



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

DOTTORATO DI RICERCA IN
SOCIOLOGIA E RICERCA SOCIALE
Ciclo 37 PON

Settore Concorsuale: 14/C1 Sociologia generale

Settore Scientifico Disciplinare: SPS/07 Sociologia generale

PROGETTAZIONE DI UN “CRUSCOTTO SOCIOLOGICO SANITARIO” CHE PERMETTA LA CREAZIONE DI UN’APP CHE INTEGRI INFORMAZIONI E AZIONI DI AMBITO SOCIALE NELL’AMBITO DELLA GESTIONE E AUTO-GESTIONE DI PAZIENTI ANZIANI PRESSO STRUTTURE E NEL LORO DOMICILIO

Presentata da: Fabiola Balestrieri

Coordinatore Dottorato

Prof. Pierluigi Musarò

Supervisore

Prof. Antonio Francesco Maturo

Esame finale anno 2025

INDICE

Abstract	<i>ii</i>
Introduzione	1
PARTE TEORICA	6
CAPITOLO 1 – Invecchiamento e salute	7
1. Ancora transizione epidemiologica? Il cambiamento demografico e i suoi effetti ..	7
2. Scenari di invecchiamento e non autosufficienza	10
2.1. Una salute sempre più cronic(izzat)a	10
2.2. La demenza: i numeri e le versioni della malattia	12
2.3. La non autosufficienza	14
2.4. L'assistenza a lungo termine contro la perdita di autonomia e la solitudine	14
3. Gli scenari sociologici della cura: un continuo lavoro di articolazione	15
3.1. Pratiche di cura di anziani non autosufficienti	15
3.2. La cultura della cura a partire dall'integrazione socio-sanitaria	17
4. Politiche di long-term care e disuguaglianze sociali	19
5. La cura al di fuori e l'ageing in place	25
5.1. Le relazioni della cura: oltre il solo rapporto medico-paziente	25
5.2. Nuovi spazi e pratiche di cura: la rivalutazione della care	26
6. Sociologia della cronicità	30
6.1. Una vita in cronicità: l'esperienza della malattia	30
6.2. Il peso delle malattie croniche e pratiche di gestione	32
7. Isolamento sociale, solitudine e il ruolo del capitale sociale	34
8. Invecchiare attivi, sicuri e responsabili a casa	37
8.1. Ageing in place e gestione della cronicità	37
8.2. L'Active ageing	38
8.3. Medicalizzazione e biomedicalizzazione	40
CAPITOLO 2 – Salute e sociologia digitale	43
1. Salute digitale e nuove dimensioni di assistenza	43
1.1. <i>mHealth: definizioni e usi</i>	43
1.2. <i>E-scaped medicine. La medicina oltre i contesti istituzionali</i>	46
1.3. <i>Le ICT e il lavoro dei professionisti della salute</i>	47

2. L'integrazione digitale delle cure nella long-term care	49
2.1. <i>L'e-Care per l'umanizzazione delle cure</i>	49
2.2. <i>Sistemi di informazione, monitoraggio e valutazione per la long-term care</i>	50
3. Salute digitale e sociologia: quale rapporto?.....	52
3.1. <i>Sociologia con e del digitale</i>	52
3.2. <i>Political Economy: la teoria del conflitto</i>	53
3.3. <i>La prospettiva del corso di vita</i>	54
3.4. <i>Gli studi su scienza, tecnologia e società (STS)</i>	56
3.5. <i>Gli studi sulla sorveglianza</i>	58
5. Gli strumenti di digital healthcare per anziani.....	61
5.1. <i>Isolamento sociale e solitudine</i>	62
5.2. <i>Il self-tracking per il monitoraggio della salute</i>	64
5.3. <i>Realtà virtuale per l'equilibrio, la memoria e le attività educativo-ricreazionali</i>	65
6. L'online come luogo di condivisione e supporto per i caregiver informali	68
7. L'impatto sul lavoro degli operatori socio-sanitari.....	69
8. Gamification e salute	71
9. Quantificazione del sé e big data: verso un approccio critico della salute digitale	74
10. Tecno-disuguaglianze in ambito sanitario e le criticità della eHealth	76
10.1. <i>I determinanti sociali della salute</i>	76
10.2. <i>Responsabilizzazione e miglioramento umano</i>	79
10.3. <i>Derensponsabilizzazione</i>	80
10.4. <i>Grey digital divide</i>	81
10.5. <i>Digital Health Literacy</i>	82
PARTE EMPIRICA	85
CAPITOLO 3 – Il disegno della ricerca	86
1. Il rapporto tra teoria e ricerca empirica, a partire dalla definizione di obiettivi e domanda di ricerca.....	86
2. I metodi creativi nella ricerca sociale	89
2.1. <i>La ricerca partecipativa</i>	91
3. Il framework metodologico del co-design	92
3.1. <i>Il valore aggiunto del co-design nel settore della salute</i>	93
4. Le fasi del co-design e le tecniche di ricerca	96
4.1. <i>La fase di pre-progettazione</i>	98
4.2. <i>La fase generativa</i>	99
5. Il reclutamento dei partecipanti	101
5.1. <i>La natura politica del co-design</i>	103

6. La scelta delle interviste online	105
6.1. <i>Approfondimento sulla modalità online</i>	108
7. Analisi del materiale empirico.....	110
CAPITOLO 4 – Cooperativa Sociale Società Dolce e le persone anziane: i servizi, lo stage e l’osservazione partecipante	112
1. Lo stage presso la Cooperativa Sociale Società Dolce	112
2. I servizi rivolti alle persone anziane	113
2.1. <i>Centro Diurno (CD)</i>	113
2.3 <i>Centro Diurno Integrato (CDI)</i>	114
2.4. <i>Servizi residenziali: Casa Residenza Anziani (CRA) e Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA)</i>	117
2.5. <i>Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)</i>	118
2.6. <i>Servizi di Assistenza Domiciliare (SAD)</i>	120
2.7. <i>Assistiamo: il servizio privato di assistenza domiciliare</i>	120
3. L’esperienza presso le strutture della Cooperativa Sociale Società Dolce	122
4. Il gradiente di autonomia.....	127
5. L’implementazione del digitale nelle strutture: integrazione tra umano e non umano	130
5.1. <i>La newsletter come mediatore essenziale di comunicazione</i>	131
5.2. <i>Ancelia, lo strumento di innovazione nel monitoraggio assistenziale</i>	133
5.3. <i>Portale Parenti: una “protesi di comunicazione” nelle RSA durante il Covid-19.....</i>	136
6. Il progetto di teleriabilitazione presso Spazio Salute	137
7. L’innovazione digitale della cura secondo gli esperti del settore: il focus group .	144
7.1. <i>Considerazioni sulla tecnica del focus group: limiti e vantaggi</i>	148
CAPITOLO 5 – Sfide e opportunità nell’assistenza agli anziani: prospettive di operatori e professionisti della salute	150
1. Premessa	150
2. Patologie e gestione della malattia: definire l’autonomia	151
3. Bisogni e bisogni non soddisfatti	153
3.1. <i>I bisogni delle persone anziane: sentirsi autonomi, ma non troppo</i>	153
3.2. <i>I bisogni delle persone anziane: la presa in carico globale per affrontare la fragilità ...</i>	156
3.3. <i>I bisogni delle persone anziane: isolamento e solitudine</i>	158
3.4. <i>I bisogni delle persone anziane: diseguaglianze socio-economiche e necessità di assistenza integrata</i>	163
3.5. <i>I bisogni dei caregiver.....</i>	166
3.6. <i>I bisogni dei professionisti della cure e della care</i>	168

4. Pratiche di care: la routine delle persone anziane oltre le cure sanitare	171
4.1. <i>Le attività che compongono la routine in Centro Diurno.....</i>	171
4.2. <i>Le attività che compongono la routine in RSA</i>	175
4.3. <i>Le attività che compongono la routine nei contesti domiciliari</i>	176

CAPITOLO 6 – *Tecnologie digitali e anziani: competenze, utilizzo e barriere ...* 179

1. Premessa	179
2. Mappatura delle innovazioni digitali. Device, funzioni e pratiche	179
2.1. <i>Televisione, proiettore, smartphone e tablet.....</i>	179
2.2. <i>Telecamere, Amazon Alexa e il monitoraggio da remoto</i>	185
3. Uno sguardo alle competenze digitali.....	188
4. Un nuovo tipo di comunicazione	193
4.1. <i>L'agency delle tecnologie digitali: mediatori attivi nella comunicazione degli anziani..</i>	193
4.2. <i>L'impulso di WhatsApp per una maggiore coordinazione del network di cura</i>	196
5. I contorni delle barriere tecnologiche	198
5.1. <i>La critica mossa al soluzionismo tecnologico</i>	198
5.2. <i>Valutare autonomia e contesto sociale per eliminare alcune barriere</i>	199
5.3. <i>Le disuguaglianze digitali</i>	202
6. La greyveillance	208
7. "Se fosse possibile". L'assistenza domiciliare in una prospettiva futura	211

CAPITOLO 7 – *Co-progettare con persone anziane. Un approccio sociomateriale* 215

1. Premessa	215
2. Il primo workshop	216
2.1. <i>La creazione di un ambiente digitale partecipativo</i>	217
2.2. <i>La tecnica dello scenario per la co-progettazione</i>	218
2.3. <i>La scelta dei dispositivi tecnologici, alla luce del divario digitale</i>	221
2.4. <i>Un ponte per ridurre le distanze affettive: le attività sociali</i>	223
2.5. <i>Le attività sanitarie: un approccio olistico alla salute</i>	226
3. Il secondo workshop.....	228
3.1. <i>Brainstorming sulle funzionalità dell'app</i>	228
3.2. <i>Le affordances</i>	238
3.3. <i>La creazione dei wireframes. L'UI come attore non-umano</i>	240
4. Il coinvolgimento delle persone anziane	244
4.1. <i>Riflessioni sociali ed etiche</i>	246
Conclusioni	248

<i>Bibliografia</i>	259
<i>Appendice</i>	285

*A chi non ha voce
e a chi leggerà.
Non solo parole,
ma vite impresse.*

Abstract

La presente ricerca ha l’obiettivo fornire un cruscotto sociologico sanitario, cioè una serie di informazioni e azioni di natura sociale sull’uso di una piattaforma digitale per la gestione e l’autogestione di pazienti anziani presso strutture o a domicilio.

Le previsioni demografiche rivelano che le reti familiari, già più lunghe e magre, continueranno ad assottigliarsi in futuro, con un aumento sempre maggiore di anziani e un numero sempre minore di familiari giovani e adulti in grado di prendersene cura.

La presente ricerca si colloca all’interno di un quadro teorico che combina la sociologia digitale con gli studi sulla sociologia della salute. In una società tecnologicamente sempre più avanzata e costantemente iperconnessa, infine, è inevitabile che le nuove tecnologie unite al potere globalizzante di internet siano al servizio dei pazienti andando a riconfigurare totalmente sia l’esperienza della malattia che la sua gestione. Tuttavia, le tecnologie digitali non sono semplici strumenti di supporto alla comunicazione o alla gestione della malattia, ma sono “attanti” dotati di agency.

L’approccio del co-design adottato in questa ricerca trova le sue fondamenta epistemologiche nella metodologia della ricerca partecipativa come metodo creativo, quindi a carattere qualitativo.

La varietà dei bisogni degli anziani e dei soggetti coinvolti nel network di cura, richiede la formulazione di più domande di ricerca:

1. Quali sono i bisogni di pazienti anziani e dei loro caregiver nella realtà quotidiana?
2. Quali i bisogni dei professionisti socio-assistenziali e socio-sanitari nella gestione delle cure rivolte ai pazienti anziani in contesti istituzionali e domiciliari?
3. Come può una piattaforma digitale rispondere a tali bisogni e quali caratteristiche potrebbe avere?

Per rispondere alle domande di ricerca, il fieldwork è stato condotto presso la Cooperativa Sociale Società Dolce, un’organizzazione che opera nel settore dei servizi socio-sanitari e socio-assistenziali.

Il cruscotto sociologico sanitario propone l'implementazione di funzionalità che permettono di integrare le informazioni sociali, sanitarie e assistenziali in un'unica piattaforma. Offre strumenti per coordinare e armonizzare le azioni tra operatori sanitari e familiari, rispondendo così alle esigenze di personalizzazione e continuità della cura. Inoltre, il design dell'interfaccia tiene conto delle sfide legate al *digital divide*, cercando di garantire un utilizzo intuitivo anche per chi possiede competenze tecnologiche limitate. La ricerca evidenzia anche i limiti dell'adozione tecnologica, tra cui la disomogeneità nell'accesso alle risorse digitali, la difficoltà di utilizzo da parte di molti anziani e i rischi legati alla medicalizzazione della vita quotidiana.

Introduzione

*La medicina è una scienza sociale,
e la politica non è altro che medicina su larga scala.*

Rudolf Virchow (1848)

L'invecchiamento della popolazione rappresenta una delle trasformazioni sociali più significative del XXI secolo, con profonde implicazioni per i sistemi sanitari, le strutture familiari e le politiche di welfare. Nei Paesi occidentali, l'aumento dell'aspettativa di vita, unito a tassi di natalità decrescenti, ha contribuito a creare una nuova realtà demografica in cui una porzione crescente della popolazione è costituita da persone anziane, molte delle quali convivono con malattie croniche o degenerative. Questo scenario, spesso definito come "transizione epidemiologica", ha portato alla necessità di ripensare i modelli di assistenza e cura, tanto a livello istituzionale quanto domiciliare, ponendo nuove sfide per le famiglie, i professionisti della salute e la società nel suo complesso.

La gestione delle malattie croniche, in particolare per gli anziani, richiede un approccio multidimensionale e integrato, che tenga conto non solo delle esigenze mediche, ma anche delle dimensioni sociali, psicologiche ed economiche che influenzano la qualità della vita e l'autonomia delle persone. L'invecchiamento della popolazione si accompagna spesso a una crescente domanda di assistenza a lungo termine, rendendo necessaria una riflessione su come garantire un'assistenza adeguata in un contesto di risorse limitate e di cambiamenti nei modelli familiari. In questo quadro, la tecnologia digitale sta emergendo come un potenziale strumento per migliorare l'efficienza e l'efficacia dei servizi sanitari e di assistenza, aprendo nuove possibilità per la gestione delle cure a domicilio e per il supporto dei caregiver informali.

La presente tesi si propone di fornire un "cruscotto sociologico sanitario", cioè uno strumento che esplora le potenzialità di un'eventuale app per la salute e allo stesso tempo

integra informazioni provenienti da diversi ambiti – medico, sociale e assistenziale – al fine di facilitare la gestione delle cure a lungo termine per pazienti anziani, sia presso strutture sanitarie che a domicilio. La progettazione e implementazione di tale cruscotto si inserisce nel più ampio contesto della trasformazione digitale dei servizi di cura e nella crescente attenzione verso la salute digitale o *digital health* e la medicina personalizzata.

Il concetto di salute digitale, che comprende l’uso di tecnologie come app mobili, piattaforme di telemedicina e dispositivi indossabili per il monitoraggio della salute, sta guadagnando sempre più attenzione come strumento per affrontare le problematiche generate da cronicità e progressivo invecchiamento. Le tecnologie digitali possono facilitare la comunicazione tra pazienti e operatori sanitari, fornire strumenti per il monitoraggio remoto delle condizioni di salute e offrire supporto decisionale ai professionisti della salute.

Tuttavia, l’adozione di questi strumenti digitali in ambito sanitario non è priva di sfide. In primo luogo, esiste un significativo *digital divide*, che riguarda sia le competenze digitali degli anziani sia l’accesso alle tecnologie stesse. Molti anziani, infatti, hanno difficoltà ad utilizzare dispositivi tecnologici complessi e possono non avere accesso a connessioni internet affidabili o a dispositivi mobili adeguati. In secondo luogo, la salute digitale solleva importanti questioni etiche e sociali, tra cui la protezione dei dati personali, il rischio di medicalizzazione della vita quotidiana e la possibile deumanizzazione della relazione medico-paziente. Questi aspetti devono essere attentamente considerati nella progettazione di strumenti digitali per la gestione della salute.

Il cruscotto sociologico sanitario proposto nella presente ricerca vuole essere uno strumento utile tanto ai professionisti della salute quanto ai pazienti e ai loro caregiver. L’idea alla base del progetto è quella di superare la frammentazione tipica dei servizi di cura per gli anziani, creando uno strumento che possa rispondere ai bisogni delle persone anziane a domicilio o situate in struttura, coordinando le diverse componenti dell’assistenza che compongono il network di cura di questa specifica popolazione.

A tale scopo, il cruscotto si ispira a principi di sociologia digitale e di sociologia della salute, mettendo in dialogo le conoscenze scientifiche con le esigenze sociali ed emotive dei pazienti e dei loro familiari. In particolare, lo strumento nasce da un approccio

partecipativo alla ricerca, in cui i pazienti stessi e i loro caregiver sono coinvolti attivamente nella gestione delle cure e nel processo decisionale.

La tesi si articola in sette capitoli, ognuno dei quali affronta aspetti fondamentali dell'invecchiamento e della digitalizzazione delle cure.

Il primo capitolo fornisce una panoramica sulle principali tendenze demografiche ed epidemiologiche legate all'invecchiamento della popolazione e all'aumento delle malattie croniche. In particolare, viene analizzato il contesto italiano con un focus specifico sulle regioni Emilia-Romagna e Lombardia, in quanto il *fieldwork* è stato condotto presso la Cooperativa Sociale Società Dolce, un'organizzazione che opera nel settore dei servizi socio-sanitari e socio-assistenziali. Questo contesto è stato scelto strategicamente per la sua rilevanza nel fornire assistenza agli anziani, permettendo di osservare e analizzare direttamente le pratiche di cura e le esigenze delle persone anziane. Si esplorano i cambiamenti nella struttura della popolazione e le implicazioni a lungo termine per il sistema di welfare, sottolineando come l'invecchiamento comporti non solo una maggiore domanda di assistenza, ma anche una necessità di politiche che promuovano un invecchiamento sano e attivo. Viene inoltre affrontato il tema della cronicità e delle sue conseguenze sulla qualità della vita, soprattutto in un contesto di risorse limitate e crescenti disuguaglianze.

Il secondo capitolo si concentra sul concetto di salute digitale e sull'applicazione delle tecnologie digitali nella cura e nell'assistenza agli anziani. Vengono esaminate le principali innovazioni, come app per il monitoraggio della salute, dispositivi indossabili e piattaforme di telemedicina, analizzando le potenzialità di queste tecnologie per migliorare l'efficienza e l'accessibilità delle cure. Tuttavia, il capitolo non si limita a descrivere le opportunità offerte da tali tecnologie, ma affronta anche le sfide, come il *digital divide* e la difficoltà di accesso da parte degli anziani. Si riflette, inoltre, sulle implicazioni etiche e sociali della digitalizzazione della salute, considerando come la tecnologia possa influenzare le relazioni tra pazienti, caregiver e professionisti sanitari, nonché il rischio di una crescente medicalizzazione della vita quotidiana.

Il terzo capitolo descrive il disegno metodologico della ricerca, spiegando in dettaglio i metodi e le tecniche utilizzate per raccogliere e analizzare i dati. Il presente capitolo descrive la metodologia qualitativa adottata per la realizzazione di questa ricerca, che si

basa sull'approccio del co-design. Tale approccio è radicato nella ricerca partecipativa ed è ampiamente utilizzato in ambiti che richiedono lo sviluppo di tecnologie orientate a soddisfare le esigenze degli utenti finali, come i sistemi di *mHealth*. La filosofia del co-design si fonda sulla valorizzazione delle esperienze e delle conoscenze pratiche degli utilizzatori finali – in questo caso, anziani e caregiver – e li coinvolge attivamente nel processo di progettazione. L'approccio è risultato particolarmente rilevante per la raccolta di informazioni relative alle tecnologie destinate alla cura degli anziani, poiché ha permesso di integrare le loro esigenze e preferenze sin dalle prime fasi di sviluppo.

Il quarto capitolo descrive i servizi offerti dalla Cooperativa Sociale Società Dolce, presso cui si è svolto lo stage di sei mesi, e presenta i risultati dell'osservazione partecipante presso due delle sue strutture, ponendo al centro i bisogni, le percezioni e le esperienze degli attori coinvolti nell'utilizzo delle tecnologie digitali per la cura degli anziani. I dati raccolti vengono analizzati per identificare le principali barriere all'adozione delle tecnologie digitali, come la mancanza di competenze tecniche tra gli anziani e le difficoltà di accesso alle risorse tecnologiche in contesti vulnerabili. Vengono inoltre messi in luce i benefici percepiti, come la possibilità di monitorare a distanza lo stato di salute e migliorare la comunicazione tra pazienti e operatori. Il capitolo evidenzia anche le differenze nelle esperienze tra gli anziani assistiti a casa e quelli in strutture residenziali, analizzando come la tecnologia possa influenzare la loro qualità della vita e il lavoro dei caregiver, sia formali che informali.

Il quinto capitolo analizza le esperienze e le prospettive degli operatori e professionisti della salute con almeno due anni di esperienza nei servizi per anziani, come l'assistenza domiciliare, i centri diurni e le RSA. Attraverso 25 interviste semi-strutturate, emergono temi chiave riguardanti le patologie prevalenti tra gli anziani, la gestione delle malattie e i bisogni, sia soddisfatti che non soddisfatti, di questa popolazione. Un focus importante è dedicato ai bisogni degli anziani, con particolare attenzione all'inevecchiamento attivo, che l'OMS definisce come l'ottimizzazione delle opportunità di salute, partecipazione e sicurezza. Viene inoltre analizzato il ruolo dei caregiver, spesso anziani anch'essi, che si trovano a fronteggiare un grande carico assistenziale e necessitano di supporto morale e sociale. Nel quadro appena descritto, i professionisti della cura agiscono come mediatori,

bilanciando le esigenze degli anziani con quelle dei caregiver, fornendo assistenza e promuovendo momenti di socializzazione.

Il sesto capitolo esplora l'utilizzo degli strumenti tecnologici e il livello di competenze digitali degli anziani che beneficiano dei servizi offerti da Società Dolce. Attraverso interviste con operatori socio-sanitari ed educatori, è stato possibile comprendere non solo le modalità di impiego dei dispositivi tecnologici e le difficoltà incontrate dagli utenti, ma anche le barriere che ne ostacolano l'adozione e ne riducono l'efficacia nella gestione e autogestione della salute. L'obiettivo è quello identificare le sfide e le opportunità legate all'integrazione delle tecnologie nei contesti assistenziali, al fine di migliorare la qualità della vita degli anziani, promuovere la loro autonomia e facilitare l'inclusione sociale. Questa analisi ha messo in luce le competenze digitali necessarie per un uso efficace delle tecnologie, suggerendo soluzioni per superare le barriere esistenti.

Infine, il settimo capitolo si focalizza sulla fase generativa del processo di co-design, che consiste nella creazione di idee. Per assicurare un processo inclusivo ed efficace, sono stati organizzati due workshop online a distanza di una settimana, seguendo il consiglio di esperti nel campo della salute e della ricerca. Il gruppo di lavoro ha incluso una varietà di figure, tra cui due anziani, due familiari, un'educatrice, un programmatore esperto e una developer. Un elemento chiave del successo dei workshop è stato creare un ambiente confortevole e stimolante, che incoraggiasse i partecipanti a immaginare scenari ideali senza limitazioni. Dall'analisi dei bisogni condotta nella fase iniziale del co-design, è emerso un forte senso di solitudine tra gli anziani, particolarmente avvertito al termine delle attività al Centro Diurno. Questi primi risultati hanno fornito un punto di partenza per la fase generativa del co-design, senza però limitare le idee emerse durante i workshop, e permettendo di mantenere la complessità intrinseca alle esigenze di assistenza a lungo termine, senza tracciare confini rigidi tra *care* e *cure*.

PARTE TEORICA

CAPITOLO 1 – Invecchiamento e salute

1. Ancora transizione epidemiologica? Il cambiamento demografico e i suoi effetti

Fino a qualche anno fa, la popolazione occidentale ha vissuto quella che Omran (2005) ha definito “transizione epidemiologica”. I progressi della scienza biomedica, lo sviluppo di nuove tecnologie sanitarie e fattori socio-economici hanno congiuntamente contribuito ad avere un tasso di morti prevalentemente dovuto a malattie cronico-degenerative piuttosto che a malattie infettive. Quindi, alla base del quadro epidemiologico che ha caratterizzato gli anni pre-pandemici vi è sia il progresso del sapere biomedico (es. la scoperta della penicillina) sia il miglioramento delle condizioni di vita delle persone, grazie ad ambienti domestici più adeguati dal punto di vista igienico-sanitario, presenza di riscaldamento nei contesti di vita e una dieta sana.

Lo stato di salute appena descritto ha subito un’ulteriore modifica con la diffusione della malattia Covid-19 dovuta alla sindrome respiratoria acuta grave Coronavirus-2 (SARS-CoV-2). Un importante effetto provocato dal nuovo coronavirus è stata la riduzione dell’aspettativa di vita in molti Paesi dell’UE nel 2020 e nel 2021. Stando al report *Health at a Glance: Europe 2022: State of Health in the EU Cycle* pubblicato nel 2022 dall’Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (OECD) in accordo con l’Unione Europea, la pandemia ha accentuato il divario di aspettativa di vita tra i Paesi dell’UE: i Paesi dell’Europa centrale e orientale, che già avevano un’aspettativa di vita inferiore rispetto agli altri Paesi, hanno registrato un calo maggiore che ha comportato una regressione di tutti i progressi fatti, influenzando negativamente gli anni di vita rimanenti. L’aspettativa di vita a 65 anni in media nell’UE è leggermente inferiore nel 2021 rispetto al 2010 (19,3 anni rispetto a 19,4 anni). Le donne vivono in media molti più anni degli uomini in tutti i Paesi dell’UE (5,6 anni in più nel 2021). Il divario di genere si è ampliato leggermente durante la pandemia, poiché la mortalità da Covid-19 è stata più alta tra gli uomini. Tuttavia, il divario di genere nell’aspettativa di vita in buona salute è molto meno

significativo, poiché le donne trascorrono una parte maggiore della loro vita con problemi di salute e limitazioni.

Tale prospetto epidemiologico meglio si articola con una significativa crescita della popolazione. Come riportato dal *The 2021 Ageing Report* (European Commission, 2021) la popolazione dell’Unione Europea aumenterà leggermente nel 2026 con 449 milioni di persone, per poi diminuire nel 2070 arrivando a 424 milioni. Ci sarà un cambiamento significativo nella struttura per età della popolazione, con un aumento delle persone anziane e una diminuzione dei giovani: per entrambi i sessi, la quota delle coorti di età più avanzata (sopra i 64 anni per i maschi e sopra i 70 per le femmine) sarà più alta nel 2070 rispetto al 2019. Di conseguenza, si prevede un notevole aumento dell’indice di dipendenza degli anziani dell’Unione Europea, passando dal 34% nel 2019 al 59% nel 2070. In sostanza, tutti questi numeri vogliono rappresentare un futuro non molto lontano in cui un anziano avrà la possibilità di essere seguito da meno di due persone in età lavorativa (1,7) rispetto alle quasi tre persone (2,9) disponibili in questo momento.

È possibile affermare che nei paesi europei si assiste a un significativo processo di invecchiamento della popolazione dovuto a ciò che in demografia viene definito invecchiamento dall’alto – a causa dell’aumento dell’aspettativa di vita – e invecchiamento dal basso – dovuto alla riduzione delle nascite (Pugliese, 2011). Questo fenomeno duale ha condotto alla rapida elevazione dell’età media della popolazione italiana, ottenendo il primato come la nazione più anziana d’Europa e la seconda più anziana al mondo dopo il Giappone. L’aumento del peso demografico della popolazione anziana è un processo in corso da tempo, ma sta attualmente sperimentando e continuerà ad affrontare un notevole acceleramento con l’ingresso graduale dei cosiddetti *baby boomer* nella fase anziana della loro vita.

Nei sistemi di welfare comuni nei paesi mediterranei, la comparsa di malattie croniche e la conseguente perdita di abilità fondamentali per una vita indipendente sono state a lungo compensate dalla presenza di familiari, soprattutto donne che vivono insieme. Tuttavia, negli ultimi decenni, la serie di cambiamenti demografici presentati, uniti ai cambiamenti sociali, hanno parzialmente messo in crisi questo modello.

Il peso relativo della popolazione anziana è in costante aumento. Ciò comporta un cambiamento delle reti familiari, che diventano più lunghe e magre. Le reti familiari sono

più lunghe rispetto al passato, in quanto è comune la coesistenza di diverse generazioni. Attualmente è più semplice diventare nonni rispetto a prima, anche se il declino delle nascite sta mettendo in pericolo questa esperienza familiare. D'altra parte, le reti familiari sono anche più magre, con sempre meno persone della stessa generazione. Come confermano anche le previsioni demografiche, queste reti continueranno ad assottigliarsi in futuro, con un aumento sempre maggiore di anziani e un numero sempre minore di familiari giovani e adulti in grado di prendersene cura.

Il 6% degli anziani italiani di età superiore ai 75 anni afferma di vivere a una distanza superiore ai 50 km dai propri figli, con conseguenti difficoltà nel ricevere assistenza in caso di necessità. A questo si aggiunge un ulteriore 8,9% di anziani che vivono da soli e non hanno figli, portando così al 15,9% il numero complessivo di persone oltre i 75 anni che sembrano avere una possibilità estremamente limitata o praticamente nulla di ricevere assistenza familiare quotidiana (Istat, 2020a). Inoltre, nel corso degli ultimi decenni vi è un aumento dell'occupazione femminile con una drastica riduzione del tempo che questa porzione di popolazione può dedicare alla cura dei familiari non autosufficienti. Tale cambiamento ha interessato le donne tra i 45 e i 54 anni, cioè quelle donne divise tra la cura dei figli e quella dei genitori (Miele, 2021). Le donne in questa fascia di età rientrano in quella che è stata definita “sandwich generation”, che ha visto un aumento del tasso di occupazione dal 3,3% del 1993 al 72,3% del 2018 in Italia (Istat, 2020b).

Ciò ha importanti implicazioni per la capacità delle famiglie di fornire sostegno e assistenza agli anziani che ne hanno bisogno. L'assistenza agli anziani è stata ed è principalmente fornita dalla famiglia di riferimento, ma le proiezioni demografiche hanno rivelato che il numero di potenziali caregiver familiari si sta riducendo notevolmente. Si rende quindi necessario

un adeguamento del modo in cui vengono forniti il sostegno e l'assistenza nelle famiglie e nelle comunità, dando priorità a misure che favoriscano la conciliazione tra lavoro retribuito e assistenza non retribuita, un invecchiamento sano e una vita indipendente in età avanzata (trad. propria; UNECE, 2022, p. 4).

In conclusione, il ricorso ai servizi sanitari e di assistenza aumenta con l'età, soprattutto tra le persone anziane (80+). Pertanto, è necessario preparare i sistemi sanitari e di assistenza a lungo termine per far fronte a questa crescente domanda e promuovere un invecchiamento sano. Questa è una priorità fondamentale per l'adattamento della società all'invecchiamento demografico, anche alla luce di tutti i limiti e le mancanze del sistema sanitario e assistenziale messe in evidenza dalla pandemia da Covid-19 che includono tempi di reazione lenti, carenza di posti letto e personale sanitario, mancanza di linee guida e approccio centrato sul paziente anziché sulla comunità, e mancanza di un sistema di assistenza di prossimità. Limiti che potrebbero tradursi in una spinta verso il cambiamento e l'innovazione.

2. Scenari di invecchiamento e non autosufficienza

2.1. Una salute sempre più cronic(izzata)

La soglia dei 65 anni di età viene comunemente utilizzata per indicare l'inizio della terza età ed ha generalmente come origine l'azione del cancelliere tedesco Otto von Bismarck. Nel 1870, Bismarck, dopo aver notato che i suoi principali rivali erano più anziani di questa soglia, avrebbe concepito una legge che stabiliva il pensionamento obbligatorio per i funzionari pubblici al raggiungimento di tale età.

Ma quali sono le condizioni di salute degli anziani? Ne fa un sunto la Commissione Europea affermando che «nonostante il miglioramento della speranza di vita in buona salute, gli anziani hanno maggiori probabilità di malattia o disabilità. Molti anziani diventano gradualmente sempre più fragili e dipendenti dall'assistenza a lungo termine» (Commissione Europea, 2021, p. 17).

Una delle sfide del XXI secolo è l'ottimizzazione delle risorse disponibili nei sistemi sanitari per affrontare le patologie cronico-degenerative. Appare chiaro che, anche nel contesto italiano, la presenza di cronicità e multimorbilità influisce negativamente sull'autonomia e sulla qualità della vita nelle attività quotidiane, soprattutto tra gli anziani.

Durante la pandemia da Covid-19, questa fragilità ha aumentato il rischio di morte, ospedalizzazione e ricovero in terapia intensiva per gli anziani.

Sebbene l'attuale generazione di anziani possa aspettarsi di vivere molto più a lungo rispetto alle generazioni precedenti, molti anni di vita in età avanzata sono vissuti con alcune malattie croniche e disabilità. In base all'*Indagine sulla salute, l'invecchiamento e il pensionamento in Europa (SHARE)*¹, il 36% delle persone di 65 anni e oltre ha dichiarato di avere almeno due malattie croniche in media nei Paesi dell'UE nel 2020. Le donne anziane dichiarano di avere più malattie croniche rispetto agli uomini (40% contro 32% in media), in parte perché vivono più a lungo. Esistono disparità anche in base alla fascia di reddito. In media nei Paesi dell'UE, il 29% delle persone di 65 anni e oltre nel quintile di reddito più alto ha riferito di avere almeno due malattie croniche, rispetto al 44% di quelle nel quintile di reddito più basso. Ciò riflette l'effetto cumulativo di condizioni di vita e di lavoro più difficili e di una maggiore esposizione a vari fattori di rischio per le malattie croniche nelle prime fasi della vita.

Il report *Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia* dell'Istat del 2019, aveva già messo in luce le reali condizioni di salute delle persone presenti in Italia: in quell'anno più della metà degli ultra sessantacinquenni (circa 7 milioni di persone) aveva almeno tre patologie croniche. Una percentuale che aumenta tra gli over85, raggiungendo i due terzi della popolazione, soprattutto nelle donne (il 69% contro il 60% negli uomini). Anche tra i 65-74enni, la percentuale è elevata (48,5% nelle donne e 39,6% negli uomini). Le patologie più comuni (su una lista di 22) sono l'artrosi (47,6%), l'ipertensione (47%), le patologie lombari (31,5%), le patologie cervicali (28,7%), l'iperlipidemia (24,7%), le malattie cardiache (19,3%) e il diabete (16,8%), che sono le prime in classifica per entrambi i sessi. Per gli uomini seguono i problemi di controllo vescicale (12%) e per le donne la depressione (15%), le allergie (14,1%) e i problemi di incontinenza urinaria (13,7%). Andando ancor più nello specifico, il 43,2% degli anziani dai 65 anni in su ha almeno una patologia grave (ictus, tumori, Alzheimer e demenze, malattie cardiache, diabete, Parkinson, malattie respiratorie croniche). La percentuale scende al 17% se le malattie croniche gravi sono almeno due. Tra gli anziani 75-84enni, il 48,1% ha almeno una

¹ Consultabile al seguente link <https://share-eric.eu/infrastructure/country-teams/italy>

patologia grave (52,4% negli uomini e 44,8% nelle donne), mentre il 19,4% ha almeno due patologie gravi (22% negli uomini e 17,4% nelle donne). Tra gli over85, circa un terzo ha almeno due patologie croniche gravi (34,1% negli uomini e 29,1% nelle donne).

La presenza di cronicità e di multimorbilità hanno, come noto, un impatto negativo sui livelli di autonomia nelle attività essenziali della vita quotidiana e, più in generale, sulla qualità della vita, in particolare tra i molto anziani. Durante la pandemia da Covid-19 questa specifica fragilità ha esposto la popolazione anziana a un maggiore rischio di morte, di ospedalizzazione e di ricovero in terapia intensiva.

Ciò fa sì che le persone anziane che necessitano di assistenza a lungo termine richiedano continuità di cura e integrazione dei servizi sanitari e sociali.

2.2. *La demenza: i numeri e le versioni della malattia*

La demenza è una condizione che colpisce la popolazione anziana e rappresenta un segnale di non autosufficienza. Nel corso della storia, sono state fornite diverse rappresentazioni contrastanti sulla demenza: alcune la considerano come una normale conseguenza dell'invecchiamento e altre, invece, la definiscono come una patologia vera e propria.

La World Health Organization (WHO) nel suo *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025* (2017) ha definito la demenza quale principale causa di disabilità e perdita di indipendenza tra gli anziani, con gravi conseguenze per la qualità della vita degli anziani stessi e dei loro familiari, nonché per i sistemi di assistenza sociali e l'economia globale. In Italia, si stima che tra il 4% e il 6% delle persone over 65 siano affette da demenza, il che corrisponde a circa 1,1 milioni di cittadini nel 2019, di cui circa 600.000 presentano demenza di Alzheimer (Vanacore *et al.*, 2019). Queste persone sono assistite direttamente o indirettamente da circa 3 milioni di caregiver familiari. Inoltre, nello stesso anno sono stati appurati circa 930.000 casi di *Mild Cognitive Impairment* (MCI), una condizione in cui la malattia è allo stato di esordio, rappresentando un segnale di potenziale sviluppo futuro di demenza.

Le implicazioni attuali e future della demenza sono drammatiche, richiedendo una risposta efficace e tempestiva per affrontare questa sfida sociale complessa. Tra queste è possibile

annoverare l'impatto emotivo, fisico e finanziario significativo che va ad incidere sulla qualità della vita di familiari e caregiver, considerando anche le ripercussioni negative sui sistemi di welfare nazionale e sull'economia globale.

Gli approcci di cura della demenza che si sono configurati negli anni, e in contesti differenti, sono stati riassunti da Miele (2021) in una ricostruzione storica che riprende le varie versioni della malattia a partire dall'800 fino agli anni più recenti. Le versioni della demenza individuate sino ai giorni nostri sono le seguenti:

- normale conseguenza dell'invecchiamento, idea della demenza diffusa negli anni 1800-1900 durante il periodo di ascese della medicina moderna, con un approccio contenitivo per mezzo di costrizione fisica, salasso, purga all'interno di manicomì, *workhouse* o ricoveri per anziani.
- Patologia psichiatrica, la cui diffusione è avvenuta sempre tra il 1800 e il 1900 in contesto storico-sociale, setting e con approcci uguali alla versione di demenza come normale conseguenza dell'invecchiamento.
- Insieme di patologie neurodegenerative distruttive e incontrastabili, versione popolare tra il 1900 e il 1980 durante il periodo di medicalizzazione all'interno di istituti psichiatrici statali e ricoveri per anziani che prediligevano un approccio di cura contenitivo per mezzo di costrizione fisica e uso di farmaci (modello clinico standard o modello biomedico).
- Insieme di patologie neurodegenerative distruttive e contrastabili, diffusa dal 1980 ai giorni nostri in linea con il contesto biomedicalizzante, all'interno di reti inter-organizzative composte da laboratori di ricerca pubblici e privati, case farmaceutiche, associazioni di pazienti/familiari/volontari. L'approccio di cura prediletto è quello preventivo e di rallentamento della malattia.
- Insieme di patologie neurodegenerative compatibili con lo status di persona, una versione di demenza radicata dal 1980 in poi e, a differenza della precedente versione, in parziale contrasto con il contesto di biomedicalizzazione. L'approccio di cura è volto a tutelare il benessere complessivo della persona in setting disparati: servizi domiciliari, interventi di comunità, residenze specializzate, associazioni di pazienti/familiari/volontari (*person-centered care*).

Le persone affette da demenza spesso richiedono assistenza a lungo termine e cure specializzate, infatti soggetti sempre più comuni e presenti nelle strutture di *long-term care*, strutture che con sempre più frequenza accolgono persone con quadri clinici complessi.

2.3. La non autosufficienza

Quando si parla di “anziani non autosufficienti” ci si riferisce alle persone di età pari o superiore a 65 anni che presentano gravi limitazioni funzionali, secondo la classificazione proposta da Istat (2021) nell’indagine europea Ehis². Tra il 2019 e il 2020, la popolazione di anziani non autosufficienti è aumentata del 1,2%.

L’autonomia nel compiere le attività della vita quotidiana assume un’importanza particolare per il benessere individuale, soprattutto in relazione alle necessità di assistenza che derivano dalla sua perdita. Il grado di autonomia viene valutato utilizzando due scale: la scala delle *Activity of Daily Living* (ADL) e la scala delle *Instrumental Activity of Daily Living* (IADL). La scala ADL analizza la capacità di svolgere funzioni fondamentali nella vita di tutti i giorni, come mangiare, vestirsi, lavarsi, spostarsi tra le stanze, essere continenti e utilizzare i servizi igienici. D’altra parte, la scala IADL prende in considerazione le funzioni complesse, come la preparazione dei pasti, le attività domestiche, l’assunzione di farmaci, la capacità di spostarsi fuori casa, la gestione economica e l’utilizzo del telefono. Queste capacità consentono a una persona di vivere in modo indipendente e autonomo anche nel contesto di una vita da sola.

2.4. L’assistenza a lungo termine contro la perdita di autonomia e la solitudine

Circa un terzo delle persone con disabilità grave vive in solitudine, ma questa percentuale aumenta al 42% tra gli ultrasettantacinquenni. Questi dati sono altamente preoccupanti poiché evidenziano una diffusa vulnerabilità che coinvolge un gran numero di individui

² Per ulteriori informazioni <https://www.istat.it/it/archivio/167485>

che non possono contare sull'aiuto dei familiari. Il problema più grave è la perdita di autonomia, con l'11,2% degli anziani (1 milione e 400 mila persone) che presenta gravi difficoltà in almeno un'attività di cura personale, soprattutto tra gli ultrasettantacinquenni (1 milione e 200 mila persone), dove un anziano su cinque si trova in questa situazione (Istat, 2019). Per questo motivo, molte persone anziane con limitazioni dell'attività richiedono un'assistenza a lungo termine a casa o in istituti.

Durante il periodo emergenziale da Covid-19, sono emerse chiaramente le criticità legate alla gestione dei servizi destinati a supportare le persone anziane e non autosufficienti. Questo ha portato a una maggiore attenzione sul welfare territoriale, dove i servizi domiciliari giocano un ruolo fondamentale. La pandemia ha provocato interruzioni nella fornitura di *long-term care*, soprattutto all'inizio. Circa il 30% dei beneficiari di assistenza a lungo termine a domicilio ha dichiarato di aver rinunciato o posticipato l'assistenza nel periodo giugno-agosto 2020, in media in 14 Paesi europei (OECD/European Union, 2022). In aggiunta, come vedremo tra poco, si prevede un notevole aumento di persone che necessiteranno di assistenza a lungo termine nel contesto europeo. Questi cambiamenti sociali e demografici rendono necessario sviluppare soluzioni più strutturate e sostenibili per fornire assistenza a lungo termine alle persone anziane e non autosufficienti.

