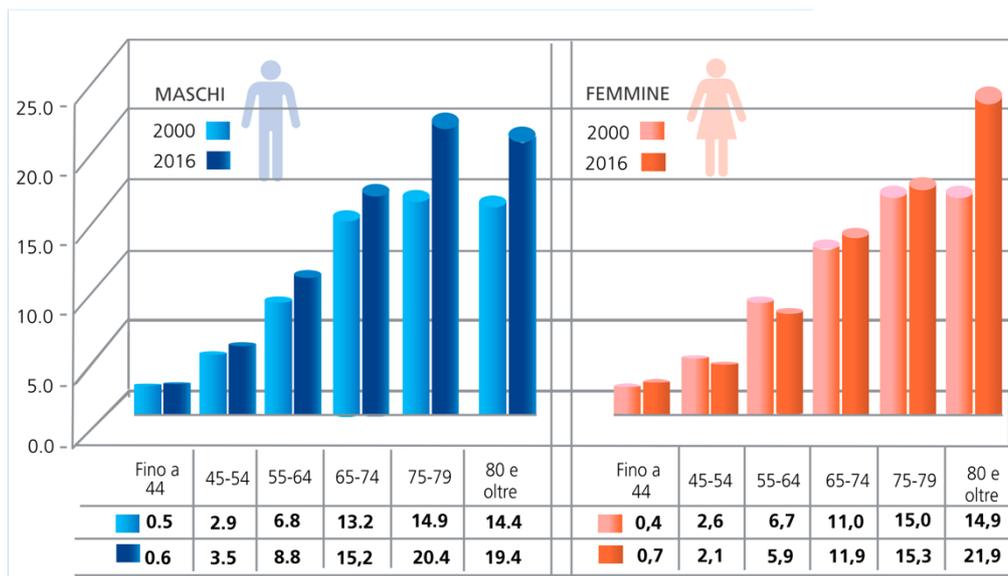
1. Il diabete, questo (s)conosciuto

Prima di addentrarci nei paragrafi che presentano i risultati della ricerca empirica, mi sembra utile soffermarmi brevemente su alcuni aspetti riguardanti il diabete per chiarire meglio, rispetto a questo ed ai capitoli a seguire, alcuni termini che i diabetici utilizzano per descrivere la loro malattia e le sue pratiche quotidiane.

Il diabete, come spiega *The 11th Italian Diabetes & Obesity Barometer Report* (IBDO, 2018) che riprende i dati dell'ISTAT²⁴, colpisce in Italia circa 3 milioni e 200 mila persone, pari al 5,3% della popolazione. Tale cifra, come descritto nel Report, si riferisce a dati raccolti attraverso informazioni riferite dai rispondenti, per cui è verosimile che essa sia sottostimata, in quanto «una parte della popolazione non sembra essere consapevole di avere il diabete» (IBDO, 2018, p. 27). La cifra delle persone colpite dalla patologia, inoltre, è in continua crescita. Dal 2000 al 2016, infatti, si è stimato un incremento di oltre un milione di casi, e ciò è dovuto a diverse cause. In primo luogo, l'aumento dell'aspettativa di vita dei diabetici, unito poi a migliorate capacità diagnostiche che consentono un'anticipazione dell'età della diagnosi e, in ultimo, un plausibile aumento della patologia legato all'invecchiamento della popolazione ed ai mutati stili di vita degli individui (Ibidem). Nella Fig. 5.1 è riportata la distribuzione della malattia per età e sesso dei pazienti, per gli anni 2000 e 2016.

²⁴ Anno di rilevazione: 2016

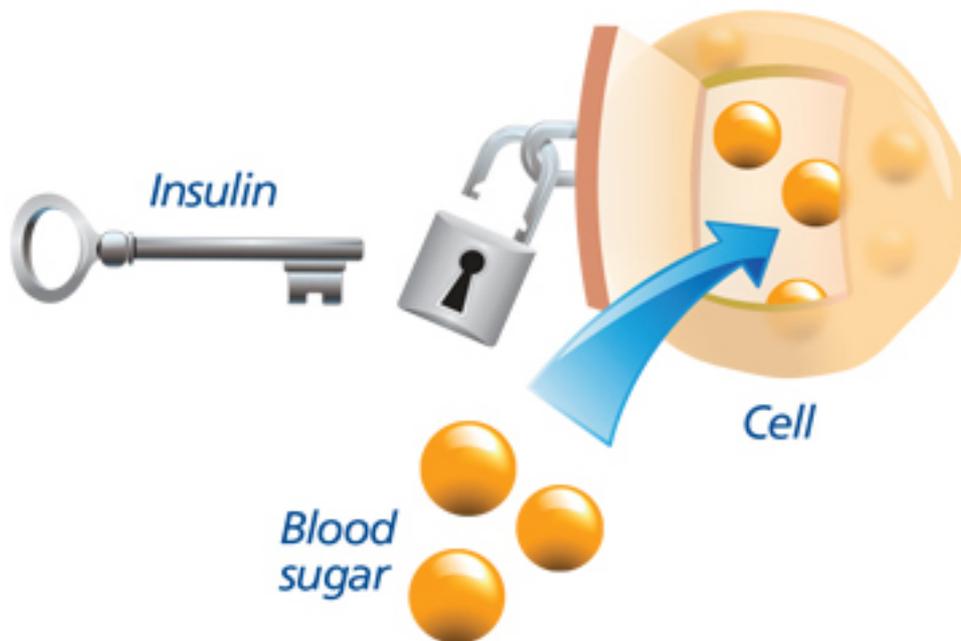
Fig. 5.1 – Distribuzione per età e sesso della popolazione con diabete. Anni 2000 e 2016.
Tassi per 100 persone



Fonte: IBDO (2018, p. 28)

Il diabete è una malattia cronica che colpisce il sistema endocrino, in particolare il pancreas che nelle persone sane produce una quantità sufficiente e necessaria di insulina, ormone in grado di ‘smaltire’ il glucosio presente nel sangue. L’insulina prodotta dal pancreas, nelle persone sane, viene utilizzata correttamente dalle cellule per cui i livelli di glucosio nel sangue rientrano in un range di normalità. Spesso si definisce l’insulina come una ‘chiave’ che permette l’ingresso nella cellula del glucosio presente nel sangue (Fig. 5.2). In questo modo la cellula può regolare correttamente le quantità di glucosio presenti nel sangue che non raggiungeranno livelli troppo alti (iperglicemia) o troppo bassi (ipoglicemia).

Fig. 5.2 – L'insulina come chiave



Fonte: Google Immagini

Nei pazienti diabetici, invece, qualcosa nel meccanismo si inceppa e l'organismo non funziona correttamente. Nel caso del diabete di tipo 1 (DT1) – patologia autoimmune diagnosticata prevalentemente in giovane età – il pancreas non produce insulina a causa della distruzione delle cellule pancreatiche che producono questo ormone. Il paziente DT1, pertanto, dovrà provvedere – ogni giorno e per tutta la vita – ad iniettarsi l'insulina sufficiente a 'processare' il glucosio presente nel sangue. Vi è poi un altro tipo di diabete autoimmune, il cosiddetto LADA (Late Autoimmune Diabetes in Adults). Nel caso del diabete LADA, la distruzione delle cellule pancreatiche avviene in maniera più lenta, perciò la patologia viene diagnosticata in età adulta ma è comunque necessaria una terapia insulinica.

Nel caso del diabete di tipo 2 (DT2) il pancreas produce insulina ma essa risulta insufficiente per l'organismo o le cellule non sono in grado di utilizzarla correttamente. Il DT2 è solitamente diagnosticato in età adulta e connesso ad alcuni fattori di rischio quali la familiarità, lo scarso esercizio fisico, il sovrappeso e

l'appartenenza ad alcune etnie²⁵. Il DT2 è trattato adottando una sana alimentazione, una corretta attività fisica e attraverso il ricorso a farmaci come la metformina, il quale ha la funzione di ridurre la quantità di glucosio che il fegato rilascia nel flusso sanguigno²⁶. Anche i pazienti DT2, in alcuni casi, possono aver bisogno dell'insulina ad integrazione dei farmaci e dell'alimentazione.

1.1. I compiti quotidiani del paziente diabetico

Sono molti i fattori che influiscono sulla quantità di glucosio nel sangue, che i pazienti diabetici devono costantemente monitorare per poi adeguare la terapia farmacologica o insulinica. In primo luogo, vi sono certamente l'alimentazione e l'attività fisica. Molti pazienti, tuttavia, dichiarano che anche l'ansia, lo stress, una forte emozione positiva o negativa possono influire sulla glicemia (così è detta la misurazione del glucosio presente nel flusso sanguigno). Ecco un esempio tratto da una conversazione su Facebook:

Glicemia perfetta... 101... viaggio in treno... arrivo a Bologna e mi dicono che il treno che devo prendere arriva con un'ora e mezza di ritardo.. prendo il treno salgo.. glicemia a 365!! Ma com'è?! Ho bevuto solo acqua! 😞 non ce la faccio più.. è indomabile😞 (utente gruppo FB N. 2, donna)

Ciao [nome], anche se hai avuto la diagnosi di T1 solo 10 mesi fa, dovresti comunque aver capito che i valori glicemici ed i possibili sbalzi dipendono da tanti fattori. Nella situazione che descrivi, mancano vari elementi come il tempo trascorso dall'ultimo pasto o colazione, il tipo degli alimenti ingeriti, insulina fatta ed eventuale copertura ancora attiva, ecc.ecc..... Se inoltre ti sei alterata per il

²⁵ Fonte: Epicentro – Il portale dell'epidemiologia per la sanità pubblica. A cura dell'Istituto Superiore di Sanità <https://www.epicentro.iss.it/igea/diabete/>

²⁶ Per un approfondimento si rimanda a <https://www.epicentro.iss.it/igea/diabete/#farmaci>

ritardo del treno, anche un possibile stress potrebbe aver influito sul sensibile rialzo glicemico. (risposta, amministratore gruppo FB N. 2, uomo)

Neanche il cibo fa alzare la glicemia come lo STRESS.. (risposta, utente gruppo FB N. 2, donna)

Pertanto, per i pazienti diabetici, risulta molto complicato ricondurre a fattori certi un abbassamento o un innalzamento della glicemia. Risulta molto difficile anche prevedere con certezza cosa accadrà al loro corpo prima di intraprendere un'attività o adottare un certo comportamento, anche alimentare. Ecco perché essi devono costantemente monitorare la propria condizione fisica al fine di evitare i cosiddetti 'picchi' verso l'alto (iper) o verso il basso (ipo) della glicemia. La condizione ideale sarebbe infatti quella di mantenere la glicemia stabile durante l'arco della giornata perché i 'picchi' verso l'alto o verso il basso, a lungo termine, possono comportare il rischio di complicazioni come le retinopatie agli occhi e il cosiddetto 'piede diabetico'.

Per semplificare, riprendendo la classificazione di Annemarie Mol (2000), i compiti del diabetico possono essere distinti in attività di *self-measuring* e *self-regulating*. Attraverso le attività di *self-measuring* il malato deve monitorare la glicemia durante l'arco della giornata ed adottare, di conseguenza, attività di *self-regulating* che comprendono appunto la regolazione del valore glicemico attraverso l'introduzione di zuccheri nel corpo se la glicemia è troppo bassa oppure l'iniezione di una certa quantità di insulina (cosiddette 'unità') – e/o l'attività fisica – se la glicemia è troppo alta. C'è da considerare, poi, che ogni malato ha un rapporto glicemia-insulina personale, come spiega Agnese:

Domanda: Quindi, non so, a te un'unità di insulina abbassa la glicemia di 50, magari ad un altro abbassa di 70...

Esatto. Invece adesso, per esempio, io ho un rapporto di 32, quindi ogni 32 punti.... L'unità di insulina vale sempre 15. Quindi se io ho 200, per arrivare a 100 prima

facevo 2 unità di insulina [col rapporto 1-50]. Invece adesso devo fare 30, quindi 3-6-9 [fa il calcolo], ce ne vorrebbero 3 e mezzo per abbassare di cento. Siccome le mezze misure non ci sono tu metti sempre in difetto perché è meglio stare un po' più alti che non più bassi. L'ipoglicemia è più pericolosa rispetto all'iperglicemia. (Agnese, 29 anni, DT1, esordio a 18 anni)

1.2. Gli strumenti classici per la gestione del diabete

In questo paragrafo vedremo brevemente quali sono gli strumenti classici per la gestione della malattia. Con strumenti classici, intendo riferirmi a quei dispositivi usati normalmente da persone diabetiche che non hanno deciso di intraprendere un 'percorso digital': non utilizzano, pertanto, sensori indossabili, microinfusori digitali e app per smartphone. Gli strumenti digitali, invece, verranno trattati nel capitolo successivo.

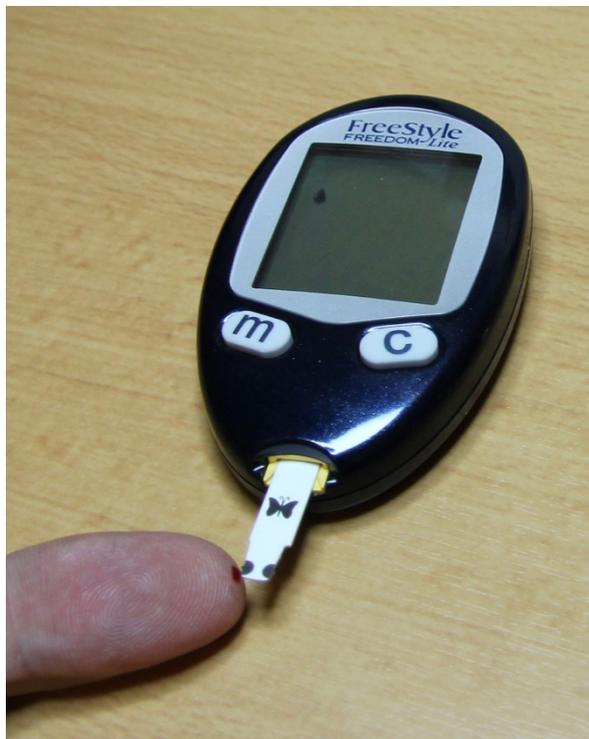
Richiamando la distinzione dei compiti operata dalla Mol (2000), vediamo ora quali sono gli strumenti classici per le attività di *self-measuring*. La misurazione domestica della glicemia si attua attraverso il glucometro, detto anche riflessometro (Fig. 5.3). Il glucometro 'legge' le informazioni contenute in una goccia di sangue per determinarne il livello di glucosio in essa presente. I glucometri classici, messi in commercio da diversi marchi, funzionano con le cosiddette 'strisce', sopra le quali vi è la goccia di sangue che il paziente ha prelevato attraverso una piccola puntura sul dito (Fig. 5.4). I diabetici parlano di 'bucarsi le dita' in riferimento a questa operazione. La 'striscia' viene inserita nel glucometro il cui schermo mostra il valore glicemico del momento. Tali strumenti sono anche detti FGM (Flash Glucose Monitoring) poiché misurano il livello di glicemia in quel particolare momento, senza fornire indicazioni sull'andamento della stessa.

Fig. 5.3 – Kit per la misurazione domestica della glicemia comprendente il glucometro, le strisce e il dispositivo per la puntura (pungidito)



Fonte: Google Immagini

Fig. 5.4 – Misurazione della glicemia con glucometro e strisce



Fonte: Google Immagini

Passando, invece agli strumenti classici per le attività di *self-regulating*, essi riguardano principalmente l'iniezione dell'insulina. Il primo metodo di iniezione utilizzato soprattutto in passato, e menzionato dagli intervistati, è quello mediante siringa monouso o da disinfettare (Fig. 5.5).

Fig. 5.5 – Siringa e flacone di insulina



Fonte: Google Immagini

Attualmente, invece, lo strumento più diffuso è la cosiddetta ‘penna’ che presenta un piccolo ago all’estremità per l’iniezione dell’insulina, spesso nell’addome (Fig. 5.6). La regolazione di unità di insulina da iniettare avviene direttamente attraverso un meccanismo regolabile dalla penna. Si specifica, inoltre, che esistono diversi tipi di insulina a seconda che la loro azione sia rapida, di breve durata (circa 8 ore) e di lunga durata (24 ore). La terapia può prevedere la combinazione di questi farmaci. L’insulina di lunga durata, detta anche basale, viene spesso iniettata la sera prima di andare a dormire. L’insulina rapida, invece, viene spesso iniettata poco prima dei pasti.

Fig. 5.6 – Diverse tipologie di penne per l'iniezione di insulina



Fonte: Google Immagini

2. Il momento della diagnosi come rottura biografica

La prima parte delle interviste, che aveva lo scopo di introdurre l'argomento oggetto di studio attraverso una narrazione dei pazienti rispetto al vissuto con la propria patologia, ha spesso evidenziato il primo impatto che i malati hanno avuto con la malattia quando ne sono venuti a conoscenza. La prima fase, quella dell'esordio e della comprensione che ci si trova davanti ad una malattia che non si può guarire ma solo gestire (Bury, 2005), è spesso traumatica.

Infatti, il primo problema che i diabetici si trovano ad affrontare è quello relativo al momento della diagnosi che rappresenta per loro un momento di svolta, in cui prevale il senso di smarrimento, in cui si mettono in discussione le abitudini e le certezze fino ad allora acquisite. Si tratta, come direbbe Bury (1982) di una 'rottura biografica', sia per chi conosce da vicino la malattia, che per chi non ha idea di cosa voglia dire conviverci:

Da figlia di diabetici mi tenevo sotto controllo (...), mi tenevo in allerta, ecco. Sapevo che prima o dopo sarebbe arrivata molto probabilmente anche per me la diagnosi e quando, a seguito di un controllo (...) la cardiologa che mi ha visitato ha visto le analisi e mi ha detto “ma lo sa che lei è diabetica?”. In quel momento è stato forte l’impatto, perché appunto il ricordo di quello che è stato il diabete all’interno della famiglia mi ha proprio scioccato, pur essendo pronta. (Silvia, 55 anni, DT2, esordio a 54 anni)

Allora il mio esordio di diabete è il '78, ero in gravidanza al 5° mese. Non ho accettato molto, non conoscevo il diabete, non sapevo cosa fosse, per cui ho fatto molta fatica ad accettarlo (Grazia, 62 anni, DT1, esordio a 21 anni)

Come sostiene Jutel (Jutel, 2009, 2011) il momento della diagnosi può rappresentare la legittimazione di un malessere o di uno o più sintomi precedenti, come nel caso di Agnese che mi ha raccontato di aver scoperto di essere diabetica collegando autonomamente alcuni sintomi percepiti alla malattia:

Il diabete me lo sono autodiagnosticato. Praticamente, all’inizio, sono partita con il fatto di aver scoperto di avere il diabete per il fatto della perdita improvvisa di tanti chili, poi bevevo tantissimo (...) era una sete inspiegabile. Quindi sono andata subito a fare le analisi dalle quali è risultato che effettivamente era il diabete. (Agnese, 29 anni, DT1, esordio a 18 anni)

Nel caso di Simona, invece, i sintomi percepiti hanno creato una preoccupazione che ha condotto ad approfondire la situazione con il suo medico di base:

anzitutto è stato un fulmine a ciel sereno, perché non c’era nessuna familiarità nella mia famiglia con il diabete. Io ho cominciato a perdere peso, dormivo poco la notte, continuavo a bere, avevo sempre fame ma continuavo a dimagrire. Per cui spontaneamente sono andata dal mio medico di famiglia, il quale al mattino alle 8

mi prova la glicemia e avevo un qualcosa come 600 a stomaco vuoto; quindi, lui stesso ha chiamato l'allora direttrice della diabetologia (...) e sono corsa praticamente in ospedale. (...) purtroppo, si sono accorti che il mio diabete non era di tipo alimentare, ma era di tipo 1, quindi mellito di primo grado, piuttosto scompensato chiaramente perché lo avevano appena diagnosticato. (Simona, 52 anni, DT1, esordio a 37 anni)

Per alcuni degli intervistati, il percorso della diagnosi è stato più complesso, poiché i sintomi percepiti venivano collegati ad altre cause, come nel caso di Daniele:

Beh, sicuramente è stato un risveglio poco piacevole... Tutto perfetto nel senso che si pensava peggio inizialmente, perché la scoperta è stata conseguenza di sintomi anomali rispetto a quello che era la vita quotidiana; quindi, il primo segnale, che è stato quello più allarmante era svegliarmi di notte per fare la pipì, che in tutta la mia vita non era mai capitato... quindi, quella era stata la prima sintomatica che qualcosa non funzionava. Poi, una pesantezza agli occhi importante, un affaticamento, e lì per lì si era pensato allo stress, perché purtroppo lavorativamente [ero] molto in tensione... si era dato colpa a quello. Quando, dopo gli esami, è saltato fuori che il problema era il pancreas che non sprigionava più insulina, da lì è cominciato l'approccio vero e proprio a convivere con la malattia. (Daniele, 50 anni, DT1, esordio a 35 anni)

Nel caso di Francesco, invece, l'esordio è stato asintomatico:

ho iniziato, ho esordito, diciamo, male, non nel senso mio personale, ma perché mi è stata riscontrata una glicemia altissima, quasi 500, e mi è stato detto dopo varie settimane. Durante una visita di lavoro (...) perché noi tutti gli anni [lavorando in una ditta chimica] facciamo uno screening di esami... e avevo fatto l'esame del sangue e tutto... e dopo circa 20 giorni mi chiama il medico che mi aveva questo... che leggendo gli esami, mi diceva "lei si sente bene?", "mi sento benissimo", fa "perché qui c'è un'alterazione degli zuccheri nel sangue molto alta!

Ha sete, si sente spossato”...no, io mi sentivo benissimo, però mi ha detto “no, è meglio che venga subito qui che facciamo un altro controllo” e nell’altro controllo avevo 440 di glicemia e mi ha mandato al centro diabetico... (Francesco, 59 anni, DT1, esordio a 20 anni)

Come spiega Agnese, tuttavia, lo stravolgimento di vita dovuto all’intervento della malattia, è traumatico per coloro che hanno avuto l’esordio in età adolescenziale e adulta:

[bisogna] cambiare completamente lo stile di vita. Questa cosa ovviamente non è avvenuta. Cioè, all’inizio non avviene così, non è così meccanico. Sì, anche se la regola è quella, però noi facciamo più fatica ad adattarci quando siamo più grandi. Un conto è che quando sei piccola cresci con quell’educazione, anche alimentare, un conto è che sei già grande e devi subito modificare tutto. Quindi, diciamo che quella è la parte traumatica della malattia. (Agnese, 29 anni, DT1, esordio a 18 anni)

Questo aspetto emerge dalle parole degli intervistati che hanno avuto l’esordio durante l’infanzia:

la diagnosi di diabete io l’ho avuta che ero piccolissimo, non parlavo e non camminavo ancora. Per cui, il tipo di impatto che questa cosa ha avuto su di me...nel senso per me non c’è stata una vita prima del diabete e dopo il diabete. Perché è iniziata subito con il diabete. (Giulio, 43 anni, DT1, esordio a 1 anno)

All’inizio non l’avevo presa troppo duramente perché comunque i miei mi hanno subito insegnato tutto, della serie tutto tranquillo a fare le mie cose con calma, ad essere indipendente. Quindi all’inizio è stato ok perché mi seguivano molto. Cioè, io facevo le insuline da sola e tutto però loro erano lì accanto, se avevo bisogno mi aiutavano, sono cresciuta così (Teresa, 18 anni, DT1, esordio a 8 anni)

Diciamo che (...), non avendo avuto una vita cosciente e consapevole senza la patologia è stato, diciamo così, una evoluzione... (Enrico, 57 anni, DT1, esordio a 2 anni)

Vi è poi un'altra categoria di persone per le quali la diagnosi ed i primi momenti con la malattia non hanno rappresentato uno stravolgimento per la loro vita. Per loro, rendersi conto di cosa significasse avere la malattia è stato un processo che ha richiesto diverso tempo:

Allora, quando mi è stato diagnosticato il diabete, il cambio è stato relativo, nel senso che il diabete lo conosci negli anni. Quindi, inizialmente si tratta di un cambio di abitudini: iniezioni, prove della glicemia, cambio dell'alimentazione, cambio dell'attività fisica...che sono cambi assolutamente sopportabili e superficiali. Poi, dopo alcuni anni, invece, ti accorgi di cosa significa il diabete di tipo 1 e dello stravolgimento di vita... totale! (Claudia, 46 anni, DT1, esordio a 14 anni)

Allora, mi è stato diagnosticato che avevo 18 anni, quindi ero in quinta superiore, in realtà quando mi è stato diagnosticato io avevo già perso molti chili, ero sempre molto nervosa e stanca, quindi in realtà la presa di coscienza è stata abbastanza graduale e quindi non eccessivamente traumatica. O meglio, non traumatica in un primo impatto, perché poi per assestarmi un attimino sia a livello fisico che psicologico mi ci è voluto almeno un annetto. (Eleonora, 33 anni, DT1, esordio a 18 anni)

Se per il primo gruppo di persone, dunque, la diagnosi di diabete si è rivelata una 'rottura biografica', per il secondo gruppo che comprende chi ha ricevuto la diagnosi durante le prime fasi dell'infanzia, si può parlare di 'continuità biografica' (S. J. Williams, 2000). Questa osservazione può essere estesa anche a coloro che, pur avendo ricevuto la diagnosi di malattia in età adolescenziale o adulta, non hanno vissuto tale momento come uno stravolgimento, bensì sono arrivati alla consapevolezza della malattia col passare del tempo. Come afferma Williams

(2000), infatti, l'incertezza costante che caratterizza la vita degli individui prevede già un processo di continuo ripensamento della propria identità. È in questo senso che possono essere interpretati i casi in cui l'avvento della malattia per alcune persone non ha rappresentato una vera e propria rottura rispetto alla quotidianità.

3. Vissuti di stigma

Una parte importante che riguarda i vissuti con la malattia cronica, come affermano diversi autori (Charmaz, 1983; Scambler, 2009; Scambler & Hopkins, 1986), è quella relativa allo stigma e al discredito che emerge nelle situazioni di interazione con gli altri. Dall'analisi del materiale empirico emerge che questo sentimento si rivela soprattutto durante l'adolescenza, sia che l'esordio sia avvenuto proprio in quel periodo, sia che, invece, l'esordio sia avvenuto in età infantile:

Da piccola sono andata al campo per diabetici dove mi son trovata molto bene, ci spiegavano, ci mettevano a nostro agio (...) e noi dicevamo magari cosa non sapevamo fare o se non ci sentivamo a nostro agio con altre persone. Io infatti, anche ora, non mi sento molto a mio agio... magari sono con i miei amici, prendo molto sottogamba la situazione. Non la sto vivendo molto bene...ho un odio verso la mia malattia (...). (Alice, 19 anni, TD1, esordio a 6 anni).

Essendo io quattordicenne [al momento della diagnosi] non l'ho vissuta benissimo all'inizio, nel senso che tendevo a non dirlo ai miei compagni di scuola e tendevo a non manifestare questo mio limite in pubblico, quindi... poi però adesso dopo 16 anni siamo amici io e il diabete quindi non ho nessun problema a comunicarlo sia a chi viaggia con me o a chi vive con me o ai miei colleghi. (Marta, 30 anni, TD1, esordio a 14 anni).