3. Gli scenari sociologici della cura: un continuo lavoro di articolazione

3.1. Pratiche di cura di anziani non autosufficienti

L'anziano che registra un peggioramento delle condizioni di salute richiede l'intervento della famiglia che diventa, quindi, il principale soggetto responsabile di erogare e coordinare la cura. Gli anziani che vivono in famiglia o in strutture semi-istituzionalizzate sono supportati da reti di cura complesse e variegate, il cui obiettivo principale è garantire il benessere dell'anziano anche quando perde l'autosufficienza. La cura dell'anziano diventa, così, una responsabilità condivisa e richiede un'attenzione particolare alle sue esigenze. Miele (2021) ha scisso il lavoro di articolazione dei familiari di anziani non autosufficienti in tre pratiche di cura quotidiane:

- attivare. L’attivazione di una rete di servizi per l’anziano è un lavoro quotidiano e laborioso svolto principalmente dai familiari. Questa pratica consiste nella raccolta di informazioni sui servizi offerti dal welfare sociale e sanitario. Tuttavia, le informazioni fornite dal medico di base spesso non sono sufficienti per comprendere quali siano gli interventi istituzionali adatti alle esigenze personali. Quindi, le informazioni vengono raccolte tramite il passaparola o presso le strutture territoriali competenti. L’obiettivo finale di questo percorso è richiedere l’attivazione dell’indennità di accompagnamento, degli interventi di assistenza sociale e sanitari, o l’assunzione di assistenti domiciliari privati per creare una rete che soddisfi le esigenze cliniche e assistenziali dell’anziano. Il caregiver familiare ha il privilegio di osservare da vicino i cambiamenti nelle abilità pratiche e cognitive dell’anziano, fornendo informazioni preziose sulla sua salute. Tuttavia, quando la perdita di autonomia è improvvisa, la gestione del network di cura diventa complicata e richiede una valutazione continua del paziente. I familiari devono raccogliere diagnosi mediche, capire la situazione dell’assistito e il suo livello di autonomia, identificando i compiti che possono essere gestiti in famiglia e quelli che richiedono l’intervento di professionisti.
- Coordinare. Una volta avviata, la rete di cura richiede un coordinamento per garantire assistenza continua al paziente, coprendo tutti i suoi bisogni sanitari e socio-assistenziali. Questi bisogni includono somministrazione della terapia, valutazione dei sintomi, pulizia della casa, igiene personale e interazioni socialmente stimolanti. Le reti di cura coinvolgono attori con diversi compiti, abilità e disponibilità di tempo, che richiedono un coordinamento costante. Di solito, un familiare si assume il ruolo di coordinatore, pianificando le visite al sistema sanitario, risolvendo eventuali problemi burocratici e valutando le disponibilità dei caregiver informali.
- Rammendare. È una pratica messa in atto dai familiari per integrare i servizi di cura quando questi sono insufficienti. In questa situazione, i processi di integrazione tra servizi pubblici, privati e familiari diventano molto complessi. Gli anziani e i loro familiari vengono affiancati da operatori sociali, assistenti domiciliari, infermieri domiciliari, medici generici e specialisti. La presenza dei

familiari non dipende solo dalla mancanza di risorse o dalla limitata disponibilità economica, ma anche dalla rigidità con cui vengono pianificati i servizi di cura. Questa rigidità deriva anche dal tentativo di standardizzare processi di cura che sono difficilmente standardizzabili a causa della natura instabile della traiettoria di malattia. La pratica di adattamento messa in atto dai familiari di persone anziane rispecchia i concetti di *tinkering* e *mending* descritti da Mol (2008) e Pols (2012). Il *tinkering* fa riferimento alle pratiche quotidiane di aggiustamento e sperimentazione che i familiari attuano per rispondere ai bisogni mutevoli degli anziani, cercando soluzioni pratiche in un contesto di risorse limitate e regole rigide. I familiari, quindi, “mettono mano” ai sistemi di cura formali, cercando di adattare e combinare gli interventi pubblici e privati in modo tale da renderli funzionali alle esigenze specifiche del proprio caro. Analogamente, il concetto di *mending* si riferisce al tentativo dei familiari di “riparare” o rimediare alle mancanze dei servizi, agendo direttamente per colmare i vuoti assistenziali e garantire la continuità della cura. Il processo di “riparazione” si manifesta, per esempio, quando i familiari assumono ruoli e responsabilità solitamente riservate ai professionisti, come la gestione di pratiche sanitarie complesse. Può accadere che i familiari coinvolti nella cura domestica devono essere presenti insieme agli operatori, valutare quando l’anziano ha bisogno di assistenza non colmato e intervenire per garantire la continuità delle cure. In questo modo, alcuni familiari si trovano a dover agire in modo adattivo integrando le cure formali quando necessario: si ritrovano a riprodurre pratiche di cura considerate adeguate dai professionisti della salute. In tal senso, il familiare diventa non solo il coordinatore della rete di cura, ma anche un vero e proprio esperto di cura, acquisendo competenze difficili da trasferire ad altri membri della rete di supporto.

3.2. La cultura della cura a partire dall’integrazione socio-sanitaria

Il concetto di “integrazione socio-sanitaria” evoca nell’immaginario collettivo l’unione di azioni sia di natura sanitaria che di supporto sociale, mirate a una stessa persona, al fine di

superare la distanza spesso presente tra le esigenze individuali e i sistemi di cura del welfare.

Diversamente, quando si esaminano da vicino le pratiche quotidiane degli operatori e/o professionisti della cura, i confini tra l'ambito sociale e sanitario diventano sempre più sfumati. Dopo 15 anni dalla promulgazione della Legge 328, che ha definito l'impegno politico nel creare un sistema integrato di welfare in cui entrambe le componenti abbiano tutti i presupposti per cooperare, le risorse disponibili sono ampie e variegate: prestazioni economiche come indennità di accompagnamento, servizi infermieristici, servizi di assistenza domiciliare, strutture residenziali a carattere socio-sanitario o socio-assistenziale e così via.

In Emilia-Romagna, regione in cui si è svolto la ricerca, vi è l'art. 10, comma 1 della Legge Regionale 2/2003 che definisce quanto di seguito: «Le attività ad integrazione socio-sanitaria sono volte a soddisfare le esigenze di tutela della salute, di recupero e mantenimento delle autonomie personali, d'inserimento sociale e miglioramento delle condizioni di vita, anche mediante prestazioni a carattere prolungato».

Si realizza un complesso ecosistema costituito da elementi umani, risorse materiali e processi interattivi e organizzativi, che coinvolge una varietà di attori nel contesto socio-sanitario. Tra questi, figurano operatori socio-sanitari, infermieri, medici di famiglia, assistenti sociali, aziende sanitarie locali, enti locali, aziende di servizi alla persona e strutture sanitarie pubbliche e accreditate, solo per citarne alcuni. All'interno di questo ambiente eterogeneo, si osserva un profondo processo di ristrutturazione delle dinamiche interattive orientate alla cura, in cui i saperi e gli attori non professionali assumono sempre più compiti e responsabilità di cura crescenti: tra di essi vi sono il paziente/utente stesso, i familiari e altri attori e agenzie che non si identificano esclusivamente secondo codici professionali predefiniti.

Per poter individuare l'articolazione dell'integrazione socio-sanitaria Rossi (2012) ha suggerito tre livelli analitici:

- il livello politico-istituzionale, in cui è possibile trovare le indicazioni formali e le componenti normative che orientano l'integrazione socio-sanitaria;

- il livello organizzativo, riconducibile a quei dispositivi organizzativi quali reificazione di quelle norme formali;
- il livello professionale, che vede la realizzazione dell'integrazione per mezzo degli operatori.

Nella pratica quotidiana della cura, questi livelli sono connessi tra loro e si concretizzano in tutte quelle attività che i professionisti della cura compiono, in relazione alla strumentazione e alle risorse disponibili, perseguitando determinati obiettivi.

4. Politiche di long-term care e disuguaglianze sociali

Nell'ampio panorama della cura, la vecchiaia così come si presenta negli ultimi anni costituisce un ambito di cura particolare. I mutamenti socio-demografici precedentemente illustrati hanno portato ad un significativo aumento dei cosiddetti "grandi anziani" (Tognetti Bordogna, 2007). Negli ultimi decenni si è assistito all'espansione dei servizi di assistenza agli anziani non autosufficienti. Questa assistenza, chiamata *long-term care*, si articola in servizi residenziali, semiresidenziali e domiciliari, oltre che in trasferimenti monetari e sostegni al lavoro privato di cura.

La strategia principale di assistenza è quella di favorire il permanere degli anziani nella propria casa il più a lungo possibile, nota come *aging in place*. Per questo motivo, sono stati fortemente potenziati i servizi domiciliari, come l'assistenza domiciliare (SAD) e l'assistenza domiciliare integrata (ADI). Questi servizi permettono agli anziani di ricevere le cure necessarie senza dover lasciare la propria abitazione.

Inoltre, è stato fatto un grande sforzo nell'ampliare le strutture residenziali, al fine di trasferire un numero sempre maggiore di anziani dalle strutture ospedaliere verso residenze apposite. Questo permette di garantire cure a lungo termine in un contesto più idoneo alle esigenze degli anziani non autosufficienti.

Negli anni '90 vi era un basso numero di persone non autosufficienti nella maggior parte dei Paesi quindi persone considerate dipendenti dai familiari (Saraceno, 2008). Successivamente, l'invecchiamento della popolazione e i cambiamenti delle reti familiari

hanno condotto all'aumento di persone non autosufficienti e, parallelamente, alla crescita della domanda di cura.

Si prevede che, nell'UE-27, il numero di persone potenzialmente bisognose di assistenza a lungo termine aumenterà da 19,5 milioni nel 2016 a 23,6 milioni nel 2030 e a 30,5 milioni nel 2050 (Commissione Europea, 2021). L'affidamento sui prestatori di assistenza informale non è più sostenibile, in quanto è sempre più difficile garantire l'aiuto di familiari: le famiglie hanno meno figli, i membri vivono più distanti l'uno dall'altro e le donne partecipano maggiormente al mercato del lavoro. Gli Stati membri si trovano ad affrontare sfide comuni in materia di assistenza a lungo termine, tra cui garantire l'accesso, l'accessibilità economica e la qualità dell'assistenza a lungo termine e una forza lavoro adeguata. Molte persone bisognose di assistenza non possono accedervi a causa dell'insufficienza dell'offerta, dei costi elevati e della mancanza di protezione sociale o di copertura assicurativa per garantire l'accessibilità economica. Senza un'adeguata protezione sociale, la necessità di un'assistenza a lungo termine può far cadere le persone nella povertà. Questo rischio deve essere conciliato con il mantenimento della sostenibilità di bilancio dei sistemi in una società che invecchia.

È difficile assumere e trattenere personale qualificato nelle attività di assistenza a lungo termine, date le basse retribuzioni e le difficili condizioni di lavoro. Ciò aumenta la pressione sui prestatori di assistenza informale, in genere donne, che hanno difficoltà a conciliare l'assistenza e il lavoro retribuito, spesso con costi per la società, ad esempio in termini di effetti negativi sulla salute e sul benessere, minore partecipazione al mercato del lavoro e riduzione del reddito.

L'introduzione su vasta scala di innovazioni sociali e tecnologiche, come la sanità elettronica, la sanità mobile, la teleassistenza, l'assistenza integrata o la vita indipendente, potrebbe migliorare notevolmente l'efficienza dei sistemi sanitari e di assistenza a lungo termine. I modelli di monitoraggio a distanza dell'assistenza sanitaria, in particolare quelli che coinvolgono pazienti e familiari, hanno evidenziato chiari benefici per i pazienti affetti da malattie croniche.

Secondo l'*Organisation for Economic Co-operation and Development* (OECD) la *long-term care* (d'ora in poi LTC) rappresenta «un insieme di servizi necessari per le persone non autonome nelle Activities of Daily Living (ADL). La cura alla persona viene

frequentemente fornita in combinazione con servizi medici di base in cui il singolo viene supportato nella mediazione, nella gestione del dolore, nel monitoraggio delle condizioni di salute, nella prevenzione, nella riabilitazione o nelle cure palliative» (OECD, 2005; trad. propria). Quindi, si tratta di

una cura di lungo periodo, indirizzata a persone con un deficit di capacità legato nella maggior parte dei casi all'invecchiamento e alla presenza di malattie pregresse o croniche. Il supporto quotidiano viene generalmente fornito da professionisti e/o da caregiver informali, coinvolti nell'erogazione di servizi che la aiutino a provvedere a se stessa e – in seconda battuta – a gestire quotidianamente le proprie condizioni di salute (Miele, 2021, pp. 24-25).

I servizi di LTC possono essere distinti in servizi residenziali e servizi domiciliari. Le strutture residenziali per anziani sono tra i servizi erogati – direttamente o indirettamente – dal settore pubblico. L'inserimento permanente della persona anziana in contesti di cura residenziali rappresenta il momento di “istituzionalizzazione” dell'anziano stesso. La pandemia da Covid-19 ha messo in luce alcune problematiche sottese ai servizi residenziali per anziani: sottodimensionamento del personale (Barsanti, 2021), decreimento del personale sanitario e scarso investimento nella formazione degli operatori socio-sanitari (Davidson, Szanton, 2020), e la scarsa integrazione delle residenze per anziani nel sistema di welfare.

A livello europeo, sta raccogliendo un crescente consenso il concetto di invecchiare nel proprio domicilio, il cosiddetto *ageing in place*. L'idea diffusa è quella che invecchiare nel proprio ambiente di vita contribuisca a migliorare il benessere dell'anziano e la qualità di vita, favorendo un certo grado di indipendenza e mantenendo l'inserimento nel contesto sociale (Sixsmith, Sixsmith, 2008). Inoltre,

l'altro assunto che ha contribuito all'affermazione dell'*ageing in place*, e alle politiche che ne derivano, è quello per cui assistere l'anziano a casa porterebbe alla riduzione dei costi a carico degli enti pubblici rispetto al suo inserimento in una struttura residenziale. [...] è innegabile che l'identificazione dell'*ageing in place* con l'abbassamento dei costi e con l'innalzamento della qualità della cura abbia portato allo sviluppo dei servizi domiciliari per anziani (Miele, 2021, p. 31).

L'approccio teorico del corso di vita può in parte spiegare l'eziogenesi di alcune diseguaglianze sociali inscritte nel processo di cura. Prima di descriverlo, è necessario definire il corso di vita come «l'insieme dei modelli di vita disponibili per gli individui appartenenti a un dato contesto storico e sociale, graduati per età, incastonati nelle istituzioni sociali e soggetti a mutamento» (Cappellato, Moiso, 2020, p. 86). La prospettiva del corso di vita prende in considerazione eventi in successione, trasformazioni biografiche e ruoli di singoli individui senza in alcun modo tralasciare l'individuazione di dissimilarità tra gruppi di composita natura. Tra i cinque principi essenziali per la comprensione dell'analisi dei corsi di vita (Elder, 1975), vi è il principio delle vite collegate. Il collegamento tra vite assume concretezza nel momento in cui i cambiamenti nella vita di un singolo membro della famiglia hanno un impatto immediato sugli altri. Le decisioni prese da un individuo, ad esempio, nel caso di una grave malattia che richiede la cessazione o la riduzione del lavoro, influenzano anche le scelte degli altri membri del nucleo familiare. Spesso, le donne sono quelle che rinunciano al lavoro per prendersi cura dei familiari malati, degli anziani o dei disabili, esponendosi a un maggior rischio per la propria salute. Inoltre, gli effetti dell'assistenza si protraggono nel tempo, aumentando la probabilità di cadere nella povertà nelle fasi successive della vita e aumentando anche il rischio di problemi di salute future. Quindi il principio delle vite collegate vede i percorsi di vita di anziani e caregiver dipendenti l'uno dall'altro soprattutto all'interno di un contesto familiare.

Vi è comune accordo fra gli studiosi sul fatto che il sistema di LTC italiano, dove le risorse monetarie date alle famiglie sono modeste e i servizi pubblici non particolarmente sviluppati, incentiva i processi di endogenizzazione della cura fra i gruppi sociali più bassi e intrappola i caregiver familiari – in prevalenza donne – nelle reti di cura (Arlotti *et al.*, 2020).

Il parziale supporto offerto dai servizi pubblici di cura viene colmato con l'individuazione di assistenti familiari, un'alternativa a basso costo e senza alcun limite orario di disponibilità. Una prima diseguaglianza di tipo socio-economico si presenta nel momento in cui ci si accorge che ad usufruire di questa offerta di cura sono gli anziani di ceto medio

e generalmente residenti nel Nord Italia, mentre nel Sud Italia gli anziani con limitazioni funzionali sono assistiti dal nucleo familiare (Arlotti *et al.*, 2020). Dal lato, invece, di chi fornisce la cura informale, emergono disuguaglianze di genere ed etnia poiché le assistenti familiari sono solitamente donne migranti che si allontanano dalla propria famiglia d'origine per assistere a tempo pieno persone anziane non autosufficienti in Paesi ricchi. In aggiunta, le donne migranti inserite in quelle che sono state definite “catene globali della cura” (Hochschild, 2000) si trovano in condizioni di vulnerabilità sia per la loro presenza irregolare sul territorio sia per la creazione di relazioni ambivalenti che difficilmente riescono a trovare un equilibrio tra asimmetrie di potere, legami affettivi e carico di lavoro eccessivo (Marchetti, 2016).

Visibile è l'influenza degli stereotipi di genere nelle dinamiche di cura, in base a cui le donne sono naturalmente portate ad accudire il proprio familiare che si trova in una condizione di non autosufficienza. Molti studi hanno evidenziato disparità di genere nella scelta di chi può assumere un ruolo chiave nell'assistenza ad un familiare anziano (Albertini, 2016; Attias-Donfut *et al.*, 2005), in cui le donne esperte e coordinatrici del network di cura scelgono tra le familiari più giovani quelle idonee a svolgere i compiti di cura domestici. Questi meccanismi contribuiscono a rendere la cura delle persone non autosufficienti un lavoro principalmente femminile.

A ciò va aggiunto che le disuguaglianze di genere in salute sono riscontrabili ancor prima dell'erogazione delle cure. Dal lato dei riceventi di cura, infatti, esiste un divario significativo tra uomini e donne sia nell'aspettativa di vita che nello sviluppo di alcune patologie. Nel contesto globale, le donne vivono in media 5.2 anni più a lungo degli uomini (WHO, 2019) sebbene abbiano un livello di morbilità più alto. Inoltre, gli uomini sono maggiormente affetti da malattie croniche, mentre il rischio di sviluppare malattie cardiovascolari è più elevato nelle donne (WHO, 2019).

Il framework teorico che in sociologia della salute considera le politiche pubbliche tra i fattori che influenzano la salute è il *modello del Constrained Choice* proposto da Bird e Rieker (2008). Questo modello evidenzia l'importanza di considerare il contesto in cui gli individui prendono una decisione, illustrando come le scelte siano influenzate da elementi biologici, sociali e strutturali. Ad esempio, per lungo tempo si è ritenuto che l'invecchiamento avvenisse in modo simile in entrambi i sessi, concentrandosi

principalmente sulla ricerca sul corpo maschile; questa convinzione ha portato a un'enfasi maggiore sugli studi sul genere maschile, applicando poi i risultati anche al genere femminile.

L'integrazione dei fattori sociali alle scelte individuali operata dal modello, si basa sull'assunto secondo il quale le scelte e le opportunità sono vincolate dalle politiche pubbliche o dal contesto di riferimento. In sostanza, le decisioni riguardo a dove vivere, quale lavoro svolgere e come prendersi cura della famiglia sono spesso influenzate da processi sociali che condizionano gli stili di vita di donne e uomini, con ripercussioni sulla loro salute. Il vincolo in base al quale si compiono determinate scelte o si presentano precise opportunità, potrebbe provenire da:

- politiche sociali nazionali, principalmente incentrate sui bisogni di un genere come nel caso della regolamentazione di paternità e maternità;
- decisioni comuni su come strutturare un quartiere, ad esempio un quartiere residenziale che incoraggia lo svolgimento dell'attività fisica avrà una maggiore presenza di parchi e zone verdi;
- decisioni lavorative, sull'autonomia del dipendente nel pianificare la propria giornata lavorativa e conciliarla con gli altri impegni;
- la ricerca nel campo sanitario, che a volte non prende in considerazione tutte le azioni e gli sforzi compiuti dalle donne per trovare un equilibrio tra impegni lavorativi e familiari.

I fattori sociali inevitabilmente influenzano la nostra vita, questo a partire dalle aspettative sul genere costruite socialmente e diverse per uomini e donne. Una delle aspettative legate al genere femminile è che alla donna debba essere attribuito naturalmente il lavoro di care e tutte le attività inerenti alla gestione domestica

5. La cura al di fuori e l'ageing in place

5.1. *Le relazioni della cura: oltre il solo rapporto medico-paziente*

Dietro la complessa e delicata gestione dei pazienti anziani, si nascondono una moltitudine di elementi e professionalità. Ciò è stato dimostrato e sottolineato anche da studi di discipline molto diverse tra loro – seppur comunque correlate – come la gerontologia, la sociologia della salute, gli studi organizzativi e gli Science and Technologies Studies (STS), che hanno messo in luce anche come l'azione dei sistemi sanitari nazionali sia oggi sempre più frammentata e, di conseguenza, affidata alle diverse organizzazioni locali e nazionali.

Ciò ha inevitabilmente influito sulle abitudini e sulle modalità di comportamento dei pazienti e delle loro reti sociali (partner, parenti, vicini di casa, e così via) andando a modificare le loro interazioni con gli operatori sanitari e – di fatto – portando ad un superamento del tradizionale rapporto medico-paziente così come siamo stati abituati a pensarla finora.

Esattamente come qualsiasi altro fruttore di beni e servizi, infatti, anche il paziente assume lo status di consumatore e di conseguenza di recensore della qualità dei servizi offerti, contribuendo di fatto ed attivamente alle decisioni che riguardano la propria salute e ribaltando lo stereotipo del paziente inerme e passivo (Lumme-Sandt, Virtanen, 2002).

Ad un livello subito successivo a quello individuale, anche quello che riguarda i gruppi sociali intorno al paziente (familiari, amici, vicini di casa, colleghi di lavoro) sembrano giocare oggi un ruolo fondamentale nel sostegno e nella gestione degli anziani: l'esortazione ad osservare comportamenti responsabili e rispettosi delle proprie malattie, il continuo supporto nei vari aspetti della loro vita quotidiana, il lavoro impegnativo di gestione dei farmaci giornalieri e la loro corretta tempistica di somministrazione, non solo influenzano le pratiche di cura in senso stretto, ma anche la consistenza e – in alcuni casi – anche l'efficacia delle terapie prescritte (Ward *et al.*, 2010).

In una società tecnologicamente sempre più avanzata e costantemente iperconnessa, infine, è inevitabile che le nuove tecnologie unite al potere globalizzante di internet siano al servizio dei pazienti andando a riconfigurare totalmente sia l'esperienza della malattia che

la sua gestione: la costante ed immediata trasmissione di informazioni tra paziente e medico (Peinado *et al.*, 2009), la creazione di reti di sostegno tra pari (Cornejo *et al.*, 2013) e la comunicazione facilitata tra operatori sanitari e parenti, non solo ci fanno capire come le tecnologie di teleassistenza sia concepite come strumenti e mezzi di sostegno ai pazienti e alle loro reti di cura, ma anche come – accanto alla classica figura dei Medici di Medicina Generale (MMG) – oggi si articoli una intricata rete di soggetti cui spetta il compito più oneroso di rendere concreta ed il più efficiente possibile la cura quotidiana e casalinga. Tale intricata rete di soggetti, che rappresenta la dimensione sociale della cura, lavorando di concerto con infrastrutture tecnologiche, con il supporto e la professionalità di figure specialistiche, ed utilizzando le conoscenze medico-scientifiche disponibili, trasforma l’esperienza di assistenza agli anziani ridisegnandolo come uno spazio articolato in cui il benessere del paziente è il frutto di un complesso e costante lavoro collettivo di soggetti, oggetti e pratiche.

5.2. Nuovi spazi e pratiche di cura: la rivalutazione della care

Il concetto di cura comprende un insieme di luoghi, attori, relazioni e pratiche eterogenee e per tale ragione non può essere ricondotta ad un significato univoco. Infatti, quando si parla di cura ci si può riferire a due ambiti semantici differenti che sono definiti con due vocaboli di lingua inglese: *care* e *cure*. Con il termine *care* si intende quel senso di prendersi cura, interessarsi preoccuparsi e si riferisce «alla preoccupazione, all’ansia per la sorte di un’altra persona, ma anche alla sollecitudine, all’attenzione, all’interesse per l’altra persona» (Colombo, 2004, p. 17). Invece, il termine *cure* intende la cura come ciò che permette di guarire, sanare e porre rimedio, quindi si riferisce a tutto ciò che è ascrivibile «al campo medico col significato di terapia, trattamento e guarigione» (*ibidem*).

La tesi di Colombo (2004) è che la nostra cultura attribuisce un alto valore sociale alla cura terapeutica, derivante dal forte statuto della professione medica che ne legittima le procedure. Al contrario, la cura intesa come prendersi cura della persona riceve un basso riconoscimento sociale, correlato allo statuto debole del lavoro domestico familiare. Questo dualismo valoriale del concetto di cura altro non è che la riproduzione delle logiche di

potere che per anni hanno modellato il ruolo dei generi femminile e maschile. La svalorizzazione della cura è principalmente legata alla sua storia femminile e “privata”. Infatti, è stata principalmente un'attività svolta dalle donne, che sono spesso rimaste invisibili nella società. La cura è stata relegata nella sfera domestica, vista come un compito riproduttivo e non retribuito (Bubeck, 1995). Questo ha portato alla svalutazione del lavoro di cura e ha contribuito a creare disuguaglianze di genere. La svalorizzazione del lavoro di cura rappresenta una problematica evidente anche nella sfera retributiva. Questo tipo di lavoro, in genere, viene svolto da persone poco qualificate e spesso si trovano ad affrontare difficoltà nell'inserirsi nel mercato del lavoro. Di conseguenza, la retribuzione che ricevono è molto bassa e le condizioni lavorative a cui sono sottoposte sono particolarmente svantaggiose.

Nel corso degli ultimi decenni, i mondi del lavoro e della cura hanno subito importanti trasformazioni. Queste trasformazioni hanno portato all'emergere di una domanda sempre maggiore di servizi di cura al di fuori del contesto familiare, mettendo in discussione i tradizionali confini di questo ambito.

Si è verificata quindi una “re-location” della cura, che si è spostata dallo spazio privato a quello pubblico. Tuttavia, nonostante questo spostamento, la logica dualistica tra lavoro produttivo e lavoro riproduttivo perdura. La cura, intesa come *care*, si è espansa nello spazio pubblico, dove gioca un ruolo ambiguo e che non può essere ricondotto alla classica divisione tra lavoro produttivo e lavoro riproduttivo.

Il lavoro retribuito di cura si trova in una posizione di confine, tra affetti e legami familiari considerati privati e sfera pubblica, sociale e collettiva. Questo territorio di frontiera rappresenta un campo di tensioni, in cui emergono diverse forme di disuguaglianza, rapporti asimmetrici e dinamiche di potere. È proprio questo territorio di frontiera e le dinamiche che lo caratterizzano che costituiscono l'oggetto di interesse della ricerca proposta.

In questo spazio si intersecano molteplici attività di *care* e *cure*, coinvolgendo attori i cui percorsi si incontrano e si scontrano, contribuendo a costruire e de-costruire modi di “fare cura” che mettono in discussione il tradizionale dualismo tra ciò che è medico e ciò che è relegato all'ambito privato e intimo. Con lo sviluppo dei servizi di *long-term care* la cura

degli anziani si sposta al di fuori dei contesti ospedalieri di stampo sanitario, situandosi in quello che Giulia Rodeschini definisce un territorio di confine

in cui l'ambito della care (ovvero della componente socio-assistenziale della cura, che ha tradizionalmente coinciso con lo spazio domestico) e quello della cure (ovvero la forma di cura sanitaria espletata storicamente in contesti sanitari quali l'ospedale) convivono sotto la guida del principio dell'integrazione socio-sanitaria (Rodeschini, 2017, p. 146).

Alcuni recenti esiti hanno contribuito alla ramificazione di una cultura della cura più volta alla responsabilizzazione del paziente e la delega di cura ai familiari. La presenza di strutture private all'interno del Sistema Sanitario Nazionale (SSN) e la sempre più frequente assunzione di caregiver privati (o badanti) da parte delle famiglie di anziani non autosufficienti e il relativo acuirsi delle disuguaglianze di salute hanno inevitabilmente portato a ridefinire le attività dei professionisti della cura, al fine di alleggerire la pressione sugli ospedali nelle fasi acute delle malattie.

La delega di compiti e responsabilità di cura ha visto come destinatari persone che fino a quel momento non erano stati presi in considerazione. Le associazioni di pazienti e familiari hanno iniziato a divenire un punto di riferimento essenziale per l'auto-mutuo-aiuto tra pazienti e familiari, anche compiendo azioni di advocacy a favore del paziente stesso.

L'aumento del carico della cura che da questo momento in cui grava su pazienti, caregiver e reti sociali si è acuito – e continua a farlo – all'aumentare delle malattie croniche. Una responsabilità che da morale diviene anche sociale, per il cui espletamento è imprescindibile il coordinamento visibile e invisibile, tra professionisti e tra professionisti e reti informali.

Così, si assiste a una riconfigurazione delle dinamiche della cura, caratterizzata da un aumento delle attività di *care*, ma anche da profonde trasformazioni che coinvolgono l'intero settore medico e la crescente scientificizzazione della biomedicina.

A differenza di ciò, il lavoro nel campo della cura, grazie al progresso della biomedicina come disciplina di riferimento nella cura della salute, ha sempre occupato uno spazio maschile, pubblico e produttivo, ricevendo così riconoscimento e valore universale.

Gherardi (2006) definisce la cura come *knowing-in-practice* (sapere in pratica). Il lavoro di cura andrebbe interpretato come un’azione collettiva e coordinata svolta da diversi tipi di attività, finalizzate a mantenere e riprodurre la socialità quotidiana. Non un insieme di azioni per raggiungere un obiettivo specifico, ma tale interpretazione implica una visione più ampia che tiene conto dei diversi tipi di lavoro coinvolti e della necessità di organizzarli. In tal senso, la cura «è composta di tante pratiche lavorative, parzialmente date e parzialmente emergenti e che sono supportate da alcune risorse fondamentali alla base della performance di una pratica, ovvero: la conoscenza sensibile, le pratiche discursivei e l’infrastruttura tecnologica» (Rodeschini, 2017, p. 149).

Rodeschini osserva una “crisi” della *cure*

che, da forma di cura dominante nell’orizzonte della medicina contemporanea (soprattutto ospedaliera), si trova, nel contesto studiato, sempre più in difficoltà a migliorare la qualità della vita dei pazienti. Le pratiche di cure prese nella loro singolarità, infatti, falliscono diversi scopi: esse non possono “guarire” i pazienti – perché le condizioni in cui si trovano i grandi anziani polipatologici non sono quasi mai guaribili – e, anche quando funzionano, rischiano di portare dei peggioramenti nella vita quotidiana (Rodeschini, 2017, pp. 165-166).

Nel complesso e popolato mondo della cura, quindi, il lavoro di chi si occupa della *cure* sembra acquisire valore ed efficacia esclusivamente se ben inanellato con tutte le pratiche di *care*, mettendo in gioco i saperi esperti e profani nell’articolato meccanismo della cura. La capacità dei caregiver di svolgere alcuni compiti dei professionisti della sanità e dell’assistenza mostra la sovrapposizione tra saperi professionali e profani, soprattutto quando acquisiscono esperienza nella gestione di situazioni di cronicità. L’esperienza sul campo, unita all’interazione con i professionisti, può portarli a riprodurre buone pratiche di cura. «La vicinanza fisica e affettiva quotidiana dei caregiver all’anziano porta però i primi a elaborare processi di sensemaking complessi da cui emerge una visione profonda e sfaccettata dei bisogni del secondo» (Miele, 2021, p. 113).

Questo spinge i familiari a contribuire alla progettazione del processo di cura in cui, spesso, le conoscenze nel campo sanitario e socio-assistenziale non solo vengono integrate tra loro, ma si fondono insieme rendendo meno netta la distinzione rigida tra queste due aree.

6. Sociologia della cronicità

6.1. Una vita in cronicità: l'esperienza della malattia

Nella percezione comune, la malattia è considerata come una condizione indesiderabile che colpisce un individuo influenzando il suo stato corporeo. La malattia è spesso vista come una *disease*, un disturbo fisico di matrice esclusivamente bio-medica che necessita di essere riparato. Tuttavia, il concetto di malattia è intriso di molteplici significati che vanno oltre il semplice modello biomedico: le nozioni e le esperienze legate alla malattia sono influenzate e plasmate a livello sociale e culturale.

Andrew Twaddle (1968) ha scomposto il concetto di malattia in tre componenti fondamentali, costituendo la triade *Disease*, *Illness* e *Sickness* (DIS), un modello ampiamente riconosciuto e impiegato negli studi sociologici sulla salute e la malattia, così come nell'ambito dell'antropologia medica. Secondo Twaddle, la *disease* rappresenta un problema di salute caratterizzato da un malfunzionamento fisiologico che provoca una diminuzione effettiva o potenziale delle capacità fisiche e/o una riduzione dell'aspettativa di vita. Quindi, il concetto di *disease* è legato al riconoscimento, da parte della medicina, di uno stato di malessere personale, mentre tale stato è espresso dal concetto di *illness*. Twaddle definisce l'*illness* come uno stato di salute interpretato soggettivamente come indesiderabile, che comprende sensazioni personali (come il dolore o la debolezza), percezioni riguardanti l'efficienza delle funzioni del corpo e/o sentimenti di incapacità. Infine, il concetto di *sickness* fa riferimento all'identità sociale di un individuo in relazione alla sua salute. Essa riguarda la cattiva salute o i problemi di salute di una persona come definiti dagli altri, in riferimento alle sue interazioni sociali. Lo stato di salute di un individuo coinvolge, quindi, non solo il soggetto stesso e la sua rete sociale di riferimento, ma anche, secondo le definizioni di Twaddle, almeno il sistema medico e quello sociale. Maturo ne propone una scomposizione individuando le cinque diverse dimensioni caratterizzanti il *Modello-P di malattia* (Maturo, 2007), nuova proposta di integrazione della triade *disease*, *illness* e *sickness* di Twaddle. La già famosa relazione triadica, nel più moderno Modello-P, vede una maggiore specificazione delle due dimensioni più dinamiche rispetto alla positivistica concezione biomedica della malattia (*disease*). Così, l'*illness* può

riguardare la percezione di sofferenza e/o ansia del soggetto indipendentemente da una conclamata correlazione organica (*illness esperita*) oppure può far riferimento al significato che il soggetto attribuisce alla propria condizione (*semantica dell'illness*); allo stesso modo, la componente di sickness può emergere quando il soggetto ricopre il ruolo parsoniano di malato con una temporanea pausa dagli obblighi sociali (*sickness istituzionale*), e può avversi nel momento in cui una data società o un gruppo costruiscono gli immaginari di malattia o di qualsiasi condizione medica e la rappresentano in base ad essi (*immaginario di sickness*).

Nell'ambito degli studi sociologici sulla malattia cronica, l'attenzione si è focalizzata principalmente sulla dimensione dell'illness, ossia l'esperienza del malato nella vita di tutti i giorni, a partire dal momento della diagnosi o dall'insorgenza del malessere.

Un contributo fondamentale nello studio dell'esperienza soggettiva della malattia cronica è rappresentato dal testo *Chronic Illness and the Quality of Life* scritto da Anselm Strauss e Barney Glaser nel 1975, dedicato all'analisi della vita dei malati cronici. Il loro lavoro è stato ritenuto una novità in questo ambito di studi, aprendo all'indagine dei significati soggettivi attribuiti alla malattia cronica, ponendo il focus su: ricostruzione identitaria con la malattia cronica, significati che il soggetto attribuisce alla malattia, la configurazione di nuove sfide da affrontare relative alla nuova condizione e l'analisi della relazione tra pazienti/famiglie e medici/professionisti sanitari.

Inoltre, Glaser e Strauss (1968) hanno dato vita al concetto di *traiettorie della malattia*, in seguito ripreso da Corbin e Strauss (1985). Secondo questi ultimi è quasi riduttivo parlare di *illness*, ed è più consono fare 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).

6.2. Il peso delle malattie croniche e pratiche di gestione

Le malattie croniche costituiscono non solo le principali cause di mortalità nei Paesi dell’Unione Europea, ma incidono anche negativamente sulla qualità della vita delle persone colpite, specialmente se non gestite in maniera adeguata. Un numero significativo di queste patologie, tra cui il diabete, può essere prevenuto mediante la riduzione dei fattori di rischio di natura comportamentale e ambientale (OECD/European Union, 2022).

Diversi studi hanno esaminato la gestione domestica delle terapie farmacologiche e il lavoro svolto da anziani e caregiver per incorporare i farmaci nella vita quotidiana. Questo dibattito fa parte di una più ampia discussione sul ruolo del cittadino nella gestione della salute, all’interno di sistemi sanitari che hanno subito riforme che riducono i servizi e le risorse pubbliche del welfare. Un lavoro interessante è quello di Carl May e colleghi, che hanno studiato come i pazienti e i loro familiari partecipano alla gestione delle patologie croniche, creando reti complesse. In questo contesto, viene rivisitato il concetto di *burden of treatment* in chiave sociologica (May *et al.*, 2014; Mair, May, 2014), il quale si riferisce al lavoro svolto dai pazienti e dai loro caregiver informali nella gestione delle malattie croniche. Le malattie croniche sono sempre più diffuse e hanno imposto una ricostruzione della quotidianità intorno alla diagnosi ricevuta, creando un pesante *burden of treatment*. Secondo May e colleghi (2014), questo fardello si compone di quattro tipi di pratiche quotidiane:

- *sensemaking*, è il processo con cui le persone coinvolte nella gestione delle cronicità attribuiscono un significato alle attività svolte in prima persona dagli altri attori inseriti nel network di cura, ognuno con compiti e obiettivi differenti.
- Monitoraggio della salute, la raccolta sistematica di dati riguardanti la salute fisica dell’anziano permette ai soggetti impegnati nella sua cura di valutare se e in che misura le proprie azioni stiano apportando dei benefici oppure, in caso contrario, di rivedere il network di azioni.
- Lavoro di articolazione, tutte le pratiche di cura messe in atto dai vari attori coinvolti trovano pianificazione e coordinazione tramite ciò che May e colleghi hanno definito *cognitive participation*. Questo concetto è molto simile al significato che Corbin e Strauss (1985) attribuiscono all’idea di *lavoro di*

articolazione in quanto entrambi hanno l'obiettivo di approfondire il coordinamento delle pratiche di cura; nonostante ciò, la *cognitive participation* qui presentata si focalizza sulla dimensione cognitiva delle attività di cura, mentre il concetto di Strauss e Corbin si concentra sull'aspetto più pratico del lavoro organizzativo (Miele, 2021).

- Lavoro di cura, le attività ricorrenti nella quotidianità degli anziani con malattie croniche, essenziali per il benessere individuale, sono varie ed eterogenee: assicurarsi che i farmaci siano presi correttamente e nel dosaggio appropriato; medicare le lesioni cutanee è essenziale per prevenire infezioni e favorire una pronta guarigione; garantire una buona igiene personale; preparare i pasti assicurando un'alimentazione equilibrata e adeguata alle necessità nutrizionali dell'anziano; trascorrere del tempo con l'anziano per tenergli compagnia, instaurando conversazioni significative al fine di ridurre un eventuale senso di solitudine. Tutte queste attività sono volte a garantire il benessere dell'anziano e per tale ragione rientrano nel più ampio lavoro di cura.

La caratteristica che guida e modella il network di cura è l'instabilità, dovuta in parte alla traiettoria di malattia e in parte dagli strumenti che anziano e caregiver hanno a disposizione per gestire la malattia in un dato momento di vita. Lo svolgimento del lavoro di articolazione comprende la capacità di fronteggiare la scarsità di risorse o di rispondere adeguatamente al mutare dei bisogni degli anziani e, di conseguenza, al variare della traiettoria di malattia. Inoltre, caregiver e anziano devono attentamente e prontamente incastrare le varie mansioni di cura senza impattare su altre attività quotidiane inerenti alla socialità e alla sfera lavorativa. Nelle migliori delle ipotesi, cioè in un momento in cui la traiettoria di malattia e le risorse non hanno subito variazioni, accade che tra le ore di pausa dal lavoro e dalla vita sociale il caregiver – o l'anziano – debba occuparsi di

prendere accordi con i laboratori di analisi per compiere i prelievi prescritti dal medico curante; assicurarsi di avere soldi a sufficienza per acquistare sul mercato assistenza domiciliare per un certo numero di ore; conciliare i tempi della cura con i tempi riservati alle attività ricreative e di riposo affinché non risultino di reciproco intralcio; distribuire responsabilità e riconoscimenti ai caregiver inclusi nella rete (Miele, 2021, p. 90).

7. Isolamento sociale, solitudine e il ruolo del capitale sociale

Nel lontano IV secolo a.C. Aristotele definì l'essere umano un “animale sociale”, all'interno dell'opera *Politica*, con ciò rivelando la naturale propensione umana ad aggregarsi e divenire società.

In sociologia, il concetto che sin dal 1988 descrive i legami sociali è quello di capitale sociale, introdotto da Coleman e successivamente reso popolare da Putnam nel 1993. Per quest'ultimo, il capitale sociale rappresenta le relazioni sociali, le norme e la fiducia che permettono alle persone di collaborare efficacemente al fine di raggiungere obiettivi comuni.

Sebbene sia di difficile definizione, alcuni autori hanno provato a spiegarlo (Kawachi *et al.*, 1997; MacGillivray, 2002), impenetrando il concetto su fiducia e network quali componenti fondamentali del capitale sociale.

Aldridge *et al.* (2002) elencano tre tipologie di capitale sociale:

- *bonding social capital*, capitale sociale vincolante. Il vincolo si riferisce a legami considerati saldi come i vincoli di parentela o di etnia.
- *Bridging social capital*, capitale sociale collegante. Il collegamento avviene tra diverse sfere sociale, in riferimento a legami considerati deboli come quelli tra amici di amici o tra membri di un'associazione.
- *Linking social capital*, capitale sociale connettivo. Qui la connessione avviene tra persone appartenenti a diversi livelli sociali con legami contingenti, ad esempio la relazione che lega politici e cittadini. Quest'ultima tipologia di capitale sociale è stata introdotta nel 2002 da Woolcock.

Tuttavia, il capitale sociale può avere anche effetti negativi. Alcune forme di capitale sociale, sebbene benefiche per alcuni gruppi, possono avere un impatto negativo su altri gruppi. Le reti sociali fortemente connesse possono permettere ai membri di raggiungere obiettivi comuni, ma possono anche escludere gli individui al di fuori del gruppo. Inoltre, un forte legame può generare pressioni sociali e limitare le libertà individuali. I membri che formano la maggioranza possono realizzare i loro interessi, mentre coloro che non rispettano le regole possono sentirsi emarginati.

È stato dimostrato, fin dal 1897 con il libro di Durkheim *Il suicidio*, che il legame sociale influenza la salute. Qualche anno dopo, uno studio di Berkman e Syme nel 1979 ha rilevato che le persone con poche relazioni sociali hanno il doppio delle probabilità di mortalità rispetto a coloro con molti contatti. Inoltre, la percezione di avere relazioni sociali può influire sulle condizioni di salute, anche se non sono relazioni effettive.

Come mostrato da Maturo (2007), sia il capitale sociale collegante (*bridging capital*) che il capitale sociale dei vincoli (*bonding capital*) trovino un collegamento con la salute: il primo è collegato principalmente agli stili di vita come determinanti della salute (alimentazione, attività fisica, fumo, alcol, attività sessuale, farmaci); il secondo può essere applicato alla salute delle persone più anziane. In quest'ultimo caso, infatti, «chi è inserito in una famiglia numerosa e unita e chi ha buoni rapporti con vicinato e amici ha elevate possibilità di essere supportato e di ricevere un'assistenza tangibile quando ne ha bisogno» (Maturo, 2007, p. 18).