È interessante, a proposito dello stigma, riportare una storia raccontata da Grazia, che utilizza termini forti per descrivere il suo rapporto con gli altri in relazione ai primi strumenti disponibili per l'iniezione dell'insulina:

[quando usavo] le siringhe [per l'iniezione dell'insulina] era il tempo dei tossici e mi ricordo che mi vergognavo molto a girare con le siringhe perché abbiamo sempre fatto una vita...non mi sono rinchiusa nella mia patologia... si andava in giro con i bambini insomma e siringarmi con l'insulina, una volta non ho chiuso la porta del bagno, un bambino è entrato e si è spaventato perché stavo facendomi una pera, per dire. Quello era abbastanza scoccante. (Grazia, 62 anni, DT1, esordio a 21 anni)

Nel caso di Grazia si potrebbe parlare di un episodio, con i termini di Charmaz (1983), di 'mortificazione pubblica' in quanto lo sconvolgimento e lo shock provato in quella occasione ha fatto sì che utilizzasse, per descriverlo, la metafora del soggetto 'drogato'. La siringa, infatti, in quegli anni era simbolo di eroina e ciò ha fatto sì che, in quei pochi secondi nei quali il bambino ha visto la scena, si sentisse considerata come una tossicodipendente.

Spesso, invece, il disagio non si manifesta nel confronto con gli altri ma, la vergogna nel rivelare di essere affetti dal diabete, proviene dal disagio personale, quello che Charmaz (1983) definisce discredito proveniente dal malato stesso o che altri autori (Lively & Smith, 2011) classificano come narrazioni di sconfitta o limitazione. Alcuni degli intervistati, infatti, in diverse occasioni hanno scelto di non rivelare di essere malati:

Alle elementari e alle medie era tutto tranquillo, lo sapevano tutti. Alle superiori invece ho avuto un po' vergogna a dirlo in giro all'inizio, poi quando ho iniziato a stringere un po' amicizia, ho iniziato anche a scherzarci sopra, a prenderlo anche un po' più sul ridere, infatti dopo mi hanno accettato comunque tutti, anche se io pensavo di no (Nicoletta, 20 anni, DT1, esordio a 2 anni)

Alle elementari lo sapevano tutti [che fossi diabetica] e mi son trovata benissimo. Alle medie ho avuto un po'...mmm.... "non lo dico a tutti", solo alcuni lo sapevano o lo sono venuti a scoprire, quindi già lì tendevo più a non dirlo, alle superiori l'hanno scoperto un po' tutti perché ho fatto un po' più amicizia e durante la lezione lo faccio [misurazioni e iniezioni di insulina] comunque in classe (Teresa, 18 anni, DT1, esordio a 8 anni)

Lo stesso tema emerge in un post su Facebook nel quale un'utente, chiede per quale motivo non si dovrebbe rivelare la propria malattia agli altri:

Buongiorno a tutti. Stamattina ho un quesito, per quanti vorranno rispondere... Vorrei sapere quanti di voi tengono nascosta la propria malattia alle persone con cui lavorano, studiano, abitano e se si il motivo. Questo per capire i motivi che spingono a non dire...Sono diabetica da 26 anni questa cosa non l'ho mai fatta. Tutti quelli che mi conoscono, anche poco come i genitori dei compagni di classe di mio figlio, lo sanno. Non ho nessun problema a dirlo e a spiegare cos'è ma dato che ho incontrato persone che mi hanno detto che solo i familiari più cari lo sanno vorrei capire i motivi che hanno spinto a non dirlo e quali sono i motivi che ancora spingono a tenerlo nascosto. Grazie a tutti. (utente gruppo FB N. 6, donna)

Il post ha ottenuto 44 commenti, la maggior parte dei quali da parte di utenti che dichiarano di rivelare la propria condizione senza problemi alle persone con cui condividono la quotidianità, in casa o in ambiente lavorativo e, in alcuni casi, all'inizio della conoscenza. Questi utenti mettono in evidenza l'importanza di comunicare la propria malattia poiché chi sta loro vicino dovrebbe essere a conoscenza dei comportamenti da attuare in caso di malore o di crisi ipoglicemica o iperglicemica. Tuttavia, emergono casi in cui gli individui scelgono di non dire di essere malati, per diversi motivi. Eccone alcuni esempi:

Io sono riservata.. non lo dico appena conosco qualcuno, viene fuori poi con il tempo e conoscendo la persona.. non lo tengo nascosto ma aspetto il momento più

opportuno per parlarne.. sono tipo 1 da 30 anni e non ho mai avuto problemi agendo così.. personalmente mi da un po' fastidio chi è un po' troppo spavaldo.. in 30 anni ho sempre trovato un posto discreto ad esempio per fare insulina e non capisco chi sembra quasi volersi mettere in mostra nel farlo davanti a tutti... ma è un mio parere personale non me ne vogliano quelli che invece fanno così.. (risposta, utente gruppo FB N. 6, donna)

Io diabetica da 25 anni, all'inizio e, non so neanche io il perché non lo dicevo a nessuno, da un bel po' di anni lo dico...però, non so a voi, quando lo dico mi sembra di notare uno sguardo di commiserazione in alcune persone, paroline dette e non dette, come per dire: poverina. ..é malata. ..e non mi piace (risposta, utente gruppo FB N. 6, donna)

Occorre specificare, tuttavia, che la maggior parte degli intervistati – e ciò emerge anche dall'osservazione dei gruppi Facebook – dichiara di gestire la propria malattia senza curarsi del giudizio altrui, anche se capita, come si vedrà, che i sensori indossabili e i microinfusori, poco conosciuti a livello sociale, provochino nell'altro un senso di curiosità per cui i pazienti si trovano a dover spiegare, talvolta senza volerlo, di cosa si tratta.

4. L'accettazione della malattia come ricostruzione biografica

L'accettazione della malattia per i pazienti diabetici emerge come parte fondamentale del loro percorso con la patologia. Da essa dipende, infatti, la costanza e la disciplina necessaria alla gestione quotidiana del diabete (Balfe, 2007). In termini di teoria sociologica, l'accettazione della malattia potrebbe essere interpretata come quella che Williams (1984) definisce come 'ricostruzione narrativa', che richiamo brevemente.

Gareth Williams (1984, p. 197) definisce il concetto di 'ricostruzione narrativa' come «un tentativo di ricostituire e riparare rotture tra corpo, sé e mondo esterno,

collegando e interpretando diversi aspetti biografici per riallineare il presente, il passato e il sé con la società». Infatti, il corpo non è semplicemente un oggetto tra gli altri, ma un oggetto tramite il quale la nostra coscienza raggiunge la realtà esterna ed agisce su di essa. Williams osserva come i malati non si limitino a trovare una possibile causa della propria patologia, bensì tentino di attingere ad un ampio immaginario biografico citando eventi del passato per legittimare e trovare uno spazio per la malattia nelle proprie vite (Lawton, 2003; G. Williams, 1984). In questo modo, dunque, la 'ricostruzione narrativa' permette loro, nel lungo periodo, di ricomporre (Corbin & Strauss, 1991) i significati attribuiti al corpo e al sé per la creazione di una nuova realtà sociale che includa l'esperienza di malattia.

L'accettazione della malattia per i pazienti diabetici rappresenta l'introduzione del diabete non solo nella propria quotidianità ma nella propria storia biografica. La malattia, attraverso l'accettazione, entra quindi a far parte dell'identità del malato che la integra serenamente nella propria vita. Come spiega Agnese, il fatto di avere la malattia non coincide con la sua accettazione:

E anche la parte dell'accettazione dipende molto da questa tua capacità di adattarti alla situazione perché, alla fine, è una malattia che devi portarti per tutta la vita quindi l'accettazione di questa malattia spesso non coincide con il fatto averla. (Agnese, 29 anni, DT1, esordio a 18 anni)

L'accettazione del diabete, quindi, rappresenta per i malati uno dei primi problemi da affrontare per procedere serenamente alla gestione dello stesso e che, spesso, richiede diverso tempo:

Cioè, tu ti riscontri domani di avere un problema, che non sai come lo devi gestire e come si gestisce e soprattutto sai che, nella tua memoria, si è sempre sentito parlare che con il diabete si muore; quindi, tu parti già con un problema tuo da dover accettare. (Daniele, 50 anni DT1, esordio a 37 anni)

Forse [dopo 11 anni] ancora non siamo arrivati all'accettazione della malattia [ride], perché altrimenti sarei ligia tutti i giorni... invece mangio dolci, mangio quello che mi pare insomma. (Agnese, 29 anni, TD1, esordio a 18 anni).

Perché c'era anche il problema dell'accettazione, che è un problema che poi ho risolto ma dopo diversi anni perché non è facile, e penso oggi che l'accettazione di questo problema sia una delle basi iniziali proprio per poter gestire il proprio diabete. (...) per accettare ci ho messo, non ricordo tanto bene, comunque almeno 5 o 6 anni ce li ho messi per accettare. (Mario, 67 anni, DT1, esordio a 32 anni)

Nel caso di Fabiana, l'accettazione – che lei descrive come un 'volersi bene' – è avvenuta in modo traumatico, in seguito ad una riflessione su complicanze già occorse in età adulta e dovute alla scorretta gestione della malattia:

Poi, l'adolescenza anche lì...non ho mai avuto una grande accettazione della mia malattia, quindi insomma ho sempre tenuto nascosto molto questa malattia, questo disagio e...fino a quando in età adulta ho preso visione del fatto...in seguito poi ai danni che il diabete mi ha dato, perché mi ha dato problemi alla vista e un po' di neuropatia; quindi in seguito a quello, col fatto che ero anche adulta, ho deciso, ho detto "ebbene, io ho il diabete e quindi adesso bisogna che prenda in mano la situazione e che mi voglia bene" (Fabiana, 47 anni, DT1, esordio a 6 anni)

Per alcuni, invece, l'accettazione è raggiunta attraverso un supporto esterno, come i campi estivi per giovani diabetici, organizzati con l'obiettivo di insegnare ai giovani pazienti come gestire correttamente la patologia (cfr. Piras & Miele, 2015, 2017). Ciò emerge soprattutto dai racconti di Teresa, Nicoletta e Giulia. Quest'ultima, pur non avendo ancora accettato la sua malattia, ha trovato nelle esperienze estive ai campi scuola un luogo in cui condurre serenamente – attraverso il confronto con altri giovani malati – la gestione della propria patologia. Lorenzo racconta così come il campo scuola ha influito sull'accettazione della malattia:

nell'estate del 2012, ho fatto il mio primo campo scuola organizzato dall'associazione per bambini con diabete e quello è stato il primo passo verso l'accettazione, perché comunque, nonostante io adesso ci conviva tranquillamente e faccia tutte le mie cose, all'inizio è comunque una botta a livello psicologico, perché non sai esattamente cosa sarà della tua vita, quali saranno i tuoi nuovi ritmi... perché i dottori ti spiegano giustamente l'insulina, all'inizio ti danno la tabella alimentare, le diete, eccetera, poi questo nel tempo capisci che serve più a te per capire come procedere con l'insulina, quanta farne in base a quanto mangi... (...) insomma per darti un po' di rigore (...) per imparare ad autogestirti, questo ovviamente nel tempo (...) (Lorenzo, 25 anni, DT1, esordio a 12 anni)

L'esperienza di Lorenzo mette in luce come, nonostante medici e personale sanitario intervengano nelle fasi iniziali della malattia per spiegare come gestirla e come comportarsi, questo non è sufficiente al malato per il percorso di accettazione che avviene nel tempo, attraverso l'adattamento della terapia insulinica e della dieta alimentare ai propri stili di vita. Come nota Annemarie Mol (2000), si tratta di un lavoro di disciplinamento del corpo malato. In questo, secondo l'esperienza di Lorenzo, i campi scuola estivi rivestono un ruolo importante anche perché, come spiegato da Nicoletta e Alice, si vive in un ambiente familiare e si impara la gestione attraverso il gioco:

Il campo è organizzato dalle infermiere e anche un po' da noi più grandi, che facciamo degli incontri in ospedale per organizzare i prossimi campi. Facciamo dei giochi come ruba bandiera o quelle cose lì, per coinvolgere i piccoli. (...) Poi c'è anche un dietista: noi facciamo il nostro piatto di cibo, lo portiamo a lui e lui ci dice "questo pesa così, fare tot carboidrati". Quindi noi facciamo la somma di tutti i carboidrati, li scriviamo e ci dà l'insulina, quindi lì sei molto controllato. (Alice, 19 anni, DT1, esordio a 6 anni)

Al campo è diverso, abbiamo tutti lo stesso problema, non è così pesante come, tra virgolette, nella realtà. (...) Anche se magari hai gli aghi nella pancia non ti

vergogni...(...). Un anno, quando io ero piccola, le ragazze avevano fatto il gioco dell'oca diabetica dove c'erano le istruzioni proprio su come controllarsi bene, come fare il giusto quantitativo di insulina... ed è stato molto utile. Cioè io in quel campo ho imparato tanto, semplicemente da un gioco da tavolo che abbiamo preso tutti anche sul ridere perché era molto carino e molto divertente. (Nicoletta, 20 anni, DT1, esordio a 2 anni)

Alcune attività svolte nei campi estivi per giovani diabetici, pertanto, possono essere considerate dei tipi particolari di gamification²⁷: lo scopo finale dei giochi è quello di rendere divertente, o quantomeno più piacevole, l'apprendimento dei compiti quotidiani relativi alla gestione della malattia.

5. Apprendimento ed esperienza nei metodi classici di gestione del diabete

Il diabete è una malattia piuttosto 'personale' nel senso che ogni malato ha un rapporto glicemia-insulina diverso dagli altri, il corpo di ogni malato reagisce diversamente agli stimoli, ad esempio all'attività fisica intrapresa o a situazioni di forte emotività e di stress. Ciascuno di essi, pertanto, deve crearsi una propria e personale routine basata sull'autogestione e sull'autocura:

ognuno chiaramente ha la propria storia personale perché siamo degli individui, quindi non è neanche facile – come dire – standardizzare delle terapie su delle malattie così complesse perché poi ogni individuo, ogni corpo, ogni fisico reagisce a suo modo e quindi io non è che quello che va bene per te posso farlo andare bene per altri. (Giuliano, 50 anni, DT1, esordio a 2 anni)

²⁷ Per un approfondimento del concetto di 'gamification' si rimanda al secondo paragrafo del capitolo 2.

Per spiegare meglio il concetto, riprendo la definizione di self-care proposta da Dill et al. (1995, p. 9) «l'auto-cura va oltre il riconoscimento del disturbo e il successivo trattamento dei sintomi; coinvolge anche l'interpretazione delle esperienze di malattia presenti e passate. (...) Guardare come le persone interpretano e rispondono a condizioni che influenzano la loro salute richiede una comprensione delle loro circostanze sociali ed economiche, delle biografie personali, delle convinzioni sulla salute e del concetto di sé». Si tratta, perciò, di intervenire sui sintomi della malattia con pratiche studiate e consolidate su se stessi, sulle proprie condizioni specifiche, sulla propria storia di malattia. Questa gestione, naturalmente, si impara e si consolida con il passare del tempo.

Il primo approccio con l'autogestione scaturisce dai suggerimenti e dalle prescrizioni del diabetologo:

Mi svegliavo la mattina, mi misuravo la glicemia e valutavo il livello di glicemia e il livello di insulina da fare in base a quello che dovevo mangiare. All'inizio mi hanno prescritto una dieta ipocalorica di 1400 calorie, dove praticamente la mattina potevi mangiare il latte con i biscotti, piuttosto che il caffè, piuttosto che... facendo una terapia che loro ti davano già preimpostata relativa a questa dieta. Quindi per esempio all'inizio mi sembra che facessi 6 unità [di insulina] la mattina, 12 unità a pranzo e 10 unità la sera, i primi anni. Ma questa cosa ovviamente non bastava perché oltre a quello tu devi cambiare il tuo regime alimentare che a quell'età non è proprio il massimo. Cioè, se sei stata abituata per una vita a mangiare in un determinato modo, dover cambiare da un giorno all'altro la dieta non è semplicissimo. Comunque la giornata si svolgeva così: una volta svegli si faceva la misurazione della glicemia, in base a quello mangiavi. (Agnese, 29 anni, DT1, esordio a 18 anni)

In un secondo momento, poi, interviene l'esperienza nella gestione 'personalizzata' della malattia:

personalmente io, per esempio, ho la glicemia molto strana, alta e bassa, e quindi ci sono giornate che va bene, giornate dopo che non vanno bene, o settimane sì e

settimane no, quindi, questo mi porta a dover studiare a modo, io tengo sempre un diario mio personale, dove mi appunto di tutto, l'attività, cosa mangio e cosa non mangio, che mi aiuta a dire "va bene, in questo periodo così, ho notato che se io in questo orario ho la glicemia sempre alta, vuole dire che ci vuole un po' di rinforzo", per cui sono in grado...questa è una cosa mia personale... sono in grado di intervenire sul mio device e darmi delle impostazioni diverse. (...) è fondamentale l'autocontrollo! (...) monitorarsi, cambiare. per esempio se ci sono certi cibi che, non lo so, ho notato in quel periodo che mi mandano su la glicemia, evitarlo; oppure, se vedo...tipo le paste lievitate come pizza, gnocco (...) non sono come se ti mangiassi un dolce però io dico che è peggio di quando mangi un dolce, per un diabetico. Quindi, agire proprio su quello che vai a mangiare, su come ti muovi, è quello. Sì, auto-gestione, autocontrollo, autocura di se stesso, perché è una patologia che richiede questo. (Ludovica, 48 anni, DT1, esordio a 25 anni)

Uno dei compiti che si apprendono in base alle indicazioni fornite dai medici – ma che poi si perfezionano e si consolidano con l'esperienza quotidiana è la 'conta dei carboidrati'. Ogni cibo ha una certa quantità di carboidrati per 100 grammi. Tale quantità, poiché i carboidrati contengono degli zuccheri, influisce sul livello di glicemia nel sangue. La conta dei carboidrati, dunque, è utile per pianificare i pasti assunti dai pazienti diabetici e calcolare, su questa base, le unità di insulina necessarie a bilanciare i carboidrati ingeriti²⁸.

Beh, che cosa è cambiato inizialmente, sicuramente il mio approccio con l'alimentazione, nel senso che prima mangiavo un po' più liberamente, mentre adesso ci sto un po' più attento, insomma. tengo conto dei carboidrati, conto gli zuccheri, mentre prima invece ero molto più... free... (Riccardo, 27 anni, DT1, esordio a 21 anni)

²⁸ Un esempio di conta dei carboidrati è consultabile al link <https://www.diabete.com/il-conteggio-dei-carboidrati-cho-in-5-passi/> nel quale si trova un articolo redatto dal dott. Danilo Cariolo, biologo nutrizionista.

Nelle fasi iniziali della malattia, ai pazienti viene prescritta una dieta rigida e, in base agli alimenti da assumere, si suggerisce loro di iniettarsi una certa quantità di insulina, già calcolata a monte per bilanciare l'apporto di zuccheri della dieta prescritta:

Allora, [per la conta dei carboidrati] mi sono comportato in base a una tabella... Allora, inizialmente mi è stata fatta una dieta: tu mangi circa 2000 calorie al giorno, colazione, pranzo e cena. A pranzo ti mangi questo, allora ti fai un tot di insulina, stessa cosa a cena e a colazione. Lì, poi, col tempo si impara e si fanno gli aggiustamenti. Si vede se so che per caso sono a cena delle volte – non ci vado molto spesso perché non mi piace – ecco in quel caso so che devo farmi quel tot di unità in più, ecco. Se invece ho fatto dell'attività fisica e poi devo andare a pranzo me ne faccio un po' meno perché so che l'attività fisica un po'...ci picchia forte. I medici dicono che “il miglior medico è il paziente stesso”. (Mario, 67 anni, DT1, esordio a 32 anni)

Come anticipato da Mario, con l'esperienza si possono fare degli aggiustamenti. Imparando a calcolare i carboidrati e, di conseguenza, a calcolare le unità di insulina necessarie a bilanciarli, si può decidere di mangiare cibi diversi (ed in diverse quantità) rispetto alla dieta prescritta in un momento iniziale:

cosa fondamentale che è il calcolo dei carboidrati. Questo è stato luminoso: prima io avevo la mia dose di pane sempre uguale, il mio cibo sempre uguale; ipotesi: hai la nausea, sei malato, io dovevo comunque fare l'insulina e mangiare, era un supplizio. Ora io calcolo i carboidrati...non voglio mangiare e non mangio, oppure se voglio mangiarmi 3hg di tagliatelle...ovvio fanno ingrassare. C'è un calcolo, una conoscenza di sé per capire anche qual è il tuo rapporto carboidrati-insulina, cioè per bruciare un carboidrato quanta insulina devo fare, un rapporto che tu devi studiare su di te, facendo dei conti. Ma posso mangiarle, faccio le unità proporzionate...il calcolo non è sempre semplice, perché un conto è il piatto di pasta... tutto ciò che contiene carboidrati può essere quantificato e compensato con l'insulina. Non c'è più un mangiare sempre quello..., ma una libertà di decidere cosa mangiare o non

mangiare. Mi mangio l'insalata che ha pochissimi carboidrati, non faccio l'insulina... (Marcella, 52 anni, DT1, esordio a 14 anni)

L'apprendimento e la conoscenza del proprio corpo, che si acquisiscono con l'esperienza, consentono ai diabetici un certo margine di libertà – come spiegato da Marcella – rispetto alle tipologie di cibo da mangiare. Questo rappresenta un elemento importante per la normalizzazione della propria condizione (Riaz, Wolden, Gelblum, & Eric, 2015):

Ma all'inizio tu non impari subito a fare il calcolo dei carboidrati. All'inizio vai per tentativi, per capire anche quanto il tuo corpo reagisce ad un'unità di insulina. Per esempio prima, all'inizio, il mio rapporto insulina-glucosio era di 1 a 50: quindi un'unità di insulina abbassava la glicemia di 50 punti. A lungo andare questa cosa poi è cambiata, ma questo lo puoi valutare solo quando impari a fare il calcolo dei carboidrati. Per i primi anni quindi io ho seguito quello che stabiliva il medico per me e nel momento in cui vedevo che c'era una glicemia troppo alta o troppo bassa aumentavo o diminuivo [le unità di insulina] in base al valore. Mi regolavo io. Se per esempio nella dieta avevo il pollo e l'insalata e a questo corrispondevano tot unità di insulina, se mangiavo invece una pizza mi regolavo io, perché il pollo non contiene carboidrati, la verdura neanche, o comunque non è un quantitativo sufficiente per poter fare l'insulina, perché altrimenti vai in ipoglicemia; invece la pizza ne devi fare il doppio di quella che solitamente fai perché l'impasto ha un contenuto di carboidrati assurdo, in più con tutti gli ingredienti che metti sopra sono tutto un più, più, più, più, che aumenta i carboidrati. (Agnese, 29 anni, DT1, esordio a 18 anni)

Affinché si possa acquisire un certo livello di libertà nella gestione, pertanto, è necessario un percorso che comprende elementi di apprendimento ed esperienza, basati sulla conoscenza del proprio corpo.

CAPITOLO 6

IL VISSUTO DI MALATTIA CON IL SUPPORTO DI DISPOSITIVI DIGITALI TRA QUANTIFICAZIONE DEL SÉ, NORMALIZZAZIONE E CRITICITÀ

Premessa

Nel capitolo 5 ci si è soffermati sulle prime fasi della malattia e si è fornita una panoramica di cosa sia il diabete e cosa significhi conviverci per i malati. Il presente capitolo ha l'obiettivo di focalizzarsi sull'utilizzo dei dispositivi digitali a supporto della gestione della malattia. Il primo paragrafo, parallelamente al paragrafo 1.2. del capitolo 5, ha l'obiettivo di illustrare le principali funzioni dei dispositivi digitali per la gestione del diabete. Il secondo paragrafo ha l'obiettivo di offrire una breve riflessione sulla relazione tra età degli intervistati e propensione all'uso di digital device. Nel terzo paragrafo mi soffermo, invece, sul paradigma di quantificazione attraverso cui i diabetici descrivono il proprio vissuto di malattia. Il paragrafo 4 è dedicato, invece, al tema della percezione dei sintomi e di come essi siano interpretati sulla base dei dati raccolti dal paziente con attività di self-tracking. Il paragrafo 5 indaga il supporto dei dispositivi digitali nell'alleggerimento dei compiti quotidiani del malato in relazione al processo di normalizzazione. Nell'ultimo paragrafo, infine, sono approfonditi gli aspetti critici che i pazienti rilevano nell'uso quotidiano degli strumenti digitali.

1. Gli strumenti digitali per la gestione del diabete

Nel capitolo quinto, si sono presentati gli strumenti – che ho definito ‘classici’ – per la gestione del diabete. Il presente paragrafo, parallelamente, ha l’obiettivo di illustrare quali sono gli strumenti digitali a disposizione di un paziente diabetico, mettendone in luce le funzionalità e come essi possono sostituirsi agli strumenti classici. Poiché gli strumenti digitali sono diversi, si è deciso di suddividere il paragrafo in 3 sezioni. Le prime due corrispondono ciascuna ad una categoria di attività di *self-measuring* (misurazione della glicemia) e *self-regulating* (iniezione dell’insulina) (Mol, 2000). L’ultima sezione, invece, è dedicata alle varie tipologie di app per la gestione del diabete.

1.1. Strumenti per il *self-measuring*: i sensori indossabili

La categoria dei sensori indossabili comprende una serie di strumenti che hanno la funzione di sostituire il classico glucometro con le strisce e i pungidito²⁹. I sensori, pertanto, evitano al paziente di ‘bucarsi le dita’, attività narrata come invasiva e, talvolta, dolorosa. I sensori si applicano generalmente sul braccio o sull’addome, hanno una durata variabile (devono essere cambiati ogni 7-14 giorni) ed hanno la funzione di catturare costantemente il valore glicemico attraverso un piccolo aghetto che misura la glicemia attraverso la ‘cattura’ di liquido interstiziale e trasmettere i dati ad un glucometro fornito in dotazione con il sensore o ad una app che ‘trasforma’ lo smartphone in un glucometro. Pertanto, a differenza dei classici glucometri, la misurazione non avviene sul flusso sanguigno. Ciò, come si vedrà, ha anche delle ripercussioni sui valori glicemici riportati. I sensori indossabili, catturando costantemente il valore di glucosio presente nel corpo, permettono di capire la tendenza glicemica. Perciò, a differenza del classico

²⁹ Si veda, a tal proposito, il paragrafo 1.2. del capitolo 5.

glucometro, che restituisce una ‘fotografia’ della situazione glicemica in un solo momento (cosiddette tecnologie FGM, Flash Glucose Monitoring), forniscono un’informazione, per così dire, ‘dinamica’. Essi sono detti, infatti, tecnologie CGM (Continue Glucose Monitoring). I sensori più comuni sono 3 (Fig. 6.1): il FreeStyle Libre prodotto dall’azienda Abbott, il Dexcom (nelle sue varie versioni G4, G5, G6 e precedenti) prodotto dall’azienda Dexcom, e l’Enlite prodotto dall’azienda MedTronic.

Fig. 6.1 – I tre sensori più utilizzati. Da sinistra: Enlite, Dexcom G4 e Freestyle Libre



Fonte: Sito internet DeeBee.it – La tecnologia al servizio del diabete (<https://www.deebec.it>)

Il sensore FreeStyle Libre si presenta come un piccolo disco la cui dimensione è simile a quella di una moneta da 2 euro, si applica attraverso un applicatore apposito (Fig. 6.2), generalmente sul braccio o sull’addome e va sostituito ogni 14 giorni circa. Possiede un piccolo ago che rileva la glicemia in modo costante. La misurazione avviene avvicinando al sensore il glucometro fornito in dotazione (Fig. 6.3) o lo smartphone su cui è stata installata la app LibreLink (Fig. 6.4). Vi è anche la possibilità di utilizzarlo in abbinamento ad un’altra app, LibreLinkUp che è dedicata ai caregiver. Attraverso quest’ultima app, infatti, il caregiver può ricevere a distanza le misurazioni delle glicemie da parte del malato ed è possibile, inoltre, riceverle da più pazienti che utilizzano il sensore FreeStyle Libre. A differenza degli

altri due sensori indossabili presi in esame, il FreeStyle Libre attualmente³⁰ non ha la possibilità di impostare gli allarmi – sul glucometro o sullo smartphone – che segnalano quando la glicemia si avvicina ad una condizione di iperglicemia o ipoglicemia. Per tale motivo, al fine di aggirare questo ostacolo, alcuni pazienti utilizzano uno strumento accessorio, chiamato MiaoMiao (Fig. 6.5) e prodotto da un'azienda cinese (dal costo di circa 200€) il quale, sistemato sul FreeStyle Libre, offre l'opportunità di impostare gli allarmi in caso di iper o di ipoglicemia. Come si vede dalla Fig. 6.3, accanto al numero che indica il valore glicemico del momento, vi è una freccia che indica la tendenza (in salita o in discesa) della glicemia. Questo, come vedremo, risulta molto utile ai pazienti diabetici.

Fig. 6.2 – Applicatore del sensore FreeStyle Libre



Foto scattata da un intervistato

³⁰ Tale possibilità, a detta dei pazienti che interagiscono sui gruppi Facebook, dovrebbe arrivare con la seconda versione del sensore.

Fig. 6.3 – Il sensore FreeStyle Libre abbinato al glucometro in dotazione



Fonte: sito internet FreeStyle Libre (<https://www.freestylelibre.it/libre/>)

Fig. 6.4 – Misurazione della glicemia col sensore FreeStyle Libre abbinato allo smartphone



Fonte: sito internet FreeStyle Libre (<https://www.freestylelibre.it/libre/>)

Fig. 6.5 – FreeStyle Libre con dispositivo Miao Miao



Fonte: sito internet DeeBee.it – La tecnologia al servizio del diabete (<https://www.deebie.it>)

Il sensore Dexcom (nelle sue varie versioni) si presenta con una forma allungata e bombata. Esso è composto dal sensore vero e proprio, che si inserisce – normalmente sull’addome – attraverso un applicatore apposito e va sostituito ogni 10 giorni circa, e dal trasmettitore (Fig. 6.6). Nella Fig. 6.7 sono indicati i dispositivi del Dexcom G6: l’applicatore (n. 1), il trasmettitore (n. 2), il glucometro dedicato (n. 3), uno smartphone e uno smartwatch che comunicano col trasmettitore attraverso il segnale Bluetooth. Viene messo in commercio senza il glucometro dedicato, che può essere acquistato separatamente. L’app che sostituisce il glucometro è diversa a seconda del dispositivo che si possiede (Dexcom Clarity app per il Dexcom Clarity, Dexcom G6 app per il Dexcom G6 e così via). Attraverso l’app Dexcom Follow, i medici o i caregiver possono ricevere lo storico delle glicemie. A differenza del FreeStyle Libre, con questo sensore è possibile impostare gli allarmi: spetta quindi al paziente decidere la soglia di glicemia sopra la quale (o sotto la quale) ricevere l’allarme di iper o di ipoglicemia.

Fig. 6.6 – Componenti del sensore Dexcom G5. Sensore con ago (1) e trasmettitore (2)



Fonte: sito internet Dexcom (<https://www.dexcom.com/it-IT/g5-mobile-italy>)

Fig. 6.7 – Dispositivi del sensore Dexcom G6



Fonte: sito internet Dexcom (<https://www.dexcom.com/it-IT/it-dexcom-g6-cgm-system>)

Infine, il sensore Enlite, chiamato spesso dai pazienti ‘la chiocciolina’ a causa della sua forma bombata, ha funzionalità simili al Dexcom, come la possibilità di impostare gli allarmi per iper e ipoglicemia. È composto dal sensore (che contiene un ago), che va sostituito ogni 7 giorni circa, e dal trasmettitore (Fig. 6.8), il quale comunica con l’app GuardianConnect attraverso segnale Bluetooth. Si applica, attraverso l’applicatore apposito (Fig. 6.9), generalmente sull’addome (Fig. 6.10).

Fig. 6.8 – Sensore Enlite (testa con ago) e trasmettitore collegato (la ‘chiocciolina’ bianca)



Fonte: sito Medtronic (<https://shop.medtronic-diabetes.ch/it/cgmsupplies/sensors/enlitesensor>)

Fig. 6.9 – Modalità di applicazione del sensore Enlite



Fonte: Google Immagini

Fig. 6.10 – Sensore Enlite e trasmettitore applicati



Fonte: Google Immagini

1.2. Strumenti per il self-regulating: i microinfusori

Per quanto riguarda l'intervento terapeutico relativo all'iniezione di insulina, i microinfusori sostituiscono le siringhe o le 'penne', vengono ricaricati periodicamente con l'insulina necessaria e ne trasmettono una quantità sufficiente attraverso delle micro-cannule inserite nell'addome del paziente. Alcuni microinfusori possono comunicare con i sensori per la misurazione della glicemia, calcolando automaticamente, in base ai dati ricevuti dal sensore, la quantità di insulina necessaria ad equilibrare il livello di glucosio presente nel sangue.

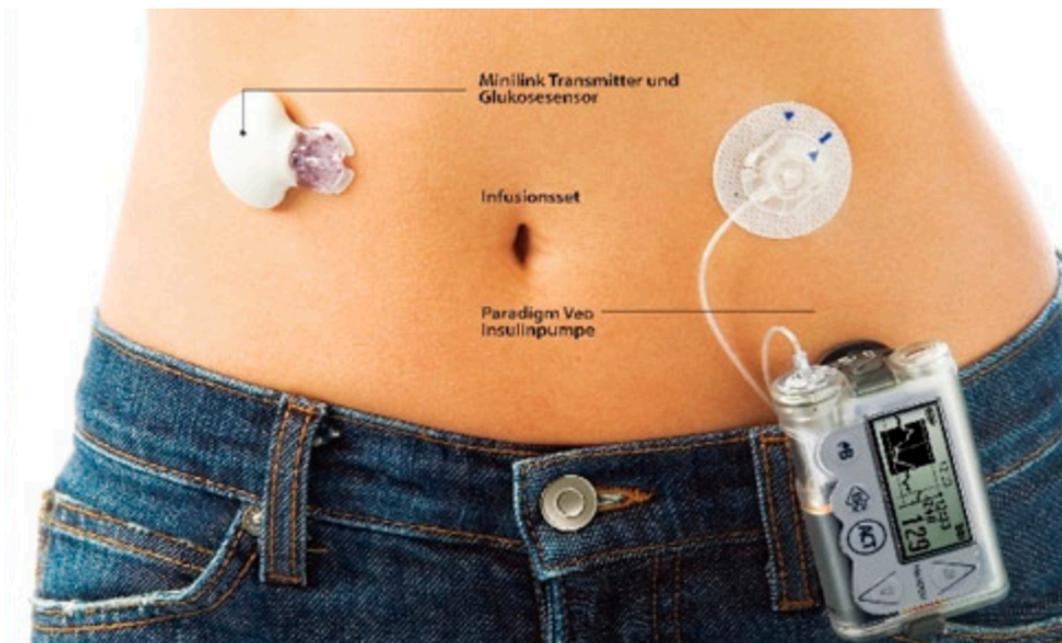
Esistono principalmente due tipi di microinfusori, con e senza tubi:

- *Microinfusori con tubi*: sono quelli più comuni che si compongono di un corpo principale da tenere agganciato, per esempio, alla cintura dei pantaloni. Il corpo principale presenta un piccolo schermo e dei tasti dai quali inviare i comandi per l'erogazione di insulina (Fig. 6.11). Esistono anche microinfusori con touchscreen (Fig. 6.12). Dal corpo principale partono i tubi che trasmettono l'insulina alla micro-cannula inserita nell'addome del paziente. Questa tipologia di microinfusore non è impermeabile, perciò può

essere staccato in particolari situazioni e, durante questi lassi di tempo, si ricorre alle classiche penne;

- *Microinfusori senza tubi*: sono quelli di ultima generazione, il più noto è l'Omnipod. La sua applicazione è simile a quella di un sensore per la misurazione della glicemia. Il corpo del microinfusore (detto Pod), quindi, viene applicato direttamente sull'addome o sul braccio del paziente e viene ricaricato periodicamente (l'azienda assicura 3 giorni di autonomia³¹) con l'insulina necessaria. Le istruzioni per l'iniezione dell'insulina al corpo principale vengono inviate in modalità wireless da uno strumento palmare (Fig. 6.13).

Fig. 6.11 – Microinfusore del tipo 'con tubi', con schermo e tasti, abbinato ad un sensore



Fonte: Google Immagini

³¹ Fonte: sito internet Omnipod (<https://www.myomnipod.com/it-it/home>)

Fig. 6.12 – Microinfusore del tipo ‘con tubi’ dotato di touchscreen



Fonte: Google Immagini

Fig. 6.13 – Microinfusore Omnipod, del tipo ‘senza tubi’



Fonte: sito internet Omnipod: (<https://www.myomnipod.com/it-it/home>)

1.3. Le app per smartphone

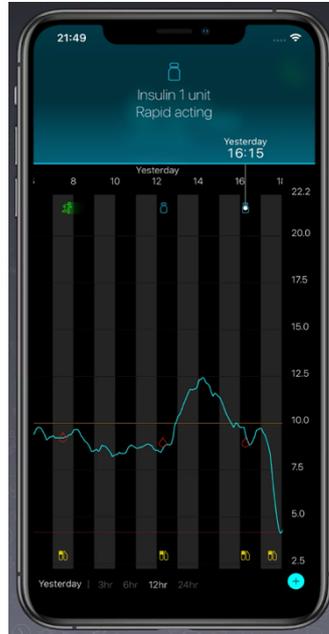
In ultimo, tra gli strumenti digitali per la gestione del diabete, vi sono le app per smartphone. Secondo gli ultimi dati resi disponibili dall'IQVIA Institute (2017), il 40% delle app per la salute presenti sul mercato³² sono dedicate a specifici disturbi. Tra queste, quelle indirizzate ai pazienti diabetici rappresentano il 16%, seconde solo alle app per la salute mentale e i disturbi del comportamento (28%). Esse, pertanto, sono molto numerose e, come evidenziato da diversi studiosi (cfr. Brzan, Rotman, Pajnkihar, & Klanjsek, 2016; Moretti & Morsello, 2017), assolvono a diverse funzioni. In questo paragrafo, mi limiterò a proporre una classificazione generale basata sulle app più diffuse e conosciute, fornendo qualche esempio. Ho identificato 3 tipologie principali di app: quelle collegate a sensori specifici, quelle che fungono da diario digitale e, infine, quelle per la conta dei carboidrati.

In primo luogo, come si è visto nel paragrafo dedicato ai sensori indossabili, esistono le app specifiche e differenziate in base al sensore a cui sono abbinata, come ad esempio l'app Guardian Connect abbinata al sensore Enlite (Fig. 6.14). Le funzionalità principali di questa tipologia di app prevedono:

- la visualizzazione istantanea del valore della glicemia con la segnalazione di tendenza;
- la registrazione e l'archiviazione dei dati raccolti dal sensore;
- la possibilità di visualizzare lo storico dei dati attraverso grafici e istogrammi;
- la possibilità di inserire tipologia di pasto e orario del pasto, tipologia e orario dell'attività fisica; tipologia d'insulina (rapida o basale) e orario di iniezione della stessa;
- settaggio degli allarmi personalizzati per cui il paziente può decidere, ad esempio, di essere avvisato quando la glicemia sale sopra i 250 o scende sotto gli 80.

³² Le app per la salute comprendono anche quelle, molto diffuse, per il fitness.

Fig. 6.14 – Schermata dell'app Guardian Connect con l'indicazione dell'andamento della glicemia, dei pasti consumati, dell'attività fisica e delle iniezioni di insulina



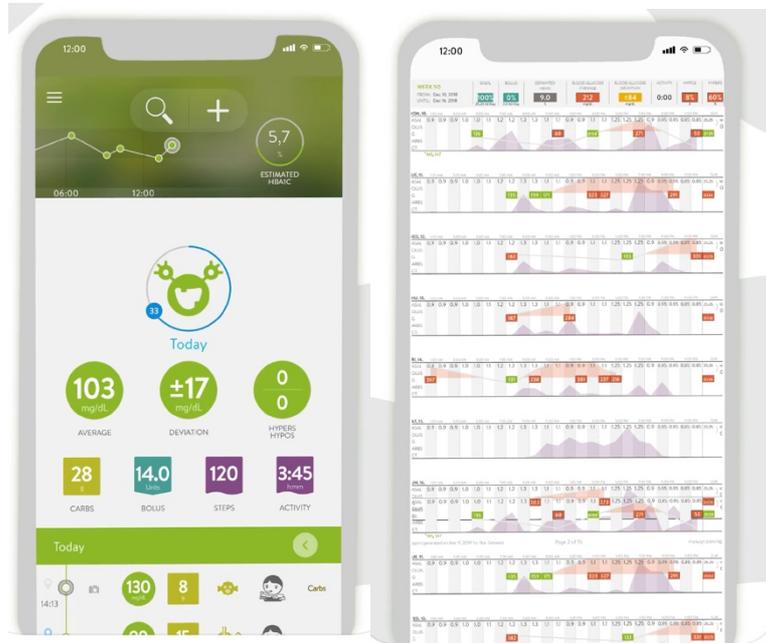
Fonte: Apple AppStore

Vi sono poi le app che fungono da ‘diario digitale’, come ad esempio Dario o my Sugr (Fig. 6.15) le cui funzioni principali permettono:

- l’inserimento delle misurazioni glicemiche quotidiane;
- l’inserimento dei pasti quotidiani corredati da fotografie;
- l’inserimento delle unità di insulina iniettate e relativo orario di iniezione;
- l’inserimento della tipologia di attività fisica intrapresa e relativo orario;
- visualizzazione dello storico dei dati inseriti attraverso grafici;

In alcuni casi, le glicemie possono essere registrate anche automaticamente attraverso un dispositivo che legge le classiche strisce, da utilizzare con il pungidito, e si collega allo smartphone tramite il ‘connettore jack’ nel quale, normalmente, si inseriscono gli auricolari.

Fig. 6.15 – Schermate dell'app MySugr: visualizzazione dei dati giornalieri e storico completo

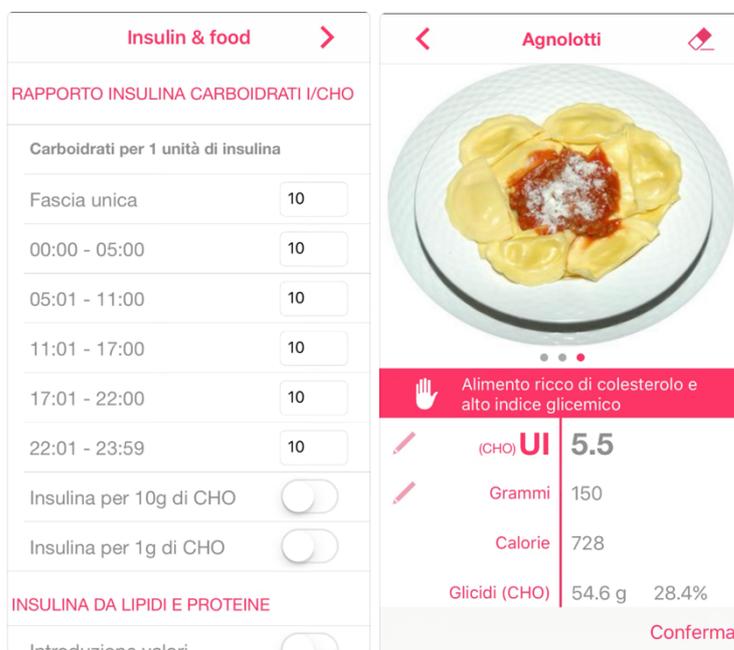


Fonte: Apple App Store

Infine, vi sono le app per la conta dei carboidrati, come ad esempio Insulin&Food Conta Carboidrati (Fig. 6.16). Queste app agevolano il paziente nella conta dei carboidrati che, come visto nel capitolo 5, è fondamentale per ottenere un margine di libertà nell'alimentazione. In prossimità dei pasti, infatti, i diabetici devono calcolare quanti carboidrati sono presenti nel cibo che pianificano di mangiare in modo che possa essere iniettata la quantità di insulina necessaria a riequilibrare il livello glicemico nel sangue. Le funzioni principali di tali app sono le seguenti:

- motore di ricerca interno contenente diverse tipologie di alimenti;
- inserimento di nuovi alimenti;
- calcolo delle unità di insulina da iniettare attraverso l'utilizzo del rapporto insulina/carboidrati personalizzato;
- possibilità di associare le unità di insulina per ogni specifico alimento, sulla base della propria esperienza pregressa.

Fig. 6.16 – Schermate app Insulin&Food Conta Carboidrati: impostazione del rapporto carboidrati-insulina ed esempio di alimento con le unità di insulina da iniettare (UI) per la quantità desiderata



Fonte: Apple App Store

2. Età e utilizzo dei digital device: esiste una connessione?

Come si è visto nel capitolo quarto, si è deciso di includere nello studio pazienti con un range di età vasto a partire dalla seguente motivazione. Se, intuitivamente, è infatti ipotizzabile che l'utilizzo degli strumenti digitali sia più diffuso tra i giovani, dalle prime interviste è emerso che anche i pazienti adulti e anziani sono incoraggiati o scelgono di utilizzare sensori indossabili, microinfusori e/o app per la gestione della patologia. Si è quindi ritenuto utile allargare il range di età dei partecipanti al fine di comprendere se ci fossero particolari differenze rispetto all'uso del digitale tra i pazienti più giovani, quelli adulti e quelli anziani.

Dall'analisi del materiale empirico è poi emerso, come risultato inatteso, che alcuni pazienti anziani sono più entusiasti, impegnati e costanti nell'utilizzo di

strumenti digitali per la gestione della malattia rispetto ad alcuni giovani. Se ne forniscono qua alcuni esempi:

il Freestyle ha il suo lettore e quindi... io i dati me li scarico tutti perché potrebbero servire, però non li passo al medico, cioè non li mando via email, perché quando vado legge direttamente dal lettore, non c'è bisogno di scaricarlo. Collegano il lettore alla chiavetta e...io me li scarico perché ogni tanto vado a vedere. Sul lettore ci sono gli ultimi 90 giorni; per noi i dati importanti sono quelli degli ultimi 90 giorni, la glicata si misura sugli ultimi 90 giorni, quelli li vedi... lì c'è l'evidenza di tutto quello che succede negli ultimi 90 giorni...[io me li scarico] perché me li guardo io: per esempio, sul lettore non ti da la glicata, ti da la glicemia media... sapendo la glicata media oramai sai anche la glicata, però se vuoi la glicata esatta devi scaricarlo [cioè scaricare i dati dal lettore sul pc], così come appare poi sui referti. (Grazia, 62 anni, DT1, esordio a 21 anni)

Io tengo un diario scritto proprio, su un quaderno, mi scoccio a scaricare i dati ogni volta...quindi niente io una volta alla settimana più o meno [ride] mi segno le cose sul mio quaderno... (Nicoletta, 20 anni, DT1, esordio a 2 anni)

Ho usato il microinfusore AnimasVibe con un sensore. È comodo perché fa tutto automaticamente, quindi quando lo usavo le mie glicemie erano buone (...) poi però a lungo andare ha ricominciato a stancarmi... eh perché quello lo devi cambiare ogni 2 giorni e mezzo, suona sempre, soprattutto con il sensore basta che sale un attimo, poi dopo inizia a suonare, suonare, suonare, anche se lo fermi. È una cosa che poi dopo... sei in classe... e fanno “di chi è questo telefono?”. E io: “no, non è un telefono”... quindi poi mi stufavo, lo lasciavo a casa nel cassetto... (...) ce l'ho ancora solo che poi faccio due settimane lo lascio a casa nel cassetto, una settimana lo rimetto, dopo quando lo rimetto c'è qualche problema, devo chiamare l'assistenza...(Teresa, 18 anni, DT1, esordio a 8 anni)

Si è notato, inoltre, che le persone che tendono ad impegnarsi maggiormente e ad essere più costanti nell'utilizzo di strumenti digitali sono le stesse che hanno

raggiunto lo stato di accettazione della malattia che, come visto nel capitolo precedente, rappresenta un atteggiamento di serenità nell'accogliere il diabete nelle proprie vite. Nel caso, invece, di Nicoletta e Teresa – di cui si sono riportate le parole sopra – l'accettazione della malattia non è ancora avvenuta.

L'interpretazione, pertanto, suggerisce che l'impegno nell'utilizzo di strumenti digitali a supporto della malattia sia correlato più all'accettazione del diabete che all'età dei pazienti. Se, infatti, sembra che gli strumenti digitali non incidano sull'accettazione della malattia, si può invece dire il contrario: l'accettazione del diabete fa sì che si raggiunga una consapevolezza tale da volersi impegnare nella sua gestione nell'ottica di prevenzione di rischi futuri evitando picchi glicemici e cercando il supporto degli strumenti che ne consentono un controllo più preciso.

3. Narrare la malattia attraverso i numeri

I pazienti diabetici, nell'ambito della gestione della propria patologia, devono rapportarsi costantemente a dei numeri. Le misurazioni della glicemia, il calcolo dei carboidrati, l'iniezione di una certa quantità di insulina, il controllo dell'andamento generale della patologia, sono tutte attività o compiti di gestione quotidiana (Corbin & Strauss, 1985) che hanno a che vedere con numeri e conteggi.

il diabete essendo una patologia fatta non solo di sintomi e di manifestazioni cliniche, ma di dati... i dati sono come il condimento per l'insalata, cioè l'insalata senza condimento fa schifo, il condimento invece dà sapore... diciamo così, che i dati in questo caso qui sono fondamentali per la patologia diabetica. Per usare un termine brutale, i sensori sono degli sforna-dati, ti offrono un quadro, ti fanno anche la sintesi che è quello più importante (...) perché avere una sintesi, dandoti un'indicazione o un timone su come governare la nave, è basilare perché aiutano il medico a fare la sintesi, ma anche al paziente per capire dove cavolo sta andando, ecco... Questo ha

cambiato notevolmente la vita del paziente, della malattia e degli operatori sanitari.
(Enrico, 57 anni, DT1, esordio a 2 anni)

Non sorprende, quindi, che le narrazioni relative alla propria malattia si avvalgono spesso dei numeri per spiegare specifiche situazioni. Agnese, ad esempio, nel raccontare un episodio spiacevole dovuto ad una gestione non corretta della malattia, fa ricorso ai numeri:

cosa era successo? La glicemia andava troppo in su, sempre. Io avevo una glicata – che è il valore medio del glucosio nel sangue nei 3 mesi, ogni 3 mesi tu dovresti fare il calcolo della glicata e ti dice, per esempio...Allora, prima c'era una tabella che diceva che il massimo doveva essere 7, io avevo 13. Vuol dire che il mio diabete, in 3 mesi, generalmente si aggirava intorno ai 400, generalmente... poi poteva essere 500-600...a un certo punto il macchinario non te lo segna più. Questo protrarsi di queste continue iperglicemie mi ha condotto a un coma chetoacidotico: praticamente, che cosa è successo? Che il sangue era diventato così acido da far abbassare così tanto il ph del sangue che stavo rischiando la morte perché, come nei bambini tipo, gli acetoni del corpo hanno iniziato a consumare tutti gli zuccheri, ad assorbirli tipo. E quindi sono finita in ospedale in fin di vita e però poi è andato tutto bene (Agnese, 29 anni, DT1, esordio a 18 anni).

Anche Giuliano, per dimostrare il supporto del FreeStyle Libre alla gestione della sua patologia parla di numeri piuttosto che di come ci si trova effettivamente nella quotidianità:

Posso passarvi lo smartphone [accanto al FreeStyle], adesso io ce l'ho un pochino alta la glicemia adesso le dico questo è l'andamento, l'avrò sui 200, adesso è molto alta, adesso è 242. Però se lei vede, qua si vedono tutti gli andamenti. Vede, negli ultimi 7 giorni, sopra i 240 è meno dell'1%. Io poi arrivo da una brutta esperienza, mi sono rotto una spalla a metà di febbraio ed ero completamente bloccato, son stato due mesi in casa, e appoggiando il braccio così, riuscivo a leggerlo così. Le punture me le faceva mia moglie. Senza questo qui chissà le glicemie come sarebbero state...

Questo è tutto l'andamento, tutte le fasce, vede com'è abbastanza... Negli ultimi 90 giorni. E come dicevo l'emoglobina è 6,1% quindi è ben controllato. (Giuliano, 50 anni, DT1, esordio a 2 anni)

Molti utenti su Facebook, inoltre, per spiegare l'andamento della malattia, 'presentano se stessi' attraverso uno o più numeri: in questo modo, gli altri utenti del gruppo hanno subito chiara qual è la situazione nella quale si trova chi scrive. Eccone alcuni esempi:

Oggi visita di controllo, glicata rimasta a 8,4!!!! (utente gruppo FB N. 1, uomo)

Glicata 8.7, un po' giù di morale (utente gruppo FB N. 3, uomo)

Oggi sono un pochino più serena anche se forse non dovrei esserlo ma ultima glicata 8.7 oggi 7.9 e sono felice. Vivo di numeri tutti i giorni ma questi ultimi li amo !! (utente gruppo FB N. 1, donna)

Altri ancora, piuttosto che raccontarsi con i numeri, preferiscono mostrare la propria situazione attraverso la condivisione dei grafici giornalieri. Eccone, tra i tanti, un esempio:

Magari non sarà una linea retta ma rimanere in quell'area verde per gran parte del tempo per me è già un successo!!! Volevo condividere con voi che capite la mia felicità 😊



I numeri utilizzati dai pazienti diabetici possono essere considerati, per usare le parole della Lupton, come *lively data* (Lupton, 2016a). Infatti, essi ‘prendono vita’ nelle narrazioni dei malati, poiché corrispondono a dati corporei e ‘raccontano una parte della vita’ della persona a cui si riferiscono. Inoltre, essi vengono fatti circolare online o tra la propria cerchia di individui che condividono il vissuto di malattia del paziente. I numeri, inoltre, rappresentano anche ‘entità reattive’ (Espeland & Stevens, 2008) poiché suscitano, in chi li legge, emozioni e comportamenti in risposta ad essi. Questo concetto ben si applica alla vita dei pazienti diabetici che, in base a ciò che riporta il sensore o il glucometro, prendono delle decisioni riguardanti l’alimentazione o la quantità di insulina da iniettarsi. I numeri rendono quindi più gestibili intellettualmente (Wolf, 2010) gli stati corporei, sulla base di un paradigma razionale.

4. Percezione dei sintomi e quantificazione

Per i pazienti diabetici risulta poi fondamentale imparare a gestire le informazioni relative alla propria malattia, dar senso ai dati risultanti dalle misurazioni coi sensori e connetterli ai sintomi che percepiscono. Ne è un esempio il racconto di Silvia. Il DT2 le è stato diagnosticato da pochi mesi, per tale motivo

sta imparando a riconoscere i sintomi delle iper e delle ipoglicemie attraverso l'associazione del suo stato corporeo alla misurazione della glicemia:

i miei sintomi di iper o ipo sono anche comuni e compatibili con un certo stile di vita (...), la stanchezza o per dire un po' più di sete o gola secca (...). Quindi bevi perché magari a un certo punto dici "ho sete". Però anche quello può essere un sintomo di iperglicemia, o la stanchezza (...). Però ancora non riesco, quindi se mi sento un po' più debole anche nell'arco della mattinata (...) allora misuro la glicemia per vedere se è associato ad un'ipoglicemia. (Silvia, 55 anni, TD2, esordio a 54 anni).