Alcuni studi inerenti alla prima fase della pandemia (febbraio-giugno 2020) hanno messo in luce che l'isolamento sociale derivante dalla restrizione delle interazioni sociali e il senso di solitudine generato anche dalla chiusura di spazi pubblici di aggregazione hanno amplificato la percezione di isolamento sociale tra gli anziani con reti sociali limitate, provocando un significativo deterioramento della qualità della vita e contribuendo all'insorgere di sintomi depressivi acuti (Pentaris *et al.*, 2020; Wister, Speechley, 2020).

In tale contesto, la copertura di alcune esigenze come la consegna del pranzo e di medicine a domicilio è stata affidata a servizi sociali e realtà del terzo settore che hanno agito e soddisfatto con efficacia la richiesta di assistenza. D'altro canto, lo stesso risultato non è stato raggiunto per tutte quelle esigenze emotive e relazionali (Cappellato *et al.*, 2021). Per ovviare alla limitazione dei contatti personali, gli anziani hanno iniziato a utilizzare le piattaforme digitali al fine di mantenere le loro relazioni sociali e familiari, sebbene fosse un contatto a distanza. L'uso di piattaforme digitali a disposizione degli anziani si è rivelato utile anche per ricevere supporto psicologico, emotivo, informativo e anche pratico, ad esempio nella gestione delle faccende domestiche (Krendl, Perry, 2021; Melis *et al.*, 2021). L'esperienza della solitudine è conosciuta anche dagli anziani con malattie croniche che sono costretti a gestire da soli la propria malattia, con le conseguenze che tale impegno comporta nella quotidianità. Le patologie croniche possono avere un impatto significativo

sulla vita quotidiana delle persone anziane, limitando la loro autonomia e la capacità di prendersi cura di sé stesse. Questo può includere difficoltà nel vedere e nel muoversi, che inevitabilmente influiscono sulla capacità di accedere ai servizi di assistenza e al welfare e limitano la partecipazione ad attività sociali e cognitive stimolanti, come leggere, guardare la televisione o partecipare a eventi sociali. È importante considerare l'impatto di queste patologie sulla qualità della vita degli anziani e garantire un supporto adeguato ad affrontare le sfide che ne derivano. La perdita delle abilità funzionali e l'insufficiente mobilitazione delle reti informali per aiuti pratici rende il fardello della cura ancora eccessivamente pesante rispetto alle possibilità e capacità dell'anziano di sopportarlo. Il peso si acuisce con la diffusione di una visione stigmatizzata dei contesti residenziali come alternativa alla gestione della cronicità in solitudine l'anziano. Per cui accade che, al fine di evitare l'ingresso strutture residenziali gli anziani in questa condizione «sono disposti a sopportare un elevato malessere fisico, psicologico e sociale, con tutte le possibili conseguenze» (Miele, 2021, p. 95).

Non diversa è la situazione degli anziani che possono contare su una sorella o un fratello o una figlia o un figlio, quindi che possono essere supportati da un'altra persona la quale si configura come caregiver familiare. «Il benessere di questi soggetti è infatti legato a doppio filo a quello del principale caregiver e, nel caso in cui quest'ultimo venga meno, l'anziano rischia di trovarsi improvvisamente isolato» (Miele, 2021, p. 96).

L'isolamento sociale e la solitudine sono condizioni che hanno colpito anche i caregiver durante il periodo pandemico. Il report *Impact of the COVID-19 outbreak on informal carers across Europe* (Eurocarers/IRCCS-INRCA, 2021) ha mostrato quanto, durante la pandemia, i caregiver hanno dovuto intensificare il supporto emozionale all'anziano (62,2%), l'aiuto pratico (44,5%) e le attività di coordinamento della cura (45,5%). I caregiver intervistati – l'80% dei rispondenti italiani – hanno indicato che i principali fattori che hanno causato un peggioramento delle loro condizioni sono stati la riduzione dei contatti con amici e parenti, l'interruzione dei servizi sanitari e sociali e la relazione esclusiva con l'assistito. Inoltre, il Covid-19 ha aggiunto nuovi compiti di cura come l'uso di dispositivi di protezione e l'utilizzo di tecnologie per comunicare a distanza con gli altri membri del network di cura.

8. Invecchiare attivi, sicuri e responsabili a casa

8.1. Ageing in place e gestione della cronicità

L'aumento dell'aspettativa di vita ha portato al diffondersi di malattie croniche da gestire contenendo i sintomi e mitigandone la progressione (May *et al.*, 2014), ma senza possibilità di guarigione.

La letteratura sociologica si è dedicata a indagare il modo in cui vengono gestite le patologie croniche al di fuori delle strutture di cura, sia ospedali che strutture residenziali. In particolare, ha posto l'attenzione sul “lavoro invisibile” svolto dai pazienti affetti da malattie croniche e dai loro familiari (Star, Strauss, 1999; Chapple, Rogers, 1999; May, 2005; Townsend *et al.*, 2006; May *et al.*, 2014). Il termine “invisibile” è appropriato per descrivere una serie di compiti che, da un lato, sono scarsamente riconosciuti socialmente ed economicamente, ma dall'altro, sono parte integrante dei processi di cura che coinvolgono le persone con malattie conclamate e durature. Nonostante sia poco riconosciuto, il lavoro di cura svolto al di fuori delle istituzioni di cura è un impegno quotidiano, oneroso e necessita di competenze specifiche. Inoltre, è importante sottolineare che il lavoro svolto dai pazienti e dai familiari è fondamentale affinché gli sforzi compiuti dai professionisti sanitari abbiano successo nel trattamento e nella gestione delle patologie croniche.

Alcuni studi sociologici (Chapple *et al.*, 2002; Miele *et al.*, 2014; Salter, Salter, 2018) hanno evidenziato quanto gli anziani con malattie croniche e i caregiver – anche loro anziani – sono i protagonisti di un cambiamento del loro ruolo in un'ottica più proattiva: se prima erano considerati semplici destinatari di un servizio, ora sono consumatori e co-decisori del percorso terapeutico.

Altri contributi (Bahrer-Kohler, 2009; Facchini, 2010) si sono focalizzati sulle reti informali in aiuto alla gestione dell'anziano con malattie croniche, mettendo in luce il ruolo centrale dei familiari (partner, figli, fratelli, sorelle) che condividono con l'anziano il dovere morale di mantenere un buono stato di salute (Clarke *et al.*, 2010).

Le tecnologie di monitoraggio remoto hanno un ruolo fondamentale nei processi di cura. Esse permettono la trasmissione di informazioni tra medico e paziente, veicolando e

plasmando l'informazione stessa (Peinado *et al.*, 2009). Allo stesso tempo, favoriscono la creazione di reti di supporto tra persone affette dalla stessa patologia (Cornejo *et al.*, 2013). Inoltre, queste tecnologie mirano a coinvolgere l'anziano nelle decisioni riguardanti il proprio percorso terapeutico, consentendo una partecipazione attiva nel processo di cura (Rogers *et al.*, 2005). Tuttavia, va sottolineato che tale monitoraggio può innescare processi di sorveglianza sulla salute clinica dell'anziano, creando l'opportunità per quest'ultimo di tentare di eludere tale sorveglianza.

Ne verrà data una lettura più approfondita nel secondo capitolo del presente scritto.

8.2. *L'Active ageing*

La prospettiva teorica del costruzionismo sociale, influenzata dalle opere di Foucault, critica ogni forma di conoscenza come il risultato di relazioni di potere. Non esiste una verità neutrale, ma solo costruzioni sociali influenzate dagli interessi di specifici gruppi. Il sapere non è una realtà indipendente e universale, ma una costruzione sociale particolare. Il soggetto umano non è un agente attivo, ma si forma attraverso il discorso. Il corpo, la salute-malattia, il discorso medico-scientifico e il sapere profano sono tutti compresi e interpretati attraverso le relazioni sociali e di potere. Questi sono prodotti di contesti storico-sociali specifici e sono costantemente rinegoziati.

Lontano dall'idea costruttivista di corpo come contenitore passivo, il concetto di *active ageing* dà ampio spazio ad un corpo vivente e senziente (Shilling, 2003).

È stato messo a punto anche l'Indice di Invecchiamento Attivo o *Active Ageing Index* (AAI), il quale rappresenta uno strumento pratico di utilità per i decisori politici, poiché aiuta a individuare le aree in cui il potenziale degli anziani per l'invecchiamento attivo non è ancora pienamente sviluppato. Tale indice valuta il grado di indipendenza delle persone anziane, la loro partecipazione a un'occupazione retribuita e a attività sociali, oltre alla capacità e all'ambiente in cui vivono per mantenere un coinvolgimento attivo nella vita in età avanzata. Per costruire l'indice, vengono considerati 22 indicatori individuali raggruppati in quattro settori distinti, ciascuno dei quali riflette un aspetto differente dell'invecchiamento attivo. Gli indicatori dell'IAA sono calcolati separatamente per uomini

e donne, in modo da evidenziare eventuali disparità di genere nei risultati dell'invecchiamento attivo.

Uno degli obiettivi principali delle politiche di *active ageing* è mantenere l'indipendenza e lo stato di salute dell'anziano, non necessariamente focalizzate sull'anziano con patologie croniche o non autosufficiente. Queste politiche di invecchiamento attivo, inoltre, promuovono la permanenza degli anziani sul mercato del lavoro e il loro coinvolgimento attivo nella vita politica e sociale della comunità in cui vivono.

L'azione delle politiche di *active ageing* mira a prevenire le malattie e la condizione di non autosufficienza attraverso programmi di promozione di uno stile di vita sano. Il modello che ha avuto un forte impatto sulla ricerca e sulla costruzione delle politiche degli ultimi decenni è quello dell'“invecchiamento di successo” proposto da Rowe e Kahn (1997), legato all'adozione di uno stile di vita ideale “anti-invecchiamento” immediatamente dopo il pensionamento e a politiche volte a promuoverlo.

«La diffusione di politiche e discorsi sull'active ageing sembra inoltre avere contribuito a diffondere e a sostenere in senso normativo l'immagine dell'anziano inteso come soggetto attivamente coinvolto nella gestione della salute, di contro, stigmatizzando la passività e l'inattività un tempo ritenute tipiche dell'età anziana» (Miele, 2021, p. 86).

Non a caso, la teoria in base a cui gli anziani devono mantenersi attivi per essere in salute prende forma in un contesto caratterizzato dalle preoccupazioni per la crescita della popolazione anziana, ovvero per i costi della cura di condizioni disfunzionali e della dipendenza dai servizi e dal welfare. In questo modo, la potente nozione di invecchiamento di successo è stata promossa dai media (Rozanova, 2010) ed è emersa come il discorso dominante che parla della vecchiaia come antitesi al concetto di disimpegno (Boudin, 2013).

Il discorso sull'invecchiamento di successo pone al centro gli anziani come individui responsabili del proprio benessere.

Giddens (1991) afferma che le persone cercano di costruire un'identità coerente attraverso il corpo. Per fare ciò, investiamo tempo ed energia in attività come dieta, fitness e trattamenti di bellezza. Questo ci dà il senso di avere un minimo controllo sulla nostra vita in un mondo complesso e incerto e ci rende responsabili del nostro corpo.

La percezione di avere controllo su ambiti della propria vita è correlata al vissuto di malattia. Kelley-Moore e colleghi (2006) hanno riscontrato quanto l'impossibilità di guidare l'auto o fare la spesa o avere necessità di un'assistente domiciliare per l'igiene personale o domestica incida negativamente sull'autopercezione di anziani ultrasettantenni; aspetti che i professionisti della salute difficilmente considererebbero come generatori di traumi con ricadute sulla salute di persone anziane.

8.3. Medicalizzazione e biomedicalizzazione

Il corpo, oltre ad essere strumento di pratiche quotidiane, è anche oggetto del discorso. Ciò che può essere definito malattia, stato di salute e relativo trattamento ha assunto forme e significati diversi in relazione al contesto storico e culturale di riferimento. Idea di corpo secondo l'approccio biomedico e idea di corpo secondo l'approccio costruttivista. Nel mezzo troviamo la fenomenologia che ha reso il corpo un soggetto culturale produttore di significati e non mero oggetto della cultura, privo di quella materialità che lo contraddistingue.

La vecchiaia è la fase del corso di vita prediletta dai processi di medicalizzazione. Cosa significa? Partiamo dal termine “medicalizzazione”, un concetto definito da Conrad (2007) e si riferisce al processo mediante il quale un problema che inizialmente non era considerato di natura medica viene trasformato e trattato come tale, utilizzando categorie e approcci tipici del campo medico. In altre parole, la medicalizzazione rappresenta il fenomeno mediante il quale la medicina estende la propria sfera d'azione, giurisdizione, autorità e pratiche, estendendosi a governare ambiti e condizioni che in passato erano considerati al di fuori delle sue competenze. Un esempio di medicalizzazione di una condizione naturale del processo di invecchiamento è la disfunzione erettile. L'innovazione terapeutica entra in gioco solo dopo aver considerato questo stato una condizione patologica, ed ecco il Viagra come soluzione. Il Viagra offre una soluzione tecnologica farmacologica che rende possibile la sessualità penetrativa anche in età avanzata, ridefinendo così il concetto di salute sessuale al di là delle norme statistiche. E così accade che «la dicotomia normale/patologico viene soppiantata da quella funzionale/disfunzionale. La sessualità del Viagra

riformula il corpo maschile in senso idraulico-fisiologico attivabile attraverso una soluzione tecnologica (in specifico, chimica)» (Maturo, Moretti, 2019, p. 514).

Moreira e Palladino (2009) hanno mostrato come la biogerontologia, un ramo della gerontologia, si sia concentrata sulla comprensione di quei meccanismi cellulari dell'invecchiamento. Se si considera l'invecchiamento una malattia «allora i medici debbono cercare di curarla, i pazienti debbono cercare di prevenirla e le aziende farmaceutiche debbono offrire farmaci in grado di ritardarla o farla recedere» (Maturo, 2012, p. 68). Secondo alcuni biogerontologi, per ritardare i processi di invecchiamento, è fondamentale agire sulla biologia dell'invecchiamento piuttosto che sulle sue manifestazioni; quindi, è necessario concentrarsi sulle cause sottostanti alle singole malattie che accompagnano il processo di invecchiamento.

Invece, per altri biogerontologi la senescenza è la prima causa di malattie e non una patologia a sé stante. Da questo ragionamento nasce l'*Anti-Ageing Medicine*, il cui unico scopo è quello di contrastare l'invecchiamento, sano o patologico che sia, e circoscrivendo la ricerca di soluzioni al solo campo bio-medico. I sostenitori della lotta all'invecchiamento credono che l'invecchiamento non sia una malattia, ma una condizione indesiderata e mirano ad un'idea ottimale di salute.

Secondo i gerontologi critici, l'*Anti-Ageing Medicine* è orientata a fini commerciali e consumistici poiché l'epistemologia che sottende questa idea di invecchiamento è del tutto individualistica. Significa che invecchiare diventa una conseguenza di scelte individuali legate a consumi e stili di vita. Inoltre, il ragionamento alla base legittima ulteriormente stereotipi e pregiudizi nei confronti degli anziani, perché non promuove una nuova visione dell'invecchiamento ma piuttosto propone strumenti per rallentare l'avanzamento o contrastarlo, confermando così la natura socialmente indesiderabile della vecchiaia.

Nel tempo, il focus si è via via ristretto, prendendo in esame i fattori di rischio che caratterizzano alcune patologie legate all'avvicinarsi dell'età anziana come le malattie cardiovascolari o l'Alzheimer. Il risultato è la biomedicalizzazione (Shim, Clark, 2009) dell'invecchiamento, cioè un'attenzione agli aspetti molecolari e microscopici di alcuni stati che sorgono con l'età anziana e la loro patologizzazione, con relativa soluzione tecnologica. Le cosiddette «tecnoscienze» consentono l'emergere di nuovi tipi di interventi sia sulla salute che sulla malattia, nonché nuove modalità di trattamento e organizzazione

delle cure mediche. Esse influenzano anche il modo in cui pensiamo e viviamo la vita stessa, andando oltre l'ambito strettamente medico e toccando aspetti più ampi della nostra esistenza.

Se, in precedenza, Kaufman e colleghi (2004) evidenziavano la difficoltà di negare gli interventi clinici inseriti nella routine di cura dell'anziano tra i risvolti etici della biomedicalizzazione della vecchiaia, altri autori si sono soffermati sulla responsabilizzazione del singolo individuo (Peterson, Lupton, 1996; Lupton, 2013b).

La credenza che sottende la responsabilità individuale ha radici culturali e garantisce ad ognuno di noi di avanzare con l'età senza essere considerati vecchi, contrastando o addirittura arrestando il processo di invecchiamento.

CAPITOLO 2 – Salute e sociologia digitale

1. Salute digitale e nuove dimensioni di assistenza

1.1. mHealth: definizioni e usi

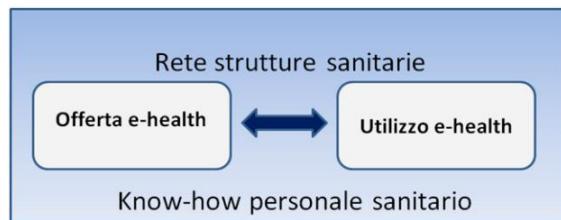
Oggi il termine “salute digitale” viene spesso utilizzato in modo ampio e comprende la sanità elettronica e ambiti in via di sviluppo come l’uso dell’informatica avanzata nel caso di big data, genomica e intelligenza artificiale. L’*eHealth* o salute digitale è una priorità per la *World Health Organization* (WHO) sin dal 2005, quando è stata adottata la risoluzione WHA58.28 dell’Assemblea Mondiale della Sanità, come insieme di strumenti utili per la salute e gli ambiti ad essa collegati: servizi di assistenza sanitaria, sorveglianza medica, letteratura ed educazione sulla salute, conoscenza e ricerca.

Il concetto di *eHealth* è multidimensionale, spazia dall’informatica e dalle nuove tecnologie alla salute e all’assistenza sanitaria. Nello specifico, si ravvisano quattro dimensioni (Di Carlo, Santarelli, 2011):

1. l’utilizzo di servizi di *eHealth*, meglio inteso come la fruizione dei servizi sanitari da parte dei cittadini; ne sono un esempio il ritiro dei referti delle analisi online o le prenotazioni di visite tramite portali web.
2. L’offerta di servizi di *eHealth*, cioè tutti i servizi che l’istituzione sanità può erogare ai cittadini tramite l’adozione delle *Information and communication technology* (ICT) come il fascicolo sanitario elettronico e i servizi di telemedicina;
3. la rete *eHealth*, che riguarda l’infrastruttura tecnologica e l’apparato informatico necessari per erogare i servizi. La rete permette di collegare le strutture sanitarie locali al livello regionale e nazionale, e ancora i medici medicina generale (MMG) ai pediatri libera scelta (PLS);
4. *know-how* tecnologico del personale sanitario, una dimensione prettamente culturale che presuppone l’acquisizione di una buona conoscenza tecnologica e informatica da parte del personale che erogherà i servizi di *eHealth*. La potenzialità

delle innovazioni tecnologiche può essere utilizzata al meglio solo se il personale socio-sanitario raggiunge un buon livello di esperienza tecnologica come la capacità di redigere referti elettronici o certificati digitali.

Fig. 1 – Le dimensioni di *eHealth*



Fonte: Di Carlo C., Santarelli E. EHealth in Italy: current state and future prospects of statistical information. Congresso Nazionale AICA, 2011, 15-17 novembre

La Fig. 1 mostra come le dimensioni della *eHealth* si relazionano tra loro: l'offerta e l'uso dei servizi in questione sono legati da una relazione di reciproca dipendenza, ma esse non hanno luogo – ovvero i servizi non possono essere implementati – se vengono meno le reti sanitarie e la competenza del personale sanitario.

L'uso della tecnologia mobile per la sanità pubblica, o *mHealth*, è parte integrante di *eHealth* o *digital health*, che si riferisce all'uso vantaggioso e sicuro delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione a supporto dell'assistenza medica e dei settori correlati (WHO, 2018).

Oltre ad avere modificato l'interazione tra gli individui e i sistemi sanitari, numerosi sono i benefici riscontrati dalla WHO derivati dall'uso di *mHealth*. Infatti, nel suo report *mHealth Use of appropriate digital technologies for public health* del 2018 si ravvisa che queste tecnologie hanno contribuito a

to improve the quality and coverage of care, increase access to health information, services and skills, as well as promote positive changes in health behaviours to prevent the onset of acute and chronic diseases (*ivi*, p. 2).

Le tecnologie *mobile* sono numerose, come molteplici sono le potenzialità migliorative che investono i sistemi sanitari di tutto il mondo. Infatti, la *mHealth* può essere definita come «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» (trad. propria, WHO, 2011, p. 6).

L'innovazione portata dalle tecnologie digitali emergenti ha suscitato l'entusiasmo di medici, accademici e organizzazioni sanitarie che stanno spingendo per introdurre strumenti digitali. È bene ribadire che a contribuire a questo cambiamento significativo è la velocità con cui le nuove tecnologie diventano più precise e sofisticate, la diffusione dei dispositivi mobili in tutto il mondo e l'integrazione sempre più frequente degli strumenti di *mHealth* nei sistemi di cura e assistenza.

Infatti, a livello internazionale esistono diversi documenti istituzionali che trattano il tema della salute digitale, tra cui il report della WHO sulla *mHealth* del 2011 all'interno del quale si afferma che la *mHealth* ha il potenziale per trasformare il modo in cui vengono erogati i servizi. Questo documento evidenzia in particolare gli effetti positivi della diffusione degli strumenti digitali in ambito sanitario sui cittadini dei Paesi in via di sviluppo.

Rientrano nel novero delle tecnologie di *mHealth* anche le app per cellulare e i *wearable devices*, cioè i dispositivi indossabili su varie parti del corpo. Questi strumenti permettono agli individui di raccogliere dati personali come le ore di sonno, la qualità del sonno, il numero di battiti cardiaci per minuto, i passi giornalieri o le calorie assunte quotidianamente ad ogni pasto, e non solo. Infatti, tutti questi dati raccolti possono essere anche catalogati ed elaborati sotto forma di grafici o report al fine di avere un quadro “attuale” del proprio stato di salute psico-fisico. La fotografia momentanea del sé interno ed esterno, della salute psichica e fisica, ha reso visibile e degno di attenzione «qualcosa che tipicamente non è oggetto di riflessione, allo scopo di trasformare reazioni corporee e comportamentali precedentemente non rilevate in informazioni rintracciabili e percettibili» (trad. propria, Ruckenstein, 2014, p. 69).

I sistemi di *mHealth* possono supportare gli utenti nella gestione delle malattie come il diabete o l'ictus. In aggiunta, possono aiutare gli individui ad adottare o rafforzare quei comportamenti per una vita più salutare riducendo il rischio di incorrere in malattie, quindi promuovono stili di vita sani. Questo è indice di una democratizzazione della gestione dei

propri dati di salute, in quanto l'uso dei dispositivi di *mHealth* da parte del singolo gli ha permesso di compiere delle attività di raccolta e comunicazione dati, relative al proprio corpo, che da sempre sono state appannaggio della comunità scientifica e medica (Pantz, Ruckenstein, 2015).

1.2. E-scaped medicine. La medicina oltre i contesti istituzionali

La diffusione di strumenti digitali in ambiti esterni alla salute e alla medicina ha permesso la circolazione della conoscenza medica al di fuori degli spazi ad essa storicamente adibiti, rompendo i confini bio-medici. Ciò significa che chiunque può cercare su internet il significato del termine “Alzheimer” e conoscerne i sintomi, le modalità di diagnosi, i trattamenti e così via.

Nell'era dell'informazione, gli spazi virtuali sono divenuti spazi di produzione della conoscenza medica al di fuori dei contesti ospedalieri o accademico-scientifici. Sono luoghi sempre più diffusi, mediati da tecnologie digitali ed esplorati dai pazienti stessi e dai familiari che possono diventare sempre più esperti sino a diventare *health seeker* (Fox, Rainie, 2002) ed esperti man mano che i vari scenari di salute vengono percorsi.

Il fenomeno appena descritto è stato definito da Nettleton (2004) *e-scaped medicine*, ovvero la condivisione nel cyberspazio della conoscenza del corpo biofisico, ormai non più di esclusivo dominio istituzionale (Stato e accademia) ma appannaggio del consumatore e dell'impresa commerciale.

Uno dei luoghi in cui è applicata e “consumata” la conoscenza medica è proprio il domicilio. È il caso di nuove tecnologie digitali sanitarie che collocano l'assistenza sanitaria tra le mura domestiche: ad esempio, la teleassistenza consente ai medici di incontrare virtualmente i propri pazienti, oppure strumenti di teleriabilitazione che permettono al paziente di riabilitare la propria condizione psico-fisica per mezzo di un trattamento a distanza. L'uso di dispositivi di salute digitale nel contesto domestico frammenta lo sguardo medico, che non è più unico ma risulta segmentato in sguardi di diversi attori socio-sanitari e la casa «diventa un nodo di una rete dispersa di tecnologie sanitarie in più siti e che coinvolge più attori che interpretano i dati forniti dai pazienti in

teleassistenza, diagnosticano e prescrivono trattamenti e rispondono alle domande dei pazienti» (Lupton, 2013b, p. 261).

1.3. Le ICT e il lavoro dei professionisti della salute

Molte sono state le innovazioni digitali nel settore della salute. Partendo dai servizi di sanità digitale presenti nel contesto italiano, è possibile racchiudere gli ambiti di intervento della *eHealth* in quattro macro-ambiti (vedi Fig. 2): il Centro Unico di Prenotazione (CUP), il Fascicolo sanitario elettronico (FSE), la telemedicina e l'*ePrescription*.

Il Centro Unico di Prenotazione (CUP) è un sistema centralizzato informatizzato di prenotazione delle prestazioni sanitarie che il cittadino può effettuare tramite portali online o app o email, con una maggiore facilità di accesso e una riduzione dei tempi di attesa, senza sostituire i tradizionali canali di accesso (sportello, telefono, farmacie territoriali). Il CUP organizza e gestisce le agende di strutture pubbliche e private accreditate anche per l'attività istituzionale e per l'attività in regime libero professionale.

Fig. 2 – I servizi di *eHealth* in Italia



Fonte: Portale Ministero della Salute

Il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) o *Electronic Health Record* (EHR), si legge sul sito del Ministero della Salute, è «un insieme di dati e documenti digitali di tipo sanitario e socio-sanitario generati da eventi clinici, riguardanti l'assistito, riferiti a prestazioni erogate dal Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e, a partire dal 19 maggio 2020, anche da strutture

sanitarie private». Medici di base e pediatri inseriscono al suo interno le informazioni dei propri assistiti e, al contempo, possono consultare immagini o referti.

La telemedicina fa riferimento al ventaglio di prestazioni sanitarie che il professionista della salute può fornire a distanza al paziente situato in un luogo diverso da quello di erogazione della prestazione, per mezzo di tecnologie innovative. Le prestazioni possono riguardare la televisita, il teleconsulto e la teleconsulenza medico-sanitaria, la teleassistenza e il telemonitoraggio e sono spesso legate a forme di assistenza domiciliare e continuativa. Infatti, i maggiori benefici sono stati riscontrati da categorie di persone con patologie croniche con l'esigenza di un costante monitoraggio dei parametri vitali.

Infine, l'*ePrescription* è la ricetta elettronica o dematerializzata diffusa già dal 2011. Essa può essere considerata come uno strumento che consente ai cittadini di accedere alle prestazioni farmaceutiche e ambulatoriali del Servizio Sanitario Nazionale (SSN). In tal caso il medico di base deve registrare il cittadino sul Sistema Tessera Sanitaria, oltre ai dati relativi alla prescrizione non più cartacea. La ricetta elettronica è stata uno strumento utile durante l'emergenza Covid assicurando la disponibilità di farmaci alle persone considerate "fragili" e riducendo l'afflusso di pazienti negli ambulatori.

L'uso delle nuove tecnologie digitali e dell'informazione e della comunicazione (ICT) in contesti sanitari ha comportato, quindi, diverse trasformazioni per il lavoro dei professionisti della salute, in particolare nel settore sanitario.

Neri e colleghi (2020) delineano tre esempi di nuove applicazioni delle ICT in campo sanitario:

- l'utilizzo delle nuove tecnologie sta aumentando sempre di più per *fornire cure specializzate*, anche in situazioni cliniche e organizzative molto complesse. È il caso dell'uso di robot ed altre apparecchiature che svolgono alcune mansioni convenzionalmente svolte dai chirurghi e dagli operatori sanitari durante gli interventi chirurgici, strumenti che si dimostrano più precisi e veloci nell'eseguire determinate operazioni. Questo ha apportato benefici significativi in termini di qualità delle procedure e di produttività del lavoro. Nonostante ciò, essi tendono principalmente ad accompagnare e solo in parte a guidare l'azione della macchina, svolgendo soprattutto compiti di monitoraggio e controllo dell'operato e intervenendo soltanto in caso di anomalie e complicazioni.

- Il diffondersi delle nuove tecnologie sta contribuendo al progresso dei servizi di *assistenza sanitaria a domicilio*. Il motivo di ciò è l'avanzamento dei sistemi di monitoraggio, diagnosi e cura a distanza. Una possibilità per fornire assistenza è quella di utilizzare sistemi di controllo delle condizioni di salute a distanza, pratiche per cui si richiede al paziente solo di possedere uno smartphone o un altro dispositivo elettronico. Nel contesto descritto, si registra un incremento del coinvolgimento del professionista sanitario nel controllo e nella gestione dei processi di diagnosi e terapia, che sono sempre più gestiti attraverso sistemi digitali e con il coinvolgimento diretto del paziente. Tuttavia, sempre più frequentemente, il professionista è coinvolto principalmente quando la condizione del paziente diventa critica e le macchine non possono gestirla autonomamente.
- I progressi nell'ambito dei software e dei sistemi di analisi e gestione dei dati sanitari permettono di migliorare la formulazione di *linee guida e protocolli diagnostico-terapeutici* basati su solide evidenze scientifiche. I protocolli in questione diventano sempre più restrittivi per i professionisti, limitando le loro scelte in modo significativo.

Chiaramente, il processo di trasformazione dei compiti demandati ai professionisti della salute non si arresta, ma gli approcci di assistenza sanitaria e socio-sanitaria sono in costante ridefinizione e proseguono di pari passo con il progresso e l'evoluzione degli strumenti tecnologici messi a disposizione degli attori inscritti nel network di cura.

2. L'integrazione digitale delle cure nella long-term care

2.1. L'e-Care per l'umanizzazione delle cure

Precursore dei più moderni sistemi ITC per la gestione della salute, il modello di *e-Care* nasce con l'obiettivo di dar vita ad una rete di monitoraggio delle condizioni di salute delle persone, in stretta connessione con le strutture assistenziali territoriali, dai medici alle organizzazioni di volontariato. Obiettivo posto nella consapevolezza che, già nel 2003, la cura vada situata anche al di fuori delle mura ospedaliere.

Moruzzi (2003), il suo ideatore, afferma che la Rete sviluppata in *e-Care* fungerebbe da intermediaatrice tra cittadino e sistema sanitario, favorendo la comunicazione tra i due universi semiotici. Ciò sarebbe potuto avvenire – e così è stato – attraverso forme di comunicazione mista, che si basano sia sull'uso delle tecnologie che sull'interazione umana. È possibile definire l'*e-Care* «una Rete delle reti che si basa sulla diffusione degli e-Services, in particolare quelli inerenti le aree sociali, sanitarie e di sicurezza, in risposta alle domande dei cittadini, soprattutto quelli anziani» (Moruzzi, 2005, p. 204).

Questa nuova prospettiva di rivitalizzazione del welfare ha aperto la porta all'*empowerment* dei cittadini, che ora hanno accesso a sistemi assistenziali differenziati in grado di soddisfare esigenze sempre più personalizzate.

Attualmente, nel groviglio di cavi e bisogni assistenziali *wireless*, la figura umana sembrerebbe avere assunto un ruolo di secondo piano. Se l'integrazione organizzativa tra pazienti, caregiver e professionisti della salute mediante lo sviluppo di tecnologia da un lato ha digitalizzato alcuni processi sanitari – introduzione della prescrizione elettronica o il FSE – dall'altro lato, non può prescindere dall'attenzione e azione umana, dall'intermediazione umana.

Sebbene la tecnologia digitale abbia raggiunto degli sviluppi ancor più efficienti nel campo sanitario, il concetto di umanizzazione della Rete offerto dal primordiale modello di *e-Care* resta centrale nel panorama assistenziale, soprattutto se si tratta di creare sistemi innovativi di *home care* rivolti ad anziani con fragilità.

2.2. Sistemi di informazione, monitoraggio e valutazione per la long-term care

L'esigenza di integrazione è stata espressa anche ad un livello più ampio dalla WHO (2021a) in riferimento all'assistenza a lungo termine.

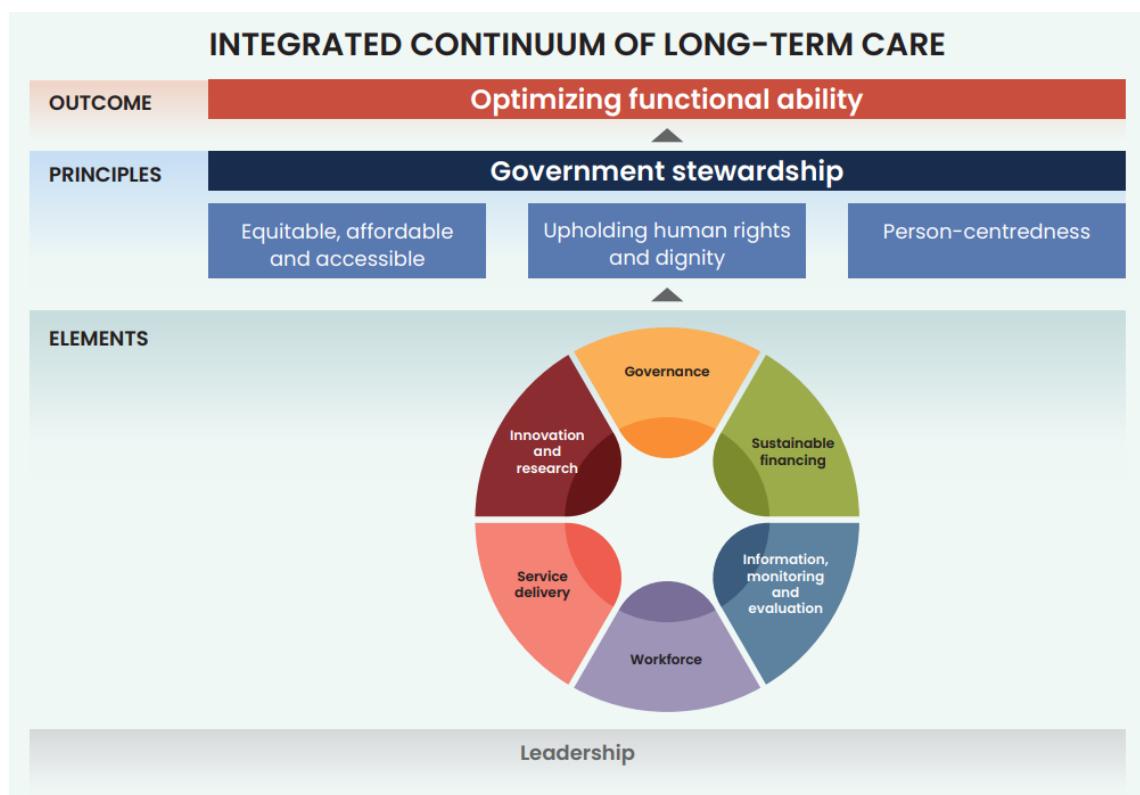
L'assistenza formale a lungo termine comporta un pacchetto di servizi che includono aspetti di prevenzione, promozione, trattamento, riabilitazione, cure palliative, assistenza e supporto sociale in misura variabile rispetto alle esigenze individuali.

Per massimizzare le capacità mentali e fisiche e le abilità funzionali delle persone anziane e per supportare chi le assiste, i servizi dovrebbero essere erogati in modo continuativa e

integrata al fine di rispondere ai continui cambiamenti nelle capacità funzionali degli anziani. Inoltre, l'integrazione nella *long-term care* di sistemi sanitari e sociali con governance, sistemi informativi e fornitori di servizi mira a fornire all'anziano un'assistenza continuativa il più possibile non frammentata.

Per facilitare l'integrazione dei servizi di *long-term care* nei sistemi sanitari e sociali esistenti, la WHO propone l'applicazione di un framework che consta di sei elementi chiave: governance; finanziamento sostenibile; informazione, monitoraggio e valutazione; personale; fornitura di servizi; innovazione e ricerca (vedi Fig. 3).

Fig. 3 – Framework per una continuità integrata dei servizi *long-term*



Fonte: World Health Organization (2021a). Framework for countries to achieve an integrated continuum of long-term care. Geneva.

Il terzo elemento – che comprende informazione, monitoraggio e valutazione – tratta della generazione, sistematizzazione e utilizzo dei dati, e il loro monitoraggio e valutazione

attraverso sistemi informativi. La WHO, nel presente caso, suggerisce l'integrazione tra sistemi informativi di assistenza a lungo termine con i sistemi di assistenza sanitaria, in modo da coprire i bisogni di anziani residenti in struttura o nel proprio domicilio. Pertanto, svolgono un ruolo cruciale nel continuum integrativo i sistemi di sorveglianza sociale e salute pubblica.

L'intero processo potrebbe aiutare i fornitori di servizi e i policy makers a valutare i progressi della salute degli anziani e di chi li assiste, rivedere le prestazioni e ottenere un'assistenza a lungo termine di qualità.

3. Salute digitale e sociologia: quale rapporto?

3.1. Sociologia con e del digitale

Il termine *digital sociology* o “sociologia digitale” cerca di riunire due campi interconnessi che descrivono un approccio sociologico allo studio delle tecnologie digitali. In primo luogo, la sociologia digitale intende esplorare, studiare e analizzare il digitale non solo nella sua materialità come tecnologia, ma anche come una vera e propria area di studio per osservare e analizzare disuguaglianze, relazioni sociali, definizione del sé, pratiche di cura, ecc. Allo stesso tempo, il concetto di sociologia digitale si riferisce ampiamente all'ipotesi che le scienze sociali stiano attraversando un nuovo cambiamento paradigmatico, una rivoluzione digitale descritta come *digital turn*, a causa della diffusione di app mobile, social media, *digital platform* e il loro utilizzo in diversi contesti sociali.

In sostanza, è possibile sostenere che

la sociologia digitale rappresenti il modo attraverso cui la comunità sociologica internazionale ha iniziato a ragionare sui criteri, le modalità e gli approcci per studiare le relazioni sociali e le pratiche culturali nella società digitale, con l'intento di osservare vecchi e nuovi fenomeni in modo originale e innovativo (Caliandro, Gandini, 2021, p. 18).

Fondatrice di questo approccio è Marres (2017) che descrive come lo studio epistemologico e metodologico dei contesti digitale, i nuovi – e non unici – luoghi in cui viene esperito

l’agire sociale. Con l’uso sempre più consolidato di social network e altri ambienti online, è divenuto possibile analizzare le relazioni sociali mediate da questi strumenti, monitorarle e persino misurarle.

Lo studio del digitale come strumento e campo di ricerca parte da una premessa fondamentale: adottare una prospettiva media-centrica e umano-centrica allo stesso tempo. Questa premessa implica che bisogna interrogarsi sul ruolo che il medium riveste nel contesto di studio e, allo stesso tempo, indagare il rapporto che l’attore sociale instaura con attori umani e attori non-umani distinguibili identificabili in dati o algoritmi. La necessità di assumere tale prospettiva viene accompagnata da altre due premesse epistemologiche (Caliandro, Gandini, 2021). Una è rifiutare la dicotomia tra virtuale e reale, quel dualismo digitale che non riconosce l’interrelazione tra mondo online e mondo offline. L’ultimo precezzo preliminare riguarda il rifiuto di un approccio tecno-deterministico nei confronti di media, app e piattaforme poiché non considera la tecnologia come attore sociale.

Da un punto di vista metodologico, nella sociologia digitale è possibile riscontrare che oggetto di studio e metodo sono in continuo rapporto dialettico. Rogers (2013) afferma che le rappresentazioni del fenomeno oggetto di studio diventano – o dovrebbero diventare – tali quando sono già date dagli strumenti analitici disponibile nell’ambiente digitale. Piattaforme e metodi di ricerca contribuiscono a delineare l’oggetto di studio e, spesso, le tecniche stesse diventano oggetti di studio per il ricercatore. «Rappresentare i propri oggetti di studio attraverso le tecniche digitali vuol dire anche avere le tecniche digitali come oggetti di studio» (Amaturo, Aragona, 2019, p. 5).

In conclusione, la sociologia digitale si presenta come un framework unitario tramite cui studiare la società digitale con e nelle sue componenti principali: società, tecnologia, media e relazioni sociali.

3.2. Political Economy: la teoria del conflitto

L’economia politica della salute applica il paradigma del conflitto, nato dal lavoro di Karl Marx, al campo della salute. La ricerca derivata da questo approccio teorico si concentra

sulle dimensioni macro della salute, in particolare sulla relazione tra stato di salute e rapporti di produzione.

Sebbene Marx non abbia mai enunciato esplicitamente i concetti di salute e malattia, lo studio di Engels (1845) evidenzia la loro relazione con lo stile di vita malsano della classe operaia nella Londra di fine Ottocento. Sulla base di questi presupposti, si può affermare che lo stato di salute non sia solo il risultato di una disposizione genetica, ma anche dello status sociale di un individuo. Attraverso l'economia politica della salute le istituzioni mediche sono analizzate come contesti di relazioni e processi che riproducono una forza lavoro in salute, che si prodiga a favore della classe dominante.

I sociologi marxisti sottolineano le disuguaglianze che derivano dallo sfruttamento delle persone e dell'ambiente da parte del capitalismo (Ardigò, 1997). In questa prospettiva, il conflitto di classe riguarda non solo i rapporti di produzione ma anche lo stesso sistema sanitario, infatti si riteneva che gli interventi medici riproducessero strutture di classe, ideologia borghese e alienazione sociale (Tognetti Bordogna, 1989). All'interno di questo sistema assistiamo quindi al contrasto tra la classe medica, identificata come detentrice del potere e della conoscenza, e i pazienti, che sono piuttosto subordinati al potere medico internazionale.

Le teorie conflittuali, inoltre, analizzano gli svantaggi socio-economici derivanti dall'impatto delle tecnologie digitali. Si pensi al divario digitale o alla mancanza di infrastrutture adeguate che rendono il supporto digitale inaccessibile a molte persone anziane, soprattutto quelle che vivono nelle zone rurali e più svantaggiate. A ciò si aggiunge il fatto che i costi della tecnologia restano proibitivi, fattore che inevitabilmente esclude chi non può permettersi una connessione Internet.