Daniele evidenzia l'importanza dei sensori, specialmente per i pazienti inesperti che – come nel caso di Silvia – non sono ancora in grado di 'ascoltare il proprio corpo' e ricondurre in modo preciso i sintomi percepiti ad una crisi:

[il sensore] ti tiene anche monitorati dei valori minimi e dei valori massimi; cioè, nel momento in cui tu stai andando sotto una certa soglia del parametro selezionato ti arriva un segnale sul telefono... "hai bisogno di zucchero", o ce ne hai troppo in corpo, quindi... diventano quei sistemi che, personalmente non me lo vedo molto per come lo vivo io il diabete...per quella che è la mia costituzione fisica, non lo vedo una cosa importante; però, mi immedesimo, un bambino di 6 anni che si trova con questa disavventura probabilmente non ha ancora una capacità gestionale...io quando sto male comincio a sudare e mi sento che sono in calo di zuccheri e quando sono molto alto (...) ho fastidio perché non vedo bene, la testa mi pompa...quindi ho il mio minimo e il mio massimo...che riesci a capire che hai una sintomatica che non va bene...Poi, lo dico adesso (...), tra dieci anni sono talmente rimbambito che non riesco a capire quand'è il giorno e quando è la notte... (Daniele, 50 anni, DT1, esordio a 35 anni)

Simona, invece, racconta come il sensore sia di supporto e possa allertare anche i pazienti più esperti che, col tempo, imparano a ricondurre i sintomi percepiti a situazioni di ipoglicemia o iperglicemia:

quando diventi diabetico, poi volente o nolente ascolti il tuo corpo, sei molto più sensibile da questo punto di vista; quindi, automaticamente, quando ti ascolti ti rendi conto se hai la glicemia alta o bassa; i sintomi sono molto simili, perché sudorazione, magari ti gira la testa, sensazione di sentirti un po' strana...ce l'hai in tutti e due i casi, ok? Dopodiché, questo sensore da pancia suona, ti fa suonare il micro-infusore, ti dice "guarda che...", ma magari ti suona anche quando tu non hai questa sensazione (...) (Simona, 52 anni, DT1, esordio a 37 anni).

O, ancora, emerge da diverse interviste l'apporto degli allarmi dei sensori durante le ore notturne, quando non tutti vengono svegliati dai sintomi di una crisi:

il problema vero è che la notte io la ipoglicemia non la sento, ok? A meno che mi arrivi un'ipo alle 5 del mattino...dopo le 4 di solito la sento, ma magari sono in ipoglicemia già da un sacco di tempo...cioè, dipende, ci sono vari stadi di ipo...e invece il sensore ti avvisa, cioè comincia proprio a suonare se vai sotto una certa soglia e comincia a suonare se vai sopra una certa soglia. Quindi, anche di notte, [con il sensore] migliora un sacco la qualità [della vita]... (Amanda, 23 anni, DT1, esordio a 10 anni)

Come spiegano Danesi et al. (2018), infatti, è molto importante per i pazienti diabetici che utilizzano strumenti digitali imparare a connettere i sintomi del proprio corpo ad una condizione di ipoglicemia o iperglicemia. La visualizzazione del dato numerico sul display del glucometro o dello smartphone consente loro di comprendere cosa effettivamente sta accadendo al proprio corpo ed agire di conseguenza, in ottica di autogestione, procedendo con la decisione più consona al fine di correggere l'andamento della malattia in quel particolare momento. I numeri e i grafici generati dai sensori, rappresentano quindi la base conoscitiva per l'attività di riflessione che, come visto nel capitolo terzo, rappresenta una delle componenti fondamentali – insieme alla presa di decisioni – dell'autocura (Riegel, Jaarsma, & Strömberg, 2012). Tale processo di riflessione sul dato rispetto ai sintomi percepiti – e conseguente presa di decisioni – risulta molto chiaro dal racconto di Grazia che

narra la sua esperienza con il sensore FreeStyle Libre durante lo svolgimento dell'attività fisica:

puoi fare quello che desideri tranquillamente: la camminata, i 10 km a piedi, ti provi la glicemia anche durante la camminata e la mia glicemia scende, scende notevolmente: io parto con un [valore glicemico di] 200 e strada facendo tante volte arrivo comunque a 50, è molto bassa. Cerco di non farla arrivare a 50 per cui: GlucoSprint [bevanda zuccherina adatta a far salire rapidamente la glicemia in situazioni di crisi ipoglicemica], caramella, zucchero... io comunque cammino, non mi fermo, rallento, cammino ma comunque correggo. Questo lo posso fare, prima non potevo farlo, per cui mi ritrovavo stanca, mi ritrovavo con dei batticuore per me inspiegabili. (...) Tutto questo si spiega con il Libre [FreeStyle], mi spiego tante cose. Questo a me serve, (...) in un'ora di camminata provo la glicemia tante volte perché la devo provare, devo capire (Grazia, 62 anni, TD1, esordio a 21 anni).

I sensori indossabili, pertanto, come nel caso dello stralcio d'intervista sopra riportato, permettono di conoscere dettagliatamente il proprio corpo (Lupton, 2013a) e come esso si comporta nelle diverse situazioni della quotidianità. Ciò avviene attraverso una riflessione basata sui numeri (Lupton, 2013b). Il dato numerico, infatti, costituisce la base per la conoscenza del sé e tale conoscenza permette ai pazienti diabetici di gestire con maggior precisione l'andamento della malattia. Questo fattore, come si vedrà nel paragrafo 5, rappresenta per loro un passo importante verso la tranquillità quotidiana e la normalizzazione della propria condizione.

5. Alleggerire i compiti quotidiani di gestione: libertà e normalizzazione

L'aspetto su cui sembra convergere gran parte degli intervistati è quello per cui gli strumenti digitali 'alleggeriscono' in qualche modo il peso dei compiti quotidiani di gestione della malattia. Mario, ad esempio, parla del sensore che porta

al braccio mettendo in luce come, grazie allo strumento, eviti di ‘massacrarsi le dita’ con il classico metodo del pungidito e delle strisce:

Allora, siccome con quel sensore lì, col FreeStyle anche col cappotto, un giaccone bello pesante, capta bene [il segnale], io uso quello, mi viene comodo quello. Io misurerò dalle 10 alle 13-14 volte al giorno. (...) sto molto attento per aggiustare anche perché da quando lo uso così ho migliorato il livello delle ipo. Pertanto, prima per controllare se ero in ipo o il mio livello di glicemia dovevo bucarmi il dito così... non è che ne avessi, a parte pensarci, ma poi la voglia di massacrarmi le dita in continuazione, e mi trovavo certe volte che io ero in ipo senza saperlo, invece con questo qui mi son messo le note che ogni 2 ore mi suona, pertanto me la provo e vedo se... mi indica già che la glicemia è in diminuzione, allora intervengo e mangio qualche cosina, se invece è che cresce molto faccio un paio di unità di insulina, cerco di attenuarlo ecco. (Mario, 67 anni, DT1, esordio a 32 anni)

Tommaso, invece, evidenzia come grazie al microinfusore eviti di ‘bucarsi’ con le penne di insulina più volte al giorno:

il passaggio dalla penna al microinfusore per me...è stato decisamente un altro mondo, perché non bucarsi 4 volte al giorno, 12 volte ogni tre giorni, mi ha dato un’ottima libertà! (Tommaso, 53 anni, DT1, esordio a 23 anni)

Per Marcella, controllare spesso la glicemia misurata dal sensore diventa quasi un gioco:

La tecnologia è un po’ un gioco, cioè se te la fai amica diventa quasi una sfida; infatti, la dottoressa mi dice “ma perché te la misuri così spesso con il Libre?”, mica perché ho paura di star male, ma perché è un gioco: “Dai, oh, faccio una camminata di mezz’ora, vediamo se va giù, vediamo come va, vediamo la media, se ho migliorato la media”... credo che questa leggerezza nel prendere una patologia che invece è molto seria, sia un po’ il segreto per vivere bene. (Marcella, 52 anni, TD1, esordio a 14 anni)

L'agevolazione offerta dagli strumenti digitali nello svolgimento dei compiti quotidiani di gestione, poi, è spesso associata ai termini 'tranquillità', 'libertà' e 'normalità':

Il micro-infusore mi tolto l'obbligo delle 4 iniezioni al giorno e questo qui [il sensore] mi da un po' più di tranquillità, ecco diciamo così. (Vincenzo, 64 anni, DT1, esordio a 15 anni)

Dal mio punto di vista il salto grandissimo che proprio mi ha cambiato la vita sia psicologicamente, che mi ha dato una tranquillità veramente grandissima, e poi anche come controllo, è stato che ho applicato su di me il Libre dell'Abbott che ho ormai da 3 anni (...) secondo me questo, il Libre che mi ha dato una tranquillità psicofisica, veramente è stato un salto enorme (...) Vedi è una questione di un secondo [controllare i dati del sensore], non costa niente e uno vede. È così, allora mi bevo un caffè, magari ci metto un puntino di zucchero perché se no magari lo bevo senza zucchero. È tutto un feedback sull'alimentazione. Adesso ce l'ho un pochino alto e magari mi vado a fare una passeggiata (...). Mi ha dato una tranquillità... (Giuliano, 50 anni, DT1, esordio a 2 anni)

io appena sentii parlare di questo apparecchio, capii che era la soluzione migliore per noi diabetici per essere più liberi. E in effetti chi ha il Freestyle quello che dice è che si sente più libero. È la libertà proprio...ti fa sentire libero! Perché in qualsiasi momento tu sai come sei messo e in più sai l'andamento! Perché una cosa è sapere che tu hai adesso 120, però il 120 può diventare un 180 nel giro di 5 minuti e un 50 nel giro di 5 minuti. Allora, vedere anche l'andamento, se sta salendo, se è uguale, se sta scendendo in fretta se sta salendo in fretta, ti permette di muoverti di conseguenza. (Mario, 67 anni, DT1, esordio a 32 anni)

Amanda racconta la sua esperienza con il microinfusore Omnipod, del tipo senza tubi:

il micro-infusore che ho, Ominpod...da tre anni mi lascia un sacco in più di libertà per una serie di motivi, tipo: devo mangiare fuori pasto, invece che farmi una siringa, io basta che col mio telecomandino dico inserisco 20 grammi di carboidrati...metti, mangio una banana, sono 25 grammi carboidrati, inserisco e via...la prassi vorrebbe che prima mi provassi la glicemia, poi calcolassi i carboidrati di quello che st mangiando, poi sparassi l'insulina (...). E quindi anche la mia vita quotidiana è migliorata molto, perché... sono un po' più libera. (Amanda, 23 anni, DT1, esordio a 10 anni)

Emerge, inoltre, che la necessità dei pazienti diabetici è quella di sentirsi il più possibile 'normali':

diciamo che paradossalmente ora [con l'utilizzo del sensore] non sono più malata. Ero una ragazzina che tra l'altro ha sviluppato tante paure di fare cose: "allora, non andare al largo, non nuotare, non sciare, puoi andare in ipo, stare male". Ho dovuto fronteggiare situazioni non solo di stress, ma anche di pericolo, del tipo sei in mezzo al mare e vai in ipo e sono arrivata alla spiaggia quasi in pre-coma. Non avere strumenti vuol dire essere veramente schiavi, è una mancanza di libertà... cioè, la conoscenza è libertà, perché se tu conosci e hai gli strumenti puoi... non ti senti più schiavo e vincolato alla tua patologia, sei libero. (...) Noi non siamo la nostra malattia, abbiamo questa malattia, ma noi vorremmo fare le scalatrici, se potessimo... però non sono la mia malattia! Fa parte di me, è una caratteristica come i miei capelli ricci. (Marcella, 52 anni, TD1, esordio a 14 anni).

I digital device, quindi, intervengono sul processo di normalizzazione della malattia, che consente ai malati di preservare la propria identità personale, emozionale e sociale attraverso l'adozione di plurime strategie materiali e cognitive (Millen & Walker, 2001; Royer, 1998), come ad esempio impegnarsi a svolgere

attività abituali anche laddove vi siano limitazioni fisiche o reperire informazioni che rafforzino e convalidino esperienze personali. Il tentativo di normalizzare la propria patologia, ossia di rendere il diabete ‘parte di sé’ (Riaz, Wolden, Gelblum, & Eric, 2015) emerge soprattutto quando i malati parlano della loro esperienza con l’utilizzo dei sensori nella quotidianità:

A parte il fatto che [il sensore] ti responsabilizza perché ce l’hai davanti agli occhi tutto il giorno, ma diventa anche forse un motivo in più per dire “ho bisogno che questa cosa vada bene”. (...) cioè prima era proprio un rifiuto anche del dover dire “no questo non lo mangio perché lo devo evitare”. No. Oggi non ho più questo... riesco a mangiare tutto ma con cognizione di causa. (...) Non mangio più una stecca intera di cioccolata bianca, mangerò un pezzo di cioccolata nera... e non mi pesa più perché ho più consapevolezza della malattia. E comunque del fatto che gestirla è diventato più facile che averla. Cioè perché queste tecnologie comunque ti permettono di fare tutto come tutti gli altri. (Eleonora, 33 anni, TD1, esordio a 18 anni)

Sì, queste tecnologie nuove, questi strumenti nuovi hanno aiutato tanto ad avere una vita più normale, anche se io mi son sempre ritenuto normale. Anche quando siamo in compagnia, tra amici, facciamo le vacanze assieme, così si preoccupano molto loro di me: devi mangiare, andiamo, è ora di pranzo, ci fermiamo, andiamo a cercare un posto, ti va bene se andiamo a mangiare qui, guarda se c’è... Insomma, io dico: “guardate ragazzi, sono normale come voi. Se dobbiamo andare a mangiare ci penso io, scelgo io quello che posso mangiare, non preoccupatevi”. Cioè, delle volte mi mettono in difficoltà, che non vorrei. Non vorrei metterli questi pensieri, ecco. Io mi ritengo normale, normale... (Mario, 67 anni, DT1, esordio a 32 anni)

Ah, cosa mi ha cambiato? Tutto! Ha cambiato tutto, che io riesco a condurre una vita tranquilla, più sotto controllo perché naturalmente non ho più crisi di ipo o di iper che mi fanno fermare la macchina, per prendere degli zuccheri perché non riesco più a proseguire, oppure mal di testa o capogiri, cose che insomma possono capitare in una persona con diabete tipo 1 che ha delle glicemie con sbalzi rilevanti senza

nessuna motivazione sotto sotto, soltanto dati dall'umore, dallo stress e da quant'altro. Quindi sicuramente, mi ha cambiato questo, insomma mi ha cambiato che...la mia vita è normale! E oltretutto con la nuova strumentazione, il sensore, mi sento anche più sicura (Ludovica, 48 anni, DT1, esordio a 25 anni)

6. Il 'peso' di uno strumento

Nonostante il generale entusiasmo riscontrato tra i soggetti che utilizzano sensori e microinfusori per la gestione del diabete, dai colloqui con gli intervistati emergono alcune criticità connesse all'uso di tali strumenti. Lo strumento tecnologico, infatti, può essere vissuto come un 'peso'. Il presente paragrafo ha l'obiettivo di mettere in luce questi limiti. I prossimi sotto-paragrafi, pertanto, saranno dedicati alle quattro tipologie di criticità individuate attraverso l'analisi del materiale empirico: la gravosità della quantificazione, l'attendibilità dei dati, l'invasività degli strumenti indossabili e, infine, la questione delle disuguaglianze nell'accesso alle tecnologie digitali per la gestione della malattia.

6.1. La gravosità della quantificazione

Seppur in quantità ridotta, alcuni intervistati vivono in maniera gravosa l'impegno e la costanza nelle attività di quantificazione del sé:

La tecnologia è utilissima, ma non deve diventare una cosa (...) più restrittiva di quanto non sia la gestione di tutta questa problematica in sé, perché la glicemia, i microinfusori, i conteggi...cioè, deve essere una cosa un pochino più soft...perché alla fine in testa io i numeri ce li ho, ma uno non può vivere pesando, misurando, contando tutto, secondo me. (Rosalba, 44 anni, TD1, esordio a 32 anni).

questo [microinfusore] ha anche la funzione che in base al tipo di alimento ti dà tot carboidrati e quindi potresti fare la conta dei carboidrati, però veramente lì ti dovresti dedicare e avere proprio il tempo per dedicarti a quello. Sinceramente ammiro chi riesce a starci dietro...cioè, è proprio impegnativo! Cioè per ogni pasto dovresti contare i carboidrati, cioè dovresti dedicarti proprio degli spazi, però dipende proprio uno che tipo di vita ha. (Eleonora, 33 anni, TD1, esordio a 18 anni)

Questi racconti mettono in luce l'aspetto della costanza e dell'auto-disciplina che è parte integrante della quotidianità dei pazienti diabetici (Balfe, 2007; Petrakaki, Hilberg, & Waring, 2018). Secondo Annemarie Mol (2000), tuttavia, è importante bilanciare le pratiche costanti di auto-cura con un'immagine positiva del sé. L'autrice, infatti, ritiene che la parte più difficile della gestione della malattia sia il comprendere quando è opportuno essere rigidi nella gestione della malattia e quando, invece, «smettere di auto-moralizzarsi» (Mol, 2000, p. 18). Se, da un lato, i pazienti devono vivere in un'ottica di quantificazione del proprio corpo, dall'altro lato essi devono fare i conti col fatto che non sempre i corpi rispondono in modo automatico a calcoli, seppur accurati, che i malati si impegnano a fare. In definitiva, ai pazienti è richiesto di comprendere quando è il caso di 'prendere il controllo' e quando, invece, occorre 'perdere il controllo' (Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman, & Deccache, 2008).

6.2. L'attendibilità dei dati

Un'importante criticità è stata rilevata grazie ai colloqui con alcuni intervistati che mettono in luce problemi di attendibilità dei dati rilevati dai sensori sottocutanei:

ora ho messo questo nuovo [il Dexcom G4], prima avevo provato il FreeStyle (...) tutti sponsorizzano questo Freestyle, ma in realtà non ti avvisa quando hai dei picchi

di iper, non ti avvisa quando hai dei picchi di ipo, spesso ha i valori sballati, molto...cioè (...) alla fine, il miglior sensore siamo noi stessi, noi pazienti, poi è chiaro, molti pazienti...è molto soggettivo il diabete come malattia, e molti pazienti magari non percepiscono la ipo, non percepiscono la iper, allora in quel caso sei un sensore un po' farlocco. Però se tu sai riconoscere...io ad esempio (...) mi sentivo che avevo un po' fame da ipo...inizi ad avere qualche sentore...e provo col Freestyle e mi segnava 480...ehh...capito? Allora io dico "che succede? O sono io che sto sbagliando...?", ho provato la glicemia capillare e avevo 77 e ho detto "c'è qualcosa che non va". Quindi, ripeto, dietro la tecnologia ci vuole comunque sempre l'occhio del paziente (Amanda, 23 anni, TD1, esordio a 10 anni).

In questo caso, Amanda mette in evidenza come alcuni malfunzionamenti del sensore possano, nel caso di un paziente che non percepisce chiaramente i sintomi, portare a decisioni non adeguate, basate su valori numerici non corrispondenti alla realtà.

Anche durante le osservazioni dei gruppi Facebook è capitato più volte che emergesse questa discrepanza dei dati tra sensore e glucometro classico:

Ho una domanda per chi usa il sensore freestyle. Vi è mai capitato di avere due valori così diversi tra sensore e prova con la goccia di sangue? Secondo voi chi è più attendibile? (utente gruppo FB N. 3, uomo)



Il post ha ricevuto 47 commenti, quasi tutti concordanti sul fatto che sia più attendibile la misurazione del glucometro con le strisce. Molti utenti, infatti, riportano di aver avuto la stessa esperienza.

La questione dell'attendibilità dei dati, chiaramente, è un rischio nel caso ci si affidi totalmente al valore riportato dal sensore. Ecco perché alcuni pazienti affiancano alle misurazioni del sensore anche quelle con i classici glucometri:

ti provi la glicemia e ti dici "ma perché mi suoni, che io ho 90 e tu mi fai 60?". Cioè, a volte ci sono delle diversità importanti. Io comunque, per non sapere né leggere né scrivere, me la provo, insomma, me a provo con il pungidito e continuo a fare questa cosa, perché mi sento più sicura. (Simona, 52 anni, DT1, esordio a 37 anni)

Secondo me, questi apparecchi, solo questi apparecchi sono un po' pericolosi. Cioè, hanno dei limiti, secondo me. (...) Questi vuoti ogni tanto, queste volte che, come dire?, sballa un po' troppo; se io avessi solo questo non mi sentirei tanto tranquilla; per fortuna hanno lasciato anche gli stick [le strisce]. Perché, in un primo tempo sembrava che se uno avesse questo, non poteva più avere gli stick, poi forse han capito che non ha senso affidarsi solo a un computer, non bisogna mai affidarsi solo a un computer, secondo me. (Paola, 55 anni, DT1, esordio a 19 anni)

Emerge, quindi, la questione dell'eccessiva fiducia nei confronti della tecnologia (Morozov, 2013) che deve essere bilanciata dalla conoscenza e dalla consapevolezza del paziente rispetto al proprio corpo (Mol & Law, 2004) ed allo strumento utilizzato. La stessa questione viene messa in luce nel caso dell'utilizzo del microinfusore:

Quando pensi che [il microinfusore] sia una pompetta di insulina che automaticamente ti dà insulina a richiesta fai la fine che ho fatto io del coma chetoacidotico (...). Perché non l'ho saputo gestire, non perché il microinfusore non sia una valida alternativa alla penna o alla siringa, ma per come io ho gestito questa cosa. (Agnese, 29 anni, TD1, esordio a 18 anni)

Tuttavia, il problema della discrepanza tra la misurazione del sensore, che preleva liquido interstiziale, e quella classica con le strisce, che lavora a livello capillare, è un problema superabile secondo gli intervistati, se confrontato con i benefici derivanti dall'utilizzo delle tecnologie CGM:

Rispetto alla glicemia venosa, che ti dà la quantità di glucosio attuale, la glicemia capillare è spostata di 10-15 minuti, quella interstiziale un pochino di più, ma non importa. La cosa fondamentale nel Libre è l'indicazione di tendenza, che è meraviglioso. Per esempio, io adesso ho visto che ho 150 e stanotte purtroppo ho avuto un picco, ma ho una linea stabile; quindi, io sono certa che io posso arrivare all'una serena! (Marcella, 52 anni, TD1, esordio a 14 anni)

C'è un po' di discrepanza sì, perché dicono che questo qui [il sensore] è un po' in ritardo: dicono che è in ritardo di un quarto d'ora, mezzoretta. Però penso che sia passabile, sopportabile ecco la differenza. Quando vedo che... se sono molto in ipo allora faccio un controllo anche con il sangue e allora mi regolo un pochino meglio, e viceversa anche quando sono in iper stessa cosa. Ma se si mantiene nei livelli dentro lo standard è attendibile, ecco. (Mario, 67 anni, TD1, esordio a 32 anni)

6.3. Invasività

Un'altra criticità, che scoraggia talvolta l'adozione di strumenti digitali di gestione del diabete, riguarda la loro visibilità e la loro invasività. La seconda, emerge in particolar modo rispetto all'utilizzo di microinfusori del tipo 'con tubi'.

Gemma, ad esempio, non è propensa ad utilizzare il microinfusore per la presenza di tubi che la farebbero 'sentire malata':

Quelli [i microinfusori] sono apparecchi che vengono dati soprattutto a persone scompenstate e poi, adesso viene data molto ai bambini, i giovani, chi fa molta attività

fisica sportiva e poi a chi piace. A me no! Io avere tubi in giro... (...) Ci sono tubi che escono dappertutto! A me sinceramente... Cioè, io così [con il sensore Freestyle] non mi sento malata, con un affare del genere mi sentirei malata (Gemma, 65 anni, TD1, esordio a 12 anni)

Alice, invece, ha deciso di abbandonare il microinfusore per il disagio che le provocava nell'interazione con gli altri:

ho abbandonato, avevo il micro e il sensore insieme (...) perché era troppo visibile. Me la vivevo male perché magari giravo, salivo in autobus la mattina, e si vedeva questa cosa, cioè comunque era un filo e tutti mi chiedevano “cos'è?” e io mi vergognavo un po' a dire “guarda, ho il diabete”, magari anche a degli sconosciuti. Poi si impigliava sempre e la notte... la mattina mi svegliavo, mi dimenticavo di averlo e allora camminavo con 'sta cosa a penzolini. Magari si staccava quindi tutto di fretta a rimmetterlo magari per andare a scuola (...) E poi è molto scomodo, cioè è comodo perché fa tutto lui, non ti devi fare l'insulina tu perché hai già gli aghi però da un punto di vista estetico, così... mi faceva sentire a disagio (Alice, 19 anni, DT1, esordio a 6 anni)

Amanda racconta che talvolta la visibilità del sensore le fa ‘perdere la pazienza’ con i più curiosi:

non ho vergogna, cioè io ero una che si faceva l'insulina a tavola quando ero piccola, alle elementari facevo le siringhe, cioè proprio tranquilla... quindi non ho vergogna di dire “sono diabetica”, però lo voglio dire io. Quando ho la maglietta a maniche corte e si vede quest'affare, la gente: “ma che cos'è?”, “per il fumo?”, uno mi ha detto il telepass... boh... ma serio, ma come ti viene? Se me lo chiede uno, bene, gli racconto tutta la storia, (...) due bene, il terzo inizio [a dire] “mollatemi”. (Amanda, 23 anni, TD1, esordio a 10 anni)

Nicoletta, infine, racconta come in alcune situazioni la visibilità del suo microinfusore, del tipo ‘senza tubi’ le abbia causato disagio:

il mio [microinfusore] non ha i tubi quindi non si vede tanto perché il suo coso [il palmare per la programmazione del micro] lo tengo in borsa. Però tipo quando sono in piscina o al mare mi si vede e ogni tanto non ci penso...però quando ci penso mi vorrei coprire, mi dà un po’ di fastidio (Nicoletta, 20 anni, DT1, esordio a 2 anni)

6.4. Disuguaglianze nell’accesso al digitale

Un ultimo aspetto critico posto in evidenza dai pazienti è l’alto costo di alcuni sensori non forniti gratuitamente dalle Ausl. Ne sono un esempio le parole di Francesco e Simona:

una volta quando lessi sul Freestyle, ne parlai con la mia dottoressa, di questo rilevatore di glicemie e...per me era una spesa, dico la verità [perché non è fornito dalle Ausl]...in pediatria lo passano, in alcune Regioni lo passano...e avevo chiesto se l’Asl di Ravenna lo poteva passare e lei mi aveva detto che purtroppo adesso lo passa solo al centro pediatrico...la spesa andrebbe sui 120€ al mese...però continuo con le mie rilevazioni normali, diciamo. Poi, chissà che un giorno [l’Ausl] non lo passi... il glucometro me lo passa l’Asl, le strisce, il pungidito me le passa (Francesco, 59 anni, DT1, esordio a 20 anni)

Il Libre è il top, personalmente, soltanto che lo passano soltanto ai bambini, a noi adulti non lo passano e il costo è importante, perché costa circa 60€ un sensore che dura 14 giorni e la cosa tra virgolette antipatica è che purtroppo i sensori, essendo comunque attaccati a un cerotto, soprattutto nel periodo estivo sudando, succede che si staccano...e quindi quando butti via 60€ per un sensore che hai usato magari una settimana, perché ti si stacca...eh! (Simona, 52 anni, DT1, esordio a 37 anni)

Come racconta Agnese, un'altra limitazione riguarda gli smartphone compatibili con alcuni sensori, nel suo caso l'Enlite:

E siccome lei [la diabetologa] ha sempre sostenuto che il mio problema fosse quello [la scorretta gestione del diabete], mi ha proposto di entrare in una nuova sperimentazione, ovvero con questo nuovo macchinario che, diciamo, prevede l'inserimento di un sensore sottocutaneo che ti monitora h24. È collegato ad un'app che si scarica sul telefono e l'unico limite è che è stato sovvenzionato evidentemente come ricerca dalla Apple e quindi l'unico telefono compatibile è l'iPhone, dal 4s in su, quindi quello era un requisito necessario per accedere alla sperimentazione. (Agnese, 29 anni, DT1, esordio a 18 anni)

Per chi non può permettersi l'acquisto di un iPhone che, come noto, appartiene alla categoria di smartphone più costosi, risulta difficile l'accesso ad alcune tecnologie digitali ancora poco diffuse o in sperimentazione. Lo status socio-economico del malato, in definitiva, può incidere, secondo il principio della *social causation* (Link & Phelan, 2010), sulla possibilità di corretta gestione della patologia, considerando il fatto che molti pazienti – nonostante le criticità riscontrate – sostengono che sensori, microinfusori e alcune tipologie di app incidano in maniera positiva sul loro modo di vivere il diabete.

CAPITOLO 7

LA GESTIONE DELLA MALATTIA ONLINE E OFFLINE NEL RAPPORTO CON I MEDICI E CON GLI ALTRI

Premessa

Il presente capitolo, che conclude la seconda parte dell'elaborato, riguarda gli aspetti della gestione del diabete nel rapporto con le altre persone: i medici diabetologi e le persone significative per i pazienti. In particolare, rispetto al rapporto con i medici, verranno approfondite le questioni riguardanti le modalità di discussione sui dati derivanti da attività di self-tracking. Le pratiche di gestione nel rapporto con gli altri si costruiscono sia in ambienti offline che in ambienti online, come i gruppi Facebook. Nella società digitale, infatti, accade spesso che gli individui esprimano loro stessi, i propri orientamenti e i propri stili di vita attraverso in piattaforme web che assumono caratteristiche reali per gli individui. All'interno dei social network, in particolare, gli utenti si aggregano in gruppi virtuali che sono percepiti come reali dai partecipanti e che hanno conseguenze sulle loro vite e sui loro comportamenti al di fuori dello schermo (Kozinets, 2010, 2015). In sostanza, tratta della compenetrazione tra ambienti offline e ambienti online (Rainie & Wellman, 2012; Rogers, 2013) che rende possibile una dimensione multilife (Boccia Artieri, 2012). Si approfondirà, pertanto, l'utilizzo di piattaforme online, sia per la ricerca di informazioni relative alla patologia che per la partecipazione a gruppi online che fungono da supporto al paziente diabetico.

Il primo paragrafo è incentrato sul rapporto con i medici relativo alla discussione e all'utilizzo dei dati derivanti da attività di *self-measuring* (Mol, 2000). Il secondo paragrafo è dedicato alla ricerca di informazioni sulla propria malattia all'interno delle piattaforme online. Nel paragrafo 3 sono discusse le pratiche di richiesta di consigli e gestione delle crisi all'interno dei gruppi Facebook.

1. Il rapporto con i medici

Nei capitoli precedenti, si è visto che uno dei compiti dei pazienti diabetici consiste nell'auto-monitorarsi spesso volte durante la giornata. In particolare, attraverso gli strumenti classici di gestione della malattia le misurazioni avvengono in particolari momenti durante l'arco del giorno, ad esempio, prima dei pasti. Gli strumenti digitali a supporto della gestione, invece, in particolar modo i sensori indossabili, permettono un monitoraggio costante, il cosiddetto CGM (Continue Glucose Monitoring). Tale monitoraggio produce una serie di dati che i diabetici interpretano sulla base dei sintomi percepiti. Le modalità di utilizzo di questi dati nel rapporto di cura con il proprio diabetologo, invece, sono il focus del presente paragrafo.

Dai colloqui con gli intervistati emergono due modalità principale di discussione con i medici sui dati glicemici. La maggior parte degli intervistati che dichiara di utilizzare regolarmente sensori per la misurazione continua della glicemia racconta che i dati vengono discussi solo durante le visite periodiche di controllo:

io mi presento alla visita con il lettore del sensore e la mia diabetologa può scaricare direttamente i dati da lì e li vediamo insieme (Nicoletta, 20 anni, DT1, esordio a 2 anni)

Sì, ogni 3 mesi io ho l'appuntamento col dottor [nome del medico] e lui valuta, guarda, scarica e mi dice se devo aggiustare qualcosa, se va bene o non va bene. (Mario, 67 anni, DT1, esordio a 32 anni)

C'è anche la possibilità di usare una app per leggere il Freestyle, al posto del lettore...io preferirei usare questo [l'app], però, invece, il medico preferisce il lettore perché riesce a scaricare i dati... (Paola, 55 anni, DT1, esordio a 19 anni)

Una seconda modalità di discussione dei dati avviene ‘a distanza’. Questa modalità può essere a sua volta distinta in due pratiche. Nel primo caso il paziente decide di scaricare i dati e di mandarli al diabetologo, ad esempio via e-mail, per ricevere un parere. È il caso, ad esempio, di Valentina:

per scaricare i dati, io tramite il cavetto a raggi infrarossi, li scarico e li mando... li scarico sul portale e mi creo i miei documenti che poi invio ai medici soprattutto per la valutazione (...). La tecnologia ci ha permesso di comunicare più spesso, anche solo per email! Cioè, per me è diventato veramente utile, io l’ho vissuto in una fase veramente critica, io a qualsiasi orario potevo collegarmi al computer, scaricare i dati e mandarli al diabetologo, certo ne va anche della disponibilità del diabetologo, dell’approccio e della formazione di questi medici a questo metodo di confronto, che non è la visita semestrale che prendi appuntamento e basta, ma una comunicazione...per me è stato un miglioramento anche nel rapporto interpersonale con il medico, certo un’apertura ehh, ti metti a nudo, quando scarichi i dati non puoi nascondere niente...ehhh...però questo porta un beneficio. (Valentina, 39 anni, DT1, esordio a 4 anni)

Nel secondo caso raccontato da Enrico, invece, il diabetologo può, in qualsiasi momento collegarsi ad una piattaforma e consultare i dati dei suoi pazienti:

questo semplicemente ti consente attraverso una chiavetta, una penna usb di scaricare su una applicazione, diciamo, online, poi dopo il medico li vede, li vedi tu con l’account che hai...sulla ditta che lo produce, ecco. (Enrico, 57 anni, DT1, esordio a 2 anni)

Succede lo stesso ad Amanda, la cui diabetologa sembra interessarsi particolarmente ai suoi pazienti:

Li vede [i dati scaricati] ...in tempo reale, che non è cosa da poco. Perché, metti, che lei dice “penso ad Amanda, vediamo come sta”, apre e vede che ho un andamento

glicemico così in un mese [fa fluttuare le dita in aria per indicare un andamento scompensato], mi chiama e mi dice “cosa stai facendo?”. E, metti che vede un 350, vede che ho fatto attività fisica, però comunque ho 350, mi dice “forse, devi aumentare l’insulina”, oppure, al contrario, vede che ho mangiato troppi carboidrati “diminuisce la dose di carboidrati o fai più insulina”, capito? Quindi, aggiungendo un po’ di informazioni, riesci a controllarti meglio... (Amanda, 23 anni, DT1, esordio a 10 anni)

Il rapporto con i medici, dunque, può assumere significati particolari proprio a partire dalla possibilità di visualizzazione dei dati derivanti da pratiche di self-tracking. La relazione si arricchisce e il paziente la vive in modo positivo sia dal punto di vista relazionale che dal lato dei feedback che riceve riguardo l’aggiustamento della terapia. La possibilità di identificare, infatti, in quali periodi vi sono particolari scompensi della malattia, permette di identificarne le cause e di migliorare, pertanto, la gestione della stessa.

2. Il reperimento di informazioni

Internet rappresenta un importante fonte di informazioni riguardanti la salute (cfr. Hesse et al., 2005). È stato, perciò, chiesto ai pazienti diabetici che tipo di informazioni riguardanti la propria patologia cercassero online. La maggior parte di essi dichiara di controllare bene le fonti:

[cerco] cosa esce di nuovo e...cosa hanno detto a un certo congresso piuttosto che ad un altro, queste cose qui. Robe un po’ più di curiosità su alimentazione o altro (...) ogni tanto ci sono anche articoli con una veridicità scientifica e magari c’è la notizia, non so, è uscito il pancreas artificiale, ok?, e vado a vedere e mi informo. Poi, chiaro che traggo da...cioè sono diverse le fonti, perché magari uno ti dice così, ma è una fake news pazzesca, vado a vedere se effettivamente... vado a cercare “pancreas artificiale?” [sottolinea il “punto interrogativo”] e mi escono una

scarrellata di articoli. Oppure, perché, non so, leggo la notizia, sento la notizia sul giornale o al TG, e quindi mi vado a informare se effettivamente è così... (Amanda, 23 anni, DT1, esordio a 10 anni)

[su internet c'è] tanta informazione. È sia un pro che un contro, perché poi dipende chi è il lettore. Perché se tu sei bravo e riesci a scremare quello che vai a leggere e prenderlo, tra virgolette, con le pinze, o non dare tutto per vero, tutto per assodato... è perfetto. Cioè, internet come mezzo di informazione è incredibile. Devi saper leggere, devi saper interpretare, devi saper scremare. (Riccardo, 27 anni, DT1, esordio a 21 anni)

Altri, come Carlo, preferiscono non utilizzare la rete per la ricerca di informazioni sulla propria malattia ma rivolgersi direttamente al diabetologo per qualsiasi tipo di curiosità:

Non vado su internet a cercare cose, informazioni. Perché mi è più semplice parlare con il diabetologo, mi fido del diabetologo. Non ho bisogno di... è più semplice così. Faccio una domanda diretta e mi risponde e io sono già a posto. (Carlo, 34 anni, DT1, esordio a 22 anni)

Io non mi affiderei mai a internet, piuttosto vado dalla mia diabetologa e chiedo a lei, però se c'è qualcosa che potrei chiedere, una piccola curiosità, sì chiederei (Alice, 19 anni, DT1, esordio a 6 anni)

Io sono dell'idea che internet non è affidabile perché tutti ci possono scrivere di tutto. Io ormai è anni che ho questa malattia quindi ormai me ne intendo però una persona che in questo campo è ignorante, cioè che non conosce il diabete, che non sa che sintomi ha eccetera, andare a cercare su internet può trovare anche cose sbagliate, quindi è sempre meglio chiedere a qualcuno che sappia di queste cose invece che cercare su internet (Nicoletta, 20 anni, DT1, esordio a 2 anni)

Vi sono poi due casi più particolari. Enrico è il fondatore di un blog sul diabete, la cui creazione, come spiega, si è originata da una sua valutazione sulla scarsa qualità di informazioni presenti su internet:

siccome le informazioni che si trovavano a livello di ricerche sui motori [di ricerca]... all'epoca non c'era solo Google, ma ce ne erano degli altri (...) erano delle cose stupide, banali, come poi peraltro ce ne sono ancora...allora, c'era fondamentalmente un vuoto in sostanza perché sì, c'erano dei siti istituzionali promossi dalle aziende farmaceutiche che davano le solite informazioni didascaliche, tipo enciclopedico eccetera, ma il polso della situazione, cioè il vissuto quotidiano di un soggetto (...) su quello che voleva dire convivere con una determinata condizione non ce n'era niente. E, allora, la cosa nacque in modo piuttosto semplice: tradussi il diario glicemico in un diario narrativo del vissuto mio. Poi, è evoluto pian piano, ho riportato articoli scientifici e cose varie eccetera. Il passaggio ai social è stato consequenziale per il discorso di condividere i contenuti del sito; all'inizio non era nato per relazionare, contatti, incontri, eccetera, poi pian piano la cosa è evoluta. Però all'inizio il solo scopo era quello (Enrico, 57 anni, DT1, esordio a 2 anni).

Infine, Nicoletta, pur essendo consapevole di non seguire le regole di una buona gestione della malattia e di spaventarsi all'idea delle complicanze del diabete nel futuro, guarda su internet le immagini degli effetti del diabete sulle persone anziane:

io sono un'appassionata di anatomia e guardo molto gli effetti del diabete sulle persone anziane... e ho visto foto – su Instagram più che altro – cioè che mi han fatto davvero capire...cioè spesso guardo una pagina di anatomia e spesso trovo foto di piedi diabetici che non guariscono e cioè... mi rendo conto che il mio problema mi potrebbe portare a problemi più gravi e non è una cosa molto bella (...). Me lo dicono che se gestisco può non succedermi, me lo dicono perché sono una persona che comunque coi controlli non è sempre regolare. Lo fanno per spaventarmi però ci

penso i primi due giorni e poi dico “si vabbè...è ancora in là”. (Nicoletta, 20 anni, DT1, esordio a 2 anni)

3. La richiesta di consigli e la gestione delle crisi sui gruppi Facebook

Il presente paragrafo si basa sull’osservazione netnografica dei gruppi Facebook selezionati durante la fase del disegno di ricerca. L’interazione con gli altri malati sulle piattaforme online è importante per i diabetici che si sentono maggiormente compresi nelle proprie necessità da persone che condividono lo stesso tipo di problema:

Molte volte hai proprio bisogno di parlare con altri diabetici, cioè gli amici, il fidanzato ti supportano, ma non possono capire cosa si prova davvero [Marta, 30 anni, DT1, esordio a 14 anni]

La prima funzione dei gruppi Facebook è quella di fungere da gruppi di auto-mutuo aiuto. Tali gruppi, infatti, rappresentano in prima istanza un luogo di supporto morale ma, altresì, il confronto con altri pazienti può fornire ai diabetici un certo grado di motivazione per una corretta gestione quotidiana della patologia (Brady, Segar, & Sanders, 2017; Herrero, Mas-Manchón, & Guerrero-Solé, 2019). Dalle osservazioni condotte su Facebook si è rilevato che questi due obiettivi vengono perseguiti dai diabetici attraverso due modalità di interazione sui gruppi: la richiesta di consigli e la gestione delle crisi.

Di seguito, alcuni esempi di come i diabetici si rapportano online per richiedere consigli di comportamento nella quotidianità.

Alprazolam e glicemia... Come evito le iper notturne future se nell'assunzione ho una glicemia perfetta? Quando vado a dormire ho 100/150 ma poi nella notte salgo a 250/300... La causa penso siano le gocce, anche perché non avrei altri motivi. Fare

l'insulina con una glicemia perfetta e senza mangiare mi è sempre sembrato un po' un "rischio", quindi non ho mai provato. Grazie per le eventuali risposte 😊 (Le gocce le prendo per le 22.30/23 e le iper si sviluppano dalle 5 del mattino circa) (utente, gruppo FB N.1, donna)

Il post ottiene 51 commenti. Tra questi, c'è chi sostiene si tratti dell'effetto detto 'effetto alba' che colpisce alcuni pazienti DT1 con un fabbisogno importante di insulina durante la notte. L'insulina iniettata prima di andare a dormire, quindi, non riesce a bilanciare questo fabbisogno e il paziente si risveglia all'alba in crisi iperglicemica. Altri, invece, elaborano risposte più dettagliate cercando di trovare la spiegazione al problema nella dieta alimentare:

Le nostre insuline sono costruite per coprire una dieta sana, che preveda il maggior apporto calorico da carboidrati complessi, cioè pane, pasta, riso, farro, etc. quando mangi pochi carboidrati e quindi aumenti l'apporto di proteine e di grassi tendenzialmente ti si sballa il metabolismo degli zuccheri, rischi ipo un po' brutte e prolungate per assenza di glicogeno nel fegato, ma soprattutto ciò che mangi non è coperto dal l'insulina: le proteine e i grassi si trasformano in carboidrati al di fuori del tempo di azione delle insuline ultrarapide e questo determina rialzi di glicemia a sei/otto/dieci ore dal pasto (risposta, utente gruppo FB N. 1, donna)

Altri utenti chiedono consigli su come comportarsi per correggere la glicemia:

Buongiorno a tutti.....mi chiedo: quando si è in ipo X far salire la glicemia ci vogliono gli zuccheri,....ma nel caso come me stamattina glicemia 250,che fare X farla scendere, oltre che camminare?? (utente, gruppo FB N. 6, donna)

Il post ottiene 44 risposte contenenti consigli piuttosto discordanti. C'è, infatti, chi suggerisce di iniettarsi qualche unità di insulina, chi invece sostiene che l'attività fisica faccia salire la glicemia, altri suggeriscono di bere dell'acqua. Data

la generale confusione, quindi, interviene un'amministratrice a chiarire la situazione:

Ragazzi l'acqua, da sola, non fa scendere la glicemia. Quello che fa scendere la glicemia sono farmaci, insulina e attività fisica quando si può fare. Quando si ha glicemia alta di beve acqua per idratarsi. (risposta, amministratrice gruppo FB N. 6)

Il ruolo degli amministratori nei gruppi Facebook è spesso quello di evitare che le informazioni inserite siano prive di validità. I commenti contenenti consigli riguardanti le dosi di insulina da iniettarsi, ad esempio, vengono spesso rimossi e si rimanda sempre alla consultazione del proprio medico. È raro, quindi, che i consigli fuorvianti vengano presi sul serio. Su questo aspetto, tutti gli amministratori dei gruppi risultano essere abbastanza rigidi.

Infine, la seconda più frequente modalità di interazione riguarda la gestione delle crisi. Il ricorso alla Rete in caso di percepito pericolo e sintomi insoliti è emerso, in alcuni casi, anche nella conduzione delle interviste:

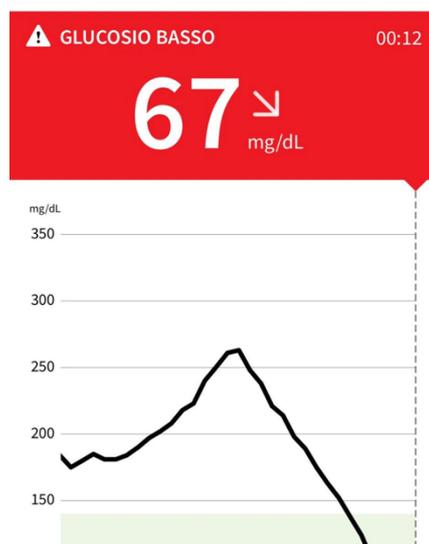
io spesso non ci guardo su internet perché non ci voglio pensare. Però mi è capitato, un paio di volte...mi è capitato perché sono entrata in acidosi ... è quando il corpo produce acido lattico però perché fai uno sforzo eccessivo e ti si alza la glicemia ma ti senti in ipoglicemia...e mi è successo due volte. Una volta perché ho fatto una prova di corsa a scuola alle medie e mi sono proprio spinta oltre il mio limite e facevo fatica a respirare, non stavo in piedi...ero abbastanza spaventata. E dopo sono andata a cercare su internet e poi ho chiesto alla mia dottoressa e appunto ho scoperto che era questa produzione in eccesso di acido che ti fa alzare la glicemia ma ti dà i sintomi dell'ipoglicemia perché ti fa sentire stanco, ti fa sentire con i muscoli stanchi, non ti dà le forze...però oltre a quello per il mio problema... (Nicoletta, 20 anni, DT1, esordio a 2 anni)

per curiosità, sì. Tipo una volta era alta [la glicemia] e mi era venuta la nausea, ho pure vomitato, dopo [sono andata su internet] per capire un attimo perché non mi era

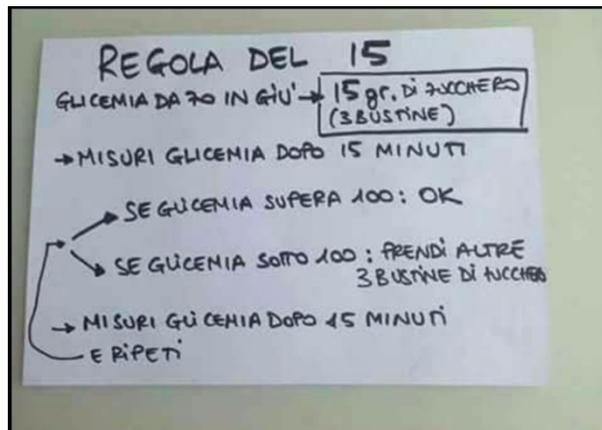
mai successo. E mi ha aiutato perché ho guardato diversi diti e dicevano le stesse cose quindi dopo mi sono tranquillizzata... sono cose che possono succedere (Teresa, 18 anni, DT1, esordio a 8 anni)

Di seguito, invece, un esempio di interazione sulla gestione delle crisi nei gruppi Facebook:

Consiglio d'emergenza, sto crollando dal sonno, alle 23 e55 era a 92, e mangio 5 caramelle e due biscotti.. ora a 63 un po' in diminuzione e ho mangiato altre 3 caramelle e al due biscotti (magri e senza lattosio) ho paura di non svegliarmi perché la tresiba me la fa abbassare a digiuno di notte (a me funziona così, anche se ad altri la regolarizza solo) ... sono in panico (utente gruppo FB N. 1, donna)



Il post ottiene 33 commenti. Alcuni utenti fanno notare che l'autrice del post ha sbagliato la modalità di correzione della glicemia con i biscotti e le consigliano di adottare la cosiddetta 'regola del 15', molto nota ai pazienti. In pratica, si tratta di intervallare l'assunzione di 15g di zucchero con la misurazione della glicemia ogni 15 minuti. Un utente risponde mostrando lo schema della 'regola del 15':



La crisi si risolve pochi minuti dopo con l'autrice del post che commenta:

Ok ragazzi, grazie a tutti per i consigli, e per avermi fatto capire tramite il confronto che in realtà ho sbagliato varie cose ... ora mi sento viva. 104 in massima salita **bbb**

Le crisi vengono normalmente risolte nel giro di poco tempo vista l'alta reattività dei gruppi, anche quelli poco numerosi. Il senso di condivisione e di comprensione degli stati d'animo di chi si trova a dover gestire una situazione d'emergenza fa sì che i commenti si susseguano rapidamente. Le interazioni riguardanti le crisi, così come quelle sulla richiesta di consigli sono, infatti, insieme al sostegno morale, quelle che raccolgono il maggior numero di commenti sui gruppi.

CONCLUSIONI

In queste ultime pagine si intende tirare le fila del discorso portato avanti fin qui, cercando di fornirne una trattazione organica fondata sull'integrazione tra cornice teorica di riferimento, obiettivi della ricerca e risultati emersi.

L'obiettivo del lavoro di ricerca è stato quello di comprendere, nel contesto di una società digitalizzata e orientata alla responsabilizzazione dei pazienti, il vissuto di malattia cronica delle persone diabetiche che utilizzano strumenti digitali a supporto della gestione della malattia. Attraverso la prima parte del lavoro, è stato possibile tracciare la cornice teorica e fornire i concetti chiave elaborati nell'ambito della letteratura sociologica per la comprensione del fenomeno in esame. In particolare, i contributi sociologici di Michael Bury, Kathy Charmaz e Gareth Williams, tra gli altri, hanno permesso di far emergere le implicazioni sui corpi e sulle identità dell'avvento di una malattia cronica nelle vite dei pazienti. Tale aspetto è poi stato ripreso nella prima parte dei risultati emersi dal lavoro di ricerca empirica. Si è messo in luce, infatti, come il momento della diagnosi rappresenti per i pazienti diabetici una 'rottura biografica' (Bury, 1982) e cioè un evento che mette in discussione la struttura delle attività quotidiane unitamente a tutta una serie di aspetti che rientrano nell'immaginario del 'dato per scontato', nonché il bagaglio di conoscenze implicite che ne è alla base. Questo, come si è visto, è vero per coloro che ricevono la diagnosi in età adulta. Per un altro gruppo di soggetti, che comprende chi ha ricevuto la diagnosi durante le prime fasi dell'infanzia, si può parlare di 'continuità biografica' (S. J. Williams, 2000). Questa osservazione può essere estesa anche a coloro che, pur avendo ricevuto la diagnosi di malattia in età adolescenziale o adulta, non hanno vissuto tale momento come uno stravolgimento

improvviso, bensì sono arrivati alla consapevolezza della malattia col passare del tempo. Si è poi fatto riferimento ai concetti di stigma e discredito (Charmaz, 1983, 1991) che hanno permesso di interpretare le narrazioni dei pazienti in particolari situazioni di interazione con ‘persone sane’, nelle quali viene messo in discussione l’aspetto identitario del malato. Infine, si è messo in luce che l’accettazione della malattia può essere interpretata come una ‘ricostruzione biografica’ (G. Williams, 1984) nel senso che i malati di diabete, attraverso il percorso di accettazione – che può essere intrapreso attraverso plurime pratiche – sono in grado di trovare un ‘posto’ per la malattia nelle proprie vite. Ciò permette loro di costruire, attraverso un percorso che integra apprendimento ed esperienza, una propria e personale routine di comportamenti di gestione della malattia che prevedono impegno e disciplina (Balfe, 2007; Mol, 2000).

La seconda parte relativa ai risultati, invece, ha esplorato nello specifico il vissuto di malattia dei pazienti con il supporto di strumenti digitali per la gestione della patologia. Tali tipologie di autogestione ed autocura, che possono essere scomposte in attività di self-measuring e self-regulating (Mol, 2000), implicano il ricorso a pratiche di self-tracking che permettono ai pazienti di essere costantemente monitorati ed avere una base dati che fornisce una conoscenza più approfondita e dettagliata su ciò che succede ai loro corpi. Si è messo in luce come le narrazioni di episodi legati alla gestione della malattia siano intrise di numeri e calcoli, sono quindi basate su paradigmi di datificazione e quantificazione. Le informazioni corporee sono infatti trasformate in numeri che rappresentano ‘dati vitali’ (Lupton, 2016a) ed ‘entità reattive’ (Espeland & Stevens, 2008). Da un lato, infatti, essi raccontano le vite delle persone a cui si riferiscono, dall’altro rappresentano la base di conoscenza per l’adozione di nuovi comportamenti di gestione. Essi sono utilizzati prevalentemente per interpretare i sintomi percepiti alla luce del dato numerico visualizzato volta per volta. È emerso, inoltre, come l’utilizzo di digital device per l’autocura del diabete si inserisca nelle routine alleggerendo i ‘lavori’ di gestione che si devono compiere quotidianamente. Ciò incide sul senso di libertà dei pazienti che tendono a raccontarne l’esperienza

mettendo in luce l'ausilio degli strumenti digitali nel percorso di normalizzazione relativo alla patologia, percorso che consente ai malati di rendere il diabete 'parte di sé' (Riaz, Wolden, Gelblum, & Eric, 2015) preservando la propria identità personale, emozionale e sociale.

Infine, l'ultima parte dei risultati ha messo in luce le pratiche di gestione della malattia nel rapporto con i medici diabetologi e con altri malati. Sono state individuate due modalità di discussione con i medici dei dati rilevati attraverso attività di self-tracking: una prima modalità prevede il commento delle misurazioni durante le visite periodiche di controllo, una seconda modalità si compie attraverso l'utilizzo di strumenti di comunicazione informatici per la trasmissione dei dati. Il medico diabetologo, in questo caso, può prendere visione dei dati in maniera autonoma e aggiustare la terapia insieme al paziente anche al di là degli appuntamenti periodici di controllo. In entrambi i casi, avere a disposizione uno storico delle misurazioni continue, rese possibili da tecnologie CGM (Continue Glucose Monitoring), può incidere positivamente sulla presa di decisioni riguardanti l'autogestione della malattia. In ultimo, è stata osservata la comunicazione online tra pazienti diabetici sui gruppi Facebook, che rappresentano community di auto-mutuo aiuto. È emerso che le discussioni più frequenti, che coinvolgono altresì un maggior numero di utenti online, sono incentrate attorno ai temi della richiesta di consigli e della gestione delle crisi.