3.3. La prospettiva del corso di vita

Accennata nel paragrafo sulla relazione tra anziani in LTC e i familiari che se ne prendono cura – o caregiver informali – la prospettiva del corso di vita o *life course perspective* della Elder (1975) si estende ben oltre il principio delle vite collegate. Durante il corso della propria vita l'individuo sperimenta una serie di transizioni come un nuovo lavoro, il

matrimonio o la nascita di un figlio e l'esperienza vissuta viene studiata all'interno di questo framework teorico in quanto può avere un impatto significativo sui corsi di vita. I principi su cui si basa lo studio dei corsi di vita sono cinque:

1. sviluppo della durata della vita, la comprensione di scelte e condotte individuali avviene solo dopo aver considerato le esperienze vissute in precedenza. Il principio si basa sull'idea che lo sviluppo umano avvenga a tutte le età, dall'infanzia alla vecchiaia, ed ogni fase è caratterizzata da eventi o criticità. La capacità della persona anziana di far fronte a problemi di salute dipende dall'abilità di *coping* acquisita nel corso della vita. Se la vita è intesa come un processo cumulativo, allora l'invecchiamento è inteso come una serie articolata di fasi dello sviluppo umano e la modalità di adattamento o *coping* messa in atto nelle prime fasi avrà una data influenza sull'adattamento nelle fasi di vita successive (Eddy *et al.*, 1982).
2. Agency, secondo cui l'individuo può compiere sì delle scelte ma esclusivamente in un quadro di opportunità e vincoli delineati dal contesto storico e sociale in cui vive. Contesto e scelte individuali, in continua interconnessione, riproducono e modificano bisogni e offerte del contesto stesso.
3. Coorti e contesti spaziali, in base al quale l'individuo e la coorte di nascita subiscono l'influenza del contesto storico e ambientale, così il corso di vita viene analizzato in relazione ai cambiamenti demografici, istituzionali, culturali ed economici. L'analisi delle coorti dimostra come diverse condizioni sociali possano modificare i cambiamenti nello sviluppo umano e nell'invecchiamento, fornendo un metodo per collegare vite e storia. L'introduzione dello studio delle corti ha cambiato il modo di analizzare l'invecchiamento: prima ci si concentrava su differenze di invecchiamento individuali – quindi considerando esclusivamente la componente trasversale – mentre successivamente l'aggiunta della comparazione longitudinale – la componente temporale – ha consentito la riduzione delle fallacie nella costruzione di modelli biografici.
4. Tempistica, il momento in cui si verifica un evento significativo all'interno delle fasi di sviluppo umano determina diverse conseguenze dell'evento stesso sulla vita dell'individuo. Diverse sono le forme di tempo che incidono sullo sviluppo umano e che spesso sono configurate all'interno di una relazione reciproca: l'età

individuale, il ciclo familiare e il tempo storico che considera i cambiamenti socio-economici (Giori, 1987).

5. Vite collegate, principio che evidenzia l'interdipendenza dei corsi di vita in base al quale gli eventi che accadono nella vita di un anziano generano conseguenze anche sul corso di vita dei suoi familiari.

Nella sua dinamicità, la prospettiva del corso di vita è stata adottata anche dal filone di ricerca sulle disuguaglianze di salute per delineare meccanismi che danno vita ad esiti eguali di salute. Infatti, il percorso dell'invecchiamento non segue una certa linearità e varia in base al contesto di vita e a caratteristiche specifiche di ogni individuo; fattori come la famiglia in cui si cresce, il lavoro svolto e le condizioni socio-economiche influiscono significativamente sulla salute durante la vecchiaia, determinando diverse traiettorie di salute.

3.4. Gli studi su scienza, tecnologia e società (STS)

Il concetto di “piattaforma” fa riferimento a tutte quelle applicazioni che consentono uno scambio di servizi tra i fornitori e gli utenti, a differenza dei social media che invece sono luoghi in cui si sviluppa l’interazione sociale. Tuttavia, entrambi possono essere considerati “oggetti socio-tecnici” (Marres, 2017).

A partire dagli anni '90 gli STS, o studi scientifici e tecnologici, si sono interessati alla biomedicina nel tentativo di proporre nuovi elementi epistemologici per spiegare le emergenti e complesse relazioni tra società e salute. È questo il momento in cui i ricercatori varcano così la soglia dei laboratori di ricerca per osservare come i medici-scientifici lavorano per creare conoscenza e come interagiscono in quel contesto. Un altro punto di riflessione, successivamente, diviene il concerto di relazioni tra medicina, società, tecnologia e tutte le infrastrutture e le istituzioni coinvolte nella produzione di conoscenza. Di biomedicalizzazione tecnoscienza, due approcci STS, si è già discusso nel primo capitolo. In questo spazio è utile spiegare il socio-materialismo o *new materialism*, un approccio che ha fatto sue più prospettive accomunate da quella “svolta alla materia” (Fox, Alldred, 2017), tra cui appunto gli studi STS. Lo sguardo sociologico insito nel socio-

materialismo si concentra sulle modalità tramite cui le reti o *assemblage* di umani e non-umani si influenzano, influenzano e vengono influenzati. Nello specifico,

quando guardiamo al sociale, guardiamo allo stesso tempo alla produzione della materialità. E quando guardiamo ai materiali, forse stiamo guardando anche alla socialità (Law, Mol, 1995, p. 1).

Si può dedurre che la realtà non può prescindere dalla sua materialità, una caratteristica che investe il sociale e il naturale di nuova veste ontologica. In questa ottica, lontana dall'antropocentrismo, il non-umano non ha una valenza passiva, non è materia inerte o da manipolare, ma gli artefatti consentono di ottenere dei risultati scientifici validi e contribuiscono alla costruzione della conoscenza.

Infatti, Latour parla di relazione tra umano e non-umano come produttrice di realtà (Latour, 2005), per cui l'essere umano non ha significato d'essere senza le reti in cui è inscritto.

Egli è il fautore dell'*Actor-Network Theory (ANT)* il cui obiettivo è studiare la relazione e l'interazione tra l'essere umano, le tecnologie e la società. In un contesto interazionale così strutturato, Latour afferma che il non umano – la materialità – è dotato di *agency* poiché permette agli umani di agire. Ne conviene che la materialità è definita “attante” in quanto ente con propria *agency*, quindi che agisce, proprio come accade al sociale. Gli attanti, dotati di *agency*, possono raggruppare o muovere altri attanti e hanno limiti ed obblighi legati alla loro materialità.

Anche numeri e dati vantano una propria *agency*, tramite cui diffondono conoscenza scientifica e allo stesso tempo possono produrre e riprodurre forme di organizzazione sociale e costruire identità. I numeri, produttori di fatti, sono in grado di far produrre fatti anche ad altri attanti. In aggiunta,

si trasformano da prove a sostegno di fatti scientifici in fatti scientifici “pronti all'uso”, che appaiono come entità oggettive, cioè, diventano indipendenti dal loro processo di costruzione e più vengono usati più si rafforzano come tali (trad. propria, Neresini, 2015, pp. 406-407).

I numeri contribuiscono a modellare il mondo che oggi conosciamo, oltre a descriverlo. Voti, punteggi e tutto ciò che contribuisce a quantificare un fenomeno, porta gli individui a ragionare e a comportarsi in base a ciò che i numeri rappresentano e, di conseguenza, agiscono in modo differente da quanto in precedenza veniva esperito senza l’intermediazione numerica. È per questo che codici e algoritmi sono diventati oggetto di studio degli scienziati di STS, insieme a dispositivi tecnologici e persone.

Chi ha dato ampio spazio all’interazione tra salute e tecnologia è la Lupton, secondo cui le tecnologie digitali producono “corpi cyborg” con abilità nuove (Lupton, 2014). L’essere umano si trova ad agire in un mondo mediato da nuove tecnologie – tecnologie dell’informazione, biotecnologie, nanotecnologie e così via – e il suo assemblaggio con esse produce non solo conoscenza medica innovativa, non solo una nuova realtà, ma ridefinisce anche i corpi.

3.5. Gli studi sulla sorveglianza

La sorveglianza in medicina può essere uno strumento indispensabile per monitorare stili di vita, parametri fisici, predisposizione genetica al fine di pensare ed attuare programmi di prevenzione rivolti all’intera popolazione.

Un sistema di sorveglianza al servizio della sanità pubblica italiana è *PASSI d’Argento*³ che dal 2016 raccoglie in maniera continuativa informazioni sui fattori di rischio sanitari e comportamentali associati allo sviluppo di malattie croniche in persone residenti in Italia e aventi più di 65 anni, al fine di valutarne la qualità della vita e i bisogni di assistenza.

D’altro canto, la sorveglianza è diventata una pratica di uso comune che ha coinvolto molte dimensioni della nostra vita. Un esempio riguarda le nuove forme di controllo della salute individuale tramite l’uso di tecnologie di auto-monitoraggio.

Tra i massimi esperti di sorveglianza, in sociologia, vi è Lyon (2018) che descrive come l’individuo venga calato in una “cultura della sorveglianza”. La pratica del sorvegliare è passata dall’essere un’attività compiuta dalla minoranza ad un’attività “pop”: l’esperienza

³ Per approfondimenti, consultare <https://www.epicentro.iss.it/en/passi-argento/>

della sorveglianza viene vissuta da sempre più soggetti e si introduce nell'ambiente domestico. Si pensi alle *smart home technologies*, utilizzate in strutture per anziani o nel proprio domicilio per monitorare gli anziani durante la loro giornata, anche a distanza. Le telecamere sono tra gli strumenti più comuni, ma ci sono anche sensori che rilevano i movimenti, il monitoraggio remoto dei controlli del clima domestico e dell'elettricità, ma anche schermi e altoparlanti ad attivazione vocale. Dopo una corretta configurazione di questi dispositivi, un familiare o un operatore sanitario può vedere se l'anziano è caduto o comunicargli che ha lasciato i riscaldamenti accesi.

Se il concetto di *panoptikon* benthamiano, ripreso poi da Foucault (1975), descriveva l'esistenza di una sorveglianza dal centro in cui pratiche disciplinari venivano accettate dai cittadini nella consapevolezza di essere osservati, Maturo e Moretti (2018) introducono il concetto di *endoptikon* per descrivere un tipo di sorveglianza messa in atto dagli individui per auto-sorvegliarsi attraverso i dati. Nello specifico, l'individuo che vive nella società della performance ha come obiettivo la produttività e l'ottimizzazione della propria performance e per farlo utilizza *device* per il *self-tracking* o auto-tracciamento, i cui dati possono riguardare il comportamento, la salute fisica, la psiche. Oggetto di sorveglianza può essere anche

Un'organizzazione o un algoritmo (come un'assicurazione sanitaria che monitora lo stile di vita dei suoi membri); gli "amici" di un *social network* (che condividono i loro stati e fanno *interveillance*); o anche il sé quantificato "se stesso" – cioè il soggetto del *self-tracking* (trad. propria, *ivi*, p. 56).

Per Lyon, la cultura della sorveglianza è una conseguenza della nascita di una società digitale, e del conseguente sviluppo di tecnologie digitali.

Topol (2012) parla di estensione e circoscrizione della conoscenza medica grazie all'introduzione di tecnologie digitali come app, smartphone, sensori indossabili. Nella sua prospettiva tecno-entusiasta, la conoscenza medica si estende poiché i nuovi dispositivi che rilevano informazioni sanitarie producono una serie di dati sanitari al di fuori della pratica clinica; inoltre, la conoscenza medica è circoscritta in quanto il percorso di cura viene pensato su misura per ogni individuo, quindi la cura diventa personalizzata.

I cambiamenti introdotti dal digitale, secondo Topol, sono quattro e li applica all'ambito sanitario:

1. *constant connectivity*, una connessione costante come possibilità offerta dal web, tramite cui è possibile rilevare parametri fisici e monitorarli in autonomia ventiquattro ore su ventiquattro. Soluzioni domotiche, dispositivi indossabili e app per il *self-tracking* sono costantemente connessi tra loro e al soggetto del monitoraggio.
2. *Collaboration and Crowdsourcing*, cioè la possibilità di creare contatti in rete. Nel panorama dei social media, principalmente, molte persone con condizioni di salute simili si aggregano in gruppi online per scambiare informazioni inerenti alla patologia di cui soffrono. Insieme ai *blog* e i *vlog*, i gruppi di persone si trasformano in vere e proprie *online health communities*, in cui pazienti e caregiver possono scambiarsi informazioni ed esperienze e utilizzare la piattaforma per dare un senso alla loro malattia.
3. *Customized Consumption*, con riferimento alla personalizzazione delle cure, ed è il caso della medicina di precisione che si configura come un approccio basato su caratteristiche individuali – perlopiù genetiche – per personalizzare prevenzione, diagnosi e trattamento.
4. *Cloud Computing*, cioè la conservazione di enormi quantità di dati nel cloud. Questa nuova prassi di archiviazione del dato permette la sua visualizzazione da parte del “produttore” del dato stesso e dei professionisti sanitari, attraverso l’accesso al cloud da smartphone o pc o tablet.

La configurazione di nuovi usi del digitale, la raccolta di dati sanitari in tempo reale e la loro lettura da una compagine pluriattoriale riprende un po’ lo scenario di sorveglianza che May (2005) aveva anticipato in riferimento alle malattie croniche: un’attenzione crescente sui corpi. Che siano oggetto di esami clinici o produttori di dati di salute, i corpi permangono in una condizione di stretta sorveglianza da parte dell’occhio umano.

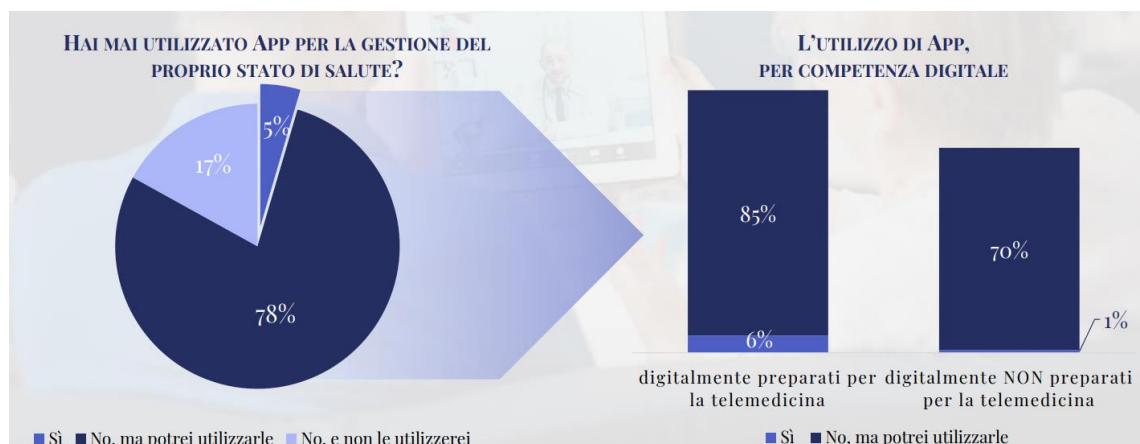
5. Gli strumenti di digital healthcare per anziani

Il report condotto da Silver Economy Network del 2022 riporta una fotografia sull'utilizzo della telemedicina in Italia tra gli over 55:

- il 66% degli over 55 dichiara di essere *digital* e di poter utilizzare la telemedicina;
- il 34% che dichiara di non sentirsi digitalmente preparato comprende in particolare donne, over 65 e meno istruiti;
- il 58% non usufruisce della telemedicina ma è propenso ad utilizzarla. Si tratta di meno istruiti, persone in età avanzata, persone con minore preparazione digitale;
- il 23% ne beneficia.

La propensione all'utilizzo della telemedicina e di app per la gestione della propria salute dipende dalle personali competenze digitali (vedi Fig. 4).

Fig. 4 – Propensione all'utilizzo di app



Fonte: Osservatorio Silver Economy 2022

I servizi di telemedicina più utilizzati/o che vorrebbero utilizzare maggiormente sono “avere un parere sui risultati di un esame diagnostico” e “fornire al proprio medico dati sul proprio stato di salute tra una visita in presenza e un’altra” (monitoraggio salute). Tra chi dichiara di utilizzare app per la gestione del proprio stato di salute, il 35% dichiara di aver ricevuto il suggerimento dal proprio medico di base, il 22% l’ha scoperto su portali web dedicati ai servizi per la salute e così via.

Sebbene sia contenuto il numero di prossimi futuri anziani che utilizzano la telemedicina, si scopre che è abbastanza elevata la percentuale di chi vorrebbe usufruire di questo tipo di servizio ma non lo fa per svariati motivi, tra cui la mancanza di competenze digitali.

La gestione continua delle patologie croniche richiede un notevole impegno, tempo ed energia da parte dei pazienti anziani e dei familiari. L'uso di tecnologie *eHealth* e di strumenti di monitoraggio remoto, possono supportare gli sforzi di autogestione in più ambiti. L'accesso sicuro alle proprie informazioni tramite gli *Electronic Health Records* (EHRs), le cartelle sanitarie elettroniche, agevola la visione di dati sanitari aggiornati sulla propria cronicità, per una migliore gestione delle condizioni di salute.

Sono stati condotti numerosi studi su anziani e l'uso di tecnologie digitali per la salute, che spaziano dall'ambito della prevenzione a quello del monitoraggio della salute, sino alla promozione di un invecchiamento attivo. La relazione di salute e cura tra tecnologie, anziani, caregiver formali e informali e professionisti della salute prende in considerazione dispositivi, applicazioni e software come telefoni cellulari, tablet, servizi di telemedicina, dispositivi di risposta alle emergenze ma anche tecnologie assistive per l'automonitoraggio e la gestione dei sintomi. Possiamo considerarle tutte tecnologie digitali in quanto generano, archiviano o elaborano dati all'interno di spazi di quotidianità di anziani, familiari e operatori socio-sanitari, sia nelle strutture sanitarie che a domicilio.

5.1. Isolamento sociale e solitudine

Alcuni tipi di interventi digitali nei confronti di anziani prendono in considerazione l'isolamento sociale. L'isolamento sociale e la solitudine sono molto diffusi tra gli anziani e il numero di chi ne soffre è aumentato considerevolmente durante la pandemia da Covid-19 (Ernst *et al.*, 2022). Alcuni gruppi di anziani sono particolarmente a rischio, come le persone anziane con disabilità e condizioni di salute mentale, coloro che prestano assistenza a domicilio, le persone immigrate e coloro che stanno vivendo transizioni ed eventi di vita dirompenti come il pensionamento o il lutto (WHO, 2021b).

L'isolamento sociale è significativamente correlato a malattie coronariche, scompensi cardiaci, insufficienza cardiaca e relative ospedalizzazioni connesse a problemi cardiaci

(Courtin, Knapp, 2017). Oltre a ciò, la solitudine è correlata a depressione, alcolismo, obesità, diabete e declino cognitivo. La solitudine e l'isolamento sociale sono particolarmente pericolosi in tarda età, anche a causa della riduzione delle risorse economiche e sociali, delle limitazioni funzionali e del rischio di rimanere vedovi (Brandts *et al.*, 2021). Quindi, la solitudine può influenzare la salute attraverso meccanismi comportamentali, psicologici e fisiologici, con la ridotta capacità di auto-regolamentazione come fattore negativo principalmente responsabile della peggiore salute delle persone socialmente isolate.

In altri termini, gli effetti dell'isolamento sociale e della solitudine sulla mortalità sono paragonabili a quelli di altri fattori di rischio consolidati come il fumo, l'obesità e l'inattività fisica, con un importante impatto sulla salute fisica e mentale e sul benessere (National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine, 2020).

Per ridurre l'isolamento sociale e la depressione negli anziani, con un conseguente miglioramento della qualità di vita, sono stati utilizzati robot per assistenza o animali domestici virtuali. La Who nel 2021 ha mappato le più recenti evidenze scientifiche e lacune sul tema degli interventi digitali per ridurre l'isolamento sociale e la solitudine negli anziani (WHO, 2021b). Dalla mappatura emergono vari punti:

- le tecnologie utilizzate sono principalmente servizi di social network e dispositivi touch-screen;
- nessuno degli studi o revisioni hanno valutato l'accessibilità economica o il *digital divide*, che si riferisce alle disparità nell'accesso agli interventi tecnologici;
- gli effetti avversi sono riportati in pochissimi studi e revisioni.

In sintesi, la solitudine e l'isolamento sociale sono condizioni complesse che influenzano profondamente la salute fisica e mentale degli anziani. Gli interventi digitali, sebbene promettenti, devono essere progettati tenendo conto delle diverse dimensioni della solitudine e delle specifiche esigenze degli utenti, per essere veramente efficaci nel migliorare il benessere degli anziani.

5.2. Il *self-tracking* per il monitoraggio della salute

La pratica del *self-tracking* costituisce un ambito di ricerca su cui la sociologia si è soffermata già da diverso tempo. Con lo sviluppo dei più recenti dispositivi digitali il dibattito si è ampliato in quanto ora è più semplice raccogliere, elaborare e conservare dati e informazioni relativi alla propria persona (Neff, Nafus, 2016).

Per datificazione, infatti, si intende quel fenomeno che trasforma le informazioni raccolte in dati quantificabili su qualsiasi aspetto della nostra vita, inclusa la salute. Tale fenomeno ha subito un'accelerazione dovuta, secondo la Lupton (2015a) al prosumerismo e al neoliberismo: il primo ha reso gli individui consumatori e produttori al tempo stesso di informazioni – quindi dati – su opinioni, comportamenti o preferenze messe a disposizione delle logiche di mercato; il secondo ha reso gli individui attori con obiettivi di massimizzazione delle proprie attività, portandoli a produrre sempre più dati che richiedono tecnologie abilitanti.

La maggior parte delle attuali tecnologie di *self-tracking* sfrutta i dispositivi mobili connessi a Internet, ma può essere considerata tecnologia di *self-tracking* qualsiasi app o dispositivo che aiuti gli utenti a raccogliere e memorizzare i propri dati. In ambito della salute, alcuni esempi possono essere i glucometri o gli *activity tracker*.

Soffermandoci su questi ultimi, è possibile notare che funzionalità, presupposti, design visivo e pubblicità sono incentrati principalmente su adulti giovani e di mezza età. Le premesse su cui si fondano gli *activity tracker* – ad esempio fare più esercizio fisico è sempre meglio – possono non essere validi per molti anziani che hanno malattie cardiovascolari, limitazioni fisiche dovute a disabilità o malattie come il dolore cronico, l'osteoporosi e l'artrite (Caldeira, Chen, 2019). Le differenze nelle esigenze e negli scopi alla base del tracciamento di anziani e giovani sono particolarmente visibili per gli aspetti legati alla salute, in quanto la salute degli anziani è diversa da quella delle popolazioni più giovani. Non a caso, le persone più giovani si auto-tracciano principalmente per perseguire obiettivi di fitness, mentre le persone anziane sono più propense a monitorare indicatori di salute non correlati alla forma fisica – come la pressione sanguigna e la glicemia – e sono molto meno propensi a utilizzare tecnologie come telefoni cellulari e computer per monitorare, preferendo usare la carta (Fox, Duggan, 2013). In aggiunta, gli anziani spesso

usano solo la memoria piuttosto che registrare i dati per più motivazioni: lo sforzo richiesto, l'interruzione della routine, la difficoltà di usare gli strumenti, la necessità di evitare di pensare alla malattia e il timore di perdere i dati (Miller *et al.*, 2013).

L'uso attuale delle tecnologie per il monitoraggio dell'attività fisica da parte delle persone più anziane si concentra sul monitoraggio e sulla valutazione piuttosto che sul cambiamento del comportamento, in quanto non le ritengono utili come strumento motivazionale per migliorare lo stile di vita e, quindi, le abitudini di esercizio (Caldeira *et al.* 2016; 2017). Una valutazione del genere potrebbe in parte spiegare la scarsa adozione delle tecnologie di *self-tracking* da parte di questa fascia della popolazione ed è influenzato dal modo in cui sono state progettate per le esigenze degli utenti più giovani.

Le informazioni e i dati che gli anziani preferiscono tracciare in autonomia riguardano il sonno, le interazioni sociali, l'insorgenza di sintomi e l'oscillazione del peso corporeo. Tuttavia, app e dispositivi di auto-tracciamento a disposizione degli anziani riguardano la gestione di malattie croniche e, nello specifico: diabete, salute del cuore, gestione del dolore, monitoraggio dei farmaci e il rilevamento delle cadute. I numeri che ne derivano non sono una semplice rappresentazione del “frangente di salute”, ma sono dei *lively data* (Lupton, 2015b) poiché vengono considerati numeri utilizzati dai pazienti diabetici possono essere considerati, per usare le parole della Lupton, come *lively data (ibidem)* in quanto si riferiscono alla vita in sé e vengono costantemente riconfigurati dalle persone che li hanno registrati, influenzando le loro opinioni e i loro comportamenti.

5.3. Realtà virtuale per l'equilibrio, la memoria e le attività educativo-ricreazionali

La letteratura sulla *virtual reality* (VR) come agente terapeutico esplora il suo potenziale per migliorare il benessere fisico – dal miglioramento dell'equilibrio per ridurre le cadute, alla riabilitazione dell'ictus, al miglioramento della gestione del dolore e il suo potenziale per migliorare la memoria specialmente tra coloro che hanno un deterioramento cognitivo (Optale *et al.*, 2020; Duque *et al.*, 2013; Yesilyaprak *et al.*, 2016). Appel e colleghi (2020) hanno condotto uno studio di fattibilità sull'uso della terapia con realtà virtuale per gli anziani con diagnosi di demenza in quattro sedi, tra cui una struttura di assistenza a lungo

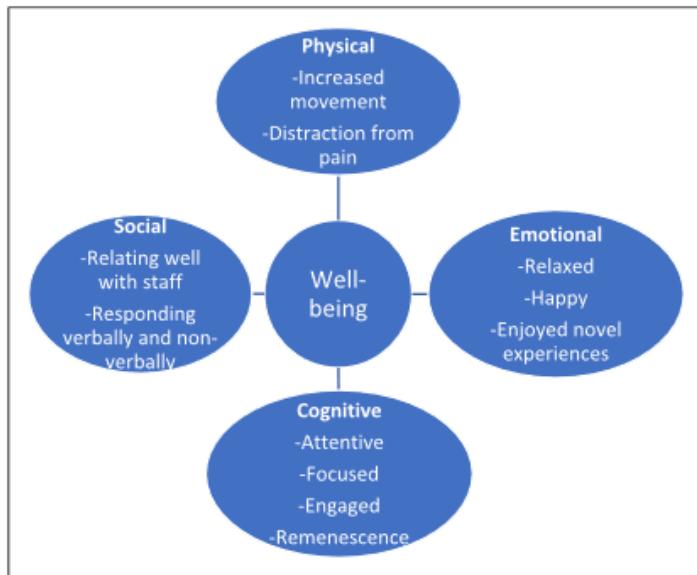
termine, ed hanno riscontrato un'accettazione della tecnologia elevata e che la tecnologia ha aiutato nella gestione dell'umore degli anziani.

La *virtual reality* (VR) è stata utilizzata anche come strumento per migliorare la programmazione delle attività ricreative nelle case di riposo e il benessere dei residenti.

Baker e colleghi (2020) hanno scoperto che la VR poteva offrire a questi residenti molte nuove opportunità, tra cui sperimentare ambienti che non erano più geograficamente accessibili, partecipare a diverse attività ricreative e partecipare a esperienze meditative virtuali. Essi hanno evidenziato il potenziale di questa tecnologia nell'affrontare la noia in coloro che tendono a isolarsi socialmente, fornendo esperienze immersive che rappresentano una forma di coinvolgimento nuova e accessibile. La VR può essere uno strumento efficace per coinvolgere le persone che di solito si isolano da sole e per aumentare il coinvolgimento dei residenti con la famiglia e gli amici e nell'assistenza a lungo termine potrebbe rappresentare una valida fonte di intrattenimento, migliorando la vita degli anziani spesso confinati nei loro ambienti – anche domestici.

Il più recente studio Chaze *et al.* (2022) ha esplorato il potenziale della tecnologia della realtà virtuale nella programmazione di attività ricreative al fine di migliorare il benessere degli anziani nelle case di riposo. È risultato che questo strumento abbia contribuito a migliorare più dimensioni della vita dell'anziano: benessere fisico, emotivo, cognitivo e sociale (vedi Fig. 5). A livello fisico gli anziani hanno iniziato a fare dei movimenti fisici come muovere gli arti, allungare le mani e muoversi, identificando l'esperienza di VR come momento di distrazione dal dolore cronico che sperimentano nella loro vita quotidiana, indipendentemente dal loro stato cognitivo.

Fig. 5 – Contributi della VR alle dimensioni di benessere dell’anziano



Fonte: Chaze e colleghi (2022)

Sul piano emotivo, gli anziani hanno notato un cambiamento positivo dell’esperienza di VR rispetto alla routine quotidiana e il modo in cui la VR ha permesso loro di godere di esperienze che non potevano più avere, come andare su una barca o pescare. La VR può essere uno strumento importante anche per il benessere cognitivo nell’uso della terapia della reminiscenza, che a sua volta può contribuire a migliorare l’umore e le capacità cognitive degli anziani affetti da demenza.

Dal punto di vista sociale, infine, le esperienze virtuali hanno coinvolto il personale e gli anziani in conversazioni che altrimenti non sarebbero avvenute, e questo evidenzia il potenziale della VR come fonte di conversazione e relazione tra gli anziani, gli altri residenti e il personale delle case di riposo.

Sebbene queste tecnologie sollevino questioni relative alle costrizioni corporee, all’ageismo, alle relazioni di potere e alle disuguaglianze, possono anche essere considerate come dispositivi abilitanti e performanti, in grado di aiutare le persone anziane a raggiungere una migliore mobilità, indipendenza e senso di sicurezza, consentendo loro di raggiungere l’obiettivo di vivere a casa propria il più a lungo possibile.

6. L'online come luogo di condivisione e supporto per i caregiver informali

L'idea di collaborazione in campo medico, definita *crowdsourcing medicine* (Tucker *et al.*, 2019) riguarda la condivisione di informazioni su piattaforme digitali tra diversi soggetti su un particolare tema o problema sanitario. La pratica di utilizzare strumenti digitali per cercare e scambiare informazioni non è solamente utilizzata dai medici per arrivare ad ottenere diagnosi o cura di alcuni stati di malessere, ma è comportamento adottato anche da persone affette dalla stessa malattia o che condividono esperienze di *caregiving*. Con l'avvento di Internet è stato sempre più semplice incontrare qualcuno che condividesse la stessa traiettoria di malattia, mentre in precedenza non vi era questa opportunità e una delle conseguenze era un'aumentata percezione di isolamento sociale dei pazienti e dei familiari stessi in quanto non avevano riscontro diverso dal punto di vista bio-medico.

Così, i blog o *Online Health Communities* (OHCs) su piattaforma digitale, diventano un luogo in cui esprimere in totale libertà l'esperienza di malattia e di scambio di informazioni sulla gestione e auto-gestione. Le pratiche di gestione o auto-gestione della malattia, in questo modo, possono essere apprese da fonti diverse e combinate tra loro; può accadere che i familiari di persone anziane uniscano informazioni date dal personale medico a informazioni provenienti da internet per curare al meglio il proprio caro. Secondo Barker (2008), questo accade perché

il processo di comprensione del proprio disagio incarnato si è trasformato da un affare essenzialmente privato tra medico e paziente a una realizzazione sempre più pubblica tra chi soffre nel cyberspazio (trad. propria, p. 21).

La consapevolezza di non essere le uniche persone a prendersi cura del familiare anziano e di fare esperienza di tutto ciò che consegue al processo di cura, ha “sollevato” i caregiver informali da alcuni fardelli di cura. Spesso, essere caregiver informali di persone anziane significa sperimentare turbolenze emotive, difficoltà nelle relazioni interpersonali, limitazioni alla libertà e alla privacy un impatto negativo dal punto di vista finanziario, riduzione delle ore o abbandono del lavoro (Nunes *et al.*, 2018; Sennfält, Ullberg, 2020; Gutierrez *et al.*, 2021; Marinho *et al.*, 2022). Il peso della cura si accentua nel caso di

caregiver anziani che ancora più vulnerabili perché hanno reti di supporto più piccole, uno status socioeconomico più basso e una salute psicologica peggiore.

In un contesto di vita appena descritto, i caregiver informali si uniscono alle OHCs situate in uno spazio digitale, principalmente per condividere e ricevere supporto sociale e per l'*empowerment* personale e morale. Lo studio di Kamalpour e colleghi (2021) indaga i benefici che le OHCs possono apportare ai caregiver informali di anziani e li identifica in:

- supporto sociale, distinguibile in supporto informativo, emotivo e finanziario, e partecipazione ad attività altruistiche. Le OHCs possono, direttamente e indirettamente, contribuire alla situazione finanziaria dei caregiver e dei beneficiari delle cure attraverso donazioni e la condivisione di soluzioni economicamente vantaggiose per quanto riguarda diverse spese come trattamenti, dispositivi medici, strutture di assistenza e altri costi di assistenza. Uno degli altri benefici è la partecipazione ad attività di altruismo; infatti, alcuni caregiver che amano condividere con altri le proprie conoscenze ed esperienze di *care* trovano in questo una motivazione a partecipare ai centri di accoglienza per dare qualsiasi forma di contributo, fornendo supporto ad altri utenti.
- *Empowerment* personale e morale, che comprende il *self-empowerment* e il benessere dei *caregiver*. Ad esempio, ricevere informazioni relative alla salute è associato a una riduzione dei sintomi depressivi e a una riduzione dell'ansia, rendendo i caregiver più fiduciosi e preparati ad affrontare le sfide future. La partecipazione alle OHCs permette al familiare che si siede accanto all'assistito di avvertire in maniera ridotta il senso di solitudine.

Quindi, la partecipazione dei caregiver informali ad una *community online* potrebbe condurre a dei benefici che, direttamente o indirettamente, influiscono sull'assistenza del familiare anziani e può migliorarne la qualità della vita.

7. L'impatto sul lavoro degli operatori socio-sanitari

Gli operatori socio-sanitari svolgono un ruolo cruciale nell'implementazione delle tecnologie nella pratica quotidiana dell'assistenza. I progressi tecnologici hanno il

potenziale per modificare sostanzialmente le esigenze degli operatori e mitigare una parte della crescente domanda di forza lavoro richiesta per il crescente carico di malattie croniche e l'invecchiamento.

Alcuni studi hanno suggerito che la robotica può aiutare – e, secondo loro, lo farà in futuro – infermieri e assistenti senza sostituirsi a loro (Tietze, McBride, 2020), ma la realizzazione di questa visione di cura avverrà solo se si affrontano gli ostacoli che ne limitano l'adozione (Arthanat *et al.*, 2020). Invece, altri studi hanno suggerito che i robot potrebbero aumentare il carico di lavoro del personale a causa delle esigenze di cura e manutenzione (Hung *et al.*, 2022). Sono stati individuati altri ostacoli alla diffusione e implementazione: la connettività Internet, questioni di privacy, e accessibilità, sono stati discussi come questioni di preoccupazione (Greenhalgh *et al.*, 2017).

Il monitoraggio da remoto avviene tramite glucometri integrati e dispositivi di pressione sanguigna per misurare gli indicatori di salute, e sensori di movimento o contatto per rilevare le cadute, i cui risultati possono essere inviati ai caregiver o altri membri del network di cura. Se vengono rilevati cambiamenti significativi nelle condizioni di salute, vengono inviati avvisi ai servizi medici di emergenza e al personale clinico. Con questi sistemi di *alert* gli operatori che lavorano a domicilio e nelle strutture non devono necessariamente essere sempre presenti per effettuare l'intervento e, d'altro canto, i pazienti sono adeguatamente assistiti nel momento del bisogno, cioè quando scatta l'*alert*, per mezzo di questi dispositivi. Possono essere utilizzati anche dispositivi digitali che forniscono promemoria clinici o avvisi ai pazienti di compiere determinate attività di rilevanza clinica, come l'assunzione di farmaci, evitando che ci sia un operatore che ricordi all'anziano di assumere uno specifico farmaco ad una determinata ora (Chapman *et al.*, 2023).

Esistono anche tecnologie focalizzate sulla formazione degli operatori, utilizzando nuovi approcci didattici ed educativi mediante realtà virtuale, con lo scopo ultimo di migliorare la comprensione dei lavoratori sulla condizione dei loro pazienti e sulle pratiche di cura più adatte per loro. Recentemente la WHO ha diffuso l'app *WHO ICOPE Handbook*, un'applicazione interattiva che fornisce a operatori socio-sanitari indicazioni pratiche per prendersi cura di una persona anziana, affrontando temi come mobilità, malnutrizione, perdita della vista e dell'udito, declino cognitivo, sintomi depressivi e assistenza e supporto

sociale. Per una più completa formazione sui bisogni di assistenza degli anziani, l'app fornisce anche un manuale operativo.

In sostanza le tecnologie digitali sono state implementate, ad esempio, per razionalizzare i compiti di assistenza attraverso l'uso rigoroso di applicazioni di gestione del tempo che aiutano a segmentare i compiti di assistenza e i processi di lavoro. Inoltre, non viene contemplato una probabile limitazione della capacità di azione degli operatori legata espressamente alle competenze digitali, per cui i designer di tecnologie per anziani e LTC sovrastimano o danno per scontato alcune competenze.

Ulteriore criticità riguarda i dilemmi etici che l'assistenza digitalizzata può sollevare. Ricerche precedenti (Hämäläinen, 2020; Pols, 2017) hanno dimostrato più volte che la digitalizzazione non supporta in modo evidente gli obiettivi professionali ed etici dell'assistenza, con la prevalenza di nozioni deterministiche sulle disposizioni degli utenti e sulle possibilità offerte dalle tecnologie.

In definitiva, l'uso di strumenti digitali da parte degli operatori socio-sanitari in contesti di cura tende a responsabilizzare le loro attività e, al tempo stesso, apporta dei benefici nel coordinamento delle cure: tutti *outcome* che vanno considerati e valutati in relazione al contesto situazionale in cui vengono implementati strumenti di *digital health*.

8. Gamification e salute

La *gamification* è il processo attraverso cui gli elementi del gioco sono inseriti in attività che non sono propriamente ludiche, per incoraggiare il cambiamento di un comportamento. All'interno delle scienze sociali già nel 1934 Mead parla di gioco all'interno della teoria della costruzione del sé (2010, ed. orig. 1934). Premessa fondamentale è che gli inglesi distinguono il termine *play* dal termine *game*, dove il primo è meno strutturato del secondo. Durante lo sviluppo del sé, secondo Mead, la fase del gioco libero o *play* vede il bambino assumere nel tempo il ruolo delle persone per lui importanti sotto forma di imitazione ludica. Successivamente vi è la fase del *game* in cui, in maniera più strutturata, l'individuo deve assumere in sé tutti questi ruoli significativi e la sua unità come sé è data dal gruppo sociale a cui appartiene, definito "altro generalizzato". Con Mead il concetto di gioco – più

e meno organizzato – assume un ruolo centrale per la costruzione della propria identità e nei processi di socializzazione.

Le tecniche di *gamification* sono spesso applicate al campo della salute per il cambiamento degli stili di vita, così che la motivazione a smettere di fumare o fare più attività fisica è promossa e attivata dall'inserimento di *triggers* all'interno di app che assumono la forma di una notifica o di *alert* su smartphone. Gli obiettivi di salute delle app con elementi di “gioco” sono vari: promozione dell’attività fisica, gestione della gravidanza, controllo e perdita di peso, gestione delle malattie croniche. In base agli obiettivi sopraelencati, Maturo e Moretti (2018) distinguono due tipi di *gamification*:

- motivazionale, in questo caso l’elemento di gioco funge da supporto alla motivazione individuale al cambiamento comportamentale verso uno stile di vita sano e facilita le abilità performative. Ne consegue che un’attività impegnativa viene resa più “leggera” con una intensificata volontà di portarla a termine e il gioco non è altro che un mezzo attraverso cui si agisce sulla realtà e la si modifica, quindi un dispositivo di performatività.
- Cooperativa, per cui i giocatori sono stimolati a risolvere un problema reale attraverso una simulazione che può anche inserire le caratteristiche competitive nel gioco, ma i risultati ottenuti restano collettivi e non individuali – sebbene la vittoria possa apparire individuale, si realizza una individualità simulata.

L’interiorizzazione delle “regole del gioco” in ambito sanitario è spiegata da Rutledge e colleghi (2018) nella teoria dell’autodeterminazione. Il presente approccio si basa sul concetto di motivazione e sulla capacità che essa ha nel regolare e spingere l’individuo a compiere un’azione. L’individuo può trovarsi in più stati che vanno dall’assenza di motivazione alla motivazione esterna, sino alla motivazione interna in cui è già avvenuta l’interiorizzazione delle regole comportamentali. Lo stato in cui si insinua la *gamification* è quello della motivazione estrinseca, in cui gli input che portano alla modificazione del comportamento di salute servono all’individuo principalmente per comprendere le motivazioni secondo cui è virtuoso cambiare modalità d’azione.

Gli studi sulla *gamification* rivolta ad anziani ha un forte focus tematico sul settore sanitario. La salute cognitiva insieme a quella fisica sono stati gli argomenti studiati più frequentemente proprio perché l’età avanzata è caratterizzata da un declino in queste aree,

minore è il numero di studi che ha affrontato la *gamification* per la salute mentale. Seguendo la revisione di Koivisto e Malik (2021) sugli interventi ludici impiegati con gli anziani, nella maggior parte dei casi la soluzione di *gamification* è stata focalizzata sui risultati individuali supportati tramite feedback sulle prestazioni del compito. Solo pochi studi includevano qualsiasi tipo di elemento sociale per supportare l'interazione sociale. Inoltre, quasi tutti gli studi esaminati si sono concentrati su applicazioni di *mHealth* quali applicazioni per l'aderenza ai farmaci, l'esercizio fisico o la riabilitazione, con interazioni minime o altamente limitate con altri sistemi.

Numerose sono le potenzialità della *gamification* applicata alle tecnologie di *digital health*, elencate di seguito (Johnson *et al.*, 2016):

- incentivano l'individuo a tenere e mantenere stili di vita sani, quindi la motivazione intrinseca;
- rendono facilmente accessibili i dispositivi mobili e sensori che consentono la rilevazione, l'elaborazione, l'archiviazione e la consultazione di dati estratti in tempo reale, che in altri casi hanno un costo economico e di utilizzo elevato;
- incoraggiano l'ampia diffusione di app di salute, rendendole più attrattive;
- aumentano la disponibilità e l'uso di app in più ambiti di salute;
- vedono un rapporto costi-benefici vantaggioso, con il taglio dei costi soprattutto se app esistenti vengono adattate a contesti nazionali diversi senza crearne ex-novo;
- aumentano la frequenza di utilizzo delle app, utilizzabili anche durante lo svolgimento di altre attività quotidiane;
- migliorano il benessere individuale, poggiando sui meccanismi di gratificazione e soddisfazione psicologica conseguenti all'esperienza di gioco positiva.

Nel discorso sulle tecniche di *gamification*, bisogna soffermarsi anche su aspetti che ne depotenziano gli effetti positivi.

Infatti, secondo Maturo e Moretti (2018) essa rappresenta una infrastruttura del neoliberismo in quanto segue la tendenza capitalistica a quantificare ogni aspetto della vita quotidiana, compresa la nostra salute. Riprendendo il termine *weisure* coniato da Conley, che identifica in un solo concetto le attività che sembrano contemporaneamente un lavoro e un passatempo, inquadrano la *gamification* come uno strumento della quantificazione perché con le app riusciamo a produrre una mole di dati, quindi ad unire l'imperativo

produttivo tipico dell'economia fordista all'ossimorico imperativo al tempo libero e del consumo che caratterizza l'economia postfordista.

9. Quantificazione del sé e big data: verso un approccio critico della salute digitale

Espeland e Stevens (2008) parlano di una sociologia della quantificazione che prenda in considerazioni i numeri e le loro implicazioni sociali. Infatti, nei paragrafi precedenti è stato anticipato come numeri e dati abbiano pervaso ogni dimensione della vita quotidiana, tra cui anche l'ambito della salute.

La quantificazione è il processo con cui i numeri sono prodotti e comunicati e, per questo, è caratteristica delle società moderne. Se in passato le pratiche di quantificazione e misurazione richiedevano grandi quantità di lavoro e risorse economiche e materiali, oggi ognuno di noi può immergersi nella pratica della quantificazione e della misurazione e contribuire alla digitalizzazione dei fenomeni sociali. Quantificare, raccogliere dati ed elaborare informazioni su noi stessi, sulle nostre abitudini e sui nostri stati emotivi è diventato più facile e accessibile e ha incoraggiato molte persone a svolgere questo tipo di attività.