Giungo ora agli elementi critici rilevati rispetto all'utilizzo di strumenti digitali per la gestione del diabete. In primo luogo, l'aspetto della quantificazione può essere vissuto in maniera gravosa dai pazienti. Interpretando questo risultato alla luce delle considerazioni di Mol (2000) sugli aspetti più complessi della gestione del diabete, si può affermare che un eccessivo impegno in attività di self-tracking e quantificazione può portare i pazienti ad auto-moralizzarsi qualora i risultati ottenuti non corrispondano alle loro aspettative. Essi, infatti, debbono considerare una serie di aspetti che incidono sulle misurazioni e che sono difficilmente controllabili. La parte più complessa dell'autogestione, dunque, sarebbe quella per cui occorre capire quando *prendere* e quando *perdere* il controllo (Aujoulat,

Marcolongo, Bonadiman, & Deccache, 2008). Vi è poi la questione dell'attendibilità dei dati rilevati dai sensori indossabili. Nonostante l'esperienza relativa al loro utilizzo venga narrata in termini di libertà e normalizzazione, il fatto che i sensori possano riportare malfunzionamenti – che risultano in una discrepanza tra misurazioni sottocutanee e misurazioni con glucometro classico – fa emergere la questione dell'eccessiva fiducia nei confronti dello strumento tecnologico (Morozov, 2013), che deve essere bilanciata dalla conoscenza e dalla consapevolezza del paziente rispetto al proprio corpo (Mol & Law, 2004) ed allo strumento utilizzato. L'invasività e l'eccessiva visibilità di alcuni wearable device, inoltre, può alimentare un discorso sullo stigma ed il disagio in situazioni di interazione con gli altri.

Infine, è emerso un problema riguardante le disuguaglianze sociali come fattori che possono influenzare l'adozione di digital device. Alcuni dispositivi di ultima generazione, infatti, prevedono un dispendio economico a cadenza periodica che può precluderne l'accesso ad alcune categorie di malati. Considerando il fatto che tali tecnologie incidono positivamente sul vissuto di malattia dei pazienti, in definitiva l'impossibilità di adottarli precluderebbe loro, secondo il principio della *social causation* (Link & Phelan, 2010), di gestire in maniera più serena la propria condizione. La questione delle disuguaglianze sociali in relazione all'adozione di strumenti digitali per l'autocura del diabete andrebbe auspicabilmente approfondita attraverso ulteriori studi. Gli individui che sono entrati a far parte del mio 'campione'¹, infatti, possono definirsi di classe medio-alta e, considerato che sono state intervistate solo persone che utilizzassero regolarmente o avessero perlomeno provato ad utilizzare i nuovi strumenti digitali per il diabete, questo può far supporre che vi sia una difficoltà di accesso a tali strumenti digitali delle classi sociali più svantaggiate, per scarsità di capacità informativa o bassa propensione all'apprendimento delle modalità di utilizzo degli strumenti stessi.

¹ Utilizzo il termine 'campione' per semplicità e chiarezza espositiva. Nel capitolo 4 ho spiegato perché ho preferito parlare di 'insieme logico-significativo' (Altieri & Mori, 2003).

Le ultime considerazioni intendono agganciare i risultati emersi dalla ricerca alle ipotesi di partenza. Si è ipotizzato, infatti, che l'adozione di strumenti digitali per l'autogestione e l'autocura del diabete potesse favorire l'empowerment del paziente attraverso lo slittamento concettuale e semantico dell'idea di malattia dal pericolo al rischio, e cioè che una migliore gestione della malattia nel presente possa migliorare l'atteggiamento di risposta alla malattia per evitare che si verificino eventuali complicanze nel futuro. Dai risultati emersi, mi pare di poter affermare che la chiave di lettura, affinché questo slittamento avvenga, risieda nel concetto di 'accettazione della malattia'. I diabetici sono consapevoli delle complicanze a cui può condurre una cattiva gestione della malattia. Tuttavia, il cambiamento nel comportamento, e cioè l'adozione di pratiche costanti e corrette di gestione, avviene se si è trovato per il diabete un 'posto nelle proprie vite', se si è accettata la malattia come parte integrante della propria identità personale e sociale. Laddove sia stato completato il percorso di accettazione della malattia, l'utilizzo di digital device può fornire una base di dati che permettono, attraverso pratiche di self-tracking con tecnologie CGM, di conoscere meglio il proprio corpo e i suoi cambiamenti nelle diverse situazioni quotidiane e quindi di riflettere sui dati per la presa di decisioni che incidono sull'andamento della malattia nel lungo periodo. Occorre, peraltro, che l'utilizzo degli strumenti sia condotto in maniera consapevole, e cioè considerando i rischi che possono derivare da un atteggiamento di eccessiva fiducia nei confronti dello strumento. Prendendo a prestito una locuzione di Morozov (2013), occorrerebbe riflettere sull' 'etica del self-tracking'.

BIBLIOGRAFIA

- Abel, T. (2008). Cultural capital and social inequality in health. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 62(7), e13(1-5). doi: 10.1136/jech.2007.066159
- Abel, T., & Frohlich, K. L. (2012). Capitals and capabilities: Linking structure and agency to reduce health inequalities. *Social Science and Medicine*, 74(2), 236–244. doi: 10.1016/j.socscimed.2011.10.028
- Adams, R. J., Stocks, N. P., Wilson, D. H., Hill, C. L., Gravier, S., Kickbusch, L., & Beilby, J. J. (2009). Health literacy - A new concept for general practice? *Australian Family Physician*, 38(3), 144–147. doi: 10.1093/her/cym051.Sep
- Adamson, C. (1997). Existential and clinical uncertainty in the medical encounter: An idiographic account of an illness trajectory defined by inflammatory bowel disease and avascular necrosis. *Sociology of Health and Illness*, 19(2), 133–159. doi: 10.1111/1467-9566.ep10934391
- Adkins, L., & Lury, C. (2011). Introduction: Special Measures. *Sociological Review*, 59(suppl. 2), 5–23. doi: 10.1111/j.1467-954X.2012.02051.x
- Agner, J., & Braun, K. L. (2018). Patient empowerment: A critique of individualism and systematic review of patient perspectives. *Patient Education and Counseling*, 101(12), 2054–2064. doi: 10.1016/j.pec.2018.07.026
- AIHW - Australian Institute of Health and Welfare. (2018). *Chronic conditions and disability 2015*. Retrieved from <https://www.aihw.gov.au/reports/chronic-disease/chronic-conditions-and-disability-2015/contents/summary>
- Ajana, B. (2018). Introduction. In B. Ajana (Ed.), *Self-Tracking: Empirical and Philosophical Investigations* (pp. 1–10). London: Palgrave Macmillan UK.
- Altieri, L., & Mori, L. (2003). La complessità del chiedere. Il questionario come strumento emblematico e problematico della ricerca sociologica. In C. Cipolla (Ed.), *Il ciclo metodologico della ricerca sociale* (pp. 119–163). Milano: FrancoAngeli.
- Anderson, C. (2008). The end of theory: The data deluge makes the scientific method obsolete. *Wired*, 23.06.2008. Retrieved from <https://www.wired.com/2008/06/pb-theory/>
- Anderson, J. M. (1996). Empowering patients: Issues and strategies. *Social Science and Medicine*, 43(5), 697–705. doi: 10.1016/0277-9536(96)00153-0
- Anderson, M., & Tulloch-Reid, M. K. (2018). “How am I gonna cope?”: Caregivers of adolescents with diabetes in Jamaica. *Chronic Illness*, 1–13. doi: 10.1177/1742395318769373
- Anderson, R. M., & Funnell, M. M. (2005). *The art of empowerment: stories and strategies for diabetes educators*. Alexandria, VA: American Diabetes Association.

- Anderson, R. M., & Funnell, M. M. (2010). Patient empowerment: Myths and misconceptions. *Patient Education and Counseling*, 79(3), 277–282. doi: 10.1016/j.pec.2009.07.025
- Andreassen, H. K., & Trondsen, M. (2010). The empowered patient and the sociologist. *Social Theory & Health*, 8(9), 280–287. doi: 10.1057/sth.2010.9
- Angel, R., & Thoits, P. (1988). The impact of culture on the cognitive structure of illness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 11(4), 465–494. doi: 10.1007/BF00048494
- Armstrong, D. (2005). Chronic illness: epidemiological or social explosion? *Chronic Illness*, 1(1), 26–27. doi: 10.1177/17423953050010011501
- Armstrong, D. (2014). Chronic illness: a revisionist account. *Sociology of Health & Illness*, 36(1), 15–27. doi: 10.1111/1467-9566.12037
- Aujoulat, I., D’Hoore, W., & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, 66(1), 13–20. doi: 10.1016/j.pec.2006.09.008
- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine*, 66(5), 1228–1239. doi: 10.1016/j.socscimed.2007.11.034
- Ausili, D., Masotto, M., Dall’Ora, C., Salvini, L., & Di Mauro, S. (2014). A literature review on self-care of chronic illness: definition, assessment and related outcomes. *Professioni Infermieristiche*, 67(3), 180–189. doi: 10.7429/pi.2014.673180
- Babbie, E. (2010). *Ricerca Sociale*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Balfe, M. (2007). Diets and discipline: the narratives of practice of university students with type 1 diabetes. *Sociology of Health & Illness*, 29(1), 136–153. doi: 10.1111/j.1467-9566.2007.00476.x
- Bandura, A. (2000). *Autoefficacia. Teoria e applicazioni*. Trento: Erikson.
- Barello, S., Graffigna, G., & Vegni, E. (2012). Patient Engagement as an Emerging Challenge for Healthcare Services: Mapping the Literature. *Nursing Research and Practice*, 2012, 1–7. doi: 10.1155/2012/905934
- Barker, K. K. (2008). Electronic Support Groups, Patient-Consumers, and Medicalization: The Case of Contested Illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 49, 20–36. doi: 10.1177/002214650804900103
- Barker, K. K. (2010). The Social Construction of Illness. In C. E. Bird, P. Conrad, A. M. Fremont, & S. Timmermans (Eds.), *Handbook of Medical Sociology* (Sixth Edit, pp. 147–162). Nashville: Vanderbilt University Press.
- Barnes, C. (2012). Re-thinking Disability , Work and Welfare. *Sociology Compass*, 6(6), 472–484. doi: 10.1111/j.1751-9020.2012.00464.x
- Barnes, C., & Mercer, G. (2003). *Disability*. Cambridge, UK: Polity Press.

- Barnes, C., Mercer, G., & Shakespeare, T. (2010). The Social Model of Disability. In A. Giddens & P. W. Sutton (Eds.), *Sociology: Introductory Readings* (pp. 161–166). Cambridge, UK: Polity Press.
- Batalden, M., Batalden, P., Margolis, P., Seid, M., Armstrong, G., Opipari-Arrigan, L., & Hartung, H. (2016). Coproduction of healthcare service. *BMJ Quality Safety*, *25*(7), 509–517. doi: 10.1136/bmjqs-2015-004315
- Bauman, Z. (2007). Society Enables and Disables. *Scandinavian Journal of Disability Research*, *9*(1), 58–60. doi: 10.1080/15017410500530068
- Bauman, Z., & Lyon, D. (2013). *Liquid Surveillance*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Bê, A. (2016). Disablism in the lives of people living with a chronic illness in England and Portugal. *Disability and Society*, *31*(4), 465–480. doi: 10.1080/09687599.2016.1181048
- Beach, M. C., Inui, T., Frankel, R., Hall, J., Haidet, P., Roter, D., ... Williamson, P. (2006). Relationship-centered care: A constructive reframing. *Journal of General Internal Medicine*, *21*(SUPPL. 1), 3–8. doi: 10.1111/j.1525-1497.2006.00302.x
- Beck, U. (1992). *Risk Society*. London: Sage.
- Beer, D. (2016). *Metric power. Metric Power*. London: Palgrave Macmillan.
- Beer, D., & Burrows, R. (2013). Popular Culture, Digital Archives and the New Social Life of Data. *Theory, Culture & Society*, *30*(4), 47–71. doi: 10.1177/0263276413476542
- Beneito-Montagut, R. (2011). Ethnography goes online: towards a user-centred methodology to research interpersonal communication on the internet. *Qualitative Research*, *11*(6), 716–735. doi: 10.1177/1468794111413368
- Bernell, S., & Howard, S. W. (2016). Use Your Words Carefully: What is a Chronic Disease? *Frontiers in Public Health*, *4*(August), 2–4. doi: 10.3389/fpubh.2016.00159
- Berrouiguet, S., Perez-Rodriguez, M. M., Larsen, M., Baca-García, E., Courtet, P., & Oquendo, M. (2018). From eHealth to iHealth: Transition to Participatory and Personalized Medicine in Mental Health. *Journal of Medical Internet Research*, *20*(1), e2. doi: 10.2196/jmir.7412
- Bertakis, K. D., & Azari, R. (2011). Patient-Centered Care is Associated with Decreased Health Care Utilization. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, *24*(3), 229–239. doi: 10.3122/jabfm.2011.03.100170
- Bickenbach, J. E. (2012). The International Classification Of Functioning, Disability And Health And Its Relationship To Disability Studies. In N. Watson, A. Roulstone, & C. Thomas (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 51–66). London and New York: Routledge.
- Birnbaum, F., Lewis, D., Rosen, R. K., & Ranney, M. L. (2015). Patient engagement and the design of digital health. *Academic Emergency Medicine*, *22*(6), 754–756. doi: 10.1111/acem.12692

- Bister, M. D. (2018). The concept of chronicity in action: everyday classification practices and the shaping of mental health care. *Sociology of Health & Illness*, 40(1), 38–52. doi: 10.1111/1467-9566.12623
- Blaikie, N. (2000). *Designing Social Research*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Boccia Artieri, G. (2012). *Stati di connessione. Pubblici, cittadini e consumatori nella (Social) Network Society*. Milano: FrancoAngeli.
- Bongaarts, J. (2009). Human population growth and the demographic transition. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 364(1532), 2985–2990. doi: 10.1098/rstb.2009.0137
- Bourdieu, P. (1977). *Outline of a Theory of Practice*. New York: Cambridge University Press.
- Bourdieu, P. (1986). The Forms of Capital. In J. G. Richardson (Ed.), *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education* (pp. 241–258). Santa Barbara, CA: Greenwood Press.
- boyd, danah, & Crawford, K. (2012). Critical Questions for Big Data. *Information, Communication & Society*, 15(5), 662–679. doi: 10.1080/1369118X.2012.678878
- Brady, E., Segar, J., & Sanders, C. (2017). Accessing support and empowerment online: The experiences of individuals with diabetes. *Health Expectations*, 20(5), 1088–1095. doi: 10.1111/hex.12552
- Brzan, P. P., Rotman, E., Pajnkihar, M., & Klanjsek, P. (2016). Mobile Applications for Control and Self Management of Diabetes: A Systematic Review. *Journal of Medical Systems*, 40(9), 210. doi: 10.1007/s10916-016-0564-8
- Bucchi, M. (2001). La salute e il rischio. In M. Bucchi & F. Neresini (Eds.), *Sociologia della Salute* (pp. 181–201). Roma: Carocci.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182. doi: 10.1111/1467-9566.ep11339939
- Bury, M. (1988). Meanings at risk: the experience of arthritis. In R. Anderson & M. Bury (Eds.), *Living with Chronic Illness: the Experience of Patients and their Families*. London: Unwin Hyman.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13(4), 451–468. doi: 10.1111/j.1467-9566.1991.tb00522.x
- Bury, M. (1997). *Health and illness in a changing society*. London and New York: Routledge.
- Bury, M. (2005). Sulla malattia cronica e la disabilità. *Salute e Società*, 4(1), 147–164.

- Bury, M. (2010). Chronic Illness, Self-management and the Rhetoric of Empowerment. In G. Scambler & S. Scambler (Eds.), *New Directions in the Sociology of Chronic and Disabling Conditions* (pp. 161–179). Basingstoke, UK: Palgrave Macmillan UK.
- Bury, M., & Monaghan, L. F. (2013). Chronic Illness. In J. Gabe & L. F. Monaghan (Eds.), *Key Concepts in Medical Sociology* (pp. 72–76). London: SAGE Publications.
- Bury, M., & Taylor, D. (2008). Towards a Theory of Care Transition: From Medical Dominance to Managed Consumerism. *Social Theory & Health*, 6(3), 201–219. doi: 10.1057/sth.2008.9
- Caluya, G. (2010). The post-panoptic society? Reassessing Foucault in surveillance studies. *Social Identities*, 16(5), 621–633. doi: 10.1080/13504630.2010.509565
- Cardano, M. (2003). *Tecniche di ricerca qualitativa*. Roma: Carocci Editore.
- Carman, K. L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies. *Health Affairs*, 32(2), 223–231. doi: 10.1377/hlthaff.2012.1133
- Carmichael, A. (2010). Self Tracking: The Quantified Life is Worth Living. *H+ Magazine*, 08.02.2010. Retrieved from <http://hplusmagazine.com/2010/02/08/self-tracking-quantified-life-worth-living/>
- Carricaburu, D., & Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. *Sociology of Health and Illness*, 17(1), 65–88. doi: 10.1111/1467-9566.ep10934486
- Cersosimo, G. (2016). Anselm Strauss e lo studio delle malattie croniche: approcci e prospettive. *Sociologia. Rivista Quadrimestrale Di Scienze Storiche e Sociali*, 50(1), 99–106.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5(2), 168–195. doi: 10.1111/1467-9566.ep10491512
- Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.
- Charmaz, K. (1995). The Body , Identity , and Self: Adapting to Impairment. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657–680. doi: 10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x
- Charmaz, K. (2000). Experiencing Chronic Illness. In G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick, & S. Scrimshaw (Eds.), *Handbook of Social Studies in Health and Medicine* (pp. 277–292). London: Sage.
- Chinn, D. (2011). Critical health literacy: A review and critical analysis. *Social Science and Medicine*, 73(1), 60–67. doi: 10.1016/j.socscimed.2011.04.004
- Choe, E. K., Lee, B., Zhu, H., Riche, N. H., & Baur, D. (2017). Understanding self-Reflection: How People reflect on Personal Data Through Visual Data Exploration. In *Proceedings of the 11th EAI International Conference on Pervasive Computing Technologies for Healthcare* (pp. 173–182). Barcelona, Spain.

- Choe, E. K., Lee, N. B., Lee, B., Pratt, W., & Kientz, J. A. (2014). Understanding Quantified-Selfers' Practices in Collecting and Exploring Personal Data. In *CHI 2014, One of a CHIInd* (pp. 1143–1152). Toronto, ON, Canada. doi: 10.1145/2556288.2557372
- Clark, N. M. (2003). Management of Chronic Disease by Patients. *Annual Review of Public Health, 24*(1), 289–313. doi: 10.1146/annurev.publhealth.24.100901.141021
- Clarke, A. E., Shim, J. K., Mamo, L., Fosket, J. R., & Fishman, J. R. (2003). Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. *American Sociological Review, 68*(2), 161–194. doi: 10.2307/1519765
- Clarke, R. A. (1988). Information technology and dataveillance. *Communications of the ACM, 31*(5), 498–512. doi: 10.1145/42411.42413
- Coleman, J. S. (1971). Learning through games. In E. M. Avedon & B. Sutton-Smith (Eds.), *The Study of Games* (pp. 322–325). New York: Wiley.
- Colombo, E. (2001). Le culture della salute. In M. Bucchi & F. Neresini (Eds.), *Sociologia della Salute* (pp. 135–159). Roma: Carocci Editore.
- Conferenza Stato-Regioni. (2016). *Patto per la sanità digitale. Documento programmatico*. Retrieved from <http://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato1787122.pdf>
- Conrad, P. (2007). *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Conrad, P., & Barker, K. K. (2010). The Social Construction of Illness : Key Insights and Policy Implications. *Journal of Health and Social Behavior, 51*(S), S67–S79. doi: 10.1177/0022146510383495
- Coppola, L. (2011). *NVivo: un programma per l'analisi qualitativa*. Milano: FrancoAngeli.
- Corbetta, P. (1999). *Metodologia e tecnica della ricerca sociale*. Bologna: Il Mulino.
- Corbetta, P. (2015). *La ricerca sociale: metodologia e tecniche*. Bologna: Il Mulino.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1985). Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work. *Qualitative Sociology, 8*(3), 224–247. doi: 10.1007/bf00989485
- Corbin, J., & Strauss, A. (1991). Comeback: the process of overcoming disability. In G. L. Albrecht & J. A. Levy (Eds.), *Advances in medical sociology* (pp. 137–159). Greenwich, CT: JAI Press.
- Crawford, K., Lingel, J., & Karppi, T. (2015). Our metrics, ourselves: A hundred years of self-tracking from the weight scale to the wrist wearable device. *European Journal of Cultural Studies, 18*(4–5), 479–496. doi: 10.1177/1367549415584857
- Crespi, F. (2002). *Il pensiero sociologico*. Bologna: Il Mulino.

- Cummings, P., Golson, M., Goodman, D., & Nonamaker, L. (2013). Gaming to Engage the Healthcare Consumer. *ICF International*, 1–7. Retrieved from https://pharmageek.fr/wp-content/uploads/2014/03/Gamification_Engage_Healthcare_Consumer_rev.pdf
- Dal Lago, A., & De Biasi, R. (2002). *Un certo sguardo. Introduzione all'etnografia sociale*. Roma-Bari: Laterza.
- Danesi, G., Pralong, M., & Pidoux, V. (2018). Embodiment and agency through self-tracking practices of people living with diabetes. In B. Ajana (Ed.), *Metric culture: ontologies of self-tracking practices* (pp. 117–135). Bingley, UK: Emerald.
- Day, S., Lury, C., & Wakeford, N. (2014). Number ecologies: numbers and numbering practices. *Distinktion: Scandinavian Journal of Social Theory*, 15(2), 123–154. doi: 10.1080/1600910X.2014.923011
- Degli Esposti, P. (2015). *Essere prosumer nella società digitale : produzione e consumo tra atomi e bit*. Milano: FrancoAngeli.
- Degli Esposti, S. (2014). When big data meets dataveillance: The hidden side of analytics. *Surveillance and Society*, 12(2), 209–225. doi: 10.24908/ss.v12i2.5113
- Department of Health - DoH. (2001). *The expert patient: a new approach to chronic disease management in the 21st century*. London: Stationery Office.
- Department of Health - DoH. (2005a). *Creating a Patient-led NHS. Delivering the NHS Improvement Plan*. London. Retrieved from http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130105033120/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4106507.pdf
- Department of Health - DoH. (2005b). *Supporting People with Long Term Conditions. An NHS and Social Care Model to support local innovation and integration*. Retrieved from http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4122574.pdf
- Desrosières, A. (2011). Buono o cattivo? Il ruolo del numero nel governo della città neoliberale. *Rassegna Italiana Di Sociologia*, 52(3), 373–397. doi: 10.1423/35257
- Deterding, S., Dixon, D., Khaled, R., & Nacke, L. (2011). From Game Design Elements to Gamefulness: Defining “Gamification.” In *Proceedings of the 15th International Academic MindTrek Conference on Envisioning Future Media Environments - MindTrek '11*. Tampere, Finland. doi: 10.1145/2181037.2181040
- Dill, A., Brown, P., Ciambrone, D., & Rakowski, W. (1995). The Meaning and Practice of Self-Care by Older Adults: A Qualitative Assessment. *Research on Aging*, 17(1), 8–41. doi: 10.1177/0164027595171002
- Dimond, R., & Hughes, J. (2013). Geneticization. In J. Gabe & L. F. Monaghan (Eds.), *Key Concepts in Medical Sociology* (pp. 136–140). London: Sage.

- Dowrick, C., Dixon-Woods, M., Holman, H., & Weinman, J. (2005). What is chronic illness? *Chronic Illness*, 1(1), 1–6. doi: 10.1179/174239505X19572
- Dubbin, L. A., Chang, J. S., & Shim, J. K. (2013). Cultural health capital and the interactional dynamics of patient-centered care. *Social Science and Medicine*, 93, 113–120. doi: 10.1016/j.socscimed.2013.06.014
- Espeland, W. N., & Stevens, M. L. (1998). Commensuration as a social process. *Annual Review of Sociology*, 24, 313–343. doi: 10.1146/annurev.soc.24.1.313
- Espeland, W. N., & Stevens, M. L. (2008). A Sociology of Quantification. *European Journal of Sociology*, 49(3), 401–436. doi: 10.1017/S0003975609000150
- European Commission. (2014). *Green Paper on mobile Health (“mHealth”)*. Retrieved from <http://ec.europa.eu/digital-agenda/en/news/green-paper-mobile-health-mhealth>
- European Commission. (2018). *The 2018 Ageing Report. Underlying Assumptions & Projection Methodologies*. Retrieved from https://ec.europa.eu/info/publications/economic-and-financial-affairs-publications_en
- Faircloth, C. A., Boylstein, C., Rittman, M., Young, M. E., & Gubrium, J. (2004). Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery. *Sociology of Health and Illness*, 26(2), 242–261. doi: 10.1111/j.1467-9566.2004.00388.x
- Fastenau, J., Kolotkin, R. L., Fujioka, K., Alba, M., Canovatchel, W., & Traina, S. (2019). A call to action to inform patient-centred approaches to obesity management: Development of a disease-illness model. *Clinical Obesity*, 9(3), e12309. doi: 10.1111/cob.12309
- Fleming, M. D., Shim, J. K., Yen, I., Thompson-Lastad, A., Rubin, S., Van Natta, M., & Burke, N. J. (2017). Patient engagement at the margins: Health care providers’ assessments of engagement and the structural determinants of health in the safety-net. *Social Science and Medicine*, 183, 11–18. doi: 10.1016/j.socscimed.2017.04.028
- Fogg, B. J. (2009). A Behavior Model for Persuasive Design. In *Proceedings of the 4th International Conference on Persuasive Technology - Persuasive '09* (pp. 1–7). Claremont, California, USA. doi: 10.1145/1541948.1541999
- Food and Drug Administration - FDA. (2015). *Mobile Medical Applications. Guidance for Industry and Food and Drug Administration Staff*. Retrieved from <https://www.fda.gov/downloads/MedicalDevices/.../UCM263366.pdf>
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir. Naissance de la prison*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (2008). *The Birth of Biopolitics. Lectures at the Collège de France, 1978-79. Translated by G. Burchell and edited by M. Senellart*. Houndmills: Palgrave Macmillan.
- Fox, N., & Ward, K. (2006). Health identities: From expert patient to resisting consumer. *Health*, 10(4), 461–479. doi: 10.1177/1363459306067314
- Fox, R. C. (2000). Medical Uncertainty Revisited. In G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick, & S. Scrimshaw (Eds.), *Handbook of Social Studies in Health and Medicine* (pp. 409–425). London: Sage.

- Frank, A. W. (1995). *The Wounded Storyteller*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Freedman, D. A., Bess, K. D., Tucker, H. A., Boyd, D. L., Tuchman, A. M., & Wallston, K. A. (2009). Public Health Literacy Defined. *American Journal of Preventive Medicine*, 36(5), 446–451. doi: 10.1016/j.amepre.2009.02.001
- Friedson, E. (1970). *Professional Dominance. The Social Structure of Medical Care* (Transaction). New Brunswick, NJ.
- Fumagalli, L. P., Radaelli, G., Lettieri, E., Bertele', P., & Masella, C. (2015). Patient Empowerment and its neighbours: Clarifying the boundaries and their mutual relationships. *Health Policy*, 119(3), 384–394. doi: 10.1016/j.healthpol.2014.10.017
- Funnell, M. M., & Anderson, R. M. (2004). Empowerment and Self-Management of Diabetes. *Clinical Diabetes*, 22(3), 123–127. doi: 10.2337/diaclin.22.3.123
- Furlotti, R. (2003). L'intervista come relazione significativa. In C. Cipolla (Ed.), *Il ciclo metodologico della ricerca sociale*. Milano: FrancoAngeli.
- Gabe, J. (2013). Consumerism. In J. Gabe & L. F. Monaghan (Eds.), *Key Concepts in Medical Sociology* (pp. 203–207). London: Sage Publications.
- Garrett, C. (2001). Sources of hope in chronic illness. *Health Sociology Review*, 10(2), 99–107. doi: 10.5172/hesr.2001.10.2.99
- Giddens, A. (1979). *Central problems in social theory. Action, structure and contradiction in social analysis*. Houndmills and London: Palgrave Macmillan.
- Giddens, A. (1990). *The Problems of Modernity*. Cambridge: Polity Press.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity*. Cambridge: Polity Press.
- Gillespie, C. (2015). The risk experience: the social effects of health screening and the emergence of a proto-illness. *Sociology of Health & Illness*, 37(7), 973–987. doi: 10.1111/1467-9566.12257
- Gitelman, L., & Jackson, V. (2013). Introduction. In L. Gitelman (Ed.), *“Raw Data” Is an Oxymoron* (pp. 1–14). Cambridge, MA and London: The MIT Press.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1968). *Time for Dying*. Chicago: Aldine.
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Goggin, G. (2011). Ubiquitous apps: politics of openness in global mobile cultures. *Digital Creativity*, 22(3), 148–159. doi: 10.1080/14626268.2011.603733
- Good, B. J. (1999). *Narrare la malattia*. Torino: Edizioni di comunità.
- Good, B. J., & Del Vecchio-Good, M.-J. (2000). “Parallel Sisters”: Medical Anthropology and Medical Sociology. In C. E. Bird, P. Conrad, & A. M. Fremont (Eds.), *Handbook of Medical Sociology* (pp. 377–388). Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.
- Goodley, D., & Runswick-Cole, K. (2011). The violence of disablism. *Sociology of Health and Illness*, 33(4), 602–617. doi: 10.1111/j.1467-9566.2010.01302.x

- Graffigna, G., & Barello, S. (2017). *Engagement. Un nuovo modello di partecipazione in sanità*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.
- Graffigna, G., & Barello, S. (2018). Spotlight on the Patient Health Engagement model (PHE model): a psychosocial theory to understand people's meaningful engagement in their own health care. *Patient Preference and Adherence*, *12*, 1261–1271.
- Green, A. R., Carrillo, J. E., & Betancourt, J. R. (2002). Why the disease-based model of medicine fails our patients. *The Western Journal of Medicine*, *176*(2), 141–143.
- Grönvik, L. (2007). The fuzzy buzz word: conceptualisations of disability in disability research classics. *Sociology of Health & Illness*, *29*(5), 750–766. doi: 10.1111/j.1467-9566.2007.01014.x
- Harris, M. (2009). Troubling biographical disruption: narratives of unconcern about hepatitis C diagnosis. *Sociology of Health and Illness*, *31*(7), 1028–1042. doi: 10.1111/j.1467-9566.2009.01172.x
- Henwood, F., Wyatt, S., Hart, A., & Smith, J. (2003). “Ignorance is bliss sometimes”: Constraints on the emergence of the “informed patient” in the changing landscapes of health information. *Sociology of Health and Illness*, *25*(6), 589–607. doi: 10.1111/1467-9566.00360
- Herrero, N., Mas-Manchón, L., & Guerrero-Solé, F. (2019). Do online support groups influence the well-being of patients with diabetes? *El Profesional de La Información*, *28*(2). doi: 10.3145/epi.2019.mar.09
- Hesse, B. W., Nelson, D. E., Kreps, G. L., Croyle, R. T., Arora, N. K., Rimer, B. K., & Viswanath, K. (2005). Trust and Sources of Health Information. *Archives of Internal Medicine*, *165*(22), 2618–2624. doi: 10.1001/archinte.165.22.2618
- Heyen, N. B. (2016). Self-tracking as knowledge production: Quantified self between prosumption and citizen science. In S. Selke (Ed.), *Lifelogging. Digital Self-Tracking and Lifelogging between disruptive technology and cultural transformation* (pp. 283–301). Wiesbaden: Springer. doi: 10.1007/978-3-658-13137-1_16
- Higgins, T., Larson, E., & Schnall, R. (2017). Unraveling the meaning of patient engagement: A concept analysis. *Patient Education and Counseling*, *100*(1), 30–36. doi: 10.1016/j.pec.2016.09.002
- Hofmann, B. (2002). On the Triad Disease, Illness and Sickness. *The Journal of Medicine and Philosophy*, *27*(6), 651–673. doi: 10.1076/jmep.27.6.651.13793
- Hofmann, B. (2016). Disease, Illness and Sickness. In M. Solomon, J. R. Simon, & H. Kincaid (Eds.), *The Routledge Companion to Philosophy of Medicine* (pp. 16–26). London: Routledge. doi: 10.5840/pc200911125
- Homma, M., Yamazaki, Y., Ishikawa, H., & Kiuchi, T. (2016). “This really explains my case!”: biographical reconstruction of Japanese people with fibromyalgia meeting peers. *Health Sociology Review*, *25*(1), 62–77. doi: 10.1080/14461242.2015.1098559

- Hood, L., & Friend, S. H. (2011). Predictive, personalized, preventive, participatory (P4) cancer medicine. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 8(3), 184–187. doi: 10.1038/nrclinonc.2010.227
- Hunt, P. (1966). A critical condition. In P. Hunt (Ed.), *Stigma: The Experience of Disability* (pp. 145–159). London: Geoffrey Chapman.
- Hydén, L.-C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 48–69. doi: 10.1111/j.1467-9566.1997.tb00015.x
- IBDO - Italian Barometer Diabetes Observatory. (2018). *11th Italian Diabetes & Obesity Barometer Report*. Retrieved from <http://www.ibdo.it/pdf/Report-2017.pdf>
- Iezzoni, L. I. (2010). Multiple chronic conditions and disabilities: Implications for health services research and data demands. *Health Services Research*, 45(5), 1523–1540. doi: 10.1111/j.1475-6773.2010.01145.x
- Institute of Medicine. (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, D.C.: The National Academies Press.
- IQVIA Institute. (2017). *The Growing Value of Digital Health*. Retrieved from https://www.iqvia.com/-/media/iqvia/pdfs/institute-reports/the-growing-value-of-digital-health.pdf?_=1515945305219
- Jauho, M. (2019). Patients-in-waiting or chronically healthy individuals? People with elevated cholesterol talk about risk. *Sociology of Health & Illness*, 1–15. doi: 10.1111/1467-9566.12866
- Jette, A. M., & Keysor, J. J. (2003). Disability models: Implications for arthritis exercise and physical activity interventions. *Arthritis & Rheumatism*, 49(1), 114–120. doi: 10.1002/art.10909
- Johnson, D., Deterding, S., Kuhn, K.-A., Staneva, A., Stoyanov, S., & Hides, L. (2016). Gamification for health and wellbeing: A systematic review of the literature. *Internet Interventions*, 6(1), 89–106. doi: 10.1016/j.invent.2016.10.002
- Johnson, M. O. (2011). The shifting landscape of health care: Toward a model of health care empowerment. *American Journal of Public Health*, 101(2), 265–270. doi: 10.2105/AJPH.2009.189829
- Jones, I. R., & Williams, G. (2017). Editorial: Bourdieu, capitals and health. *Sociology of Health and Illness*, 39(1), 3–4. doi: 10.1111/1467-9566.12532
- Jutel, A. (2009). Sociology of diagnosis: a preliminary review. *Sociology of Health & Illness*, 31(2), 278–299. doi: 10.1111/j.1467-9566.2008.01152.x
- Jutel, A. (2011). *Putting a name to it. Diagnosis in contemporary society*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Kaufman, S. R. (2005). *...And A Time to Die. How American Hospitals Shape the End of Life*. Chicago and London: University of Chicago Press.

- Kaufman, S. R. (2010). Time, clinic technologies, and the making of reflexive longevity: The cultural work of time left in an ageing society. *Sociology of Health & Illness*, 32(2), 225–237. doi: 10.1111/j.1467-9566.2009.01200.x
- Kelly, M. P., & Dickinson, H. (1997). The narrative self in autobiographical accounts of illness. *The Sociological Review*, 45(2), 254–278. doi: 10.1111/1467-954x.00064
- Kirk, D. (1996). Demographic Transition Theory. *Population Studies*, 50(3), 361–387. doi: 10.1080/0032472031000149536
- Kirkegaard, S., & Andersen, D. (2018). Co-production in community mental health services: blurred boundaries or a game of pretend? *Sociology of Health and Illness*, 40(5), 828–842. doi: 10.1111/1467-9566.12722
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Koski, J. P. (2014). “I’m just a walking eating disorder”: The mobilisation and construction of a collective illness identity in eating disorder support groups. *Sociology of Health and Illness*, 36(1), 75–90. doi: 10.1111/1467-9566.12044
- Kostkova, P. (2015). Grand challenges in digital health. *Frontiers in Public Health*, 3(1), 1–5. doi: 10.3389/fpubh.2015.00134
- Kozinets, R. V. (2010). *Netnography: Doing ethnographic research online* (Sage). London.
- Kozinets, R. V. (2015). *Netnography: redefined*. London: Sage.
- Kriz, J. (1988). *Facts and Artefacts in Social Science. An Epistemological and Methodological Analysis of Empirical Social Science Research Techniques*. New York: McGraw-Hill.
- Kuate Defo, B. (2014). Beyond the “transition” frameworks: the cross-continuum of health, disease and mortality framework. *Global Health Action*, 7, 24804. doi: 10.3402/gha.v7.24804
- Kutner, N. G. (2007). The sociology of disability. In C. D. Bryant & D. L. Peck (Eds.), *21st Century Sociology: A Reference Handbook* (pp. 98–105). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Landry, A. (1934). *La révolution démographique: études et essais sur les problèmes de la population*. Paris: Recueil Sirey.
- Latour, B. (2005). *Reassembling the Social. An Introduction to Actor-Network Theory*. Oxford and New York: Oxford University Press.
- Lawton, J. (2003). Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. *Sociology of Health & Illness*, 25(3), 23–40. doi: 10.1111/1467-9566.00338
- Leder, D. (1990). *The Absent Body*. Chicago and London: University of Chicago Press.
- Levin, L. S., & Idler, E. L. (1983). Self-care in health. *Annual Review of Public Health*, 4(1), 181–201.

- Link, B., & Phelan, J. (2010). Social Conditions as Fundamental Causes of Health Inequalities. In C. E. Bird, P. Conrad, A. M. Fremont, & S. Timmermans (Eds.), *Handbook of Medical Sociology* (Sixth Edit, pp. 3–17). Nashville: Vanderbilt University Press.
- Lively, K. J., & Smith, C. L. (2011). Identity and Illness. In B. A. Pescosolido, J. K. Martin, J. D. McLeod, & A. Rogers (Eds.), *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing* (pp. 505–525). New York: Springer.
- Lober, W. B., & Flowers, J. L. (2011). Consumer empowerment in health care amid the internet and social media. *Seminars in Oncology Nursing*, 27(3), 169–182. doi: 10.1016/j.soncn.2011.04.002
- Locker, D. (1983). *Disability and disadvantage: the consequences of chronic illness*. London: Tavistock.
- Locock, L., & Ziebland, S. (2015). Mike Bury: Biographical Disruption and Long-Term and Other Health Conditions. In F. Collyer (Ed.), *The Palgrave Handbook of Social Theory in Health, Illness and Medicine* (pp. 582–598). New York: Palgrave Macmillan.
- Lombi, L. (2019). La Crowdsourcing medicine. Opportunità e sfide per il futuro della ricerca clinica. *Salute e Società*, 2, 98–115. doi: 10.3280/SES2019-002009
- Lucas, H. (2015). New technology and illness self-management: Potential relevance for resource-poor population in Asia. *Social Science & Medicine*, 145, 145–153. doi: 10.1016/j.socscimed.2014.11.008
- Luhmann, N. (1996). *Sociologia del rischio*. Milano: Mondadori.
- Lupton, D. (1995). *The imperative of health: public health and the regulated body*. London: Sage Publications.
- Lupton, D. (2013a). Quantifying the body: monitoring and measuring health in the age of mHealth technologies. *Critical Public Health*, 23(4), 393–403. doi: 10.1080/09581596.2013.794931
- Lupton, D. (2013b). The digitally engaged patient: Self-monitoring and self-care in the digital health era. *Social Theory & Health*, 11, 256–270. doi: 10.1057/sth.2013.10
- Lupton, D. (2013c). Understanding the Human Machine. *IEEE Technology and Society Magazine*, 32(4), 25–30. doi: 10.1109/MTS.2013.2286431
- Lupton, D. (2014a). Apps as Artefacts: Towards a Critical Perspective on Mobile Health and Medical Apps. *Societies*, 4, 606–622. doi: 10.3390/soc4040606
- Lupton, D. (2014b). Beyond Techno-Utopia: Critical Approaches to Digital Health Technologies. *Societies*, 4, 706–711. doi: 10.3390/soc4040706
- Lupton, D. (2014c). Self-tracking cultures: Towards a sociology of personal informatics. In *Proceedings of the 26th Australian Computer-Human Interaction Conference on Designing Futures the Future of Design - OzCHI '14* (pp. 77–86). Sidney, NSW, Australia: ACM Press. doi: 10.1145/2686612.2686623

- Lupton, D. (2014d). The commodification of patient opinion: the digital patient experience economy in the age of big data. *Sociology of Health & Illness*, 36(6), 856–869. doi: 10.1111/1467-9566.12109
- Lupton, D. (2015a). *Digital Sociology*. London and New York: Routledge. doi: 10.1057/9781137297792
- Lupton, D. (2015b). Quantified sex: a critical analysis of sexual and reproductive self-tracking using apps. *Culture Health & Sexuality*, 17(4), 440–453. doi: 10.1080/13691058.2014.920528
- Lupton, D. (2016a). *The Quantified Self: A sociology of self-tracking*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Lupton, D. (2016b). You are your data : self-tracking practices and concepts of data. In S. Selke (Ed.), *Lifelogging. Digital Self-Tracking and Lifelogging between disruptive technology and cultural transformation* (pp. 61–79). Wiesbaden: Springer. doi: 10.1007/978-3-658-13137-1_4
- Lupton, D. (2017a). *Digital health : critical and cross-disciplinary perspectives*. London and New York: Routledge.
- Lupton, D. (2017b). Self-tracking, health and medicine. *Health Sociology Review*, 26(1), 1–5. doi: 10.1080/14461242.2016.1228149
- Lupton, D., & Thomas, G. M. (2015). Playing pregnancy: the ludification and gamification of expectant motherhood in smartphone apps. *M/C Journal*, 18(5). Retrieved from <http://journal.media-culture.org.au/index.php/mcjournal/article/viewArticle/1012>
- MacRae, H. (1999). Managing Courtesy Stigma: The Case of Alzheimer's Disease. *Sociology of Health & Illness*, 21(1), 54–70. doi: 10.1111/1467-9566.t01-1-00142
- Madden, E. F. (2015). Cultural Health Capital on the margins: Cultural resources for navigating healthcare in communities with limited access. *Social Science and Medicine*, 133, 145–152. doi: 10.1016/j.socscimed.2015.04.006
- Madsen, A. K., Flyverbom, M., Hilbert, M., & Ruppert, E. (2016). Big Data: Issues for an International Political Sociology of Data Practices. *International Political Sociology*, 10(3), 275–296. doi: 10.1093/ips/olw010
- Marradi, A. (2007). *Metodologia delle scienze sociali*. Bologna: Il Mulino.
- Marzano, M. (2006). *Etnografia e ricerca sociale*. Roma-Bari: Laterza.
- Matarese, M., Lommi, M., De Marinis, M. G., & Riegel, B. (2018). A Systematic Review and Integration of Concept Analyses of Self-Care and Related Concepts. *Journal of Nursing Scholarship*, 50(3), 296–305. doi: 10.1111/jnu.12385
- Maturo, A. (2007). *Sociologia della malattia. Un'introduzione*. Milano: FrancoAngeli.
- Maturo, A. (2012a). *La società bionica. Saremo sempre più belli, felici e artificiali?* Milano: FrancoAngeli.

- Maturo, A. (2012b). Social Justice and Human Enhancement in Today's Bionic Society. *Salute e Società*, (suppl.2), 15–30. doi: 10.3280/SES2012-SU2003EN
- Maturo, A., & Moretti, V. (2018). *Digital health and the gamification of life*. Bingley, UK: Emerald.
- Maturo, A., Mori, L., & Moretti, V. (2016). An Ambiguous Health Education: The Quantified Self and the Medicalization of the Mental Sphere. *Italian Journal of Sociology of Education*, 8(3), 248–268. doi: 10.14658/pupj-ijse-2016-3-12
- Maturo, A., & Setiffi, F. (2016). The gamification of risk: how health apps foster self-confidence and why this is not enough. *Health, Risk & Society*, 17(7–8), 477–494. doi: 10.1080/13698575.2015.1136599
- May, C. (2005). Chronic illness and intractability: professional-patient interactions in primary care. *Chronic Illness*, 1(1), 15–20. doi: 10.1177/17423953050010011201
- Mayer-Schönberger, V., & Cukier, K. (2013). *Big Data: A Revolution that Will Transform how We Live, Work, and Think*. Boston, MA: Houghton Mifflin Harcourt.
- McDougall, A., Kinsella, E. A., Goldszmidt, M., Harkness, K., Strachan, P., & Lingard, L. (2018). Beyond the realist turn: a socio-material analysis of heart failure self-care. *Sociology of Health and Illness*, 40(1), 218–233. doi: 10.1111/1467-9566.12675
- McGonigal, J. (2011). *Reality Is Broken. Why games Make Us Better and How They Can Change The World*. New York: Penguin Press.
- Mead, G. H. (2010). *Mente, sé e società. Traduzione di R. Tettucci*. Firenze: Giunti (ed. orig. 1934, University of Chicago Press).
- Meißner, S. (2016). Effects of Quantified Self Beyond Self-Optimization. In S. Selke (Ed.), *Lifelogging. Digital Self-Tracking and Lifelogging between disruptive technology and cultural transformation* (pp. 235–248). Wiesbaden: Springer. doi: 10.1007/978-3-658-13137-1_13
- Mercer, A. J. (2018). Updating the epidemiological transition model. *Epidemiology and Infection*, 146, 680–687. doi: 10.1017/S0950268818000572
- Merton, R. K. (1968). *Social theory and social structure*. New York and London: The Free Press.
- Meterko, M., Wright, S., Lin, H., Lowy, E., & Cleary, P. D. (2010). Mortality among patients with acute myocardial infarction: The influences of patient-centered care and evidence-based medicine. *Health Services Research*, 45(5), 1188–1204. doi: 10.1111/j.1475-6773.2010.01138.x
- Millen, N., & Walker, C. (2001). Overcoming the stigma of chronic illness: strategies for normalisation of a 'spoiled identity.' *Health Sociology Review*, 10(2), 89–97. doi: 10.5172/hesr.2001.10.2.89
- Miller, A. S., Cafazzo, J. A., & Seto, E. (2016). A game plan: Gamification design principles in mHealth applications for chronic disease management. *Health Informatics Journal*, 22(2), 184–193. doi: 10.1177/1460458214537511

- Ministero della Salute. (2016). *Piano Nazionale della Cronicità*. Retrieved from http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf
- Missinne, S., Neels, K., & Bracke, P. (2014). Reconsidering inequalities in preventive health care: An application of cultural health capital theory and the life-course perspective to the take-up of mammography screening. *Sociology of Health and Illness*, 36(8), 1259–1275. doi: 10.1111/1467-9566.12169
- Mol, A. (2000). What diagnostic devices do: The case of blood sugar measurement. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 21(1), 9–22. doi: 10.1023/A:1009999119586
- Mol, A. (2008). *The Logic of Care. Health and the problem of patient choice* (Routledge). London and New York.
- Mol, A., & Law, J. (2004). Embodied Action, Enacted Bodies: The Example of Hypoglycaemia. *Body & Society*, 10(2–3), 43–62. doi: 10.1177/1357034X04042932
- Monaghan, L. F., & Gabe, J. (2015). Chronic illness as biographical contingency? Young people’s experiences of asthma. *Sociology of Health and Illness*, 37(8), 1236–1253. doi: 10.1111/1467-9566.12301
- Morden, A., Jinks, C., & Ong, B. N. (2012). Rethinking “risk” and self-management for chronic illness. *Social Theory & Health*, 10, 78–99. doi: 10.1057/sth.2011.20
- Morden, A., Jinks, C., & Ong, B. N. (2015). Risk and self-managing chronic joint pain: looking beyond individual lifestyles and behaviour. *Sociology of Health & Illness*, 37(6), 888–903. doi: 10.1111/1467-9566.12248
- Moretti, V., & Morsello, B. (2017). Self-management and Type 1 Diabetes. How Technology Redefines Illness. *Tecnoscienza - Italian Journal of Science & Technology Studies*, 8(1), 51–71.
- Morford, Z. H., Witts, B. N., Killingsworth, K. J., & Alavosius, M. P. (2014). Gamification: The Intersection between Behavior Analysis and Game Design Technologies. *The Behavior Analyst*, 37(1), 25–40. doi: 10.1007/s40614-014-0006-1
- Morozov, E. (2013). *To save everything, click here : technology, solutionism, and the urge to fix problems that don’t exist*. New York: Public Affairs.
- Nafus, D., & Sherman, J. (2014). This One Does Not Go Up to 11: The Quantified Self Movement as an Alternative Big Data Practice. *International Journal of Communication*, 8, 1784–1794.
- Nagi, S. (1991). Disability Concepts Revisited: Implications for Prevention. In A. M. Pope, A. R. Tarlov, & Institute Of Medicine (Eds.), *Disability in America: Toward a National Agenda for Prevention* (pp. 309–327). Washington, D.C.: National Academy Press. doi: 10.1001/jama.1991.03470210025011
- Neff, G., & Nafus, D. (2016). *Self-tracking*. Cambridge, Massachusetts: MIT Press.
- Neresini, F. (2015). Quando i numeri diventano grandi: che cosa possiamo imparare dalla scienza. *Rassegna Italiana Di Sociologia*, 56(3–4), 405–431. doi: 10.1423/81798

- Newell, S., & Marabelli, M. (2015). Strategic opportunities (and challenges) of algorithmic decision-making: A call for action on the long-term societal effects of “datification.” *Journal of Strategic Information Systems*, 24(1), 3–14. doi: 10.1016/j.jsis.2015.02.001
- Nokes, K. M. (1998). Revisiting how the chronic illness trajectory framework can be applied for persons living with HIV/AIDS. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 12(1), 27–31.
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259–267. doi: 10.1093/heapro/15.3.259
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science and Medicine*, 67(12), 2072–2078. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.09.050
- OECD/EU. (2018). *Health at a Glance: Europe 2018. State of Health in the EU Cycle*. Paris. https://doi.org/10.1787/health_glance_eur-2018-en ISBN
- Oliver, M. (1983). *Social work with disabled people*. London: MacMillan.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of disablement*. London: MacMillan.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability. From Theory to Practice*. London: MacMillan.
- Olsen, A., Banwell, C., & Dance, P. (2013). Reinforced biographies among women living with hepatitis C. *Qualitative Health Research*, 23(4), 531–540. doi: 10.1177/1049732312469730
- Omori, M., & Dempsey, D. (2018). Culturally embedded health beliefs, self-care and the use of anti-ageing medicine among Australian and Japanese older adults. *Sociology of Health and Illness*, 40(3), 523–537. doi: 10.1111/1467-9566.12660
- Omran, A. R. (1971). The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change. *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, 49(4), 509–538. doi: 10.2307/3349375
- Pantzar, M., & Ruckenstein, M. (2015). The heart of everyday analytics: emotional, material and practical extensions in self-tracking market. *Consumption Markets & Culture*, 18(1), 92–109. doi: 10.1080/10253866.2014.899213
- Parker, R. (2000). Health literacy: a challenge for American patients and their health care providers. *Health Promotion International*, 15(4), 277–283. doi: 10.1093/heapro/15.4.277
- Parsons, T. (1991). *The Social System. Edited by Brian S. Turner*. London and New York: Routledge.
- Perlman, R. L. (2013). *Evolution & Medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Petrakaki, D., Hilberg, E., & Waring, J. (2018). Between empowerment and self-discipline: Governing patients’ conduct through technological self-care. *Social Science and Medicine*, 213, 146–153. doi: 10.1016/j.socscimed.2018.07.043

- Pierret, J. (2003). The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health & Illness*, 25(3), 4–22. doi: 10.1111/1467-9566.t01-1-00337
- Piras, E. M., & Miele, F. (2015). Apprendere l'autonomia in pratica. L'esperienza dei campi scuola per adolescenti diabetici. *NeaScience*, 2(8), 63–75.
- Piras, E. M., & Miele, F. (2017). L'educazione terapeutica come incontro clinico prolungato. Il caso dei campi scuola per giovani diabetici. *Salute e Società*, 16(3), 133–150. doi: 10.3280/SES2017-003011
- Porter, R. S., & Kaplan, M. E. (2011). How to Solve the Cost Crisis in Health Care. *Harvard Business Review*, 89, 47–64.
- Prainsack, B. (2014). The Powers of Participatory Medicine. *PLoS Biology*, 12(4), 1–3. doi: 10.1371/journal.pbio.1001837
- Pulvirenti, M., Mcmillan, J., & Lawn, S. (2014). Empowerment, patient centred care and self-management. *Health Expectations*, 17(3), 303–310. doi: 10.1111/j.1369-7625.2011.00757.x
- Quaranta, I. (2006). *Antropologia medica*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Radley, A., & Green, R. (1987). Illness as adjustment: a methodology and conceptual framework. *Sociology of Health & Illness*, 9(2), 179–207. doi: 10.1111/1467-9566.ep11346972
- Rainie, L., & Wellman, B. (2012). *Networked. The new social operating system*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Ranard, B. L., Ha, Y. P., Meisel, Z. F., Asch, D. A., Hill, S. S., Becker, L. B., ... Merchant, R. M. (2013). Crowdsourcing - Harnessing the Masses to Advance Health and Medicine, a Systematic Review. *Journal of General Internal Medicine*, 29(1), 187–203. doi: 10.1007/s11606-013-2536-8
- Ranganathan, S., Swain, R. B., & Sumpter, D. J. T. (2015). The demographic transition and economic growth: implications for development policy. *Palgrave Communications*, 1, 15033. doi: 10.1057/palcomms.2015.33
- Rathert, C., Williams, E. S., Mccaughey, D., & Ishqaidef, G. (2015). Patient perceptions of patient-centred care: Empirical test of a theoretical model. *Health Expectations*, 18(2), 199–209. doi: 10.1111/hex.12020
- Realpe, A., & Wallace, L. M. (2010). *What is co-production?* Retrieved from http://personcentredcare.health.org.uk/sites/default/files/resources/what_is_co-production.pdf
- Redman, B. K. (2007). Responsibility for control; ethics of patient preparation for self-management of chronic disease. *Bioethics*, 21(5), 243–250. doi: 10.1111/j.1467-8519.2007.00550.x
- Retief, M., & Letšosa, R. (2018). Models of disability: A brief overview. *HTS Teologiese Studies / Theological Studies*, 74(1), 1–8. doi: 10.4102/hts.v74i1.4738