I numeri sono stati oggetto anche del cosiddetto *Quantified Self*, inizialmente un progetto risalente al 2010 di Wolf che ha dato vita a una comunità di persone impegnate a raccogliere i propri dati. In una società digitale, le possibilità di automisurazione, la creazione di grafici e istogrammi e la raccolta di grandi quantità di dati sulle caratteristiche personali consentono di integrare queste due aree in pratiche di auto-quantificazione (Maturo, Setifff, 2016), generando un crescente interesse delle scienze sociali.

Essendo dati quantitativi, essi sembrano più affidabili o neutrali, in realtà essi sono costruiti socialmente come qualsiasi forma che produca conoscenza. E il *self-tracking* non è altro che una forma di quantificazione che permette di produrre dati numerici mediante l'uso di dispositivi digitali.

Moltiplicando la quantità di dati derivanti dall'auto-tracciamento e, quindi, facendo riferimento a dati aggregati, si creano nuove informazioni e nuovi significati che possono essere individuali e collettivi.

I *big data* possono essere definiti come grandi insiemi di dati e informazioni generate digitalmente che, a causa delle loro dimensioni, sono difficili da elaborare con i tradizionali sistemi software utilizzati nella ricerca sociale (Lombi, 2015). I *big data* possono essere transazionali, cioè derivanti da transazioni, oppure *social media data* prodotti dagli utenti stessi durante l'utilizzo di social network o applicazioni digitali. Caratteristiche dei *big data* sono la velocità, il volume e la varietà: la prima si riferisce alla rapidità di generazione dei dati, la seconda alla quantità di dati raccolti e la terza gli ambiti di raccolta dei dati stessi (Gandomi, Haider, 2015).

I *big data* inerenti alla salute sono quelli che possono essere raccolti tramite i social network, ad esempio tutti quei metadati come like a post o commenti che lasciano traccia di ciò che siamo o stiamo facendo. Essi sono utilizzati anche per scopi analitici predittivi, infatti gli ospedali stanno cominciando a fare uso di diversi set di dati digitali sugli individui, come la loro cartella clinica, le metriche del corpo e i farmaci e i risultati di laboratorio, per fare previsioni sui risultati futuri o sui rischi di malattia.

Negli ultimi due decenni, i dati che si qualificano come dati sanitari si sono espansi drasticamente e sono stati definiti *biomedical big data*: essi includono enormi quantità di dati personali provenienti da molte fonti, inclusi dati genomici, immagini radiologiche, cartelle cliniche e dati non sanitari convertiti in dati sanitari, o dati che gli individui generano dall'uso di servizi online.

Il report *Ageism in artificial intelligence for health* prodotto dalla WHO nel 2022 afferma l'importanza etica e scientifica dei big data biomedici, poiché le tecnologie di intelligenza artificiale (IA) basate su dati di alta qualità possono migliorare la velocità e l'accuratezza della diagnosi, migliorare la qualità delle cure e ridurre il processo decisionale soggettivo. D'altro canto, il report pone l'attenzione sulla costruzione dei set di dati utili a formare modelli di IA poiché nel processo spesso non vengono considerate le persone anziane, categoria che è considerata all'interno di dati minoritari per alcune tecnologie di IA non esplicitamente classificate come gerontecnologie. A questa esclusione deriva la costruzione di sistemi di IA improndate su pregiudizi generando forme di discriminazione nella fornitura di assistenza sanitaria.

Il tentativo spasmodico di massimizzare il calcolo algoritmico porta ad interrogarsi sulla questione del trattamento dei dati e sul fenomeno della sorveglianza. Alla visione utopistica

che coglie nei big data una grande occasione per risolvere i problemi di salute – e non solo – si è sviluppata una critica ai big data in merito alle modalità di raccolta, analisi e uso dei dati. Morozov (2013) parla di “soluzionismo tecnologico” per descrivere e raccogliere le visioni utopistiche che ergono la tecnologia a strumento risolutivo, ponendo al centro il sé ed escludendo dall’analisi della produzione dei dati tutto ciò che costituisce il contesto di vita.

10. Tecno-diseguaglianze in ambito sanitario e le criticità della eHealth

10.1. *I determinanti sociali della salute*

La salute delle persone dipende da una serie di fattori ben enunciati dal modello Rainbow di Dahlgren e Whitehead (1991) che concettualizza i determinanti della salute e mappa mappa la relazione tra l’individuo, il suo ambiente e la salute (vedi Fig. 6).

I determinanti sono distinti in:

- determinanti prossimali, afferenti a tutti i fattori teoricamente non modificabili dell’individuo (quali l’età, il sesso, l’*ethnicity* e il patrimonio genetico) e agli stili di vita individuali che toccano gli ambiti di fumo, alcol, attività fisica e consumo di droghe. Gli stili di vita sono dei fattori modificabili con l’applicazione di adeguate politiche pubbliche, come interventi di prevenzione o promozione della salute;
- determinanti sistali, che comprendono le reti sociali in cui l’individuo è inserito, il contesto individuale (istruzione, professione, dimora) o locale di vita (disponibilità di acqua potabile o servizi di igiene o servizi sanitari), e le condizioni socioeconomiche e culturali dettate dal contesto generale di vita.

Il modello Rainbow enfatizza le interazioni tra le varie dimensioni, ad esempio gli stili di vita individuali sono incorporati nelle norme e nelle reti sociali e nelle condizioni di vita e di lavoro; questi a loro volta sono legati al più ampio ambiente socioeconomico e culturale. Appare chiaro come i determinanti di salute siano i tasselli di costruzione – con una influenza positiva o negativa – delle diseguaglianze di salute o *inequities in health*. Le

relazioni fra questi fattori generano ingiustizia e iniquità sociale e, a volte, i processi attraverso cui le diseguaglianze si generano e si amplificano intersecano una serie di meccanismi a tratti impalpabili come la manifestazione di stress dopo eventi e relazioni traumatiche (Moretti, 2020).

Fig. 6 – Modello Rainbow



Fonte: Dalhgren e Whitehead (1991)

La definizione della WHO dei determinanti sociali di salute ne sottolinea gli esiti a volte iniqui:

Social determinants of health are the conditions in which people are born, grow up, live, work and age. These conditions influence a person's opportunity to be healthy, his/ her risk of illness and life expectancy. Social inequities in health – the unfair and avoidable differences in health status across groups in society – are those that result from the uneven distribution of social determinants.⁴

⁴ Disponibile al sito https://www.who.int/europe/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1

Mentre i fattori contestuali predeterminano vincoli e opportunità – e quindi determina anche denaro e tempo, cioè risorse a disposizione per far fronte alle diseguaglianze emergenti – alcuni fattori individuali sono modificabili e in tale ottica la salute diventa una responsabilità personale. Le persone alla base della piramide sociale hanno almeno il doppio delle probabilità di soffrire di malattie e di morte prematura rispetto a quelle poste al vertice. Inoltre, questi effetti non si limitano ai poveri: il gradiente sociale (Marmot, 2003) si estende a tutta la società, nella misura in cui anche tra i lavoratori della classe media e tutte le persone che occupano posizioni inferiori sono colpite anche da più malattie. Questi svantaggi tendono a concentrarsi negli stessi gruppi di persone e le loro conseguenze si accumulano nel corso della vita. Quanto più a lungo le persone vivono in condizioni economiche e sociali stressanti, tanto peggiore diventa la loro condizione e minori sono le probabilità che possano godere di una vecchiaia in buona salute. In età avanzata il legame tra salute e stress assume una rilevanza poiché gli anziani hanno più tempo e, quindi, probabilità di vivere con ripercussioni negative sulla salute causate sia da eventi stressanti sia dall’insorgenza di patologie croniche o demenza (George, 2003; Antonucci, Jackson, 2009). Il principio delle vite collegate ha un impatto importante sul percorso di vita di una persona anziana i cui legami familiari hanno ripercussioni in termini di salute; ad esempio, il ricovero in ospedale del coniuge dell’anziano per patologie psichiatriche o demenza aumenta il rischio di mortalità (Christakis, Allison, 2006).

L’intensificazione dell’uso di tecnologie digitali in ambito sanitario a cui abbiamo assistito negli ultimi anni ha favorito lo sviluppo di medicina personalizzata e la proliferazione di dati. L’integrazione delle tecnologie nei sistemi sanitari – specialmente nella medicina preventiva e l’assistenza sanitaria – potrebbe avere un impatto negativo su alcune dimensioni della salute e produrre diseguaglianze. Un esempio di tecno-disegualanza è quella che incide sullo status socioeconomico (SES) per cui chi trae beneficio dalla *digital health* sono gli individui con un reddito più elevato perché sono i primi a poter adottare i dispositivi (Moretti, 2020).

10.2. Responsabilizzazione e miglioramento umano

L'applicazione dei dispositivi digitali in sanità ha, in qualche modo, trascurato aspetti di giustizia sociale facendo leva sulla responsabilità individuale (Maturo *et al.*, 2016). Le pratiche del *quantified self*, per esempio, riducono i “problemi di salute” a fattori individuali e oscurando tutti gli elementi di natura sociale. Un discorso di questo tipo privilegia l'ideale del *digitally engaged patient*, termine utilizzato dalla Lupton (2013b) per riferirsi al paziente che utilizza le tecnologie digitali per prendere in carico la sua salute cercando attivamente informazioni online, utilizzando dispositivi wireless di auto-cura e self-tracking per migliorare la propria salute. Il paziente attivo è una conseguenza voluta dei sistemi sanitari che, per tagliare i costi sanitari elevati, convincono l'individuo a impegnarsi in prima persona e in maniera produttiva per migliorare la propria vita. L'enfasi sulla responsabilità individuale verrà approfondita più avanti.

Accanto alla responsabilità attribuita al paziente, con una capacità imprenditoriale autonoma, vi è il concetto di miglioramento umano per ottimizzare – in questo caso – la salute individuale. I dati raccolti attraverso il meccanismo del self-tracking diventano uno strumento epistemologico per la scoperta di quei comportamenti che, se ben regolati, possono apportare un potenziamento di sé. Per potenziamento umano Maturo (2012) intende qualsiasi attività che porti a un miglioramento di una o più dimensioni seguenti: benessere psichico, capacità cognitive e fisiche e prolungamento della vita. Tuttavia, l'idea di miglioramento che è correlata alle gerontecnologie può riprodurre dinamiche ageiste. Peine e Neven (2021) propongono un modello CAT per lo studio dell'invecchiamento e della tecnologia, con cui intendono promuovere una comprensione più profonda, più simmetrica, eguale, ciclica del modo in cui le persone anziane e la tecnologia coesistono. L'assunto di partenza è che la tecnologia produce nuovi utenti (o meno), vengono prodotte nuove soluzioni tecnologiche che consentono e limitano e, allo stesso tempo, sostituiscono anche le vecchie idee sull'invecchiamento e ne fissano di nuove. Le nuove idee sull'invecchiamento sono prodotte dagli anziani e da altri che rispondono alle nuove tecnologie o ad altre influenze esterne, ciò a sua volta influenza lo sviluppo tecnologico e così il ciclo continua, con molti altri fattori e attori che giocano un ruolo ben definito. La costruzione di una tecnologia può essere influenzata da idee e percezioni di invecchiamento

ed è in grado, contestualmente, di modificare il significato di invecchiamento – e di invecchiamento in cattiva o buona salute – che andrà nuovamente ad influenzare la percezione di tale processo.

10.3. Derensponsabilizzazione

Le ICT sanitarie concorrono a migliorare le capacità del governo clinico di sviluppare metodologie che predispongano linee guida e protocolli diagnostico-terapeutici, sulla scia delle più recenti evidenze scientifiche. I protocolli in questione hanno il limite di irrigidire le prassi dei professionisti della salute, ne vincolano le scelte che sono già orientate verso un *outcome* di salute predefinito. La riduzione della libertà di scelta ha deresponsabilizzato il professionista della salute, rendendolo un mero tecnico specializzato in sistemi di machine learning e di IA in salute; in un panorama di questo tipo la sua discrezionalità è ammessa solo in casi eccezionali o imprevisti (Neri *et al.*, 2020).

Ad essere escluse dal novero dei responsabili della salute individuale, oltre ai professionisti, ci sono anche le politiche sanitarie che si appoggiano sulla cultura neoliberista delle società occidentali che attribuisce all'individuo l'uso autonomo di app sanitarie per gestire la propria salute. Rich e colleghi (2019) hanno analizzato le politiche sanitarie in materia di *digital health* in un arco temporale che va dal 2010 al 2017 e hanno riscontrato come l'equità fosse stata inserita all'interno di un immaginario neoliberale di efficienza ed *empowerment* digitale e una volontà di estendere l'autonomia dei cittadini attraverso il loro accesso ai sistemi di dati sanitari. Questo è uno dei tanti esempi di politiche che si poggiano su un'idea neoliberale di salute che, insieme all'autonomo uso di tecnologie digitali da parte dei pazienti, potrebbe esacerbare le diseguaglianze di salute esistenti in materia di salute.

In questo contesto, le tecnologie sanitarie digitali, per governi di tutto il mondo, hanno assunto un ruolo centrale per la realizzazione di un sistema sanitario equo, tuttavia emerge la necessità che gli stessi governi chiariscano l'impatto di queste tecnologie sulla promozione dell'equità sanitaria in diversi contesti.

10.4. Grey digital divide

Un tipo di diseguaglianza nell'uso di tecnologie digitali da parte degli anziani è il divario digitale, in cui l'età non è l'unico fattore eziologico. I fattori cumulativi di età, sesso, contesto socioeconomico, livello di istruzione, professione e geografia, tra gli altri, giocano un ruolo importante nello spiegare i diversi livelli di adozione delle tecnologie digitali tra le generazioni e all'interno di esse (Unece, 2021).

Il *grey digital divide* è lo svantaggio che hanno gli anziani nell'accesso e nell'uso di tecnologie nuove rispetto al resto della popolazione (Morris, 2007). Un divario che sembra essersi attenuato – si vedano i dati sull'uso della telemedicina – ma resta comunque difficile per gli anziani imparare a usare le tecnologie di salute digitale in autonomia.

In questo contesto, l'inclusione digitale è la chiave per promuovere la partecipazione sociale ed economica nella società dell'informazione, in particolare per le persone anziane (ITU, 2021). L'inclusione digitale si riferisce alla capacità di individui e gruppi di accedere e utilizzare le tecnologie dell'informazione e della comunicazione, a prescindere da sesso, età e ubicazione. Alla base dell'inclusione digitale vi sono tre concetti: l'infrastruttura tecnologica, accessibilità economica e accessibilità in senso più ampio (vedi Fig. 7).

L'infrastruttura digitale comprende tutte le risorse fisiche necessarie per consentire l'utilizzo di dati, dispositivi informatici, metodi, sistemi e processi. La possibilità di connettersi a Internet si riferisce ai mezzi per connettere persone e tecnologie, umano e non-umano. Essa è un elemento indispensabile attraverso il quale le aziende, governi e istituzioni forniscono prodotti e servizi digitali, anche se da sola non può garantire l'inclusione digitale.

Le ICT devono essere accessibili per garantire che chiunque possa comunicare, indipendentemente dall'età o dalle capacità, devono essere progettate anche per soddisfare le esigenze e le capacità di una popolazione che invecchia. Quindi devono garantire un rapido utilizzo e accesso ai servizi di assistenza e sanità pubblica ed avere una interfaccia semplice con informazioni chiare. Questo potrebbe incoraggiare l'anziano a imparare a usare la tecnologia ed evitare che la difficoltà dei contenuti costituisca un ostacolo alla fruizione della tecnologia stessa.

Infine, le tecnologie di *digital health* devono essere reperibili, economiche e accessibili per tutti se sono destinate a essere utilizzate da comunità poco servite in termini di infrastrutture e da famiglie che percepiscono basso reddito.

Fig. 7 – Inclusione digitale



Fonte: International Telecommunication Union (ITU)

10.5. Digital Health Literacy

L'alfabetizzazione digitale è uno dei principali fattori che permettono di adottare con successo le tecnologie digitali e di beneficiare dei beni e dei servizi forniti online (Unece, 2021). Infatti, è stata individuata tra gli ostacoli all'uso della teleassistenza, insieme alla parità di accesso alla tecnologia e ai nuovi strumenti digitali (OCSE, Unione Europea, 2022).

Il termine “alfabetizzazione sanitaria” è stato utilizzato per la prima volta negli Stati Uniti nel 1974 per riferirsi alle linee guida per l’educazione sanitaria degli studenti (Simonds,

1974) e si riferisce alla capacità di un individuo di ottenere, elaborare e comprendere le informazioni e i servizi sanitari di base necessari per prendere decisioni appropriate in materia di salute.

Norman e Skinner (2006) hanno proposto un modello di *eHealth literacy*, definendola come la capacità di cercare, trovare, comprendere e valutare le informazioni sanitarie da fonti elettroniche. Secondo questo modello, l'*eHealth literacy* comprende tutti gli aspetti dell'alfabetizzazione tradizionale e dell'alfabetizzazione numerica, mediatica, informatica, informativa e scientifica, compresa l'alfabetizzazione sanitaria tradizionale. Il termine per definite l'alfabetizzazione sanitaria digitale è usato in maniera intercambiabile con il termine *digital health literacy*. Probabilmente perché l'alfabetizzazione alla salute digitale è diversa a seconda dell'etnia, del Paese e della cultura degli anziani e il livello varia a seconda dei Paesi, dei contenuti, delle strategie, degli strumenti di formazione e dei manuali di intervento divulgati. Gli studi precedenti non sono ancora stati in grado di presentare concetti, ambiti o standard avanzati che riflettano le caratteristiche in rapida evoluzione dell'alfabetizzazione alla sanità elettronica, e il concetto di alfabetizzazione alla sanità elettronica degli anziani che riflette le loro caratteristiche non è stato definito.

Yung e colleghi (2022) hanno identificato gli indicatori della *eHealth literacy* negli anziani: la ricerca attiva di informazioni sulla salute; la comunicazione interattiva bidirezionale con gli altri utenti per gestire la propria salute verificando in tempo reale le esigenze di salute necessarie per autogestire le informazioni scoperte; e l'utilizzo e la condivisione delle informazioni dopo un'attenta valutazione, senza accettarle passivamente o utilizzarle solo nel privato.

Un modo per migliorare l'alfabetizzazione in materia di *eHealth* è l'utilizzo di brevi corsi di *e-learning*, un intervento che si è rivelato efficace anche nelle persone anziane (Nymberg *et al.*, 2019). Le caratteristiche personali degli anziani incidono sull'alfabetizzazione sanitaria digitale: più giovane era l'età tra gli anziani e più alto era il livello di alfabetizzazione sanitaria (Arcury *et al.*, 2020). Anche avere una nutrita rete sociale ha un suo impatto, poiché è stato riscontrato che gli anziani sposati (*ibidem*) e godono di un supporto sociale (Noblin, Rutherford, 2017) ricevono aiuto per usare il computer, il che si traduceva in un'elevata *eHealth literacy*. Tuttavia, lo stato di salute individuale degli anziani è un fattore chiave che influenza l'alfabetizzazione all'*eHealth*. Con il progredire

dell'età, infatti, gli anziani possono subire perdita della vista, dell'udito e della mobilità, come la loro funzione cognitiva e la capacità di linguaggio (Fischer *et al.*, 2014).

Inoltre, gli anziani che hanno vissuto eventi storici come la guerra, il baby boom e lo sviluppo economico (Chung *et al.*, 2011) hanno confermato che questi fattori culturali influenzano il livello di istruzione e, di conseguenza, la *digital health literacy*.

PARTE EMPIRICA

CAPITOLO 3 – Il disegno della ricerca

1. Il rapporto tra teoria e ricerca empirica, a partire dalla definizione di obiettivi e domanda di ricerca

La ricerca qualitativa offre una vasta gamma di disegni e metodi che permettono di esplorare in profondità i fenomeni sociali e umani. La scelta del disegno di ricerca appropriato è fondamentale per garantire la validità e la rilevanza dei risultati, offrendo una comprensione dettagliata e significativa dei temi studiati.

Secondo Merton (1968) nella sua opera *Social theory and social structure*, il rapporto tra teoria e ricerca non è unidirezionale, ma piuttosto caratterizzato da una interdipendenza reciproca. Così come la teoria guida il percorso empirico, anche la ricerca influenza la riflessione teorica a posteriori, basandosi sui risultati ottenuti dal percorso empirico. Pertanto, la prima parte del lavoro ha avuto lo scopo di inquadrare teoricamente i fenomeni in esame. 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 prima fase del lavoro empirico, la ricerca è stata “tratteggiata” mediante una serie di scelte operate sulla base del tempo a disposizione – i tre anni del percorso dottorale – definendo dal problema da indagare sino all’analisi del materiale raccolto attraverso specifiche tecniche vagliate nel rigore metodologico delle procedure, considerate valide dalla comunità scientifica e sulla base degli obiettivi da raggiungere (Palumbo, Garbarino, 2006; Cardano, 2003). Il disegno della ricerca si fonda su elementi fondamentali che mettono in moto un processo circolare la cui realizzazione, articolata in fasi interdipendenti e adempimenti stabiliti, rendono necessaria una coerenza metodologica (Palumbo, Garbarino, 2006).

In definitiva, la ricerca sociale dal punto di vista scientifico consiste nel prendere una serie di decisioni. Infatti, Marradi riporta le parole di Kriz (1988), che sostiene: «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).

L'inquadramento teorico mediante l'osservazione del fenomeno sociale da punti di vista scientifici esterni e l'interpretazione che ne è derivata, ha condotto a una riflessione orientata alla definizione concettuale e territoriale di riferimento. L'approccio adottato segue quindi un paradigma di tipo interpretativo, che consente di far emergere la conoscenza del fenomeno a partire dalla realtà studiata (Corbetta, 2015). Secondo questo approccio, la realtà non deve essere semplicemente osservata, ma interpretata. A differenza di quanto avviene per le scienze naturali, che cercano di spiegare un fenomeno, l'obiettivo di una ricerca sociale basata su un approccio interpretativo è quello di comprenderlo. Nello specifico, il presente studio si è basato sull'utilizzo del co-design come metodo creativo di ricerca sociale qualitativa.

In sintesi, il rapporto tra teoria e ricerca è dinamico e complesso, con ogni componente che influenza e guida l'altra. Questo approccio richiede che i ricercatori siano consapevoli delle decisioni che prendono durante il processo di ricerca, riconoscendo che tali decisioni non possono essere ridotte a semplici regole o algoritmi predefiniti. Ogni fase della ricerca, dalla progettazione alla raccolta dei dati, fino all'analisi e all'interpretazione, comporta una serie di scelte che devono essere ponderate con attenzione per garantire la validità e la rilevanza dei risultati (Merton, 1968; Crespi, 2002; Marradi, 2007).

La presente ricerca ha l'obiettivo fornire un cruscotto sociologico sanitario, cioè una serie di informazioni e azioni di natura sociale sull'uso di una piattaforma digitale per la gestione e l'autogestione di pazienti anziani presso strutture o a domicilio. Questo obiettivo trova le sue radici nel quadro teorico formulato nei capitoli precedenti, che analizzano i concetti di sociologia digitale e della salute.

Nel contesto della sociologia della salute, abbiamo esaminato come l'invecchiamento della popolazione e l'aumento delle malattie croniche stiano mettendo sotto pressione i sistemi sanitari attuali, richiedendo approcci innovativi per la gestione delle cure rivolte a persone anziane (Pugliese, 2011; OECD, 2022). La sociologia digitale, d'altra parte, esplora l'integrazione delle tecnologie digitali nei processi di cura, evidenziando come queste

possano migliorare la qualità della vita e l'efficacia delle cure attraverso strumenti come l'*eHealth* e, più specificatamente, di *mHealth*.

Le domande qualitative sono esplorative e aperte. Una domanda di studio ben formulata costituisce la base per lo sviluppo di un protocollo e guida la selezione del disegno e dei metodi di raccolta dati. In aggiunta, sono progettate per esplorare fenomeni complessi che non possono essere ridotti a semplici variabili misurabili. Ad esempio, in un contesto sanitario, una domanda qualitativa potrebbe indagare come i pazienti percepiscono la qualità delle cure ricevute, piuttosto che quantificare il numero di visite mediche effettuate. Questo tipo di approccio permette di ottenere una comprensione più approfondita delle esperienze e delle percezioni degli individui (Renjith *et al.*, 2021).

Le domande qualitative, con la loro natura aperta e flessibile, consentono di esplorare in profondità le esperienze umane e le dinamiche sociali. Questo approccio è particolarmente prezioso nel campo della ricerca sanitaria, dove le esperienze dei pazienti e degli operatori sanitari possono offrire intuizioni fondamentali per migliorare la qualità delle cure e l'efficacia degli interventi. Le domande qualitative non solo identificano i fenomeni ma cercano di comprendere il “come” e il “perché” dietro le esperienze e le percezioni degli individui.

Le domande di ricerca formulate mirano a esplorare specificamente come le teorie enunciate nei primi capitoli possano essere applicate per affrontare le sfide pratiche della gestione delle cure per gli anziani. La varietà dei bisogni degli anziani e dei soggetti coinvolti nel network di cura, richiede la formulazione di più domande di ricerca:

1. quali sono i bisogni di pazienti anziani e dei loro caregiver nella realtà quotidiana?
2. Quali i bisogni dei professionisti socio-assistenziali e socio-sanitari nella gestione delle cure rivolte ai pazienti anziani in contesti istituzionali e domiciliari?
3. Come può una piattaforma digitale rispondere a tali bisogni e quali caratteristiche potrebbe avere?

Per rispondere alle domande di ricerca, il *fieldwork* è stato condotto presso la Cooperativa Sociale Società Dolce, un’organizzazione che opera nel settore dei servizi socio-sanitari e socio-assistenziali. Questo contesto è stato scelto strategicamente per la sua rilevanza nel

fornire assistenza agli anziani, permettendo di osservare e analizzare direttamente le pratiche di cura e le esigenze dei pazienti anziani, in un territorio circoscritto a due regioni quali Emilia-Romagna e Lombardia. La Cooperativa Sociale Società Dolce ha fornito un ambiente pratico per applicare e testare i concetti teorici elaborati nel quadro della sociologia della salute e della sociologia digitale. Questo setting ha permesso di raccogliere dati empirici di alta qualità e di rispondere alle domande di ricerca, offrendo una visione integrata e olistica delle dinamiche di cura e delle potenziali innovazioni tecnologiche (Flick, 2018).

È fondamentale sottolineare, tuttavia, che i concetti discussi nella prima parte di questo scritto non devono essere interpretati in modo rigido. Nel contesto di un disegno di ricerca qualitativa, il ricercatore deve essere consapevole che questi concetti sono di natura orientativa e possono essere ridefiniti sia a livello operativo che teorico durante lo sviluppo della ricerca stessa (Corbetta, 2015). Questi concetti orientativi, o “concetti sensibilizzanti” secondo Blumer (1969), si distinguono da quelli definitivi perché offrono solo una guida preliminare all’esplorazione della realtà empirica. Essi indicano direzioni verso cui indirizzare l’osservazione e si mantengono in una relazione dinamica con il mondo empirico, permettendo che le proposte teoriche siano verificate, affinate e arricchite dai dati raccolti. Questo processo si muove dal concetto verso le specificità concrete della realtà, piuttosto che cercare di adattare rigidamente la realtà a una definizione astratta del concetto (Blumer, 1969).

Pertanto, è essenziale riconoscere la possibilità di rimodulare concetti e assunti teorici per rappresentare in modo coerente e accurato la realtà oggetto di studio. Inoltre, dal campo di studio possono emergere nuove questioni di ricerca o una ridefinizione delle domande iniziali (Schwartz-Shea, Yanow, 2014).

2. I metodi creativi nella ricerca sociale

La creatività è un concetto complesso e notoriamente difficile da definire (Carter, 2004; Batey, 2012). Storicamente, la creatività era considerata un attributo divino e solo gli dèi erano ritenuti capaci di creare qualcosa dal nulla. Un retaggio di questa visione è che alcune

persone creative ancora oggi fanno riferimento alla capricciosa “musa” o alla sfuggente “ispirazione” che può arrivare o meno, in qualsiasi momento. Al giorno d’oggi, essere creativi significa anche prendere elementi già esistenti e combinarli in modo nuovo (Walsh *et al.*, 2013). Sebbene la creatività sia spesso considerata un tipo di comportamento, non si limita alla creazione di oggetti; può essere applicata anche al pensiero, alla lettura, al gioco e ad altre attività. Il pensiero creativo implica il pensiero laterale, mettendo in discussione i modi accettati di vedere e fare le cose, definendo i problemi oltre che a provare a risolverli. In qualsiasi campo, sostiene Kara (2015), ogni progetto di ricerca è creato dai suoi ricercatori: spesso si parla di “fare” o “condurre” ricerca, ma è più corretto sostenere che “facciamo” ricerca. Anche quando il metodo sembra essere strettamente prescritto, esiste in realtà un notevole margine di creatività, a partire dalla definizione dell’argomento e delle domande di ricerca.

Nelle scienze sociali, nelle discipline umanistiche e in campi affini, adottare un approccio creativo aiuta ad espandere lo scopo della ricerca: non si tratta semplicemente di trovare risposte a domande, ma di permetterci di vedere e comprendere problemi e argomenti da prospettive nuove (Sullivan, 2009).

Kara (2015) concettualizza i metodi di ricerca creativa in quattro aree chiave:

1. ricerca *arts-based*;
2. ricerca che utilizza la tecnologia;
3. ricerca *mixed methods*;
4. ricerca trasformativa, come le metodologie partecipative, femministe e di decolonizzazione.

Le suddette aree non sono mutuamente esclusive e spesso si sovrappongono.

I metodi creativi emergono e si sviluppano in relazione a una serie di approcci costruttivisti, che sollevano importanti interrogativi sul processo di creazione della conoscenza scientifica e sul ruolo dei ricercatori.

L’approccio del co-design adottato in questa ricerca trova le sue fondamenta epistemologiche nella metodologia della ricerca partecipativa.

2.1. La ricerca partecipativa

La ricerca-azione partecipativa, definita *Participatory Action Research* (PAR) abbraccia una varietà di approcci partecipativi e un tipo di ricerca volta all'azione e al cambiamento sociale. In sintesi, si tratta di un processo di ricerca collaborativo, in cui ricercatori e partecipanti lavorano insieme per comprendere e affrontare situazioni problematiche, con l'obiettivo di agire e trasformare la realtà (Giorgi *et al.*, 2021). La ricerca partecipativa, quindi, si concentra su comunità o gruppi e sottolinea il pieno coinvolgimento dei partecipanti in ogni fase del processo di ricerca. Questo tipo di ricerca dovrebbe beneficiare queste comunità o gruppi, così come i ricercatori, con l'obiettivo di dare potere ai gruppi, alle comunità e agli individui emarginati (Bhana, 2006).

L'aumento della partecipazione e del coinvolgimento delle principali parti interessate alla raccolta di informazioni di natura sociale per una possibile applicazione può rafforzare l'innovazione, l'implementazione e il successo complessivo delle iniziative in materia di salute e gestione della malattia delle persone anziane. Coinvolgere, rispettare e applicare queste diverse prospettive fornisce conoscenze pratiche, rilevanti e specifiche per il contesto, con impatti sulla salute, equità, cittadinanza e giustizia sociale.

Più recentemente, co-creazione, co-design e co-produzione sono stati utilizzati per descrivere metodi specifici di ricerca di tipo PAR. Ciascuno di questi termini è emerso da campi diversi e presenta sfumature di significato e applicazione a seconda dell'area in cui viene applicato ciascun concetto. McDougall (2012) ha provato a distinguere i termini come segue:

- co-design, si riferisce alla collaborazione tra due o più persone nella stesura di un piano o metodo per fare qualcosa. Implica un processo creativo e spesso coinvolge designer, fornitori e consumatori che lavorano insieme per comprendere un problema e trovare soluzioni;
- co-produzione, si riferisce alla collaborazione tra due o più persone nel realizzare qualcosa di nuovo. Coinvolge la combinazione di materie prime, risorse e sforzi per creare un prodotto o servizio finale. La co-produzione enfatizza il ruolo di produttori e implementatori nel portare un'idea o una soluzione alla realtà;

- co-creazione: è un termine più ampio che comprende sia il co-design che la co-produzione. Si riferisce al processo completo di collaborazione, dalla definizione del problema alla progettazione della soluzione e alla sua implementazione. La co-creazione enfatizza il coinvolgimento di tutte le parti interessate e mira a unire le loro conoscenze, competenze e idee per creare qualcosa di nuovo e di valore.

Il comune denominatore è l'attenzione all'input dei consumatori o dei cittadini o *end-users* nella progettazione e/o erogazione di un prodotto, servizio, iniziativa o innovazione.

Sebbene la distinzione terminologica tra co-design e co-produzione non sia stata il principale obiettivo della presente dissertazione, riconosco che l'evoluzione delle tecniche di ricerca sociale e l'interdisciplinarietà e la commistione delle tecniche creative abbiano reso i confini tra i due concetti ancora più sfumati. In ogni caso, ciò che ha guidato la presente ricerca non è stata una domanda conoscitiva di ordine linguistico ma l'analisi dei bisogni e il coinvolgimento attivo delle parti interessate per riflettere "su" e problematizzare la creazione di soluzioni tecnologiche innovative.

3. Il framework metodologico del co-design

La metodologia definita ha previsto lo studio desk sulla letteratura e l'applicazione del co-design come metodo creativo, quindi a carattere qualitativo.

L'approccio teorico del co-design (o co-progettazione) è un metodo di co-creazione che va oltre la sola ideazione del servizio o prodotto e valuta come le idee generate dagli utenti possano essere tradotte in programmi effettivi d'intervento, utilizzati da utenti finali (*end-users*) e dai soggetti interessati (*stakeholders*).

Molti studiosi hanno suggerito l'approccio del co-design ai sistemi *mHealth* (Burke *et al.*, 2015; Eyles *et al.*, 2016; Slater *et al.*, 2017; Winters *et al.*, 2017). La co-progettazione, definita anche come progettazione partecipata (Kensing, 2003), si riferisce alla «creatività di designer e persone non addestrate al design che lavorano insieme nel processo di sviluppo del design» (Sanders, Stappers, 2008, p. 6). I più recenti metodi di progettazione interattiva si concentrano sul modo in cui gli utenti interagiscono con i servizi di *mHealth* e basano la progettazione su: l'utente come oggetto del processo (Wachtler *et al.*, 2018;

Morita *et al.*, 2019; Smaradottir *et al.*, 2020), le attività che compongono il processo (Lindgren, 2011) e gli obiettivi che rappresentano l’uso del prodotto (Duan *et al.*, 2020). Inoltre, a partire dagli anni ‘70, si è passati da una progettazione per gli utenti a una progettazione con gli utenti (Sanders, Stappers, 2008).

I ricercatori ritengono che l’utilizzo della co-progettazione nello sviluppo di sistemi *mHealth* potrebbe aiutare i progettisti di sistemi a coinvolgere meglio gli stakeholder nella progettazione e, quindi, contribuire a migliorare le applicazioni *mHealth* (Burke *et al.*, 2015).

3.1. Il valore aggiunto del co-design nel settore della salute

Un elemento fondamentale dei metodi di progettazione utilizzati in precedenza è la progettazione centrata sull’uomo (*human-centered design*), che si basa sul presupposto secondo il quale le soluzioni progettuali non hanno un valore significativo se non diventano parte dell’esperienza di vita delle persone (Krippendorff, 2006). Questo approccio riconosce la necessità di progettare i sistemi in base alle caratteristiche e alle esigenze degli utenti.

Tuttavia, sono emerse preoccupazioni riguardo al reale coinvolgimento degli utenti interessati. In molti casi, la progettazione centrata sull’uomo si è affidata principalmente alle opinioni di esperti piuttosto che coinvolgere direttamente gli utenti finali nel processo di progettazione. Questo può portare a una mancanza di comprensione delle vere esigenze e desideri degli utenti, poiché gli esperti possono non avere una visione completa delle esperienze quotidiane degli utenti stessi (Sanders, Stappers, 2008). A queste preoccupazioni si è aggiunta la crescente complessità dei sistemi tecnologici moderni. Man mano che le tecnologie diventano più avanzate e pervasive, le interfacce e le interazioni tra l’utente e il sistema diventano più complesse. Questo aumento della complessità rende ancora più critico il coinvolgimento diretto degli utenti nella progettazione delle interfacce, poiché i progettisti devono assicurarsi che le soluzioni siano intuitive e utilizzabili per una vasta gamma di utenti. Una progettazione non attenta può portare a problemi di usabilità,

che possono limitare l'efficacia e l'adozione delle nuove tecnologie (Prahalad, Ramaswamy, 2004).

Per affrontare queste sfide, negli ultimi anni si è deciso di adottare il co-design come tecnica più idonea per progettare sistemi di *mHealth*, considerando gli utenti come esperti delle proprie esperienze e coinvolgendoli attivamente nella ricerca (Sanders, Stappers, 2008). Coinvolgendo direttamente gli utenti nel processo di progettazione, la co-progettazione può contribuire a catturare la conoscenza tacita degli utenti e i loro bisogni latenti. Trischler, Pervan, Kelly e Scott (2018) dimostrano che la co-progettazione può aiutare i progettisti a creare artefatti che producono elevati benefici per gli utenti e innovazioni, anche se non necessariamente la fattibilità. Analogamente, Steen, Manschot e de Koning (2011) osservano che la co-progettazione può facilitare un migliore adattamento tra la progettazione del sistema e le esigenze degli utenti, determinando una migliore esperienza e soddisfazione degli utenti.

A differenza delle forme non partecipative di progettazione centrata sull'utente, in cui di solito si conducono test sugli utenti dopo la fase di progettazione, la co-progettazione prevede la definizione e la risoluzione di problemi progettuali complessi con gli utenti (Lindström, Ståhl, 2015; Visser *et al.*, 2005). Questo approccio comprende vari metodi che consentono agli stakeholder di esprimersi come esperti delle proprie esperienze, come le sonde culturali, la prototipazione su carta e lo storytelling (Sanders, Stappers, 2008).

Il co-design presenta diversi vantaggi significativi rispetto alla progettazione convenzionale centrata sull'utente. Sanders e Stappers (2008) sostengono che, mentre la progettazione convenzionale centrata sull'utente è un processo centrato sul progettista, la co-progettazione valorizza l'esperienza degli utenti e li riconosce come partner attraverso il coinvolgimento attivo e diretto di tutti gli stakeholder nel processo di progettazione. Questo metodo considera gli utenti come esperti nell'uso degli artefatti emergenti, riconoscendo che possono utilizzarli in modi che i progettisti non hanno mai immaginato. Seguendo questo paradigma, la collaborazione con gli utenti permette ai progettisti di scoprire le motivazioni degli utenti, comprendere i contesti d'uso degli artefatti, generare idee e capire i desideri degli utenti che vanno oltre ciò che si può ottenere dalle osservazioni (Keller *et al.*, 2006).

Il framework teorico del co-design è utilizzato per catturare la conoscenza tacita e i bisogni latenti, migliorare l'efficacia nel settore della salute e aumentare il coinvolgimento degli stakeholder per migliorare le applicazioni (Sanders, Stappers, 2008). La creatività dei progettisti e delle persone non esperte che lavorano insieme nel processo di sviluppo del modello è un elemento chiave del co-design. Il co-design utilizza un approccio collaborativo di gruppo che consente ai non progettisti di diventare membri a pieno titolo del team di progettazione. Durante il processo, gli strumenti di progettazione, come giochi, visualizzazioni e sonde, vengono utilizzati per coinvolgere tutti i partecipanti e facilitare un'indagine e un'immaginazione congiunte, in cui il problema e la soluzione si evolvono (Steen, 2011).

La co-progettazione è particolarmente efficace nell'esplorazione delle conoscenze uniche degli utenti sull'uso del servizio e sui bisogni latenti (Steen *et al.*, 2011; Trischler, Charles, 2019). Inoltre, il co-design può evitare un eccessivo ricorso all'empatia, coinvolgendo coloro che hanno vissuto in prima persona determinate situazioni, soprattutto in un contesto sanitario, dove l'empatia può offuscare le intuizioni sulle esperienze degli utenti a causa del ruolo, dell'identità e delle esperienze dell'interprete stesso (Vink, Oertzen, 2018).

In aggiunta, tra i benefici del co-design, come evidenziato nel *The Co-Create Handbook for Creative Professionals* (Retegi *et al.*, 2019), vi è la capacità di coinvolgere gruppi e individui che normalmente non hanno "voce" nei negoziati e nel dialogo. Inoltre, permette una maggiore responsabilità delle diverse parti interessate nelle varie fasi del processo di sviluppo di un progetto, aumentando la motivazione e l'impegno. Il co-design offre anche maggiori opportunità di discussione e riflessione con le diverse parti interessate, facilitando la creazione di collegamenti e reti per una migliore condivisione delle informazioni. Questo processo dinamico consente di progettare corsi e programmi di formazione in modo più soddisfacente, grazie alla creazione di nuovi collegamenti e linee di comunicazione.

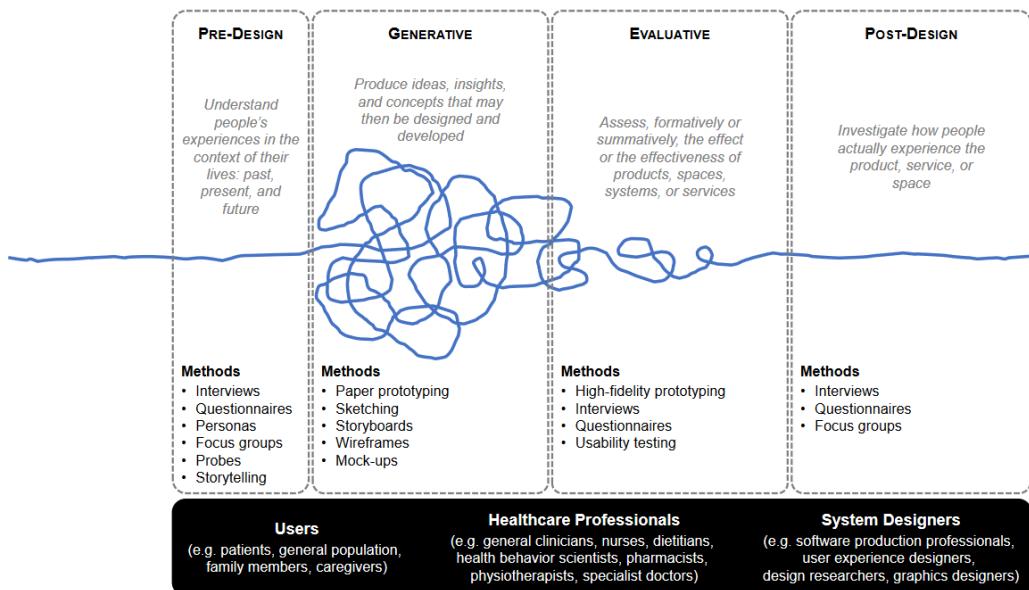
Ciononostante, la co-progettazione presenta anche delle difficoltà. La complessità dimensionale, dovuta al coinvolgimento di un gran numero di stakeholder e attori della progettazione, rappresenta una sfida significativa. I progetti collaborativi possono essere difficili da gestire, richiedendo trasparenza e molta comunicazione. Inoltre, vi è una complessità sociale legata alle caratteristiche personali degli stakeholder e alle loro relazioni, con differenze culturali e di conoscenza che possono contrastare la

collaborazione. Le competenze necessarie per gestire progetti di design collaborativo sono molto specifiche e spesso gli attori coinvolti non hanno esperienza nell'aprirsi alla collaborazione.

4. Le fasi del co-design e le tecniche di ricerca

L'approccio del co-design valorizza l'esperienza degli utilizzatori finali di una tecnologia (*end users*) – in questo caso anziani e caregiver – e per questo motivo li coinvolge attivamente nel processo di progettazione di sistemi di *mHealth* (Burke *et al.*, 2015; Eyles *et al.*, 2016) insieme ad altri stakeholders. Le fasi progettate da Sanders e Stappers (2008; 2014) sono le più riconosciute e usate nella letteratura sulla co-progettazione (vedi Fig. 8).