- Reynolds, R., Dennis, S., Hasan, I., Slewa, J., Chen, W., Tian, D., ... Zwar, N. (2018). A systematic review of chronic disease management interventions in primary care. *BMC Family Practice, 19*(1), 1–13. doi: 10.1186/s12875-017-0692-3
- Riaz, N., Wolden, S. L., Gelblum, D. Y., & Eric, J. (2015). Normalizing: Adolescent experiences living with Type 1 diabetes. *Diabetes Education, 41*(3), 351–360. doi: 10.1177/0145721715579108
- Richard, A. A., & Shea, K. (2011). Delineation of Self-Care and Associated Concepts. *Journal of Nursing Scholarship, 43*(3), 255–264. doi: 10.1111/j.1547-5069.2011.01404.x
- Richardson, J. C., Nio Ong, B., & Sim, J. (2006). Is chronic widespread pain biographically disruptive? *Social Science & Medicine, 63*, 1573–1585. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.03.040
- Riegel, B., Dickson, V. V., & Faulkner, K. M. (2016). The situation-specific theory of heart failure self-care revised and updated. *Journal of Cardiovascular Nursing, 31*(3), 226–235. doi: 10.1097/JCN.0000000000000244
- Riegel, B., Jaarsma, T., & Strömberg, A. (2012). A Middle-Range Theory of Self-Care of Chronic Illness. *Advances in Nursing Science, 35*(3), 194–204. doi: 10.1097/ANS.0b013e318261b1ba
- Rier, D. A. (2007). Internet social support groups as moral agents: The ethical dynamics of HIV+ status disclosure. *Sociology of Health and Illness, 29*(7), 1043–1058. doi: 10.1111/j.1467-9566.2007.01023.x
- Ritzer, G., & Jurgenson, N. (2010). The nature of capitalism in the age of the digital “prosumer.” *Journal of Consumer Culture, 10*(1), 13–36. doi: 10.1177/1469540509354673
- Rogers, R. (2013). *Digital Methods*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Rose, N. (2007). *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton and Oxford: Princeton University Press.
- Röttger, J., Blümel, M., Linder, R., & Busse, R. (2017). Health system responsiveness and chronic disease care – What is the role of disease management programs? An analysis based on cross-sectional survey and administrative claims data. *Social Science and Medicine, 185*(1), 54–62. doi: 10.1016/j.socscimed.2017.05.034
- Roy, M., Levasseur, M., Couturier, Y., Lindström, B., & Généreux, M. (2015). The relevance of positive approaches to health for patient-centered care medicine. *Preventive Medicine Reports, 2*(1), 10–12. doi: 10.1016/j.pmedr.2014.11.005
- Royer, A. (1998). *Life with Chronic Illness. Social and Psychological Dimensions*. Westport, Connecticut: Praeger.
- Rozario, P. A., & Derienzis, D. (2009). “So forget how old i am!” Examining age identities in the face of chronic conditions. *Sociology of Health and Illness, 31*(4), 540–553. doi: 10.1111/j.1467-9566.2008.01149.x

- Ruckenstein, M. (2014). Visualized and Interacted Life: Personal Analytics and Engagements with Data Doubles. *Societies*, 4, 68–84. doi: 10.3390/soc4010068
- Rutledge, C., Walsh, C. M., Swinger, N., Auerbach, M., Castro, D., Dewan, M., ... Chang, T. P. (2018). Gamification in action: Theoretical and practical considerations for medical educators. *Academic Medicine*, 93(7), 1014–1020. doi: 10.1097/ACM.0000000000002183
- Samaja, J. (1993). *Epistemología y metodología. Elementos para una teoría de la investigación científica*. Buenos Aires: Eudeba.
- Samerski, S. (2019). Health literacy as a social practice: Social and empirical dimensions of knowledge on health and healthcare. *Social Science and Medicine*, 226(July 2018), 1–8. doi: 10.1016/j.socscimed.2019.02.024
- Sanders, C., Donovan, J., & Dieppe, P. (2002). The significance and consequences of having painful and disabled joints in older age: co-existing accounts of normal and disrupted biographies. *Sociology of Health & Illness*, 24(2), 227–253. doi: 10.1111/1467-9566.00292
- Sanders, C., & Rogers, A. (2011). Bodies in Context: Potential Avenues of Inquiry for the Sociology of Chronic Illness and Disability Within a New Policy Era. In B. A. Pescosolido, J. K. Martin, J. D. McLeod, & A. Rogers (Eds.), *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing* (pp. 483–504). New York: Springer.
- Sanderson, T., Calnan, M., Morris, M., Richards, P., & Hewlett, S. (2011). Shifting normalities: Interactions of changing conceptions of a normal life and the normalisation of symptoms in rheumatoid arthritis. *Sociology of Health and Illness*, 33(4), 618–633. doi: 10.1111/j.1467-9566.2010.01305.x
- Santosa, A., Wall, S., Fottrel, E., Högberg, U., & Byass, P. (2014). The development and experience of epidemiological transition theory over four decades: A systematic review. *Global Health Action*, 7(SUPP.1), 1–16. doi: 10.3402/gha.v7.23574
- Savage, M. (2013). The “Social Life of Methods”: A Critical Introduction. *Theory, Culture & Society*, 30(4), 3–21. doi: 10.1177/0263276413486160
- Scambler, G. (2009). Health-related stigma. *Sociology of Health & Illness*, 31(3), 441–455. doi: 10.1111/j.1467-9566.2009.01161.x
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1986). Being epileptic : coming to terms with stigma. *Sociology of Health & Illness*, 8(1), 26–43.
- Scambler, G., & Scambler, S. (2010). Introduction: the sociology of chronic and disabling conditions; assaults on the lifeworld. In G. Scambler & S. Scambler (Eds.), *New Directions in the Sociology of Chronic and Disabling Conditions* (pp. 1–7). Basingstoke, UK: Palgrave Macmillan UK.
- Scambler, S. (2012). Long-term disabling conditions and disability theory. In N. Watson, A. Roulstone, & C. Thomas (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 136–150). London and New York: Routledge.
- Schütz, A. (1979). *Scritti sociologici*. Torino: Utet.

- Schwartz-Shea, P., & Yanow, D. (2014). *Interpretative Research Design. Concepts and Processes*. New York and London: Routledge. doi: 10.1002/9781118836477.ch3
- Scuccimarra, G. (2009). Modelli concettuali di disabilità e riabilitazione. *Giornale Di Neuropsichiatria Dell'Età Evolutiva*, 29, 54–66.
- Selke, S. (Ed.). (2016). *Lifeloggging. Digital Self-Tracking and Lifelogging between disruptive technology and cultural transformation. Lifelogging*. Springer.
- Shah, V. N., & Garg, S. K. (2015). Managing diabetes in the digital age. *Clinical Diabetes and Endocrinology*, 1(1), 1–7. doi: 10.1186/s40842-015-0016-2
- Shaw, J., & Baker, M. (2004). “Expert patient” - dream or nightmare? *BMJ*, 328(7442), 723–724. doi: 10.1136/bmj.328.7442.723
- Shim, J. K. (2010). Cultural Health Capital: A Theoretical Approach to Understanding Health Care Interactions and the Dynamics of Unequal Treatment. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(1), 1–15. doi: 10.1177/0022146509361185
- Small, N., Bower, P., Chew-Graham, C. A., Whalley, D., & Protheroe, J. (2013). Patient empowerment in long-term conditions: development and preliminary testing of a new measure. *BMC Health Services Research*, 13(1:263), 1–15. doi: 10.1186/1472-6963-13-263
- Sontag, S. (1992). *Malattia come metafora (Aids e Cancro)* (1a ed. 1978). Torino: Einaudi.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 1–15. doi: 10.1186/1471-2458-12-80
- Steinhubl, S. R., Muse, E. D., & Topol, E. J. (2013). Can Mobile Health Technologies Transform Health Care? *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 310(22), 2395–2396. doi: 10.1001/jama.2013.281078
- Stewart, M. (2001). Towards a global definition of patient centred care. The patient should be the judge of patient centred care. *BMJ*, 322(728), 444–445. doi: 10.1136/bmj.322.7284.444
- Stommel, W. (2010). *Entering an online support group on eating disorders: a discourse analysis*. Amsterdam: Radopi.
- Strauss, A., & Glaser, B. (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis, MO: Mosby.
- Sulik, G. A. (2009). Managing biomedical uncertainty: The technoscientific illness identity. *Sociology of Health and Illness*, 31(7), 1059–1076. doi: 10.1111/j.1467-9566.2009.01183.x
- Sullivan, M. D. (2017). *The Patients as Agent of Health and Health Care*. New York: Oxford University Press.

- Swan, M. (2012). Health 2050: The Realization of Personalized Medicine through Crowdsourcing, the Quantified Self, and the Participatory Biocitizen. *Journal of Personalized Medicine*, 2(3), 93–118. doi: 10.3390/jpm2030093
- Tausig, M. (2013). The sociology of chronic illness and self-care management. In J. Jacobs Kronenfeld (Ed.), *Social Determinants, Health Disparities and Linkages to Health and Health Care* (pp. 247–272). Bingley, UK: Emerald.
- Thomas, C. (2007). *Sociologies of Disability and Illness*. Basingstoke, UK and New York: Palgrave Macmillan.
- Thomas, C. (2010). Medical sociology and disability theory. In G. Scambler & S. Scambler (Eds.), *New Directions in the Sociology of Chronic and Disabling Conditions* (pp. 37–56). Basingstoke, UK: Palgrave Macmillan UK.
- Thomas, C. (2012). Theorising disability and chronic illness: Where next for perspectives in medical sociology? *Social Theory & Health*, 10(3), 209–228. doi: 10.1057/sth.2012.7
- Thompson, W. S. (1929). Population. *American Journal of Sociology*, 34(6), 959–975.
- Thorpe, R. D. (2009). ‘Doing’ chronic illness? Complementary medicine use among people living with HIV/AIDS in Australia. *Sociology of Health & Illness*, 31(3), 375–389. doi: 10.1111/j.1467-9566.2008.01137.x
- Timmermans, S., & Buchbinder, M. (2010). Patients-in-waiting: Living between sickness and health in the genomics era. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(4), 408–423. doi: 10.1177/0022146510386794
- Tomes, N. (2006). No Patients or Health-Care Consumers? Why the History of Contested Terms Matters. In R. A. Stevens, C. E. Rosenberg, & L. R. Burns (Eds.), *History and Health Policy in the United States* (pp. 83–110). Piscataway, NJ: Rutgers University Press.
- Tomes, N. (2007). Patient empowerment and the dilemmas of late-modern medicalisation. *The Lancet*, 369(9562), 698–700. doi: 10.1016/S0140-6736(07)60318-3
- Topol, E. (2012). *The Creative Destruction of Medicine. How the Digital Revolution will create better health care*. New York: Basic Books.
- Topol, E. (2016). *The Patient Will See You Now. The Future of Medicine Is in Your Hands*. New York: Basic Books.
- Tucker, J. D., Day, S., Tang, W., & Bayus, B. (2019). Crowdsourcing in medical research: concepts and applications. *PeerJ*, 7, e6762. doi: 10.7717/peerj.6762
- Twaddle, A. (1968). *Influence and illness: definitions and definers of illness behavior among older males in Providence, Rhode Island*. PhD Dissertation, Brown University: Providence, RI.
- Twaddle, A. (1994). Disease, Illness and Sickness Revisited. In A. Twaddle & L. Nordenfelt (Eds.), *Disease, illness and sickness: Three central concepts in the theory of health* (pp. 1–18). Linköping: Linköping University Press.

- Van Manen, M. (2010). The pedagogy of momus technologies: Facebook, privacy, and online intimacy. *Qualitative Health Research*, 20(8), 1023–1032. doi: 10.1177/1049732310364990
- Van Olmen, J., Ku, G. M., Bermejo, R., Kegels, G., Hermann, K., & Van Damme, W. (2011). The growing caseload of chronic life-long conditions calls for a move towards full self-management in low-income countries. *Globalization and Health*, 7(1), e38. doi: 10.1186/1744-8603-7-38
- Varul, M. Z. (2010). Talcott parsons, the sick role and chronic illness. *Body and Society*, 16(2), 72–94. doi: 10.1177/1357034X10364766
- Vassilev, I., Rogers, A., Todorova, E., Kennedy, A., & Roukova, P. (2017). The articulation of neoliberalism: narratives of experience of chronic illness management in Bulgaria and the UK. *Sociology of Health & Illness*, 39(3), 349–364. doi: 10.1111/1467-9566.12488
- Verbrugge, L. M., & Jette, A. M. (1994). The Disablement Process. *Social Science & Medicine*, 38(1), 1–14. doi: 10.1016/0277-9536(94)90294-1
- Vespignani, A. (2019). *L'algoritmo e l'oracolo. Come la scienza predice il futuro e ci aiuta a cambiarlo*. Milano: il Saggiatore.
- Vogel, E. (2018). Operating (on) the self: transforming agency through obesity surgery and treatment. *Sociology of Health and Illness*, 40(3), 508–522. doi: 10.1111/1467-9566.12654
- Vogt, D., Messer, M., Quenzel, G., & Schaeffer, D. (2016). „Health Literacy“ – ein in Deutschland vernachlässigtes Konzept? *Prävention Und Gesundheitsförderung*, 11(1), 46–52. doi: 10.1007/s11553-015-0519-9
- Walther, B. K. (2003). Playing and Gaming: Reflections and Classifications. *Game Studies*, 3(1). Retrieved from http://gamestudies.org/0301/walther/#_edn1
- Wasserman, J. A., & Hinote, B. P. (2011). Chronic illness as incalculable risk: Scientific uncertainty and social transformations in medicine. *Social Theory and Health*, 9(1), 41–58. doi: 10.1057/sth.2010.4
- Watson, N. (2013). Disability. In J. Gabe & L. F. Monaghan (Eds.), *Key Concepts in Medical Sociology* (pp. 76–81). London: Sage.
- Wazny, K. (2018). Applications of crowdsourcing in health: an overview. *Journal of Global Health*, 8(1), 1–20. doi: 10.7189/jogh.08.010502
- Weber, M. (1970). *L'etica protestante e lo spirito del capitalismo*. (ed. orig. 1905, Ed.). Milano: Rizzoli.
- Webster, M. (2019). The cycle of uncertainty: parents' experiences of childhood epilepsy. *Sociology of Health and Illness*, 41(2), 205–218. doi: 10.1111/1467-9566.12815
- Weidenstedt, L. (2016). Empowerment Gone Bad: Communicative Consequences of Power Transfers. *Socius: Sociological Research for a Dynamic World*, 2, 1–11. doi: 10.1177/2378023116672869

- Weisz, G. (2014). *Chronic Disease in the Twentieth Century. A History*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Weisz, G., & Olszynko-Gryn, J. (2010). The Theory of Epidemiologic Transition: the Origins of a Citation Classic. *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, 65(3), 287–326. doi: 10.1093/jhmas/jrp058
- Wendell, S. (2001). Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities. *Hypatia*, 16(4), 17–33. doi: 10.1111/j.1527-2001.2001.tb00751.x
- Whitson, J. R. (2013). Gaming the Quantified Self. *Surveillance & Society*, 11(1–2), 163–176. doi: 10.24908/ss.v11i1/2.4454
- Wilkinson, A., & Whitehead, L. (2009). Evolution of the concept of self-care and implications for nurses: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 46(8), 1143–1147. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2008.12.011
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of Health and Illness*, 6(2), 175–200. doi: 10.1111/1467-9566.ep10778250
- Williams, S. J. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health and Illness*, 22(1), 40–67. doi: 10.1111/1467-9566.00191
- Wilson, P. M. (2001). A policy analysis of the Expert Patient in the United Kingdom: Self-care as an expression of pastoral power? *Health and Social Care in the Community*, 9(3), 134–142. doi: 10.1046/j.1365-2524.2001.00289.x
- Wilson, P. M., Kendall, S., & Brooks, F. (2006). Nurses' responses to expert patients: The rhetoric and reality of self-management in long-term conditions: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 43(7), 803–818. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2005.10.011
- Wilson, P. M., Kendall, S., & Brooks, F. (2007). The Expert Patients Programme: A paradox of patient empowerment and medical dominance. *Health and Social Care in the Community*, 15(5), 426–438. doi: 10.1111/j.1365-2524.2007.00701.x
- Wolf, G. (2009). Know thyself: tracking every facet of life, from sleep to mood to pain, 24/7/365. *Wired*, 22.06.2009. Retrieved from <https://www.wired.com/2009/06/lbnp-knowthyself>
- Wolf, G. (2010). The Data-Driven Life. *The New York Times Magazine*. Retrieved from <http://www.nytimes.com/2010/05/02/magazine/02self-measurement-t.html>
- World Health Organization - WHO. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8693191>
- World Health Organization - WHO. (1998). *Health Promotion Glossary*. Geneva. Retrieved from https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR_Glossary_1998.pdf?ua=1

- World Health Organization - WHO. (2001). *The International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva. Retrieved from <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf;jsessionid=D2E124C039210DBF328CC428B866BA69?sequence=1>
- World Health Organization - WHO. (2002). *Innovative Care for Chronic Conditions. Building Blocks for Action*. Geneva. Retrieved from <https://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccglobalreport.pdf?ua=1>
- World Health Organization - WHO. (2011a). *mHealth. New horizons for health through mobile technologies*. Retrieved from http://www.who.int/goe/publications/goe_mhealth_web.pdf
- World Health Organization - WHO. (2011b). *World Report on Disability. Journal of Applied Polymer Science*. <https://doi.org/10.1136/ip.2007.018143>
- World Health Organization - WHO. (2018a). *Crowdsourcing in Health and Health Research: A Practical Guide*. Geneva. Retrieved from <http://www.who.int/tdr/publications/year/2018/crowdsourcing-practical-guide/en/>
- World Health Organization - WHO. (2018b). *World Health Statistics 2018. Monitoring health for the SDGs*. <https://doi.org/10.1186/gb-2013-14-7-r69>
- Yost, K. J., Webster, K., Baker, D. W., Choi, S. W., Bode, R. K., & Hahn, E. A. (2009). Bilingual health literacy assessment using the Talking Touchscreen/la Pantalla ParlanChina: Development and pilot testing. *Patient Education and Counseling*, 75(3), 295–301. doi: 10.1016/j.pec.2009.02.020
- Zeiler, K. (2010). A phenomenological analysis of bodily self-awareness in the experience of pain and pleasure: On dys-appearance and eu-appearance. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 13(4), 333–342. doi: 10.1007/s11019-010-9237-4
- Zimmerman, M. (2000). Empowerment Theory. In J. Rappaport & E. Seidman (Eds.), *Handbook of Community Psychology* (pp. 43–63). New York: Kluwer Academic - Plenum Publishers. doi: 10.1176/appi.ps.52.11.1538-a
- Žižek, S. (2008). *Violence: six sideways reflections*. New York: Picador.

APPENDICE

ALLEGATO A
TRACCIA D'INTERVISTA

*Self-tracking, empowerment e autocura tra i malati di diabete nella
società digitale. Prospettive e limiti*

Sezione socio-anagrafica

- a) Età
- b) Genere
- c) Stato civile
- d) Città/provincia di residenza
- e) Titolo di studio
- f) Occupazione
- g) Da quanto le è stato diagnosticato il diabete?
- h) Che tipo di diabete le è stato diagnosticato?
- i) Le sono state diagnosticate altre malattie croniche? Se sì, quali?

1. La gestione della malattia – origine e sviluppo

- a. Narrazione: dal momento della diagnosi della malattia, come ha iniziato a gestirla e quali strumenti ha via via utilizzato nel tempo?
 - Monitoraggio: glucometro, diari, sensori, app...
 - Terapia: siringhe, penne, microinfusori...
- b. Quali sono, a suo parere, i pro e i contro di ogni strumento che ha utilizzato?

***2. Tecnologia e cura: pratiche di utilizzo di sensori e app per la gestione della
malattia***

- a. Come è venuto a conoscenza degli ultimi strumenti utilizzati?
- b. Come utilizza i dati generati dal sensore e/o inseriti nella/e app che usa/ha usato?
- c. Quanto spesso controlla i dati?
- d. È diligente nell'utilizzo di app/sensori?
- e. Come è cambiata la gestione del suo diabete da quando utilizza app e sensori?
 - dal punto di vista clinico

| |
|--|
| - - dal punto di vista della quotidianità (a casa; in vacanza; a lavoro; pasti fuori casa...) |
| f. Come hanno modificato il suo stile di vita? (es. alleggerito i compiti quotidiani o procurato un maggiore impegno per la gestione) |
| g. Quali ritiene che siano le differenze col passato in termini di difficoltà/facilità nella gestione della malattia? |
| h. Qual è il suo rapporto con questi strumenti? (Ritiene attendibili i dati, si fida dello strumento o ricorre anche ad altri metodi per sentirsi maggiormente sotto controllo...) |
| i. Da quando utilizza sensori/app il discorso sulla quantificazione della malattia si è amplificato/esteso ad altri ambiti della vita? |
| l. Quali funzioni delle app ritiene davvero utili e quali invece vorrebbe vedere introdotte o migliorate per vivere la sua malattia in maniera più tranquilla? |
| m. Ad oggi, se dovesse tornare ad utilizzare gli strumenti che utilizzava in passato, come si immagina? |

| |
|---|
| 3. Tecnologia e reperimento delle informazioni |
| a. Utilizza internet (social network, forum, blog, app di altro genere, non per la gestione...) in relazione alla sua malattia? |
| b. Quali ritiene siano gli aspetti positivi ed i limiti di un utilizzo di internet (social network, forum, blog, app di altro genere, non per la gestione...) in relazione alla propria malattia? |
| c. Quali sono le sue fonti informative principali relativamente a dubbi o curiosità sulla sua malattia? (medico, altri malati online o offline, internet...) |

| |
|--|
| 4. Rapporto medico-paziente |
| a. Com'è cambiato il rapporto con il suo/i suoi diabetologo/i negli anni, soprattutto in relazione all'introduzione dei nuovi strumenti di gestione? |
| b. Ha mai avuto la necessità di cambiare il suo diabetologo? Se sì, per quale motivo? |
| c. Come comunica con il suo diabetologo? |
| d. Crede che i diabetologi che ha incontrato nel tempo fossero aggiornati sulle tecnologie da proporre per la gestione della malattia? |

5. Supporto di familiari, amici, altri malati

a. Quali sono le figure che ritiene le abbiano dato più supporto negli anni della malattia?

b. Si è mai sentito solo nell'affrontare i problemi o le difficoltà quotidiane connesse alla sua malattia?

c. Discute con i suoi familiari (amici/altri malati) questioni relative alla sua malattia?

d. I suoi familiari (amici/altri malati) si mostrano interessati e conoscono le tecnologie che attualmente utilizza?

e. I suoi familiari (amici/altri malati) intervengono sulla sua gestione della malattia in qualche modo?

6. Prospettive future

a. Quali strumenti pensa o spera di utilizzare in futuro per migliorare la gestione della sua malattia?

b. Pensando a come gestisce attualmente la sua malattia, come si immagina nel futuro?

ALLEGATO B
MODULO PER IL CONSENSO INFORMATO



Self-tracking, empowerment e autocura tra i malati di diabete nella società digitale. Prospettive e limiti

Nel percorso di Dottorato di Ricerca in Sociologia e Ricerca Sociale presso il Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'Economia dell'Università di Bologna sto svolgendo una ricerca per comprendere e indagare il vissuto di malattia dei pazienti diabetici in relazione agli strumenti utilizzati per il monitoraggio quotidiano della malattia.

La ricerca fornirà una base di conoscenze utili a valutare quali siano i principali benefici nonché le più importanti criticità legati all'utilizzo di tali tecnologie riscontrati da persone diabetiche, al fine di valutare le implicazioni connesse e i vissuti esperiti.

Attraverso la presente intervista narrativa si intendono raccogliere opinioni e informazioni, che saranno esaminate e studiate in forma aggregata, senza dar peso a informazioni strettamente personali, fatte salvo solo generiche caratteristiche anagrafiche. Con ciò, quindi, **si garantisce il totale anonimato degli intervistati.**

Con la presente si domanda di consentire l'audio-registrazione dell'intervista, la sua sbobinatura e il conseguente utilizzo della stessa (o di parti di essa) per pubblicazioni ed eventi (come convegni) di natura accademico-scientifica. I contenuti dell'intervista verranno presentati in modo tale da garantire l'anonimato dell'intervistato.

Desidero ringraziarla per il suo prezioso apporto e rimango a disposizione per ogni ulteriore informazione o specifica.

Flavia Atzori
Dipartimento di Sociologia e Diritto dell'Economia
Università di Bologna
Strada Maggiore, 45 - Bologna
email: flavia.atzori2@unibo.it
Sito web: <https://www.unibo.it/sitoweb/flavia.atzori2>
cell: 340 5063861

Con la presente, si autorizza l'utilizzo dell'audio-registrazione dell'intervista, della sua sbobinatura e di tutto quanto (informazioni, opinioni, ecc.) in esso contenuto, per i fini di cui sopra.

_____,
(Luogo e data)

Per accettazione (firma leggibile)

ALLEGATO C
CARATTERISTICHE SOCIO-DEMOGRAFICHE DEGLI INTERVISTATI

| Pseudonimo | Genere | Età | Stato civile | Titolo di studio | Occupazione | Tipologia di diagnosi | Età di insorgenza della malattia |
|------------------|--------|-----|--------------|--------------------|-----------------------|-----------------------|----------------------------------|
| Agnese | Donna | 29 | Convivente | Laurea | Impiegata | DT1 | 18 |
| Silvia | Donna | 55 | Separata | Diploma | Insegnante | DT2 | 54 |
| Marta | Donna | 30 | Convivente | Laurea | Impiegata | DT1 | 14 |
| Teresa | Donna | 18 | Single | Licenza media | Studentessa | DT1 | 8 |
| Nicoletta | Donna | 20 | Single | Diploma | Studentessa | DT1 | 2 |
| Alice | Donna | 19 | Single | Diploma | Studentessa | DT1 | 6 |
| Marcella | Donna | 52 | Coniugata | Diploma | Insegnante | DT1 | 14 |
| Giulio | Uomo | 43 | Single | Laurea | Impiegato | DT1 | 1 |
| Lorenzo | Uomo | 25 | Single | Laurea | Impiegato | DT1 | 12 |
| Grazia | Donna | 62 | Coniugata | Diploma | Insegnante | DT1 | 21 |
| Angela | Donna | 70 | Single | Laurea | Pensionata | LADA | 67 |
| Giuliano | Uomo | 50 | Coniugato | Diploma | Impiegato | DT1 | 2 |
| Tommaso | Uomo | 53 | Coniugato | Laurea | Avvocato | DT1 | 23 |
| Eleonora | Donna | 33 | Separata | Laurea | Educatrice | DT1 | 18 |
| Francesco | Uomo | 59 | Coniugato | Diploma | Operaio | DT1 | 20 |
| Paola | Donna | 55 | Divorziata | Diploma | Impiegata | DT1 | 19 |
| Simona | Donna | 52 | Separata | Diploma | Impiegata | DT1 | 37 |
| Valentina | Donna | 39 | Coniugata | Laurea | Impiegata | DT1 | 4 |
| Mario | Uomo | 67 | Coniugato | Diploma | Pensionato | DT1 | 32 |
| Vincenzo | Uomo | 64 | Coniugato | Licenza elementare | Pensionato | DT1 | 15 |
| Rosalba | Donna | 44 | Convivente | Diploma | Impiegata | DT1 | 32 |
| Daniele | Uomo | 50 | Coniugato | Diploma | Funzionario | DT1 | 35 |
| Enrico | Uomo | 57 | Convivente | Licenza media | Impiegato | DT1 | 2 |
| Amanda | Donna | 23 | Single | Laurea | Impiegata | DT1 | 10 |
| Ludovica | Donna | 48 | Coniugata | Laurea | Impiegata | DT1 | 25 |
| Carlo | Uomo | 34 | Single | Laurea | Libero professionista | DT1 | 22 |
| Fabiana | Donna | 47 | Coniugata | Diploma | Infermiera | DT1 | 6 |
| Riccardo | Uomo | 27 | Fidanzato | Diploma | Impiegato | DT1 | 21 |
| Claudia | Donna | 46 | Single | Laurea | Insegnante | DT1 | 14 |
| Gemma | Donna | 65 | Coniugata | Diploma | Pensionata | DT1 | 12 |