Fig. 8 – Le fasi del co-design



Co-design framework di Sanders e Stappers – rivisitazione di Noorbergen *et al.* 2021

Le fasi comprendono:

1. fase di pre-progettazione, comprensione del contesto e delle esperienze delle persone, definizione degli obiettivi e sensibilizzazione dei partecipanti al

problema. Questa fase si basa su un approccio che “valorizza l’incertezza”, questa fase cattura una nozione di “mondo aperto” in cui ci si propone di esplorare la conoscenza tacita nel contesto reale degli utenti;

2. fase generativa, si concentra sulla produzione di idee e concetti che potrebbero essere progettati e sviluppati. Gli utenti assumono un ruolo attivo nella creazione di artefatti concettuali attraverso la co-creazione – realizzando ad esempio prototipi cartacei o storyboard – che incarnano ed esprimono idee proiettate verso il futuro. Anche se a questo punto la visione dell’artefatto finale rimane confusa, i progettisti di sistemi utilizzano questi metodi per testare, trasformare o perfezionare idee al fine di esplorarne la fattibilità tecnica e sociale;
3. fase valutativa, valutazione di effetti ed efficacia da parte degli utenti con prototipi. A questo punto la visione dell’artefatto finale diventa più tangibile attraverso la valutazione dei prototipi che permettono agli utenti di sperimentare un qualcosa che prima non esisteva;
4. fase post progettazione, il sistema diventa parte delle esperienze degli utenti e continua ad evolversi insieme alle loro esigenze, abitudini e modi di utilizzo. Il legame tra la fase di post-progettazione e la fase iniziale di un altro processo di co-progettazione spiega bene come nessun sistema progettato è mai completo e necessiti sempre di essere perfezionato.

Per la presente ricerca è stato scelto di seguire esclusivamente le prime due fasi in quanto l’obiettivo di ricerca si ferma al reperimento e alla raccolta di informazioni utili alla costruzione di una ipotetica app. Fermarsi alle prime due fasi consente di ottenere una comprensione profonda delle esigenze e delle esperienze degli utenti, senza entrare nelle fasi di implementazione e valutazione che, invece, potrebbero costituire i futuri sviluppi del lavoro empirico.

4.1. La fase di pre-progettazione

La fase di pre-progettazione è volta alla comprensione del contesto di ricerca e delle esperienze di cura, rilevazione dei bisogni e opinioni sull'uso di dispositivi digitali e applicazioni.

A tal fine, si è proceduto con:

- un periodo di osservazione partecipante, durato complessivamente due mesi, presso due strutture specifiche di Cooperativa Sociale Società Dolce: la RSA Zirotti situata a Sale Marasino e il CD il Melograno di Bologna. L'esperienza si è basata sull'osservazione partecipante della routine condotta dalle persone anziane e delle pratiche di *care* e *cure* a loro rivolte, ed è stata accompagnata dalla raccolta di materiale empirico, dalla stesura di note di campo e da 4 interviste di campo. Il focus è stato posto sull'agire quotidiano dei diversi attori, umani e non umani – in questo caso dispositivi tecnologici – nella complessità di cura che contraddistingue l'assistenza continuativa. Inserire l'osservazione partecipante in questa fase preliminare di co-design è stato particolarmente utile per rilevare in maniera approfondita la gestione e autogestione della cronicità delle persone anziane, con la possibilità di identificare strutture e pratiche esistenti che le persone non avrebbero avuto modo o tempo di menzionare durante un'intervista o nella successiva fase generativa di co-progettazione.
- Visita ai luoghi di Spazio Salute, un Centro ambulatoriale di riabilitazione di Società Dolce, con interviste semi-strutturate a 4 fisioterapisti coinvolti in uno studio pilota sul trattamento di teleriabilitazione in una sottopopolazione di pazienti affetti da malattia di Parkinson, con un'età compresa tra i 50 e i 70 anni – quindi anche piccoli anziani.
- Organizzazione di un focus group per comprendere il contesto di ricerca anche dal punto di vista di figure esperte della tematica, che possiamo definire “osservatori privilegiati” (Corbetta, 2015). Quindi, è stato strutturato un focus group per ottenere approfondimenti su esperienze e prospettive di cinque figure diverse: un rappresentante del settore delle risorse umane e dei servizi IT, un direttore di un ente di formazione specializzato in ambito sanitario e socio-sanitario, un esperto di

digital transformation, un responsabile dello sviluppo commerciale e del marketing strategico nel campo dell’innovazione digitale e un CEO di una società informatica specializzata in integrazione tecnologica.

- Infine, si è deciso di approfondire alcune tematiche tramite la somministrazione di 25 interviste semi-strutturate a educatrici, infermieri, fisioterapisti, coordinatrici di struttura e responsabili dei servizi per anziani di Emilia-Romagna e Lombardia. Le interviste sono state condotte online per poter raggiungere i professionisti residenti fuori regione ed eliminare le distanze spazio-temporali presenti tra il ricercatore e le persone intervistate.

4.2. La fase generativa

La fase generativa del co-design si è focalizzata sulla produzione di idee e concetti utili alla raccolta di informazioni per la costruzione della piattaforma digitale tramite l’organizzazione di due workshop o tavoli di lavoro.

Sebbene non esistano linee guida specifiche sulla frequenza delle attività di co-design (Slattery *et al.*, 2020), è stato stabilito che lo svolgimento di due sessioni avrebbe permesso di avere lo spazio adeguato per discutere le esperienze di cura e gli atteggiamenti nei confronti di potenziali soluzioni digitali. Tale decisione è stata inoltre influenzata dal suggerimento di persone esperte nel settore salute e ricerca, secondo cui per le persone anziane sarebbe stato più efficace avere due sessioni più brevi di un’ora e mezza ciascuna piuttosto che una più lunga, che potrebbe risultare faticosa. Inoltre, per evitare dispersione di *engagement* e informazioni si è deciso di condurre i due workshop ad una settimana di distanza l’uno dall’altro.

Secondo una recente ricerca di Mannheim *et al.* (2023) le persone anziane tendono ad essere coinvolte principalmente nell’ultima fase di progettazione di tecnologie digitali, cioè la valutazione di un prototipo già sviluppato, limitando così la loro capacità di influenzare in modo significativo la progettazione e l’utilizzo delle *digital technologies* nel campo della salute. Per questo motivo, e per evitare di incorrere in narrazioni ageiste, nella presente

ricerca le persone anziane sono state coinvolte a partire dalla fase generativa di idee per la co-costruzione di un'app che aiuti alla gestione e auto-gestione della salute.

Le parti interessate alla co-creazione dell'applicazione digitale hanno composto un gruppo di lavoro variegato. Infatti, oltre alle due persone anziane, tra i partecipanti (sette in totale) troviamo anche: due familiari, un'educatrice, esperto programmatore e una *developer*.

Entrambi i workshop sono stati condotti online tramite la piattaforma collaborativa visuale Miro board. Si è cercato di creare un ambiente confortevole e inclusivo durante i workshop di co-progettazione al fine di incoraggiare i partecipanti ad esprimersi liberamente (Bradway *et al.*, 2020). Come sottolineato da Etches e Phetteplace (2013) è fondamentale creare un ambiente in cui i partecipanti alla co-progettazione si sentano liberi di esprimere le proprie idee senza inibizioni, incoraggiandoli a “sognare in grande” e a immaginare scenari ideali. Questa libertà creativa non solo stimola l'immaginazione, ma favorisce anche un'approfondita comprensione delle priorità degli utenti (*ibidem*; Webber *et al.*, 2022). Nei workshop ho intenzionalmente evitato di porre limiti alle idee dei partecipanti, una stata particolarmente rilevante in un contesto di co-progettazione online dove i partecipanti potrebbero sentirsi più inibiti nell'esprimere visioni innovative, soprattutto se non possiedono competenze tecniche specifiche. La presenza di partecipanti con diverse competenze ha contribuito a creare un ambiente stimolante, in cui la creatività ha potuto fluire liberamente, portando a risultati più ricchi e significativi.

Prima di iniziare ogni sessione, quando tutti i partecipanti si sono collegati al link fornito, sono state stabilite alcune regole di base, tra cui: accendere la telecamera, dove possibile, parlare uno alla volta e la possibilità di fare una pausa o di abbandonare la sessione se lo desideravano. Per proteggere l'identità e i dati di ciascun individuo, è stato spiegato che la loro partecipazione o il loro eventuale ritiro non sarebbero stati confermati o discussi i loro responsabili e che tutti i dati sarebbero stati resi anonimi durante il processo di analisi, quindi non ci sarebbe stato alcun collegamento tra le loro risposte e le loro informazioni personali. Inoltre, è stato ricordato che, anche se ci possono essere opinioni diverse, è importante mostrare rispetto per tutti i diversi punti di vista, soprattutto perché i partecipanti possono appassionarsi all'idea di contribuire a raccogliere informazioni per un'eventuale applicazione che potrebbe fornire loro un diretto beneficio.

Una ulteriore regola fondamentale che ha aiutato la partecipazione delle persone meno esperte a livello digitale è stata individuare la persona esperta del settore digitale (in questo caso la figura *developer*) a divenire una sorta di partecipante-facilitatore e quindi inserire le risposte su Miro board di ognuno dei partecipanti meno esperti. Procedendo in questo modo, si è cercato di sorvolare le barriere di *digital literacy* mantenendo alto il coinvolgimento di tutti i partecipanti.

Durante la fase generativa del processo di co-design sono stati raccolti i seguenti dati: note di campo relative alle discussioni di gruppo avvenute durante i due tavoli di lavoro per capire come si sono evolute le idee tra i partecipanti, le esperienze da loro condivise e per comprendere come i partecipanti prendono parte alle attività di co-progettazione e contribuiscono allo scambio di conoscenze; foto delle idee generate come risultato dei workshop di co-progettazione, per comprendere le idee e le esigenze sottostanti che le guidano, dal punto di vista degli utenti.

5. Il reclutamento dei partecipanti

Nella ricerca qualitativa, che si focalizza sulla comprensione piuttosto che sulla spiegazione, le logiche di campionamento non sono di tipo rappresentativo. Si lavora su casi individuali non statisticamente rappresentativi (Corbetta, 2015). Pertanto, la selezione dei soggetti da intervistare è effettuata per rispondere agli obiettivi conoscitivi della ricerca. Secondo Cardano, «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» (Cardano, 2003, p. 81).

In una ricerca che mira alla comprensione di un fenomeno piuttosto che alla rappresentatività statistica, è più corretto parlare di “insiemi logico-significativi” (Altieri, Mori, 2003) piuttosto che di “campioni”. I soggetti da coinvolgere 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» (*ivi*, p. 162).

Il principale metodo utilizzato per il reclutamento dei soggetti da includere nello studio è noto come *snowball sampling*. Questo approccio prevede che, una volta identificato un individuo che soddisfa i criteri richiesti per il campionamento, gli si chieda di segnalare altre persone che presentano un profilo simile e corrispondente ai nostri requisiti (Cardano, 2003, p. 84).

Per raggiungere gli obiettivi della mia ricerca di co-design sull'interazione tra anziani e tecnologie digitali, ho scelto di coinvolgere operatori socio-sanitari e socio-assistenziali che lavorano nei servizi per anziani di Società Dolce. Queste figure professionali, tra cui fisioterapisti, educatori, operatori socio-sanitari (OSS) e altre figure chiave, offrono una prospettiva unica e preziosa sull'uso della tecnologia nella cura degli anziani. La loro esperienza quotidiana con gli anziani permette di comprendere meglio le sfide e le opportunità legate all'introduzione di nuove tecnologie nei servizi assistenziali.

I fisioterapisti possono fornire approfondimenti su come le tecnologie possono essere integrate nei programmi di riabilitazione fisica per migliorare la mobilità e la qualità della vita degli anziani, ad esempio. Gli educatori e gli operatori socio-sanitari (OSS), invece, hanno un contatto diretto e costante con gli anziani, il che li rende particolarmente adatti a osservare e riferire su come questi utenti interagiscono con la tecnologia, oltre a identificare eventuali barriere all'adozione tecnologica.

Coinvolgere questi professionisti nel processo di co-design consente di raccogliere dati qualitativi ricchi e dettagliati, fondamentali per sviluppare soluzioni tecnologiche che siano realmente utili e accettate dagli anziani. Inoltre, la loro partecipazione attiva garantisce che le soluzioni proposte siano realistiche e implementabili all'interno del contesto operativo quotidiano, migliorando l'efficacia complessiva delle nuove tecnologie digitali nei servizi per anziani.

Per garantire che le interviste siano condotte con partecipanti che possano fornire informazioni rilevanti e approfondite per il progetto di ricerca, sono stati stabiliti i seguenti criteri di inclusione per la selezione dei 25 partecipanti alle interviste semi-strutturate condotte per all'interno della fase di pre-progettazione:

- esperienza professionale, i partecipanti sono operatori socio-sanitari e socio-assistenziali attivi nei servizi per anziani, inclusi fisioterapisti, educatrici e operatori socio-sanitari (OSS);

- anzianità di servizio, i partecipanti hanno almeno due anni di esperienza nel settore dell’assistenza agli anziani, per garantire una comprensione approfondita delle esigenze e delle dinamiche del lavoro con gli anziani;
- coinvolgimento diretto con gli anziani, i partecipanti hanno avere un ruolo che prevede il contatto diretto e quotidiano con gli anziani, permettendo loro di osservare e interagire costantemente con gli utenti finali delle tecnologie digitali;
- diversità geografica, i partecipanti provengono da diverse aree geografiche all’interno delle regioni in cui opera Società Dolce, per garantire una rappresentazione ampia delle diverse realtà operative.

La decisione di intervistare il personale di diverse tipologie di strutture è stata motivata dalla necessità di ottenere una panoramica completa e diversificata dei bisogni degli anziani in vari contesti di cura. L’eterogeneità delle strutture studiate riflette la complessità dei bisogni degli anziani.

Per la partecipazione delle persone anziane ai due workshop previsti nella fase generativa, sono stati adottati i seguenti criteri di inclusione: potrebbero essere non autosufficienti solamente a livello fisico (disabilità fisica), oppure con un lieve deficit cognitivo (disabilità mentale); vivono in zone urbane e in zone rurali; usufruiscono di servizi domiciliari o frequentano i centri diurni di società dolce; diversi per genere e con un’età superiore ai 65 anni. È stato richiesto, inoltre, che i partecipanti avessero una certa familiarità con i dispositivi digitali sebbene non usati costantemente. Questo criterio di inclusione consentirebbe alle parti interessate di evitare il sentimento di frustrazione e sentirsi maggiormente coinvolti nella produzione di idee di co-design.

5.1. La natura politica del co-design

La politica del co-design si riferisce agli ideali, ai principi e alle strutture di governance sottostanti che determinano le persone o le parti che devono essere impegnate nelle attività di co-design, le ragioni dell’impegno di tutte le persone partecipanti e, soprattutto, il modo in cui queste persone dovrebbero essere impegnate nelle varie attività.

Sono vari i motivi per cui le persone si impegnano nelle attività di co-design:

1. democratizzazione ed *empowerment*. Il coinvolgimento di alcuni gruppi sociali storicamente emarginati o poco considerati è considerato un meccanismo di democratizzazione della società e della conoscenza (Binder *et al.*, 2015). Allo stesso tempo, è uno strumento di *empowerment* di quei gruppi inclusi che permette loro di assumere il controllo sul proprio futuro sviluppando le proprie idee, conoscenze e competenze per rispondere a una determinata situazione. Ciò potrebbe facilitare la riduzione del divario tra le persone che hanno il potere di plasmare aspetti importanti della loro vita, come la salute, il benessere o l'ambiente costruito, e quelle che non possiedono questo privilegio. La possibilità data loro di essere parte attiva delle proprie vite viene definita da Gaventa e Cornwall (2008) *power to act*, una nuova attribuzione di potere che contribuisce alla sua redistribuzione tra i gruppi sociali a favore dei più svantaggiati.
2. Innovazione e conoscenza. Il co-design costituisce una fonte di nuova conoscenza, capace di essere trasformata in soluzioni significative e utili. Questo concetto si basa sull'assunto secondo il quale gli individui possiedono conoscenze preziose relative alle proprie esperienze e circostanze, conoscenze che gli esperti esterni non possiedono e che possono essere svelate solo attraverso il loro attivo coinvolgimento nel processo di progettazione. Tale conoscenza è essenziale per la generazione di idee nel settore della salute e il loro sviluppo in soluzioni rilevanti per i partecipanti coinvolti (Emilson, 2014). In questo modo, il coinvolgimento delle persone nel processo di progettazione diventa una fonte di innovazione sociale, affrontando le principali sfide sociali e le disuguaglianze attraverso la costruzione di capacità di azione.
3. Sostenibilità e rilevanza. La natura politica della co-design è anche plasmata dalla sua visione come pratica che crea futuri più significativi e rilevanti per le persone coinvolte nel processo. L'argomentazione di fondo è che la co-progettazione consente alle persone di appropriarsi dei loro ambienti, servizi o prodotti e, di conseguenza, crea connessioni più forti e significative tra le persone e queste creazioni (White, van Koten, 2016).

Come anticipato, nel co-design la conoscenza è strettamente legata alla pratica, ossia all'azione, piuttosto che alla teoria, per cui ha un valore essenzialmente pragmatico e

pratico. Il coinvolgimento delle persone nelle varie attività è visto anche come un modo “abduttivo” di produrre conoscenza (Zamenopoulos, Alexiou, 2018). La produzione abduttiva di conoscenza implica coinvolgere i partecipanti nel processo di progettazione in modo tale che le loro osservazioni e contributi guidino la formulazione di nuove ipotesi e idee. Questo processo è iterativo e interattivo, e prevede la creazione di prototipi o costrutti che vengono testati e valutati per vedere quanto bene rispondano ai bisogni e alle opportunità reali. In pratica, una strategia di ricerca abduttiva nel contesto del co-design potrebbe prevedere lo sviluppo di un prodotto o un servizio (il costrutto), che viene poi utilizzato e valutato per determinare se e come risponde efficacemente alle esigenze degli utenti. Attraverso questo ciclo di creazione, utilizzo e valutazione, si sviluppa una comprensione più profonda e nuove conoscenze che informano ulteriormente il processo di progettazione.

Quindi, la conoscenza prodotta attraverso l’abduzione è fortemente influenzata dai dati raccolti durante il processo. Tuttavia, è importante notare che questo approccio non è meramente reattivo; è anche proattivo nel generare nuove ipotesi e idee che possono non essere immediatamente evidenti dai dati iniziali. In questo modo, la produzione abduttiva di conoscenza combina un approccio *data-driven* con la creatività e l’innovazione.

6. La scelta delle interviste online

L’intervista è una tecnica di ricerca qualitativa che è stata descritta da Corbetta 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» (Corbetta, 2015, p. 64). Questa definizione sottolinea gli elementi fondamentali dell’intervista qualitativa, enfatizzando il ruolo attivo dell’intervistatore e la natura flessibile della conversazione.

È possibile distinguere diversi tipi di intervista discorsiva in base alla relazione e al tipo di comunicazione che si instaurano tra il ricercatore e l’intervistato. Sempre Corbetta (2015) la distingue in tre tipologie:

1. intervista strutturata, le domande sono predeterminate e poste nello stesso ordine a tutti i partecipanti, permettendo un alto grado di comparabilità dei dati raccolti;
2. intervista semi-strutturata, che include una serie di domande guida, ma in questo caso l'intervistatore ha la flessibilità di esplorare temi emergenti durante la conversazione;
3. intervista non strutturata, in cui l'intervistatore ha un approccio molto aperto e flessibile, lasciando che la conversazione fluisca naturalmente, esplorando in profondità le esperienze e le opinioni degli intervistati.

Le suddette classificazioni riflettono le diverse esigenze e obiettivi della ricerca qualitativa, permettendo al ricercatore di scegliere l'approccio più adatto in base al contesto e agli obiettivi specifici dello studio. Infatti, secondo gli obiettivi specifici delineati per la presente ricerca, si è scelto di condurre 25 interviste semi-strutturate con dei temi prestabiliti in modo di lasciare il giusto spazio all'azione esplorativa richiesta dalla prima fase del co-design.

Prima di condurre le interviste sono stati adeguatamente informati i partecipanti sullo scopo della ricerca e ottenuto il loro consenso. La durata delle interviste semi-strutturate va dai 36 ai 100 minuti. Inoltre, le interviste sono state interamente audio-registrate, permettendo in fase di analisi di cogliere aspetti comunicativi e del linguaggio che arricchiscono la comprensione del fenomeno studiato (Corbetta, 2015).

Le tematiche da affrontare sono state sviluppate in una serie di domande da porre alle persone intervistate, senza necessariamente seguire un ordine prestabilito e lasciando la conduzione della relazione all'intervistata o all'intervistato (Allegato A, in appendice). L'intervista è stata suddivisa in cinque macro-aree tematiche principali, ognuna delle quali mirava a esplorare specifici aspetti rilevanti per la ricerca:

1. sezione socio-anagrafica: dopo aver presentato il mio ruolo ed esposto la ricerca nelle sue principali finalità, si è scelto di partire con la richiesta di alcune informazioni di base quali genere, stato civile, città e/o provincia di residenza, titolo di studio, occupazione, tipo di servizio e area di servizio – che nell'organizzazione lavorativa di Cooperativa Sociale Società Dolce si distingue geograficamente in Emilia-Romagna e Area Nord-Ovest.

2. Background e conoscenze generali: conoscere il tipo di servizio in cui lavorano, il loro ruolo specifico e la durata della loro esperienza nel settore permette di contestualizzare le loro risposte nelle sezioni successive. Questa sezione è cruciale per comprendere la formazione e la professionalità degli operatori, nonché le principali malattie e condizioni mediche con cui si confrontano nel loro lavoro quotidiano. Inoltre, è stato fondamentale per valutare la pertinenza delle loro osservazioni sulle pratiche di cura e sui bisogni degli anziani.
3. Routine per la gestione della malattia e bisogni: questa area tematica è progettata per esplorare in dettaglio le attività quotidiane e le pratiche di gestione della malattia messe in atto dai vari professionals. Comprendere la routine degli anziani e identificare gli aspetti della gestione della malattia che sono particolarmente importanti fornisce una visione chiara delle sfide quotidiane che affrontano le figure professionali coinvolti nel network di cura. Inoltre, investigare i bisogni degli anziani, sia quelli soddisfatti che quelli ancora non soddisfatti, è fondamentale per identificare le aree di miglioramento nei servizi di assistenza. Ciò aiuta a comprendere le principali difficoltà e lacune nel sistema attuale.
4. Uso della tecnologia: qui l'attenzione si sposta sull'uso delle tecnologie digitali nel lavoro di cura dei professionals. Esplorare quali applicazioni digitali e risorse tecnologiche vengono utilizzate permette di valutare il livello di integrazione della tecnologia nella gestione quotidiana della cura degli anziani. In aggiunta, gli operatori vengono interrogati sui benefici e sui limiti dell'uso di queste tecnologie, nonché sulle sfide specifiche legate alla loro adozione. Una parte dell'intervista che mira a comprendere come la tecnologia possa essere migliorata e quali competenze digitali siano necessarie per un utilizzo efficace.
5. Prospettiva futura: l'ultima area tematica è orientata verso il futuro e mira a raccogliere le opinioni degli operatori su come l'uso di tecnologie avanzate potrebbe personalizzare e migliorare l'assistenza agli anziani. Si esplorano le aspettative e i desideri degli operatori, a loro volta anche caregiver dei propri familiari anziani, riguardo a strumenti digitali che potrebbero essere utilizzati in futuro per migliorare il loro lavoro. La presente sezione fornisce una visione delle

potenziali innovazioni nel campo dell’assistenza a lungo termine rivolta alle persone anziane.

Ogni area tematica è stata sviluppata per coprire aspetti specifici della gestione della malattia e dell’assistenza agli anziani, con l’obiettivo di ottenere una visione completa delle pratiche attuali, dei bisogni e delle possibili innovazioni future. Le domande sono state formulate in modo da promuovere una riflessione approfondita e dettagliata, permettendo agli intervistati di condividere le loro esperienze e opinioni in modo completo e articolato. Il materiale raccolto attraverso le interviste è stato trascritto *verbatim* e analizzato applicando le categorie teoriche sviluppate dal ricercatore (Cardano, 2003). Queste categorie, come anticipato, possono modificarsi durante il percorso empirico, riflettendo una flessibilità metodologica necessaria in ricerca qualitativa.

6.1. Approfondimento sulla modalità online

Per ragioni di natura geografica, si è scelto di condurre le interviste per via telematica, utilizzando la piattaforma di videochiamata Microsoft Teams. A differenza dell’intervista telefonica, che non include forme di comunicazione non verbale ed è più adatta a interviste brevi (Furlotti, 2003), l’intervista online ha permesso di ridurre in parte questo tipo di bias. Questo strumento consente di osservare le espressioni facciali e i gesti degli intervistati, migliorando la qualità della comunicazione e la comprensione delle risposte.

Durante i colloqui è parso utile dedicare alcuni minuti iniziali alla costruzione di un rapporto di fiducia, processo che risulta più semplice nelle interviste faccia a faccia. Questo tempo iniziale è stato fondamentale per mettere a proprio agio gli intervistati, migliorando la qualità e la profondità delle risposte ottenute.

L’uso di strumenti digitali per supportare le interviste qualitative presenta diversi vantaggi significativi. Archibald *et al.* (2019) sottolineano che i metodi online sono generalmente più convenienti rispetto a quelli tradizionali e permettono di raggiungere individui in aree geografiche distanti senza costi aggiuntivi. Nonostante persistano disuguaglianze nell’accesso a internet e alle tecnologie digitali, si è osservato un ampliamento dell’utilizzo di strumenti come smartphone, computer e tablet, aumentando così le possibilità di

coinvolgere un numero maggiore di intervistati tramite strumenti digitali. Alcuni intervistati hanno apprezzato la convenienza, il risparmio sui costi di spostamento e il tempo, oltre alla maggiore flessibilità offerta dagli strumenti digitali (Archibald *et al.*, 2019).

Rispetto all'utilizzo di metodologie di interviste online asincrone, come email e strumenti di instant messaging, o sincrone, come le chat room, l'uso di piattaforme per videochiamate o videoconferenze (come Skype, Zoom, Google Meet, ecc.) consente un'interazione in tempo reale. Questa modalità offre una riproduzione più fedele dell'incontro di persona, permettendo l'emergere di elementi non verbali essenziali per le interviste qualitative (Lo Iacono *et al.*, 2016). Infatti, il tono di voce e i gesti forniscono una ricchezza di dati qualitativi (Hesse-Biber, Griffin, 2012). Inoltre, le piattaforme online permettono di registrare sia l'audio che il video, con il consenso dei partecipanti, consentendo l'analisi degli elementi di interazione non verbale, un aspetto non possibile con un semplice registratore audio durante le interviste in presenza (Hanna, 2012).

È utile precisare che l'utilizzo di strumenti online per la conduzione di ricerche qualitative non ha l'obiettivo di sostituire i metodi tradizionali che prevedono la presenza fisica dell'intervistato nello stesso luogo dell'intervistatore. Al contrario, le interviste da remoto offrono la possibilità di parlare con partecipanti altrimenti irraggiungibili (Deakin, Wakefield, 2014). Deakin e Wakefield evidenziano in particolare la capacità di ridurre le distanze geografiche, facilitando le interviste in situazioni in cui queste distanze avrebbero altrimenti reso impossibile la realizzazione dell'intervista.

D'altro canto, un limite nell'utilizzo di strumenti per interviste audio e video da remoto (tablet, computer, ecc.) riguarda l'accessibilità a questi strumenti e a una buona connessione internet. Le persone non avvezze all'uso di tali strumenti potrebbero essere automaticamente escluse. Nello specifico, per quanto riguarda le persone intervistate nella presente ricerca, l'utilizzo della piattaforma Microsoft Teams non ha limitato il coinvolgimento dei partecipanti: sebbene alcuni abbiano dovuto scaricare l'applicazione su smartphone, l'azione richiesta non è stata motivo di autoesclusione dalla ricerca; anzi, le persone intervistate con più di 50 anni hanno espresso apprezzamento per la modalità scelta poiché le ha incoraggiate ad adottare nuove modalità d'uso dello smartphone o del pc come strumento digitale.

7. Analisi del materiale empirico

Il materiale empirico raccolto durante la ricerca è stato tematicamente analizzato. La *thematic analysis* è stata caratterizzata da un continuo dialogo riflessivo tra ricercatrice, domande di ricerca e i dati raccolti (Braun, Clarke, 2006). Tale approccio ha permesso di codificare i dati raccolti senza necessariamente racchiuderli in un quadro di codifica rigido o nei preconcetti strettamente legati alla figura della ricercatrice, tutti delineati già in partenza. In tal senso, è possibile definire il presente come un approccio *data-driven*.

Per l'analisi del materiale testuale, si è utilizzato il software NVivo, che supporta l'analisi qualitativa computer-assistita. Questo strumento consente di organizzare e gestire il materiale empirico in modo più efficiente, facilitando la codifica e l'interpretazione dei dati. NVivo offre funzionalità avanzate per l'analisi tematica e l'identificazione di pattern nei dati, rendendolo uno strumento indispensabile per la ricerca qualitativa. Le sei fasi dell'analisi tematica ideate da Braun e Clarke (2006) rappresentano un processo articolato e ricorsivo, che richiede flessibilità e adattamento in relazione alle specifiche domande di ricerca e ai dati raccolti. Seguendo attentamente tali indicazioni e, mediante l'uso di NVivo, si è proceduto come segue:

1. familiarizzazione con i dati, attraverso la trascrizione, la lettura e rilettura del materiale, e le annotazioni delle idee iniziali;
2. generazione dei codici iniziali, in cui sono state codificate le caratteristiche interessanti dei dati in maniera sistematica, raccogliendo tutte le informazioni rilevanti;
3. ricerca dei temi, tramite il raggruppamento dei codici in potenziali temi, raccogliendo tutti i dati pertinenti a ciascun tema;
4. revisione dei temi per verificare la loro coerenza rispetto ai codici estratti e all'intero set di dati, creando una mappa tematica dell'analisi;
5. definizione e denominazione dei temi, con un'analisi continua per affinare le specificità di ciascun tema e la narrazione complessiva che l'analisi ha prodotto;
6. produzione dei capitoli della tesi come report di ricerca, selezionando estratti vividi ed esemplificativi, eseguendo l'analisi finale degli estratti selezionati, collegando

l'analisi alla domanda di ricerca e alla letteratura esistente, e producendo un resoconto scientifico dettagliato.

È essenziale riconoscere che queste linee guida non sono rigide e pertanto sono state applicate in modo flessibile, in virtù della natura qualitativa della presente ricerca come processo non lineare, il quale richiede un approccio adattivo e si sviluppa nel tempo.

CAPITOLO 4 – Cooperativa Sociale Società Dolce e le persone anziane: i servizi, lo stage e l’osservazione partecipante

1. Lo stage presso la Cooperativa Sociale Società Dolce

Durante il mio percorso di dottorato – e come previsto da bando PON – ho avuto l’opportunità di svolgere uno stage di sei mesi, a partire da gennaio 2023, presso la Cooperativa Sociale Società Dolce sotto la supervisione del tutor aziendale Pietro Ravagli, responsabile del settore risorse umane e dei servizi informativi. Questo periodo di formazione pratica e di ricerca è stato fondamentale per l’approfondimento delle dinamiche operative e organizzative delle strutture assistenziali per le persone anziane, nonché per l’analisi empirica delle pratiche di cura e digitali in uso, e quelle potenzialmente implementabili nel sistema di cura.

La supervisione di Pietro Ravagli è stata fondamentale per il successo dello stage. Ravagli ha fornito un supporto costante, offrendo *insights* preziosi sulle pratiche organizzative e di cura e sugli obiettivi strategici della cooperativa. Il suo contributo ha permesso di contestualizzare le osservazioni all’interno delle politiche aziendali e delle sfide operative quotidiane, offrendo una prospettiva integrata tra teoria e pratica.

La Cooperativa Sociale Società Dolce nasce a Bologna nel 1988 ed è oggi una delle prime 10 cooperative sociali a livello nazionale che opera nell’ambito dei servizi alla persona. L’obiettivo era ed è tuttora quello di impegnarsi a creare una società più dolce, dove tutti possono trovare l’aiuto necessario. Al nobile intento si somma poi la possibilità di dare lavoro a professionisti che condividono il medesimo obiettivo e che si sono formati per conseguirlo in modo impeccabile.

Società Dolce è presente diffusamente, oltre che in tutta l’Emilia-Romagna, anche nelle regioni del Friuli-Venezia Giulia, del Lazio e della Lombardia.

La Cooperativa Sociale Società Dolce opera nel settore sociale, sanitario, educativo, ricreativo, riabilitativo ed assistenziale (L. 381/1991) realizzando attività di progettazione e gestione di diverse tipologie di servizi alla persona destinati a differenti tipologie di utenza.

Al centro del loro sistema c'è per definizione la persona, con la quale vogliono avviare un dialogo continuo e costruttivo da sviluppare nelle varie tappe del percorso condiviso. Nell'ambito specifico dei servizi rivolti alla terza età e ai bisogni delle persone adulte in condizione di fragilità, sono impegnati da decenni a immaginare, sperimentare ed innovare azioni e progetti tramite lo sviluppo di una rete di servizi privati ed accreditati rivolti in forma diretta a queste fasce di popolazione nonché alle esigenze dei loro caregiver.

2. I servizi rivolti alle persone anziane

2.1. Centro Diurno (CD)

Il Centro Diurno è un servizio socio-assistenziale territoriale diurno, rivolto ad anziani con diversi gradi di non autosufficienza e/o adulti con patologie simili a quelle geriatriche. È gestito dalla Cooperativa Sociale Società Dolce e opera in seguito all'accreditamento definitivo ottenuto dalla Regione Emilia-Romagna secondo la Delibera di Giunta Regionale n. 514 del 20 aprile 2009, modificata e integrata negli anni successivi. Erogare servizi in regime di accreditamento comporta l'obbligo di rispettare i requisiti e i criteri stabiliti per legge, in riferimento ai quali l'attività viene regolarmente controllata da un organismo istituzionale, l'Organismo Tecnico in Ambito Provinciale (OTAP).

Il Centro Diurno è un servizio socio-assistenziale a carattere semi-residenziale, che opera a livello locale, con l'obiettivo di consentire alle persone anziane fragili, con limitata autonomia o non autosufficienti di rimanere a domicilio. Queste persone non possono essere adeguatamente assistite durante il giorno o richiedono trattamenti di riattivazione psico-funzionale o un aumento delle relazioni sociali. Il Centro Diurno mira quindi a offrire servizi riabilitativi, educativi, di socializzazione e al mantenimento delle abilità residue. Accoglie anziani a partire dai 65 anni e persone adulte non autosufficienti affette da patologie tipiche dell'età anziana, come ad esempio malattia di Alzheimer, demenza, morbo di Parkinson o conseguenze di un ictus ischemico. Tuttavia, l'ammissione al Centro Diurno avviene solo dopo una valutazione adeguata da parte di un assistente sociale responsabile del caso.

Operatori qualificati erogano l’Assistenza tutelare di base, i cui interventi si sviluppano sulla base del Progetto Assistenziale Individualizzato (PAI). Le attività garantite sono: aiuto nell’igiene personale quotidiana; bagno settimanale, se richiesto da PAI; aiuto per una corretta deambulazione e mobilizzazione tramite interventi di gruppo e personalizzati; aiuto nell’uso degli ausili per la vita quotidiana; assistenza o supervisione per l’accesso e l’utilizzo dei servizi igienici; assistenza durante i pasti.

Sono forniti servizi di ristorazione: viene fornita la prima colazione, il pranzo e la merenda ogni giorno, rispettando le preferenze di ciascun individuo, salvo eventuali restrizioni mediche. Vengono fornite diete speciali solo su prescrizione del medico di base. In caso di necessità, gli operatori socio-sanitari (OSS) assistono gli ospiti durante i pasti, intervenendo solo se necessario e incoraggiandoli a svolgere autonomamente il più possibile.

Sono previste dall’animatore attività di animazione, ricreazione e socializzazione che hanno l’obiettivo di stimolare le capacità degli ospiti e mantenere attive le loro competenze, rispettando e valorizzando le storie personali, le preferenze e gli orientamenti culturali di ciascuno, il centro diurno assicura lo svolgimento di un programma annuale di attività ludico-ricreative, socio-riabilitative, occupazionali e di socializzazione. Sono previste anche attività di riattivazione cognitiva, che consistono in strategie e tecniche volte a ridurre l’impatto dei deficit cognitivi allenando l’uso della memoria, l’orientamento spazio-temporale e le capacità di apprendimento ancora conservate.

2.3 Centro Diurno Integrato (CDI)

Il Centro Diurno Integrato è un servizio socio-assistenziale territoriale a carattere diurno rivolto ad anziani con diverso grado di non autosufficienza e/o adulti con patologie assimilabili a quelle geriatriche con diverso grado di non autosufficienza. L’accesso è gestito dalla Cooperativa Sociale Società Dolce, a seguito di accreditamento ottenuto dalle Regioni. Il mantenimento in essere dell’accreditamento è legato pertanto alla verifica sul mantenimento dei requisiti e delle condizioni individuate nel provvedimento di accreditamento e nel contratto di servizio. Questo dà al cittadino/utente la garanzia di un buon livello qualitativo delle prestazioni di cui usufruisce e promuove un processo di

miglioramento continuo dei servizi accreditati. La richiesta di ammissione viene presentata presso il Centro Diurno Integrato (CDI) e inserita in lista d'attesa in base ai seguenti criteri: priorità territoriale, con ingresso riservato ai residenti nel Comune dove il centro è collocato; condizioni di salute; situazione familiare; condizione abitativa; condizioni particolari meritevoli di rilevazione da parte del Settore Servizi Sociali del Comune.

La capacità ricettiva è definita dall'autorizzazione al funzionamento rilasciata dal Comune in cui ha sede il servizio. Società Dolce programma annualmente per tutto il personale operante nei centri corsi di formazione di interesse specifico per professionalità e di interesse generale sulla gestione complessiva della persona non autosufficiente, per ampliarne le conoscenze, rinforzarne le abilità e migliorarne gli atteggiamenti e i comportamenti professionali.

Nello specifico, il Centro Diurno Integrato è un servizio socio-sanitario semi-residenziale finalizzato al mantenimento al domicilio di persone anziane in condizione di fragilità, di limitata autonomia o di non autosufficienza che non possono essere adeguatamente seguite durante la giornata, o che hanno bisogno di trattamenti di riattivazione psico-funzionale o di un potenziamento della vita di relazione. Il servizio è rivolto a persone anziane, dai 65 anni, che vivono a casa e con necessità assistenziali che superano la capacità del solo intervento domiciliare, ma che non richiedono ancora un ricovero in RSA.

Obiettivo del CDI è quello di ospitare persone anziane che desiderano trascorrere una parte della giornata in una struttura che offre conforto e assistenza, senza essere allontanate completamente dal contesto familiare e dal proprio domicilio.

I centri diurni sono servizi a carattere territoriale e hanno finalità riabilitativa, educativa, di socializzazione, di aumento e/o mantenimento delle abilità residue.

In relazione alle finalità proprie del servizio vengono erogati:

- ospitalità diurna;
- supporto nei bisogni socio-assistenziali dell'utente;
- assistenza igienico-sanitaria;
- realizzazione di progetti individualizzati;
- attività di socializzazione;
- attività individualizzate, di piccolo o grande gruppo;

- accompagnamento a visite mediche, incontri con i tecnici del territorio;
- monitoraggio e cura dello stato psico-fisico sanitario.

Il servizio si propone di migliorare la qualità della vita delle persone, assicurando che partecipino attivamente attraverso interventi socio-assistenziali in un ambiente sociale e culturale integrato. Ogni azione, progetto, attività e intervento ha come obiettivo la protezione, la realizzazione e la tutela dei diritti delle persone, svolgendo il lavoro attraverso i seguenti valori: mettere al centro il cliente, promuovere la mutualità e assumere una responsabilità sociale.

Ausiliare socio-assistenziale (ASA) e operatore socio-sanitario (OSS) svolgono Assistenza tutelare di base: le attività, sviluppate sulla base del Progetto Individualizzato (PI) e del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), sono: aiuto nell'igiene personale quotidiana; bagno settimanale, aiuto per una corretta deambulazione e mobilizzazione tramite interventi di gruppo e personalizzati; aiuto nell'uso degli ausili per la vita quotidiana; assistenza o supervisione per l'accesso e l'utilizzo dei servizi igienici; assistenza durante i pasti.

In caso di necessità, all'interno del servizio di ristorazione gli OSS coadiuvano gli ospiti nell'assunzione dei pasti, sempre con l'attenzione di intervenire solo per quanto necessario, senza sostituirsi all'anziano e stimolandolo invece a fare il più possibile da solo.

La riabilitazione fisioterapica effettuata dal fisioterapista, sia individuale che di gruppo, ha l'obiettivo di recuperare, mantenere o ridurre la perdita delle capacità funzionali residue. All'interno di questo contesto, sono presenti professionisti qualificati che, principalmente nella palestra dedicata, utilizzano strumenti e apparecchiature specifiche per svolgere il loro lavoro.

Per quanto riguarda l'assistenza infermieristica, l'infermiere professionale si occupa delle attività di monitoraggio terapeutico dell'ospite.

Il medico interno, invece, è incaricato della gestione degli aspetti igienico-sanitari della struttura, garantendo il coordinamento e l'integrazione degli interventi forniti dalle diverse componenti sanitarie. Inoltre, vigila sulla salute psicofisica degli ospiti e sulla qualità dei servizi sanitari e socio-sanitari offerti. I suoi compiti includono la verifica dell'espletamento dei compiti assistenziali e sanitari da parte dei vari operatori; la preparazione e l'aggiornamento dei fascicoli sanitari; il controllo della corretta

compilazione della modulistica e del rispetto dei protocolli; la supervisione delle attività sanitarie a favore degli utenti, in particolare quelle riabilitative, infermieristiche e socio-assistenziali; la gestione delle relazioni con i medici di medicina generale degli utenti; l’aggiornamento dei familiari sulle condizioni sanitarie degli ospiti; la validazione dei protocolli, delle procedure e delle linee guida interne alla struttura in ambito sanitario e socio-sanitario, verificandone la corretta applicazione.

Sono previste dall’educatore attività di animazione, ricreazione e socializzazione che hanno l’obiettivo di stimolare le capacità degli ospiti e mantenere attive le loro competenze, prendendo in considerazione e valorizzando le loro storie personali, preferenze e orientamenti culturali. A tale scopo, il centro diurno offre un programma annuale di attività ludico-ricreative, socio-riabilitative, occupazionali e di socializzazione che comprende anche attività di riattivazione cognitiva per ridurre l’impatto dei deficit cognitivi, allenando l’uso della memoria, l’orientamento spazio-temporale e le capacità di apprendimento ancora presenti.

2.4. Servizi residenziali: Casa Residenza Anziani (CRA) e Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA)

La struttura socio-sanitaria-assistenziale per anziani, progettata per accogliere persone anziane sia in modo continuativo che temporaneo, offre servizi che mirano a garantire un’assistenza tecnica di elevata qualità, accompagnata da un approccio umano e compassionevole. L’obiettivo primario è rispettare la dignità e i bisogni individuali di ogni ospite, assicurando che le cure tecniche siano sempre affiancate da un profondo rispetto per la persona.

Un altro obiettivo cruciale della struttura è lo sviluppo delle capacità funzionali residue delle persone anziane. Attraverso interventi mirati e personalizzati, si promuove il mantenimento e il miglioramento delle abilità fisiche e cognitive degli ospiti. Questo approccio mira a favorire il massimo livello possibile di autonomia, migliorando così la qualità della vita degli anziani accolti.

La Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) affronta i problemi degli anziani in modo globale, fornendo interventi personalizzati che rispondono efficacemente ai loro bisogni specifici. Ogni ospite viene considerato nella sua totalità, con l'obiettivo di offrire soluzioni che migliorino significativamente la loro condizione di vita. Questo approccio olistico permette di affrontare non solo le esigenze sanitarie, ma anche il benessere emotivo e sociale degli anziani, contribuendo a creare un ambiente sicuro e accogliente.

Per alcune strutture residenziali l'accesso avviene esclusivamente tramite accreditamento del comune di residenza.

2.5. Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)

Comprende un insieme di servizi medici, infermieristici, riabilitativi e socio-assistenziali forniti direttamente presso il domicilio del paziente, seguendo piani individuali di assistenza stabiliti con la partecipazione delle figure professionali coinvolte nel singolo caso. L'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) è quindi destinata, in via prioritaria, a persone totalmente o parzialmente non autosufficienti, dimesse/dimissibili o a rischio ricovero in strutture ospedaliere/lungodegenze, il cui nucleo familiare non sia in grado di garantire accoglienza e risorse “dedicate al prendersi cura” per interventi di tipo sanitario e assistenziale. Il servizio intende promuovere l'autonomia delle persone non autosufficienti, mantenendole nel loro ambiente di vita e assumendosi la responsabilità del processo di recupero di tale autonomia, migliorando nel contempo la disponibilità all'assistenza da parte dei familiari.

Il servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) viene attivato su prescrizione del medico di medicina generale, noto anche come “Medico Curante”. Successivamente, il servizio dell'Agenzia di Tutela della Salute (ATS) responsabile dell'assistenza territoriale effettua una valutazione dei bisogni assistenziali del paziente e riconosce il voucher per l'ADI. Una volta ottenuto il voucher ADI, il paziente ha la libertà di scegliere e comunicare all'ATS l'ente a cui affidare la progettazione e la gestione del percorso individualizzato di assistenza domiciliare integrata, selezionando tra gli enti erogatori accreditati a livello regionale e operanti nel Distretto ATS di appartenenza. L'ente prescelto viene quindi

contattato dall'ATS per l'attivazione del percorso assistenziale e procede con la prima visita domiciliare del paziente per effettuare una propria valutazione del bisogno e progettare il percorso assistenziale, in conformità con il voucher riconosciuto dall'ATS.

Gli obiettivi principali del servizio sono garantire che le persone coinvolte non siano isolate socialmente e che non si verifichi una diminuzione della loro qualità di vita. Inoltre, mira a integrarsi efficacemente con i servizi esistenti per ottimizzare le risorse disponibili e migliorare la qualità complessiva dell'assistenza. Un'altra priorità è ridurre i ricoveri impropri o non necessari in ospedali o strutture residenziali, promuovendo invece la deospedalizzazione per evitare gli effetti negativi derivanti da lunghi periodi di degenza ospedaliera.

In ogni ambito distrettuale in cui opera, Società Dolce designa un Care Manager, responsabile della presa in carico dei pazienti e del Piano Assistenziale assegnato. Ricevuta dall'ATS la richiesta di attivazione del servizio ADI, il Care Manager effettua il primo accesso al domicilio del paziente, durante il quale esegue una propria valutazione del bisogno, verificando la congruenza con il voucher riconosciuto. Se la verifica è positiva, il Care Manager convoca l'equipe multiprofessionale per la progettazione del percorso di assistenza domiciliare integrata nell'ambito del voucher riconosciuto. L'equipe multiprofessionale redige il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) del paziente, che include almeno i seguenti elementi: responsabilità del percorso assistenziale, raccolta dei dati anamnestici, valutazione del bisogno, definizione degli obiettivi, definizione degli interventi assistenziali necessari al perseguitamento degli obiettivi (tipologia, modalità, tempistica, frequenza, ecc.), definizione della tempistica e delle modalità di valutazione degli obiettivi ottenuti. Ottenuta l'approvazione dell'ATS rispetto al PAI predisposto, l'equipe multiprofessionale avvia l'intervento assistenziale pianificato.

Il servizio di Assistenza Domiciliare Integrata offre diverse tipologie di prestazioni che possono essere fornite direttamente al domicilio del paziente in modo integrato. Queste comprendono prestazioni mediche specialistiche, cure palliative, assistenza infermieristica, trattamenti riabilitativi, supporto psicologico, attività educative, servizi socio-sanitari e socio-assistenziali.

2.6. Servizi di Assistenza Domiciliare (SAD)

Il servizio di assistenza domiciliare si propone di sostenere, a domicilio, le persone con disabilità attraverso un complesso di prestazioni di carattere socio-educativo-assistenziale, finalizzate a sostenere e migliorare la qualità di vita della persona disabile e della sua famiglia.

I beneficiari del servizio di assistenza domiciliare sono le persone adulte disabili o famiglie con minori disabili, che desiderano rivolgersi privatamente al servizio o attraverso il sostegno del Servizio Politiche per i Disabili.

I cittadini-utenti devono definire il loro progetto assistenziale personalizzato con l'assistente sociale del territorio, per quanto riguarda gli adulti disabili, o con il Gruppo Tecnico del progetto “A casa con sostegno”, per le famiglie con minori disabili. Nel progetto socio-educativo-assistenziale personalizzato vengono delineati gli interventi previsti per il raggiungimento degli obiettivi e dei risultati individuati, per i quali viene riconosciuto e assegnato un “buono di servizio”. Il Comune fornisce al cittadino-utente l’elenco dei fornitori accreditati all’Albo del Comune, permettendo così al cittadino-utente di rivolgersi liberamente e direttamente al proprio fornitore.

2.7. Assistiamo: il servizio privato di assistenza domiciliare

Un’esperienza di assistenza domiciliare che mira a soddisfare i bisogni individuali attraverso la collaborazione di professionisti qualificati, capaci di ascoltare, accogliere, orientare ed empatizzare, al fine di garantire che la permanenza a domicilio sia adeguata alle esigenze espresse.

Il familiare, o la persona interessata, contatta il call center, segnalando il problema percepito e fornendo il proprio nominativo, indirizzo e recapito telefonico. Il care/case manager, una volta valutata la richiesta, collabora con la persona e/o il caregiver di riferimento per co-costruire l’ipotesi di intervento e la sua modulazione. Dopo i primi 15 giorni di attività, questa ipotesi viene integrata dalle valutazioni effettuate dagli operatori. Qualora la situazione presenti la necessità di ulteriori approfondimenti o osservazioni in

presenza, il care/case manager organizza un incontro al domicilio della persona, con l’obiettivo di raccogliere ulteriori informazioni dal fruitore e dai caregiver per verificare l’idoneità alla presa in carico e garantire una risposta adeguata.

Il care/case manager condivide la carta di servizio di Assistiamo con la persona o il caregiver di riferimento e li supporta nella compilazione della scrittura privata necessaria all’attivazione del servizio. Inoltre, il care/case manager promuove la co-costruzione di un Piano di Intervento (Piano Assistenziale Individuale, Piano Socio-Assistenziale Individuale, Piano Riabilitativo Individuale), che evidenzia le caratteristiche peculiari dell’intervento (giorni, orari, tipologie di prestazioni, farmaci, etc.), gli obiettivi generali e specifici da perseguire, il monitoraggio degli indicatori di verifica e l’eventuale rimodulazione del piano. Il Piano firmato viene rilasciato in copia al fruitore del servizio. Per gli interventi sanitari è necessaria la prescrizione del medico, alla quale il personale di Assistiamo deve attenersi. Ogni variazione deve essere valutata e approvata dal medico stesso.

Con l’attivazione del servizio, viene predisposta una Cartella utente, contenente la Scheda primo contatto, il Piano Assistenziale Individuale, la scrittura privata debitamente compilata e firmata dalle parti e la documentazione utile. Le prestazioni sono effettuate nel rispetto delle procedure operative in uso, visionabili presso l’ufficio di Assistiamo.

La valutazione del raggiungimento degli obiettivi co-costruiti nel Piano d’Intervento viene effettuata dal care/case manager, insieme alla persona e/o ai familiari/caregiver, a cadenza semestrale o in caso di cambiamenti significativi delle condizioni sociali e cliniche. Inoltre, il Comitato Consultivo Misto Assistiamo (CCMA), a campione, verifica il raggiungimento degli obiettivi previsti dal piano.

Le prestazioni erogate sono le seguenti: attività sanitarie, attività sanitarie previa prescrizione medica, attività specialistiche, attività di riabilitazione, attività assistenziali: alzata e vestizione di elevata complessità assistenziale, alzata semplice, igiene intima a letto a non autosufficienti, igiene intima in bagno, igiene dei capelli a letto, igiene dei capelli in bagno, igiene dei piedi e taglio unghie al bisogno, bagno a letto (dai capelli ai piedi), bagno in vasca, rimessa a letto di elevata complessità assistenziale, rimessa a letto semplice, deambulazione assistita complessa, deambulazione assistita semplice, mobilizzazione complessa a letto, mobilizzazione semplice a letto, mobilizzazione complessa in

carrozzina, mobilizzazione semplice in carrozzina, preparazione del pasto, consegna di pasto caldo, aiuto nell'assunzione del pasto, igiene ambientale ordinaria, accompagnamento (spesa, commissioni), consegna di farmaci a domicilio, servizio di trasporto, disbrigo pratiche burocratiche, e attività educative. Queste ultime, nello specifico, consistono nella realizzazione di azioni volte a favorire l'accompagnamento della persona con interventi educativi assistenziali e sanitari rispondenti ai bisogni individuali attraverso lo sviluppo delle autonomie delle potenzialità individuali e dei rapporti sociali con l'ambiente esterno, nonché a sostenere la persona nella realizzazione di attività programmate quali: attività espressive, culturali, occupazionali e di proficuo utilizzo del tempo libero.

3. L'esperienza presso le strutture della Cooperativa Sociale Società Dolce

Il lavoro di ricerca sul campo ha visto lo svolgersi di un'osservazione partecipante della routine condotta dalle persone anziane e delle pratiche di *care* e *cure* a loro rivolte. Il focus è stato posto sull'agire quotidiano dei diversi attori, umani e non umani – in questo caso dispositivi tecnologici – nella complessità di cura che contraddistingue l'assistenza continuativa.

Insieme alle 4 interviste di campo rivolte ai professionisti della salute che si occupano di servizi per anziani di Emilia-Romagna e Lombardia, in entrambe le strutture ho raccolto una varietà di materiale documentario, tra cui brochure, carte dei servizi, consegne, piani di lavoro e altro. La raccolta dei dati è stata ampliata dalla stesura delle note di campo, seguendo i tre principi metodologici elaborati dal Spradley (1980) utili a garantire una più rigorosa comprensione del fenomeno in esame e una maggiore validità dei risultati della ricerca. In prima istanza è stato applicato il *principio di identificazione del linguaggio*: essendo immersa in una società a me familiare – anche se in un ambiente differente – ho cercato di non dare per scontate le differenze linguistiche tra i vari gruppi sociali osservati, dedicando particolare attenzione a riconoscere e registrare i diversi linguaggi utilizzati da ciascun gruppo, con l'accortezza di evitare di unificare tutto in un “linguaggio misto”. Secondariamente, ho applicato il *principio della trascrizione verbatim*, che descrive

l'impegno a riportare con precisione le parole esatte utilizzate dagli attori sociali, questo perché l'uso di termini specifici può fungere da chiave di lettura per comprendere i modelli di pensiero e le categorie concettuali degli attori osservati. Sebbene l'utilizzo di registratori vocali sia stato utile nel caso delle interviste, nella stesura delle note di campo è stato essenziale ricorrere alla capacità di trascrivere termini e frasi ricorrenti, prestando particolare attenzione a quelle che contenevano il verbo “essere”, spesso indicativo di processi di definizione e classificazione (*ibidem*). Infine, per descrivere accuratamente le attività sociali osservate, è stato utile concentrarsi sulla *descrizione delle azioni di base*, ultimo principio enunciato da Spradley; dunque, durante la stesura delle note è stato utile evitare di riportare concetti e codici delle scienze sociali, preferendo descrivere micro-eventi e micro-azioni concrete con un linguaggio specifico e dettagliato. Ad esempio, invece di ricorrere a espressioni generiche come “interazione sociale”, sono state descritte azioni specifiche come “scambiarsi sguardi”, “sorridere” o “stringersi la mano”, rendendo così le mie note più aderenti alla realtà osservata.

La raccolta e l'elaborazione dei dati sono state componenti di un processo continuo, durante il quale l'elaborazione e parte dell'analisi sono state condotte parallelamente allo svolgimento delle interviste e delle osservazioni (Strati, 2004).

L'osservazione partecipante adottata nel presente studio è stata di tipo “moderato” (Gobo, 2001). Questo approccio implica una posizione intermedia tra quella di un membro pienamente integrato nelle organizzazioni oggetto di studio (*insider*), caratteristica della partecipazione completa, e quella di un osservatore totalmente esterno (*outsider*), tipica dell'osservazione non partecipante.

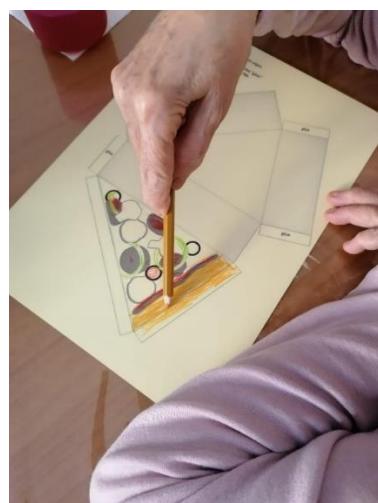
Il periodo di osservazione, della durata totale di due mesi, è avvenuto principalmente presso due strutture: la RSA Zirotti situata a Sale Marasino e il CD il Melograno di Bologna.

Il Centro Diurno “Il Melograno” è un servizio accreditato gestito da Società Dolce, autorizzato al funzionamento per 25 posti di cui 18 posti accreditati con il Comune e AUSL di Bologna e 7 posti a disposizione dei cittadini in forma privata. Il servizio garantisce agli anziani assistenza diurna con la finalità di potenziare/mantenere abilità e competenze relative alla sfera delle autonomie, dell'identità, dell'orientamento spazio-temporale e della socializzazione. Il Centro è aperto dal lunedì al sabato dalle ore 7.30 alle ore 17.30.

Figura 9 – La sala in cui avvengono le attività



Figura 10 – Le attività occupazionali



La RSA Zirotti, invece, è situata in Lombardia a Sale Marasino e accoglie persone anziane in via continuativa o temporanea. La RSA è organizzata in 5 nuclei su tre piani per complessivi 94 posti letto, di cui 60 accreditati e 34 autorizzati (posti di sollievo).

Dispone di tutti i confort necessari e grazie alle meravigliose vetrate poste su tutti i lati della struttura permette di godere di un panorama incantevole (fronte lago). Dispone di un ampio giardino per salutari passeggiate e dal 2015 anche di una palestra vista lago Iseo per

l'attività motoria e fisioterapica. Inoltre, è presente anche la sala per le attività educative e una sala per la socializzazione e l'incontro con i parenti (vedi Figure 9, 10 e 11).

Un dato particolare emerso durante la pandemia è che:

i residenti con un grave decadimento cognitivo hanno beneficiato dei periodi di “isolamento dai familiari” (professionista 1)

riscontrando come la minore affluenza di parenti e persone nella residenza è divenuto un momento ristorativo e di benessere, un'esigenza fino ad allora mai emersa ed inaspettata. Infatti, si pensava che la mancata possibilità di relazionarsi con altre persone, familiari compresi, avrebbe potuto nuocere a questo tipo di residenti, portando addirittura ad un aggravamento cognitivo.

Figura 11 – La sala dedicata alla socializzazione e all'incontro con i parenti



Inoltre, è emerso che con i pazienti, fortemente denominati “residenti”, viene adottato l'approccio socio-assistenziale del Gentlecare, una metodologia di riferimento nella gestione delle persone affette da demenza, che adotta un modello “protesico”:

Abbiamo progettato l'ambiente fisico per essere sicuro e stimolante, con percorsi chiari, buona illuminazione e segnali visivi che aiutano i nostri residenti a orientarsi facilmente.

Questo riduce l'ansia e promuove la mobilità, permettendo agli anziani di sentirsi più sicuri e autonomi. Poi, le attività sono progettate per essere significative e personalizzate in base agli interessi e alle capacità dei nostri residenti. Ad esempio, abbiamo attività di giardinaggio per chi ama stare all'aria aperta e lavori manuali per chi preferisce occupazioni più tranquille. Ogni attività è pensata per stimolare le capacità residue, migliorare l'umore e promuovere l'autonomia (professionista 4).

Il modello Gentlecare, sviluppato da Moyra Jones, si concentra sulla creazione di un ambiente di vita che supporta e potenzia le capacità residue degli anziani attraverso tre pilastri fondamentali: l'ambiente fisico, il programma delle attività e l'approccio relazionale del personale di assistenza (Jones, 1999). Questo modello mira a impostare per ciascun soggetto una “protesi di cura” per compensare la perdita delle funzioni.

Sebbene i servizi siano differenti, l'osservazione partecipante sviluppata in queste due strutture è stata utile a chiarificare il gradiente di autonomia delle persone anziane, a identificare il network di cura che gravita intorno a loro e l'approccio con le tecnologie digitali.

Il motivo per cui l'osservazione partecipante non è stata estesa ai servizi domiciliari risiede in considerazioni etiche e metodologiche. I principi etici della ricerca sociale, come delineato da Gobo (2001) e ulteriormente elaborato da Flick (2018), sottolineano l'importanza del rispetto della privacy e della dignità delle persone coinvolte nello studio. Uno dei principi fondamentali è il rispetto per la persona, che implica il riconoscimento della necessità di proteggere la sfera privata degli individui e di evitare qualsiasi forma di intrusione che possa causare disagio o imbarazzo. Nel contesto dei servizi domiciliari, la presenza di un ricercatore avrebbe potuto compromettere la serenità e la riservatezza delle relazioni di cura tra gli anziani e i loro familiari. L'ambiente domestico è infatti caratterizzato da dinamiche intime e private che, se osservate da un estraneo, potrebbero essere alterate, influenzando negativamente l'autenticità delle interazioni quotidiane e la qualità dei dati raccolti.

Un altro principio etico rilevante è il consenso informato. Mentre è relativamente più semplice ottenere un consenso informato in ambienti strutturati come RSA e centri diurni, dove le dinamiche di cura sono già soggette a un certo grado di formalizzazione e

regolamentazione, nei contesti domiciliari il consenso potrebbe essere più difficile da ottenere e mantenere senza creare pressione o disagio per gli anziani e i loro familiari (Hammersley, Atkinson, 2007).

In accordo con questi principi, si è ritenuto più appropriato limitare l'osservazione partecipante a contesti strutturati come le RSA e i centri diurni. In tali contesti, la presenza del ricercatore è meno intrusiva e le dinamiche di cura sono già stabilite in un quadro formale, riducendo così l'impatto della ricerca sugli attori coinvolti (Silverman, 2013).

4. Il gradiente di autonomia

La non autosufficienza nelle persone anziane è una condizione complessa e multidimensionale che può essere determinata da vari fattori fisici, cognitivi, emotivi e sociali. Identificare e valutare il grado di non autosufficienza è fondamentale per garantire un'assistenza adeguata e migliorare la qualità della vita degli anziani. Le seguenti situazioni rappresentano esempi comuni di non autosufficienza:

- mobilità ridotta, le persone anziane possono avere difficoltà a camminare o spostarsi autonomamente a causa di patologie come l'artrite, problemi alle articolazioni o debolezza muscolare (WHO, 2015).
- Cura personale, le difficoltà nel compiere attività quotidiane di cura personale, come lavarsi, vestirsi o fare il bagno, sono indicatori significativi di non autosufficienza (ADL) (Katz *et al.*, 1970).
- Alimentazione, problemi nella preparazione dei pasti, nel mangiare o bere autonomamente, spesso legati a difficoltà di masticazione o deglutizione, possono compromettere l'autosufficienza (Fried *et al.*, 2001).
- Igiene, l'incapacità di gestire l'igiene personale, compreso l'uso del bagno e il mantenimento della pulizia intima, è un segno di non autosufficienza (Lawton, Brody, 1969).
- Gestione della casa, le difficoltà nello svolgere le attività domestiche, come pulire, fare la spesa o mantenere l'ordine in casa, sono comunemente riscontrate negli anziani non autosufficienti (IADL) (*ibidem*).

- Amministrazione personale, la gestione delle finanze, la memorizzazione della terapia farmacologica e l’organizzazione degli appuntamenti medici richiedono capacità cognitive che possono essere compromesse (Marengoni *et al.*, 2011).
- Problemi cognitivi, malattie neurodegenerative come l’Alzheimer o altre forme di demenza che compromettono la memoria, il ragionamento e la capacità decisionale (Prince *et al.*, 2013).
- Interazione sociale, l’isolamento sociale dovuto alla difficoltà di partecipare a eventi sociali o mantenere relazioni sociali può influire negativamente sul benessere degli anziani (Cacioppo, Cacioppo, 2014).
- Assistenza medica, la necessità di supporto per monitorare e gestire condizioni mediche croniche, somministrare farmaci ed effettuare terapie specifiche è essenziale per molti anziani non autosufficienti (Barnett *et al.*, 2012).
- Sicurezza, il rischio di cadute, l’incapacità di riconoscere situazioni di pericolo o di reagire in modo appropriato in caso di emergenze sono preoccupazioni significative (Rubenstein, 2006).

Dall’esperienza di osservazione partecipante emerge quanto la condizione di non autosufficienza si distribuisca in base ad un gradiente di autonomia:

La variabilità è una sfida quotidiana. Per esempio, la signora Maria può partecipare attivamente alle attività di gruppo al mattino, ma nel pomeriggio ha bisogno di riposo e maggiore assistenza. Questo richiede una pianificazione flessibile e personalizzata delle attività e delle risorse, per adattarsi alle loro esigenze mutevoli (professionista 1).

Tale concetto riflette un continuum dinamico di capacità funzionali che variano a seconda delle condizioni fisiche, cognitive, emotive e ambientali. Infatti, l’autonomia non è una condizione binaria (autosufficienza *versus* non autosufficienza), ma piuttosto un insieme di stati interconnessi che possono fluttuare nel tempo e tra diverse situazioni.

Il gradiente di autonomia descriverebbe, concettualmente, la variabilità delle capacità di un anziano di svolgere attività quotidiane in modo indipendente, considerando un continuum che va dalla completa autosufficienza alla totale dipendenza. Inoltre, implica che

l'autonomia degli anziani può variare non solo tra individui diversi, ma anche nello stesso individuo in diversi momenti e contesti.

Le fluttuazioni nell'autonomia hanno un impatto significativo anche sul loro benessere psicologico:

Gli anziani possono sentirsi frustrati o depressi quando notano un declino nelle loro capacità.

Permettere a un residente di partecipare a un'attività con un ruolo modificato, come aiutare nella preparazione invece che essere spettatore passivo, può fare una grande differenza nel loro umore e senso di realizzazione. È fondamentale per noi riconoscere e rispondere prontamente a questi cambiamenti per mantenere un ambiente positivo e stimolante (professionista 4).

Il concetto proposto di gradiente di autonomia espande l'idea di un continuum di cura (*Continuum of Care*), come descritto nella letteratura (Leichsenring *et al.*, 2013). Questa teoria si concentra principalmente sui livelli di assistenza necessari per gli anziani, ma il gradiente di autonomia enfatizza le fluttuazioni quotidiane e intra-individuali delle capacità funzionali. Un approccio di questo tipo permette di riconoscere che l'autonomia di una persona può variare significativamente non solo tra diversi individui, ma anche nello stesso individuo a seconda del momento della giornata o delle circostanze.

L'autonomia delle persone anziane è oggetto di valutazione principale delle Scale di Katz (Katz *et al.*, 1970) – per le *Activity of Daily Living* (ADL) – e della Scala di Lawton (Lawton, Brody, 1969) – per le *Instrumental Activity of Daily Living* (IADL) – che quantificano l'autonomia in specifiche attività quotidiane, offrendo una valutazione statica. Tuttavia, il gradiente di autonomia riconosce la natura dinamica dell'autonomia, considerando come le capacità di questa fascia della popolazione possano cambiare costantemente. Questo concetto introduce una maggiore sensibilità nella valutazione delle necessità di assistenza, promuovendo un intervento più tempestivo e personalizzato.

Inoltre, l'uso di queste scale porta alla quantificazione e alla medicalizzazione delle condizioni degli anziani, dove situazioni di vita quotidiana vengono trattate come problemi medici da risolvere (Conrad, 2007). La quantificazione mediante scale standardizzate è utile per la misurazione e la comparazione, ma può ridurre l'individuo a un insieme di

punteggi, trascurando la complessità e la variabilità della loro esperienza quotidiana. Il gradiente di autonomia, invece, offre una visione più equilibrata, focalizzandosi non solo sui deficit ma anche sulle capacità residue e sul potenziale di adattamento e miglioramento. Il gradiente di autonomia mette in luce non solo le fluttuazioni individuali delle capacità funzionali, ma anche il modo in cui queste sono influenzate e modulate dall’interazione con l’ambiente sociale. Mentre l’approccio dell’*active ageing* promuove un invecchiamento attivo e partecipativo attraverso l’incremento di attività fisiche, sociali e cognitive, il gradiente di autonomia riconosce che tale partecipazione non è sempre lineare o uniforme. Gli anziani non si muovono necessariamente lungo un percorso costante di crescita verso l’attivazione sociale, ma piuttosto vivono una realtà in cui i livelli di autonomia possono variare in risposta a eventi quotidiani, esperienze emotive o variazioni del supporto sociale ricevuto. In tale prospettiva, la partecipazione sociale e la qualità delle interazioni con la comunità non sono solo obiettivi da raggiungere, ma elementi dinamici che possono favorire o limitare l’autonomia in momenti diversi della vita. Pertanto, il gradiente di autonomia riconosce l’importanza di un contesto sociale flessibile e adattabile, che sia capace di accogliere e sostenere anche quelle fasi di maggiore fragilità, anziché insistere esclusivamente su un modello di attivazione continua che può non essere adeguato o realistico per tutti. Questo implica una ridefinizione delle aspettative sociali nei confronti dell’anziano, basata non tanto sul loro livello di attività, quanto sulla capacità di adattarsi e vivere una vita dignitosa e appagante, anche in presenza di limitazioni funzionali. In definitiva, un approccio olistico e innovativo che tenga conto della complessità e della variabilità delle condizioni degli anziani – più o meno autosufficienti – è essenziale per garantire un’assistenza calda ed efficace.

5. L’implementazione del digitale nelle strutture: integrazione tra umano e non umano

Negli ultimi anni, l’adozione di tecnologie digitali nelle strutture assistenziali per anziani ha mostrato un potenziale significativo per migliorare la qualità della cura e facilitare il coinvolgimento dei familiari. Questo processo di digitalizzazione non riguarda solo

l'efficienza operativa, ma anche l'integrazione tra attori umani e non umani nel contesto delle pratiche assistenziali (AMA, 2022; Fasoli *et al.*, 2023). L'uso di strumenti digitali come le newsletter, i sistemi di monitoraggio avanzati e le piattaforme di comunicazione ha trasformato radicalmente il modo in cui le strutture che accolgono persone anziane gestiscono le relazioni tra gli utenti e i loro familiari.

La digitalizzazione nelle strutture per anziani rappresenta una risposta alle crescenti esigenze di trasparenza, personalizzazione dell'assistenza e gestione efficiente delle risorse. In particolare, l'adozione di tecnologie come Ancelia, un sistema di monitoraggio basato su intelligenza artificiale, e il Portale Parenti di Zucchetti, una piattaforma per la comunicazione e la gestione delle visite, sono esempi concreti di come le innovazioni tecnologiche possano migliorare la qualità della vita degli anziani e alleviare il carico emotivo e pratico dei loro caregiver.

In questo paragrafo, verranno esplorate le diverse forme di implementazione digitale nelle strutture per anziani di Cooperativa Sociale Società Dolce, analizzando casi specifici come il Centro Diurno Il Melograno e la RSA Zirotti. Verranno presentate le esperienze di adozione e futura implementazione di tecnologie digitali, emerse durante l'osservazione partecipante. Inoltre, si discuterà come queste innovazioni contribuiscano a configurare un nuovo modello di cura, che integra in modo armonioso l'intervento umano con le potenzialità offerte dalle tecnologie digitali.

5.1. La newsletter come mediatore essenziale di comunicazione

Durante la mia esperienza al Centro Diurno Il Melograno di Bologna, ho avuto l'opportunità di incontrare la coordinatrice del centro che ha illustrato la quotidianità del centro diurno, evidenziando l'importanza delle newsletter inviate regolarmente alle famiglie delle persone anziane.

La maggior parte degli ospiti del centro soffre di Alzheimer e demenza, condizioni che richiedono un'attenta gestione delle attività socio-assistenziali. Le newsletter rappresentano uno strumento cruciale per mantenere i familiari informati sulle attività svolte e per favorire un senso di comunità e condivisione.

A differenza delle strutture residenziali, dove spesso emerge la necessità di colmare un vuoto di fiducia da parte dei familiari riguardo al trattamento dei residenti, al Centro Diurno Il Melograno si riscontra un forte desiderio di condivisione. Questo desiderio nasce dalla volontà di aggiornare i familiari su tutte le attività socio-assistenziali a cui non possono partecipare direttamente a causa di impegni lavorativi o altri obblighi. Le newsletter rispondono a questa esigenza, fornendo dettagliate informazioni sulle attività quotidiane, eventi speciali e progressi delle persone anziane, contribuendo così a rafforzare la fiducia e il coinvolgimento dei familiari.

Questo strumento, tuttavia, non è esclusivo del Centro Diurno Il Melograno; infatti, molte altre strutture per anziani utilizzano le newsletter per simili finalità, come dimostrano diversi esempi raccolti durante la mia ricerca. La newsletter di Villa Ramiola documenta celebrazioni e attività sociali, come la festa dedicata a San Giuseppe (Figura 12). Eventi come questo, che coinvolgono anche famiglie e comunità locali, sono descritti in dettaglio, sottolineando il valore delle relazioni sociali e dell'integrazione comunitaria per il benessere degli anziani.

Le newsletter favoriscono una forma di comunicazione asincrona che permette ai familiari di essere costantemente aggiornati senza la necessità di presenza fisica, rispondendo così alle esigenze contemporanee di mobilità e flessibilità lavorativa. Inoltre, l'uso di tecnologie digitali per la diffusione delle newsletter riduce le barriere temporali e spaziali, rendendo l'informazione più accessibile e immediata (Lupton, 2015a).

Le tecnologie digitali, come le newsletter elettroniche, non sono semplici strumenti di comunicazione, ma attanti che giocano un ruolo significativo nell'integrazione delle pratiche sociali e assistenziali.

Figura 12 – La newsletter di Villa Ramiola



In questo contesto, le newsletter diventano mediatori essenziali che facilitano la comunicazione e la condivisione tra il centro diurno – ed altre strutture – e le famiglie degli anziani. Esse non solo trasmettono informazioni, ma co-configurano le relazioni sociali, contribuendo a creare una rete di supporto e fiducia tra il centro, gli anziani e le loro famiglie.

5.2. Ancelia, lo strumento di innovazione nel monitoraggio assistenziale

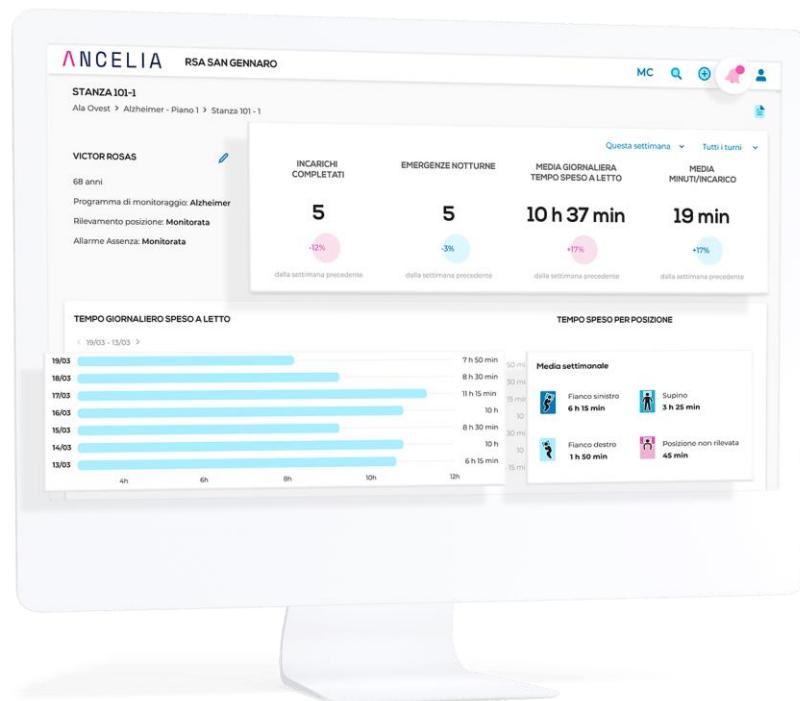
Durante la mia visita alla RSA Zirotti di Sale Marasino, ho avuto l'opportunità di esplorare la nuova ala della struttura dedicata al sistema di monitoraggio Ancelia, un progetto innovativo che utilizza l'intelligenza artificiale (IA) per supportare il personale nell'assistenza alle persone anziane. Ancelia, sviluppato da TeiaCare, rappresenta un avanzamento significativo nel miglioramento della qualità assistenziale offerta nelle case di residenza per anziani.

Nello specifico, Ancelia è uno strumento progettato per supportare operatori e manager nel loro lavoro quotidiano, garantendo un elevato livello di qualità assistenziale agli ospiti e alle loro famiglie. Il sistema utilizza un sensore ottico intelligente, installato a soffitto vicino ai letti dei residenti, per monitorare costantemente lo stato di salute dei singoli ospiti attraverso algoritmi avanzati di intelligenza artificiale.

Questo sensore rileva dati e informazioni 24 ore su 24, 7 giorni su 7, e comunica con il personale della struttura tramite notifiche e report.

Il sistema comprende due componenti principali: l'App Manager (Figura 13), utilizzabile su desktop o tablet, che permette di elaborare report dettagliati basati su dati oggettivi riguardanti l'assistenza erogata (ad esempio, tempo trascorso a letto, postura, interventi assistenziali); e l'App Operatore, accessibile da smartphone o tablet, che invia notifiche in tempo reale agli OSS/ASA e agli infermieri sugli interventi necessari per la salute e la sicurezza dei residenti (ad esempio, tentata uscita dal letto, assenza prolungata dal letto).

Figura 13 – Esempio schermata di telemonitoraggio



I vantaggi che intende offrire al personale e ai residenti anziani sono i seguenti: assicura trasparenza, fornendo report assistenziali basati su dati oggettivi, e favorisce un'assistenza personalizzata che risponde ai reali bisogni del singolo ospite, migliorando la sicurezza e riducendo la necessità di mezzi di contenzione fisica o farmacologica; inoltre, migliora la qualità del sonno dei residenti attraverso un monitoraggio continuo e favorisce interventi rapidi e mirati, garantendo un valore aggiunto alla relazione umana tra operatori e ospiti.

In relazione alla tematica privacy, Ancelia opera in conformità con il GDPR, assicurando che i dati degli ospiti siano trattati con la massima sicurezza e che le immagini rilevate non siano registrate ma elaborate e distrutte in tempo reale. Solo in caso di necessità o rischio, il sistema permette all'operatore di entrare virtualmente nella stanza del residente, garantendo interventi rapidi e mirati.

L'introduzione di Ancelia nelle RSA rappresenta un esempio significativo di integrazione tra umano e non umano. Non si presenta solo come un mero strumento tecnologico, ma un attore che co-configura le relazioni sociali e affettive all'interno della RSA poiché la capacità di monitorare continuamente i residenti e fornire dati in tempo reale libera il personale da alcune funzioni a basso valore umano, permettendo loro di concentrarsi su ciò che è più importante: la cura umana e la relazione interpersonale.

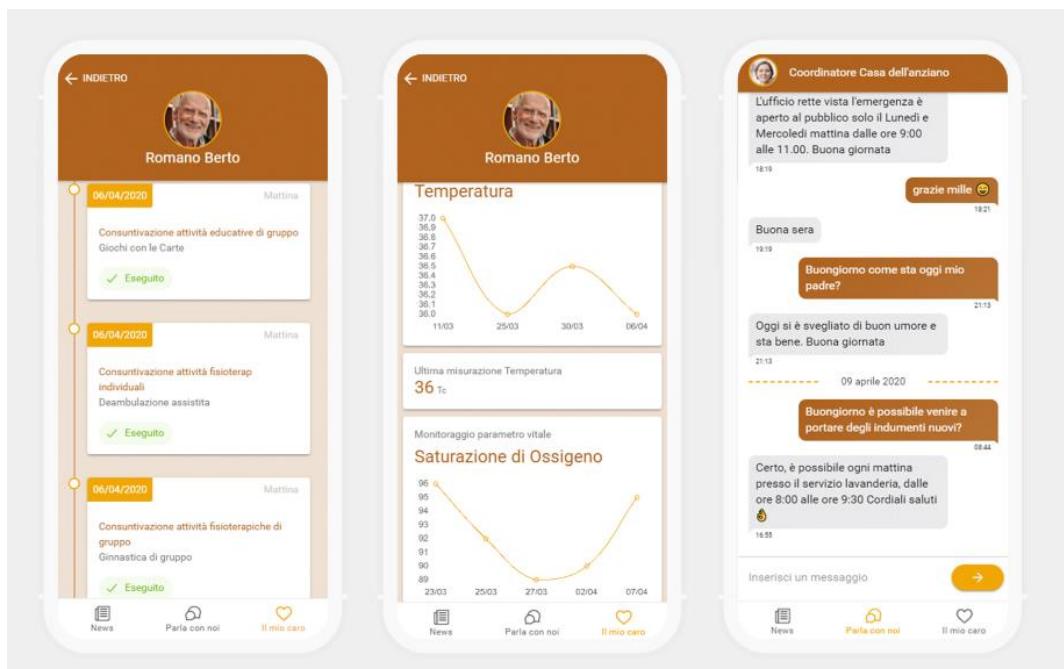
È importante sottolineare che, durante la mia esperienza osservativa presso la RSA Zirotti, il sistema Ancelia non era ancora stato implementato. Pertanto, le osservazioni non possono fornire dati empirici diretti sull'uso di Ancelia nel contesto specifico della RSA. Tuttavia, le informazioni raccolte attraverso la visita e la documentazione fornita offrono una comprensione preliminare delle potenzialità e dei vantaggi del sistema. Questo rappresenta un punto di partenza per future ricerche empiriche che potrebbero valutare l'impatto effettivo di questo strumento di monitoraggio sulla qualità dell'assistenza, sulle dinamiche operative all'interno delle RSA e anche i limiti all'assistenza che tale tecnologia può apportare.

5.3. Portale Parenti: una “protesi di comunicazione” nelle RSA durante il Covid-19

Durante la pandemia da Covid-19, le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) hanno dovuto affrontare sfide significative per mantenere il contatto tra i residenti e i loro familiari a causa delle restrizioni sugli ingressi e delle misure di isolamento. In questo contesto, l'uso di tecnologie digitali è diventato cruciale. Un esempio emblematico è l'implementazione del Portale Parenti (Figura 14), sviluppato da Zucchetti (Softwareuno Portale Parenti), che è stato ampiamente utilizzato nelle RSA della Lombardia per facilitare la comunicazione e la gestione degli ingressi.

Il Portale Parenti è una piattaforma digitale progettata per connettere le famiglie con i loro cari residenti nelle RSA. Questo strumento permette ai familiari di prenotare visite, monitorare le condizioni di salute dei residenti, e comunicare direttamente con il personale della struttura. Durante la pandemia, tramite l'uso del portale è stato possibile effettuare videochiamate, una pratica che ha permesso di mantenere vivo il contatto affettivo-visivo tra i residenti e i loro parenti. Questa funzione è stata essenziale in un periodo in cui le visite fisiche erano limitate o completamente sospese (Zucchetti, 2020).

Figura 14 – L'app di Portale Parenti



Come descritto dalla responsabile di struttura in Lombardia, il Portale Parenti è diventato uno strumento fondamentale durante la pandemia. Le videochiamate tramite il portale sono diventate il bisogno principale sia per i residenti che per i loro familiari, permettendo di alleviare il senso di isolamento e di mantenere un legame emotivo cruciale per il benessere psicologico di entrambe le parti.

Tuttavia, è stato osservato un aspetto interessante: nonostante la cruciale importanza del Portale Parenti durante la pandemia, il suo utilizzo è diminuito significativamente una volta allentate le restrizioni. Questo cambiamento può essere attribuito alla preferenza per i contatti fisici diretti, che offrono un livello di interazione e connessione emotiva difficilmente replicabile attraverso la tecnologia.

Il Portale Parenti ha funzionato come una “protesi di comunicazione” che ha esteso le capacità degli esseri umani in una situazione di crisi. In termini STS, questa tecnologia non è solo un mero strumento, ma un attore che co-configura le relazioni sociali e affettive tra i residenti e i loro familiari (Latour, 2005). La piattaforma digitale ha mediato le interazioni, permettendo una forma di presenza e connessione che, seppur virtuale, ha avuto effetti reali sul benessere psicologico dei residenti.

L'integrazione tra umano e non umano nel contesto del Portale Parenti riflette l'*Actor-Network Theory* (ANT), che vede gli attori umani e non umani come parte di una rete che configura le pratiche sociali. Durante la pandemia, il Portale Parenti è diventato un attore centrale in questa rete, influenzando le modalità di cura e di relazione nelle RSA.

6. Il progetto di teleriabilitazione presso Spazio Salute

Spazio Salute, un Centro ambulatoriale di riabilitazione gestito da Cooperativa Sociale Società Dolce e accreditato con la Regione Emilia-Romagna, rappresenta un esempio innovativo di come le tecnologie digitali possano essere integrate nelle pratiche riabilitative. Durante il mio stage ho potuto visitare i luoghi di Spazio Salute e confrontarmi con quattro fisioterapisti coinvolti in uno studio pilota sul trattamento di teleriabilitazione in una sottopopolazione di pazienti affetti da malattia di Parkinson, con un'età compresa tra i 50 e i 70 anni – quindi anche piccoli anziani.

La Malattia di Parkinson, una delle più diffuse malattie neurodegenerative dopo il morbo di Alzheimer, colpisce il sistema nervoso centrale con una prevalenza significativa tra la popolazione anziana. L'incidenza di questa patologia aumenta con l'età, portando a un numero crescente di casi previsti nei prossimi anni (Keus *et al.*, 2014). La gestione del paziente complesso genera criticità gestionali, economiche ed organizzative. L'invecchiamento della popolazione pone ulteriori sfide che coinvolgono non solamente i pazienti, ma anche le famiglie e i caregiver. Lo scenario è stato ulteriormente complicato dalle nuove circostanze pandemiche in atto (Manor *et al.*, 2022).

Tra le modalità assistenziali innovative che si sono imposte negli ultimi anni vi sono la telemedicina e la teleriabilitazione, originariamente nate in contesti territoriali con pazienti distribuiti su vaste aree con difficoltà di accesso all'assistenza. Con l'introduzione di tecnologie avanzate, queste modalità hanno assicurato la qualità del trattamento e ridotto i costi di attrezzature e gestione, rendendo il modello competitivo (APDA, 2018). Nonostante alcuni studi pilota abbiano esplorato l'utilità della teleriabilitazione, la diffusione limitata delle piattaforme tecnologiche e il numero esiguo di partecipanti non hanno fornito dati sufficienti per trarre conclusioni definitive. Questo progetto mira a implementare un protocollo di teleriabilitazione per pazienti con Parkinson e a valutare l'efficacia di tali interventi attraverso l'uso di scale e test obiettivi, con l'obiettivo di promuovere l'aderenza ai trattamenti e facilitare la presa in carico domiciliare dei pazienti (Cubo, Delgado-López, 2022).

La popolazione dello studio pilota ha coinvolto 10 pazienti di età compresa tra 50 e 70 anni, con diagnosi di Malattia di Parkinson al primo stadio. Il protocollo ha previsto sessioni di teleriabilitazione tramite realtà virtuale in ambulatorio e, in aggiunta, l'uso di dispositivi consegnati a domicilio che permettono sessioni di fisioterapia a distanza o in autonomia. Gli esercizi proposti includono feedback visivo e attività di *exer-gaming*, garantendo un approccio flessibile e personalizzato.

Il fenomeno della "ricaduta patologica" colpisce quasi il 60% dei pazienti che, una volta dimessi dalla clinica, non continuano il proprio programma riabilitativo. Invece con i dispositivi di teleriabilitazione, grazie all'ampia gamma delle tecnologie disponibili, sia per la clinica che per la casa, il terapista ha il completo controllo dello svolgimento del

programma riabilitativo del paziente, che può gestire tramite l'innovativa piattaforma Kloud di Khymeia⁵.

In ambulatorio è stato utilizzato il dispositivo VRRS Evo (Figura 15), considerato tra i sistemi più avanzati e completi per la riabilitazione e la teleriabilitazione basata su realtà virtuale. Una delle caratteristiche principali di VRRS Evo è la sua vasta libreria, contenente oltre 800 esercizi clinici. Questi esercizi, progettati sia per scenari immersivi che non immersivi, sono arricchiti da Intelligenza Artificiale e sistemi di valutazione che forniscono feedback visivi, sonori e tattili. Ogni esercizio è equipaggiato con un sensore di compenso e un video di anteprima con un assistente virtuale integrato, che mostra il corretto posizionamento dei sensori e la modalità di esecuzione degli esercizi. Il dispositivo offre un'elevata capacità di personalizzazione, permettendo di adattare gli esercizi alle esigenze specifiche di ogni paziente. Gli esercizi possono essere organizzati in protocolli clinici personalizzati e sono dotati di un sistema di punteggio modulabile in base alle capacità residue del paziente.

Figura 15 – Dispositivo VRRS Evo



⁵ Per maggiori informazioni visitare la pagina <https://khymeia.com/it/>

Figura 16 – Homekit fornito al paziente per la terapia domiciliare



Questo stimola maggiormente l'esecuzione delle attività e favorisce l'engagement del paziente nel percorso riabilitativo. Inoltre, la tecnologia remote touch e l'assistente virtuale rendono il dispositivo straordinariamente semplice da utilizzare, sia tramite lo schermo che con un controller wireless. L'interfaccia utente è intuitiva e semplificata, permettendo una gestione immediata di tutte le funzionalità del sistema. Ogni esercizio include una clip di anteprima che illustra il corretto svolgimento e posizionamento dei sensori.

Al paziente viene fornito l'homekit (Figura 16), che rende possibile la teleriabilitazione domiciliare in diverse modalità (Manor *et al.*, 2022). Questo è un dispositivo avanzato progettato per supportare la teleriabilitazione domiciliare in vari ambiti terapeutici, tra cui riabilitazione cognitiva, logopedica, posturale, facciale, respiratoria, neuromotoria e muscoloscheletrica. Le sessioni di riabilitazione sono state, quindi, erogate in due modalità principali:

1. modalità online, il terapista si connette con il paziente tramite una videoconferenza integrata nel dispositivo, assumendo il controllo remoto degli esercizi riabilitativi. Questa interazione in tempo reale permette al terapista di guidare e correggere il paziente durante l'esecuzione degli esercizi, garantendo un elevato livello di supervisione e supporto terapeutico.

2. Modalità offline, in assenza del terapista, il paziente può eseguire una scheda personalizzata di esercizi guidato da un assistente virtuale intelligente. Questo assistente fornisce istruzioni e feedback interattivi, accompagnando il paziente durante tutta la sessione. L'interazione con l'assistente virtuale è progettata per mantenere l'engagement del paziente e assicurare la corretta esecuzione degli esercizi.

Al termine dello studio pilota, che è durato tre mesi, c'è stato un ulteriore confronto con i fisioterapisti mediante intervista. I professionisti hanno sottolineato l'importanza di una prima visita di persona per fornire istruzioni dettagliate sugli esercizi e sull'uso del kit riabilitativo, seguita da un monitoraggio continuo a distanza. Dalle interviste sono emersi interessanti spunti di riflessione sulla teleriabilitazione e il suo impatto sociologico sulle persone anziane con difficoltà di mobilità.

In primo luogo, la teleriabilitazione risulta fondamentale nel superare le barriere di mobilità e accesso fisico agli ambulatori. Infatti, consente alle persone con difficoltà di spostamento, spesso dovute a limitazioni fisiche o alla mancanza di supporto da parte di caregiver, di ricevere cure riabilitative comodamente da casa propria. Questo approccio promuove l'inclusione sociale e garantisce che gli individui con mobilità ridotta possano comunque accedere a servizi sanitari essenziali.

In secondo luogo, viene riconosciuta l'importanza di una prima visita di persona per fornire istruzioni dettagliate sugli esercizi e sull'utilizzo del kit riabilitativo. Tuttavia, la teleriabilitazione consente un follow-up continuo e conveniente, riducendo la frequenza degli spostamenti fisici. Questo modello di cura ibrido, che combina visite di persona e telemedicina, può migliorare la continuità delle cure e garantire un monitoraggio regolare dei progressi del paziente:

al momento attuale noi comunque preferiamo almeno la prima volta incontrarci di persona per spiegare bene gli esercizi, spiegare come funziona il kit che viene dato da utilizzare poi a casa, però chiaramente doversi recare in ambulatorio una volta sola oppure giusto ogni tanto perché ha problemi negli spostamenti è sicuramente molto, molto vantaggioso (fisioterapista 2).

Inoltre, per quanto riguarda la stimolazione cognitiva e sociale le interviste suggeriscono che la teleriabilitazione può offrire benefici aggiuntivi, oltre a quelli puramente motori

può servire un po' da stimolo e imparare qualcosa di nuovo, impegnarsi in qualcosa di nuovo, al di là dell'attività puramente motorie (fisioterapista 3).

Imparare qualcosa di nuovo, impegnarsi in una nuova attività e interagire con un mondo più giovanile possono fornire stimoli cognitivi e sociali significativi. Questo aspetto è particolarmente rilevante per gli anziani, che potrebbero affrontare sfide cognitive o sperimentare isolamento sociale. La teleriabilitazione può aiutarli a rimanere mentalmente attivi, impegnati e connessi con il mondo circostante.

Infine, le interviste suggeriscono che la teleriabilitazione può creare opportunità di interazione intergenerazionale. Gli anziani possono entrare in contatto con professionisti sanitari o tutor più giovani, promuovendo uno scambio di conoscenze, competenze e prospettive tra generazioni. Questo aspetto può contribuire a ridurre il divario digitale, migliorare la comprensione reciproca e promuovere una società più coesa.

Un approccio che tiene conto delle sfide fisiche, cognitive e sociali associate all'invecchiamento. Alcune modifiche all'app sono state richieste dai professionisti dopo le prime sperimentazioni, e riguarda prettamente lo storico del paziente e la continuità delle cure:

magari quando viene fatta una modifica nel piano di trattamento o nelle condizioni, non vengano cancellate le cose precedenti ma rimanga un po' tutto, in modo che chi accede diciamo alla cartella online del paziente, possa vedere proprio bene l'evoluzione nel tempo (fisioterapista 1).

La richiesta di migliorare la visualizzazione dello storico del trattamento del paziente sottolinea l'importanza della continuità delle cure e del monitoraggio dei progressi nel tempo. I professionisti sanitari riconoscono il valore di avere accesso a un registro completo dell'evoluzione delle condizioni del paziente e dei cambiamenti nel piano di trattamento. Questa funzionalità consente loro di comprendere meglio il percorso di riabilitazione del

paziente, identificare i modelli di miglioramento o regressione e prendere decisioni informate sulla base di dati storici. Inoltre, l'app di teleriabilitazione serve come strumento per collegare diversi professionisti sanitari coinvolti nelle cure del paziente. Avere accesso a uno storico completo del trattamento consente a medici, fisioterapisti, terapisti occupazionali e altri membri del team di assistenza di coordinare le loro azioni, garantire la continuità delle cure e prendere decisioni o modificare gli obiettivi di trattamento in modo coerente.

Quanto detto risulta essere lo specchio delle condizioni di salute mutevoli delle persone anziane; i professionisti sanitari riconoscono che le condizioni del paziente possono cambiare nel tempo e vogliono garantire che questi cambiamenti siano documentati e considerati nel piano di trattamento, così da

produrre un diario più completo che rispecchi meglio sia il nostro lavoro sia il tipo di obiettivi che la persona persegue con il trattamento (fisioterapista 4).

Questa flessibilità è essenziale per fornire cure individualizzate e rispondere alle esigenze specifiche di ciascun paziente.

Sebbene i presupposti siano ottimi, i sensori utilizzati come dispositivi di teleriabilitazione non sempre sono facilmente maneggiabili dalle persone anziane e, in aggiunta, raggiungono un livello di accuratezza non soddisfacente:

è chiaro che si cerca di semplificare la parte tecnologica il più possibile, ma ci sono certi limiti entro i quali comunque, per avere una buona accuratezza è necessario procedere in quella maniera (fisioterapista 3).

Nonostante i numerosi vantaggi, emergono anche sfide legate all'uso di sensori tecnologici, che possono risultare difficili da maneggiare per gli anziani e talvolta non raggiungono il livello di accuratezza desiderato. È quindi cruciale continuare a semplificare l'interfaccia tecnologica per renderla più accessibile, mantenendo al contempo un'alta precisione nei risultati (Cubo, Delgado-López, 2022).

In ogni caso, il progetto di teleriabilitazione presso Spazio Salute rappresenta un'innovazione significativa che intende fornire una risposta alle sfide fisiche, cognitive e sociali dell'invecchiamento.

7. L'innovazione digitale della cura secondo gli esperti del settore: il focus group

Il periodo di stage presso Cooperativa Sociale Società Dolce mi ha dato l'opportunità di comprendere il contesto di ricerca anche dal punto di vista di figure esperte della tematica, che possiamo definire “osservatori privilegiati” (Corbetta, 2015). Gli osservatori privilegiati sono individui esterni alla popolazione in esame, ma che, grazie alla loro professione, possiedono una conoscenza approfondita dell'oggetto di studio. Quindi, è stato strutturato un focus group per ottenere approfondimenti su esperienze e prospettive di cinque figure diverse: un rappresentante del settore delle risorse umane e dei servizi IT, un direttore di un ente di formazione specializzato in ambito sanitario e socio-sanitario, un esperto di *digital transformation*, un responsabile dello sviluppo commerciale e del marketing strategico nel campo dell'innovazione digitale e un CEO di una società informatica specializzata in integrazione tecnologica.

La tecnica del focus group rappresenta uno strumento di indagine qualitativa impiegato nella ricerca sociale, caratterizzato dalla discussione e dal confronto tra i partecipanti di un piccolo gruppo. Tale discussione avviene sotto la supervisione di uno o più moderatori ed è incentrata su un argomento specifico proposto dal moderatore stesso, che viene esaminato in modo approfondito (Bovina, 1998; Corrao, 2000).

La tecnica del focus group ha registrato un incremento significativo nell'ambito della ricerca sanitaria a partire dagli anni '80. In questo contesto, sono stati numerosi i campi di studio che hanno impiegato tale metodo: ricerche sulle credenze, sui significati attribuiti e sui modelli di pensiero della popolazione riguardo alla salute e alla malattia, sia in termini generali che in relazione a specifiche patologie o condizioni; studi sulla soddisfazione degli individui riguardo al proprio stato di salute e alla qualità della vita; indagini nell'ambito dell'educazione sanitaria e della promozione della salute, nonché nella pianificazione,

sviluppo e valutazione di interventi e servizi socio-sanitari e nel management del personale (Parmiggiani, 2003).

L'obiettivo principale del presente focus group è stato esplorare, dal punto di vista di figure privilegiate, le esigenze degli utenti anziani e dei loro caregiver per un eventuale sviluppo di una piattaforma che migliori la gestione e l'autogestione dei pazienti anziani con malattie croniche, sia in strutture residenziali che a domicilio. La discussione è stata facilitata dalla mia moderazione e si è focalizzata su diverse tematiche, tra cui l'analisi dei bisogni, le figure professionali da coinvolgere come utenti, e le caratteristiche tecniche che un'ipotetica piattaforma dovrebbe avere per soddisfare i bisogni individuati.

Tra i bisogni degli utenti della piattaforma i partecipanti hanno identificato due principali categorie di bisogni:

1. bisogni di socializzazione e controllo, le persone anziane nel proprio domicilio – che siano residenti lì o che ritornino dopo la giornata trascorsa in centro diurno – necessitano di strumenti che facilitino l'interazione sociale e il monitoraggio delle loro routine quotidiane. In tal caso il controllo è inteso come senso di sicurezza per gli anziani e i loro caregiver; la piattaforma deve fornire un senso di appartenenza a un sistema che garantisca supporto e sicurezza. Un partecipante ha evidenziato che

la parte più importante di tutto questo è il tema del senso di sicurezza che noi dobbiamo dare alle persone. Oggi quello che ci chiedono è un senso di sicurezza e di presidio, di appartenenza a un sistema che gli dia sicurezza. È fondamentale che l'anziano sappia che, in caso di bisogno, c'è sempre qualcuno che può aiutarlo.

La piattaforma dovrebbe concentrarsi su bisogni socio-assistenziali, escludendo i servizi prettamente sanitari.

Dobbiamo sviluppare soluzioni tecnologiche che possano essere integrate dagli operatori quando necessario, ma che favoriscano principalmente l'autonomia degli anziani. Dobbiamo prevedere interventi umani solo quando la routine tecnologica non è in grado di soddisfare i bisogni dell'anziano e del caregiver (partecipante 2).

2. I bisogni dei caregiver, i familiari degli utenti più anziani hanno bisogno di rassicurazione e informazioni costanti sullo stato di salute e benessere dei loro cari.

come familiari hanno bisogno di sapere come vanno le cose, di avere determinati feedback nel corso di questa routine, per sentirsi tranquilli e sicuri. Questa dualità di esigenze deve essere al centro dello sviluppo della piattaforma (partecipante 3).

Per quanto concerne le figure professionali da coinvolgere per soddisfare i bisogni di persone anziane e caregiver tramite la piattaforma è emerso che non dovrebbero essere impiegate direttamente operatori socio-sanitari, ma sviluppatori che possano creare tecnologie basate sulle competenze degli specialisti nel settore socio-assistenziale.

Dobbiamo costruire una tecnologia che preveda l'intervento di figure prettamente sanitarie solo quando necessario. L'intervento umano sarà necessario solo quando la tecnologia non sarà sufficiente a risolvere i bisogni degli utenti (partecipante 2).

In termini di usabilità, secondo i partecipanti la piattaforma deve essere progettata in modo intuitivo per facilitare l'uso da parte degli anziani. È stata proposta l'idea di un Living Lab per testare le funzionalità della piattaforma con gli utenti finali e raccogliere feedback in tempo reale. Inoltre,

un doppio sistema che l'anziano può attivare in autonomia, ma anche un'attività da remoto fatta tramite l'app dal figlio, per evitare quelle situazioni nelle quali l'anziano non ce la fa, è fondamentale. Questo approccio garantisce una doppia valvola di sicurezza (partecipante 5).

La piattaforma dovrebbe anche integrare elementi di prevenzione delle malattie cognitive e fisiche attraverso attività interattive e stimolanti. L'idea è quella di creare un palinsesto di attività che non solo forniscano sicurezza, ma anche intrattenimento e stimolazione neurocognitiva. Un partecipante ha osservato che

riusciamo a non fare sentire la persona sola perché attraverso una serie di attività creiamo interazione. Questo approccio può prevenire il declino cognitivo e mantenere attive le capacità residue degli anziani.

Questa metodologia si distingue per la centralità dell'interazione tra i partecipanti, che consente un approfondimento delle opinioni e delle esperienze individuali in un contesto relazionale. Infatti, l'unità di analisi è il gruppo nel suo complesso e non il singolo partecipante, e l'attenzione è rivolta alla dimensione relazionale del processo di formazione delle opinioni.

Le interazioni tra i partecipanti hanno evidenziato una forte coesione e un interesse condiviso per l'argomento. Due partecipanti hanno spesso concordato sull'importanza di una soluzione tecnologica che favorisca l'autonomia degli anziani, mentre uno ha posto l'accento sul bisogno di sicurezza e supporto continuo.

Durante la discussione, sono emerse dinamiche relazionali significative che hanno evidenziato la complessità delle esigenze degli anziani e dei loro caregiver, nonché la necessità di soluzioni integrate e flessibili. Un partecipante ha inizialmente espresso preoccupazioni riguardo alla gestione dei bisogni socio-assistenziali senza un intervento umano. Sostanzialmente ha sostenuto che, sebbene le soluzioni tecnologiche possano migliorare notevolmente l'autonomia degli anziani, è fondamentale che queste soluzioni siano progettate in modo tale da consentire l'intervento degli operatori umani quando necessario. Questo approccio ibrido garantisce che le tecnologie non solo supportino l'autonomia, ma anche che integrino il prezioso contributo umano, particolarmente in situazioni complesse o critiche. In tutta risposta, un altro partecipante ha risposto a queste preoccupazioni sottolineando l'importanza di considerare anche i bisogni dei caregiver. Egli ha argomentato che, per garantire un supporto completo e affidabile, la piattaforma deve fornire feedback costanti e aggiornamenti regolari sullo stato di benessere degli anziani. Questo aspetto è cruciale, poiché i caregiver, spesso familiari, necessitano di rassicurazioni continue per sentirsi sicuri e supportati nel loro ruolo, poiché una piattaforma che bilanci autonomia e supporto umano non solo migliorerà la qualità della vita degli anziani, ma ridurrà anche lo stress e l'ansia dei caregiver.

Le dinamiche tra i partecipanti hanno dimostrato come le diverse prospettive possano convergere verso una soluzione comune. È stato trovato un punto di accordo nel riconoscere che una piattaforma efficiente deve incorporare sia l'autonomia garantita dalle tecnologie che l'elemento umano indispensabile per il supporto complessivo. Mentre la tecnologia può offrire soluzioni innovative per la gestione quotidiana, l'intervento umano rimane essenziale per affrontare le situazioni più complesse e fornire un supporto emotivo e pratico insostituibile.

7.1. Considerazioni sulla tecnica del focus group: limiti e vantaggi

È bene precisare che da un lato, questa metodologia è estremamente utile per identificare l'ampia gamma di possibili posizioni o opinioni su un determinato argomento; dall'altro, essa non permette di determinare, attraverso proiezioni statistiche, come queste opinioni siano distribuite all'interno della popolazione dalla quale i gruppi sono stati tratti (Parmiggiani, 2003).

L'omogeneità del gruppo è stata determinata in base all'esperienza come osservatori privilegiati della tematica in analisi, e alle principali caratteristiche socio-culturali. È stato essenziale, innanzitutto, che i partecipanti condividessero interessi comuni riguardo all'argomento in discussione, poiché la condivisione di esperienze e interessi è cruciale per abbattere barriere o meccanismi di difesa all'interno del gruppo. Inoltre, la selezione dei partecipanti si basa su caratteristiche socio-culturali fondamentali come sesso, età, livello culturale e status socioeconomico. Ogni partecipante deve percepire non solo di confrontarsi con individui che condividono esperienze simili, ma anche di sentirsi libero di esprimere e sostenere il proprio punto di vista senza alcun condizionamento. L'omogeneità socio-culturale del gruppo ha facilitato una comunicazione immediata e semplice tra i partecipanti, concentrando la discussione sui contenuti piuttosto che sulla forma (linguaggio), e favorendo così un approfondimento del tema (Rossi, 1992). Tuttavia, la selezione dei partecipanti da un unico contesto socioeconomico potrebbe aver influenzato le dinamiche del gruppo e le opinioni espresse.

Inoltre, il rischio dei piccoli focus group è quello di limitare le discussioni. Nonostante i soli cinque partecipanti, anche in questo gruppo, omogeneo per expertise, livello di istruzione ed età – ma non per genere – si sono avute discussioni ricche. Il numero ridotto di partecipanti, sebbene abbia permesso una discussione approfondita e ricca, non consente di generalizzare i risultati a una popolazione più ampia.

In definitiva, il focus group ha cercato di mitigare le suddette limitazioni concentrandosi sull’approfondimento qualitativo delle esperienze dei partecipanti tramite un quadro dettagliato delle esigenze e delle aspettative degli utenti finali e preziose indicazioni di partenza per un futuro sviluppo della piattaforma.

CAPITOLO 5 – Sfide e opportunità nell’assistenza agli anziani: prospettive di operatori e professionisti della salute

1. Premessa

Il presente capitolo esamina le esperienze e le prospettive degli operatori e dei professionisti della salute con almeno due anni di esperienza nei servizi rivolti agli anziani, inclusi l’assistenza domiciliare, i centri diurni e le residenze sanitarie assistenziali. Attraverso l’analisi delle 25 interviste semi-strutturate condotte, emergono tematiche fondamentali riguardanti le patologie prevalenti tra gli anziani, la gestione della malattia, e i bisogni soddisfatti e non soddisfatti di questa popolazione.

In prima istanza, sono state esplorate le principali patologie che affliggono gli anziani, con un focus particolare sulle malattie neurologiche come demenze, Alzheimer e Parkinson. Nonostante la presenza di una considerevole parte di anziani con lieve deterioramento cognitivo e buone autonomie, vengono riportati anche casi complessi di coppie in cui uno dei coniugi soffre di demenza certificata. Si evidenzia l’importanza di valutare l’autonomia degli anziani attraverso strumenti come le ADL (Activity of Daily Living) e le IADL (Instrumental Activity of Daily Living), che forniscono una misura della capacità di svolgere funzioni quotidiane e attività strumentali più complesse.

Secondariamente, l’attenzione è stata posta sull’analisi dei bisogni degli anziani, con un’enfasi sulla promozione dell’invecchiamento attivo, definito dall’OMS come il processo di ottimizzazione delle opportunità di salute, partecipazione e sicurezza. Si affronta inoltre il tema dei bisogni dei caregiver, spesso anch’essi anziani: essi affrontano il peso della cura e manifestano un bisogno di supporto morale e sociale. In un contesto di questo tipo, i professionisti della *care e cure* assumono un ruolo di mediatori, bilanciando le esigenze del paziente con quelle del caregiver, fornendo assistenza e momenti di socializzazione.

Questo capitolo offre una panoramica completa e dettagliata delle complesse dinamiche che caratterizzano l'assistenza agli anziani, mettendo in luce le sfide e le opportunità per migliorare la qualità della vita di questa popolazione.

2. Patologie e gestione della malattia: definire l'autonomia

La condizione anziana risulta essere legata a caratteristiche diverse dall'età anagrafica, come la salute e l'autosufficienza (Loe *et al.*, 2016) Le principali patologie della popolazione anziana che usufruisce dei servizi offerti da Cooperativa Sociale Società Dolce riguardano la sfera neurologica, quindi si tratta di demenze, Alzheimer e Parkinson. Tuttavia, nella rosa di servizi per anziani offerti da Società Dolce, vi è una grossa fetta di anziani che hanno un deterioramento cognitivo lieve e possiedono buone autonomie. Rari, ma presenti i casi di coppie, quindi marito o moglie, in cui uno dei due è più fragile a livello sanitario, quindi ha una demenza certificata e il coniuge con una serie di fragilità che si ritrova a dover gestire se stesso e la moglie. Ci sono anche casi di anziani molto lucidi, anche molto anziani,

che però hanno non delle patologie, ma fisicamente diciamo non riescono più a fare tutto quello che facevano prima (intervista 17).

In ambito domiciliare, ad esempio è possibile riscontrare l'anziano

allettato per patologie varie legate alla colonna vertebrale piuttosto che alla protesi all'anca piuttosto che al femore, che sono poi insomma i tre macro settori dell'anzianità e sono sicuramente la fascia principale (intervista 18)

con un'ottima autonomia “mentale” a prescindere, quindi, dalle valutazioni relative all'autonomia dell'anziano definita dalle *Activity of Daily Living* (ADL) e dalle *Instrumental Activity of Daily Living* (IADL). L'autonomia degli anziani viene valutata utilizzando le *Activity of Daily Living* (ADL) e le *Instrumental Activity of Daily Living* (IADL). Le ADL misurano la capacità degli anziani di eseguire le attività fondamentali

della vita quotidiana, come mangiare, vestirsi, lavarsi, spostarsi all'interno della casa, mantenere il controllo delle funzioni corporee e utilizzare i servizi igienici. Le IADL, invece, valutano le capacità necessarie per svolgere compiti fisici più complessi che consentono una vita autonoma, come preparare i pasti, eseguire lavori domestici, gestire l'assunzione di farmaci, spostarsi all'esterno, gestire le finanze e utilizzare il telefono. Secondo la letteratura, gli individui sopra i 64 anni che hanno difficoltà a svolgere autonomamente una o più ADL sono considerati disabili. Il progetto Passi d'Argento (PDA) definisce arbitrariamente non autonomi nelle attività strumentali della vita quotidiana quegli anziani che necessitano di assistenza per svolgere due o più IADL⁶.

La non autosufficienza negli anziani è una condizione complessa e multidimensionale che può essere determinata da vari fattori fisici, cognitivi, emotivi e sociali. D'altro canto, però,

la costruzione sociale della fragilità [...] rischia di compromettere il potenziale residuo di volontà, di autonomia e di indipendenza del soggetto, trasformandolo in mero ricettacolo di prestazioni assistenziali e di sorveglianza sociale (Giarelli, 2009, pp. 35-36).

In altre parole, «la non autosufficienza non necessariamente equivale a una totale perdita di autonomia e autodeterminazione dell'individuo» (Cappellato *et al.*, 2021, p. 50).

La variabilità delle condizioni degli anziani, individuato come gradiente di autonomia, descrive come la capacità di un anziano di svolgere attività quotidiane possa variare non solo tra individui diversi, ma anche nello stesso individuo in momenti e contesti diversi. Questo concetto riflette un continuum dinamico di capacità funzionali che variano a seconda delle condizioni fisiche, cognitive, emotive e ambientali.

Le fluttuazioni nell'autonomia hanno un impatto significativo anche sul benessere psicologico degli anziani. Infatti,

spesso vediamo anziani che, nonostante le limitazioni fisiche, mantengono una forte determinazione e desiderio di indipendenza. Ad esempio, un'anziana signora che seguiamo, pur avendo difficoltà motorie, insiste nel preparare i pasti per sé e per il marito. Lei dice

⁶ Per approfondimenti consultare <https://www.epicentro.iss.it/passi-argento/rapporto2013/autonomia>

sempre, «Mi sento utile e questo mi dà la forza di andare avanti». Questo dimostra come la percezione di autonomia possa influenzare positivamente il benessere psicologico. Anche se le capacità fisiche sono ridotte, il mantenimento di certe routine e attività quotidiane può fornire un senso di realizzazione e autostima (intervista 20).

In definitiva, l'autonomia degli anziani è un concetto complesso e fluido che richiede una valutazione continua e personalizzata per garantire un supporto adeguato e migliorare la qualità della vita.

3. Bisogni e bisogni non soddisfatti

3.1. I bisogni delle persone anziane: sentirsi autonomi, ma non troppo

Questa analisi si propone di delineare i bisogni delle persone anziane secondo la prospettiva degli operatori socio-sanitari e socio-assistenziali intervistati. Le testimonianze raccolte mettono in luce l'importanza di sentirsi coinvolti e autonomi, oltre ai bisogni primari tradizionalmente riconosciuti.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha definito l'invecchiamento attivo nel 2002 come il processo di ottimizzazione delle opportunità di salute, partecipazione e sicurezza per migliorare la qualità della vita delle persone che invecchiano⁷. L'invecchiamento attivo può essere considerato uno strumento di prevenzione per aspirare a un invecchiamento in salute. Mentre l'invecchiamento attivo rappresenta un mezzo per raggiungere il fine ultimo dell'invecchiamento in salute, quest'ultimo non riguarda solo la sfera individuale, ma porta benefici anche alla società nel suo complesso, contribuendo a risolvere alcune delle principali sfide legate all'invecchiamento della popolazione.

Uno dei bisogni evidenziati dagli operatori è la promozione di una mente attiva, che con l'avanzare dell'età tende a rallentare. Le patologie come l'Alzheimer e la demenza senile

⁷ Cfr <https://famiglia.governo.it/it/politiche-e-attivita/invecchiamento-attivo/linvecchiamento-attivo-introduzione/>

sono diffuse, e mantenere la mente attiva può essere utile nella loro prevenzione. Una persona intervistata ha affermato:

Secondo la mia esperienza, sarebbe utile che le persone anziane possano mantenere la mente attiva (intervista 20).

Questo rispecchia la teoria di Giddens (1991), secondo cui investire tempo ed energia in attività mentali può dare agli anziani un senso di controllo sulla propria vita.

Un altro bisogno primario, subito dopo quelli canonici come igiene, pasti e cure sanitarie, è il sentirsi coinvolti e autonomi:

Le persone anziane hanno bisogno di sentirsi coinvolte, ancora capaci di fare, ancora capaci di dare, e di sentirsi ancora autonomi. Dare loro ancora la possibilità di scelta (intervista 5).

L'invecchiamento attivo emerge quindi non solo come un importante fattore di prevenzione per un invecchiamento in salute, ma anche come una componente fondamentale per il benessere psicologico e sociale delle persone anziane. È essenziale promuovere opportunità che permettano agli anziani di rimanere attivi e coinvolti, rispettando le loro aspirazioni e garantendo loro un senso di autonomia e utilità nella società.

Preponderante è il bisogno di sentirsi ancora autonomi:

nella mia esperienza come operatrice, ho spesso riscontrato la difficoltà delle persone anziane nell'accettare l'aiuto. Non è facile, non è piacevole farsi aiutare, farsi lavare i piedi, o essere lavati in generale. È una situazione scomoda, forse assistere è difficile, ma farsi assistere lo è ancora di più. Per questo motivo, ho sempre cercato di compensare chiedendo delle loro esperienze passate. Ad esempio, a chi aveva figli, chiedevo come facevano quando non c'erano i pannolini usa e getta e dovevano lavarli. Chiedevo consigli sulla crescita dei figli per farli sentire ancora valorizzati. Li aiutavo, ma allo stesso tempo riconoscevo il loro valore, perché, anche se non sono più in grado di fare certe cose, ciò che hanno vissuto è importante e io, essendo più giovane, devo ascoltarli. Posso chiedere consigli. Ho sempre considerato molto importante questo approccio, cercare di dare un valore alle loro esperienze, di farli sentire ancora capaci di dire qualcosa di significativo e di sentirsi utili (intervista 17).

Tuttavia, l'*active ageing* potrebbe sfociare nella logica neoliberale che vuole il paziente-anziano attivo e performante, per questo vengono posti dei limiti alle pretese di miglioramento. Piuttosto si parla di mantenimento delle capacità residue:

non cercare di cercare sempre di migliorare il loro aspetto cognitivo, che è la parte fondamentale nel senso cercare di non peggiorare già una situazione attuale e cercare la sfida, semmai di migliorarla, quindi renderli più presenti rispetto a quando arrivano. Ecco quindi cercare di farli sentire alla loro età, ancora partecipi di un contesto sociale (intervista 3).

Nella società contemporanea, gli anziani, soprattutto quelli che convivono con malattie croniche e demenze, affrontano spesso aspettative e richieste di performatività complesse. La performatività, in questo contesto, si riferisce alla pressione percepita di esibire un certo livello di funzionalità, vitalità e capacità cognitive. Questa pressione è radicata nelle ideologie sociali prevalenti sull'invecchiamento, che spesso idealizzano l'indipendenza, l'autosufficienza e la vitalità fisica e mentale. La sociologia della salute esamina criticamente queste aspettative e il loro impatto sul benessere degli anziani. Gli anziani con malattie croniche e demenze possono sperimentare una tensione tra le aspettative sociali di invecchiamento attivo e la loro capacità di soddisfare tali standard. La malattia cronica e la demenza possono portare a limitazioni fisiche, cognitive e funzionali, che contrastano con l'immagine idealizzata dell'anziano attivo, impegnato e in salute. Questa discrepanza può portare a sentimenti di inadeguatezza, isolamento sociale e stigmatizzazione.

La promozione di un buono stato di salute cognitivo avviene anche mediante le attività svolte in gruppo, oltre a quelle individuali:

secondo me la loro si sentono soprattutto a loro agio se vengono coinvolti in un'attività soprattutto di gruppo più che individuale, perché vedo che quando fanno un'attività individuale si sentono comunque un po' quasi in disparte. Messi da parte, invece, quando facciamo attività proprio di gruppo, tutti insieme, ci sentono partecipi e questo li aiuta anche a livello cognitivo. A essere più presenti, quindi diciamo (intervista 3).

Tuttavia, per quella concezione di invecchiamento attivo che riguarda l'aspetto cognitivo, c'è il rischio di richiedere alla persona anziana una performatività che va oltre la possibilità individuale, soprattutto se si tratta di anziani con demenza.

Non cercare sempre di migliorare il loro aspetto cognitivo, che è la parte fondamentale nel senso cercare di non peggiorare già una situazione attuale e cercare la sfida, semmai di migliorarla, quindi renderli più presenti rispetto a quando arrivano. Ecco quindi cercare di farli sentire alla loro età, ancora partecipi di un contesto sociale, questo sono (intervista 3).

3.2. I bisogni delle persone anziane: la presa in carico globale per affrontare la fragilità

La fragilità è uno stato di maggiore vulnerabilità fisiologica legato all'invecchiamento e caratterizzato da una ridotta capacità dell'organismo di affrontare situazioni di stress come le malattie acute. La fragilità dell'anziano è una sindrome ad alto rischio di esiti clinici sfavorevoli, che porta a un significativo peggioramento della qualità della vita e rappresenta un importante fattore di disabilità ed eventi avversi. Questa condizione complessa va oltre i semplici concetti di senescenza e malattia.

La fragilità riguarda individui affetti da patologie croniche multiple e spesso colpiti da disabilità di varia gravità. Queste condizioni sono ulteriormente complicate da problematiche socio-economiche che, specialmente nel caso degli anziani, comportano un elevato rischio di rapido deterioramento del benessere psicofisico e dello stato funzionale, richiedendo un ingente consumo di risorse per la gestione. La valutazione della fragilità assume quindi un carattere preventivo e promozionale della qualità della vita. L'identificazione del soggetto fragile, proposta da Rockwood e Mitnitski (2007) attraverso il *Frailty Index*, si basa sull'idea che la fragilità sia uno stato di disorganizzazione caotica dei sistemi fisiologici, stimabile valutando lo stato funzionale, le malattie, i deficit fisici e cognitivi, i fattori di rischio psicosociali e le sindromi geriatriche. Identificare la popolazione fragile è fondamentale per stabilire le priorità degli interventi di salute pubblica per le persone a maggior rischio (es. vaccinazioni).

È essenziale non considerare la fragilità esclusivamente da un punto di vista clinico; essa è fortemente influenzata da variabili economiche e sociali. La presa in carico globale, quindi, deve tener conto di queste variabili per fornire un'assistenza completa e coordinata, rispondendo ai bisogni complessi degli anziani fragili e migliorando la loro qualità della vita.

La presa in carico della persona anziana, nelle sue dimensioni di salute, talvolta risulta carente

le problematiche principali sono quelle di cercare di prendere globalmente la persona in carico, perché molte volte capita che magari il professionista stesso va lì per una determinata cosa e il paziente ha bisogno di altre prestazioni aggiuntive (intervista 16).

Quindi il paziente anziano non è ben indirizzato sulle figure a cui fare riferimento, chi sentire e quali servizi possono essere attivati. Sorge quindi la necessità, aggiunge, di

prendere in carico globalmente la persona, ecco e non la singola prestazione poiché forse quello che manca è una collaborazione ospedale territorio ancora al 100%.

Questo passaggio dell'intervista tocca diversi punti importanti relativi alla gestione delle cure per i pazienti diabetici, in particolare per gli anziani, e solleva questioni rilevanti dal punto di vista sociologico. La persona intervistata sottolinea la sfida di fornire un'assistenza olistica ai pazienti, riconoscendo che spesso i professionisti sanitari si concentrano su un aspetto specifico della salute, mentre il paziente potrebbe avere bisogno di ulteriori servizi o cure aggiuntive. Questo è un problema comune nel campo sanitario, in cui la frammentazione delle cure può portare a lacune nell'assistenza e a una mancanza di coordinamento.

La gestione del diabete viene spesso avviata in ospedale o sotto la supervisione di un diabetologo. Tuttavia,

spesso manca un follow-up domiciliare specifico per monitorare i livelli di glicemia e aiutare i pazienti con la gestione dell'insulina. Questa lacuna nell'assistenza domiciliare può creare confusione e difficoltà per i pazienti anziani, soprattutto se non hanno un caregiver dedicato o competente (intervista 13).

Viene così suggerito un “pacchetto” di cure domiciliari specificamente progettato per il monitoraggio della glicemia e la gestione dell’insulina. Questo riflette la complessità della gestione delle malattie croniche, che spesso richiede un approccio multidisciplinare e coordinato.

3.3. I bisogni delle persone anziane: isolamento e solitudine

La solitudine e l’isolamento sociale «costituiscono condizioni che, in particolare nell’anziano, possono pregiudicare le capacità di autogestione e di autodifesa nonché il mantenimento delle capacità funzionali, lo stato cognitivo e la domanda sanitaria. Nell’approccio generale al sistema di tutela dei diritti degli anziani questi aspetti devono dunque essere attentamente considerati» (Gruppo di lavoro ISS Bioetica COVID-19, 2021, p. 5)

La fragilità sociale si manifesta come un deficit nelle relazioni umane significative, sia a livello affettivo che in termini di contatti che fungano da punto di riferimento per dare e ricevere cura. Questa mancanza di relazioni, se non individuata, può portare a un isolamento totale della persona (Van Campen, 2011). La solitudine, o *loneliness*, è una sofferenza psicologica che deriva da un senso di vuoto, privazione e abbandono (Felisatti, De Rossi, 2009). Tuttavia, questa condizione non si limita all’aspetto clinico; la fragilità è vista come una situazione che si colloca lungo un continuum tra autonomia e dipendenza. Essa implica il rischio di perdere o la perdita di risorse fondamentali per soddisfare i bisogni sociali di base durante tutta la vita (Monteduro, Nanetti, 2021).

Pertanto, la fragilità che colpisce gli anziani che vivono soli non riguarda solo coloro che non riescono a soddisfare i propri bisogni sociali, ma include anche anziani che non partecipano ad attività sociali perché non sono completamente autonomi negli spostamenti e nella gestione del tempo e degli spazi.

La mancanza di spazi aperti adeguati può portare a sentimenti di restrizione e isolamento, il che è particolarmente problematico per gli anziani con condizioni come il *wandering*.

Spesso i centri diurni mancano di spazi veramente confortevoli, soprattutto quando si tratta di aree esterne. Avere giardini spaziosi con alberi e molta terra può aiutare a creare un ambiente fresco e rilassante. Uscire all'aria aperta può essere di grande aiuto, soprattutto per quegli anziani che attualmente non abbiamo ma che potremmo avere in futuro. Ho avuto esperienze con anziani che avevano un costante desiderio di wandering, e in quei casi era fondamentale poterli portare fuori (intervista 18).

La possibilità di uscire all'aria aperta può aiutare a calmare e rilassare gli anziani, migliorando il loro benessere emotivo. Inoltre, gli spazi esterni ben progettati, con alberi e aree verdi, possono fornire stimoli sensoriali, migliorando l'umore e riducendo lo stress. Infatti, nel centro diurno di Cremona, dove è presente uno spazio verde, le persone anziane si occupano dell'orticello oppure fanno passeggiate e la panchina diventa un ulteriore luogo di aggregazione socializzazione con le altre persone anziane “perché poi si formano delle amicizie bellissime” (intervistato 8).

Robert Weiss (1973) distingue tra isolamento sociale e solitudine. L'isolamento sociale è misurato dal tempo trascorso da soli e deriva da una mancanza oggettiva di reti sociali; la solitudine, invece, si riferisce alla discrepanza tra il desiderio di socialità e la socialità effettiva. Ciò significa che una persona può essere isolata socialmente senza sentirsi sola, e viceversa, può avere molte relazioni sociali ma sentirsi comunque sola. La qualità delle relazioni è dunque cruciale; poche relazioni significative possono essere più soddisfacenti di numerose connessioni superficiali. Weiss ha inoltre sviluppato una teoria dell'attaccamento che identifica sei bisogni sociali fondamentali che, se non soddisfatti, possono portare alla solitudine: attaccamento, integrazione sociale, supporto affettivo, rassicurazione, affidabilità reciproca e guida in situazioni difficili. Sebbene l'amicizia sia importante, Weiss sottolinea che essa non può sostituire una relazione intima nel mitigare la solitudine. La solitudine emotiva deriva dalla mancanza di legami sociali e sentimentali solidi, mentre la solitudine sociale è dovuta a reti sociali inadeguate. La solitudine cronica può innescare una spirale di pensieri e comportamenti negativi, mentre la solitudine temporanea può servire come meccanismo evolutivo per segnalare la necessità di migliorare le relazioni sociali. Alcune persone possono vivere bene con pochi contatti

sociali, come i solitari, mentre altre, che apprezzano la compagnia, soffrono di più quando perdono improvvisamente le loro connessioni sociali.

Uno dei bisogni maggiormente riscontrati nelle persone anziane è il bisogno di parlare ed essere ascoltati da qualcuno:

hanno bisogno di parlare un sacco, hanno bisogno di tantissimo dialogo perché stanno la maggior parte di tempo da soli a casa (intervista 12).

E ancora:

la cosa di cui hanno più bisogno è parlare quindi proprio mentre fai l'intervento o comunque anche dopo, prima cosa ti fermi leggermente più del dovuto proprio perché loro ti devono raccontare della loro giovinezza o di quello che è successo e hanno proprio bisogno del dialogo (intervista 24).

Il bisogno di socializzare spesso emerge negli anziani che usufruiscono dei servizi domiciliari, “il bisogno di contatto umano e di parlare con qualcuno che non sia il tuo familiare” (intervista 4).

Ci sono casi in cui le persone anziane hanno dei familiari con cui vivono ma questi sono totalmente assenti, e quindi persiste il senso di solitudine percepito; per cui, approfittano dell'ora in cui gli operatori si recano a domicilio per le cure igienico-sanitarie per parlare.

Ci fanno sedere a tavolino. Loro ci offrono il tè, il caffè e noi stiamo lì, non facciamo nulla. Semplicemente banalmente li ascoltiamo e nella maggior parte dei casi poi sono loro che chiedono un aiuto (intervista 8).

Questo momento, racconta l'operatrice socio-sanitaria, è preceduto dalla “conquista” della fiducia dell'anziano stesso che a volte può non accettare l'aiuto predisposto perché non si accetta la condizione di parziale autonomia fisica. Il rapporto di fiducia si costruisce pazientemente giorno dopo giorno. Per una prestazione che richiede 30 minuti almeno la metà viene dedicata all'ascolto perché capita che l'operatore trovi già tutto svolto

dall'anziano stesso – a fatica – che cerca di utilizzare quel tempo per poter ricevere compagnia e parlare:

stiamo lì seduti, magari davanti a una tazzina di caffè, io che non bevo caffè ho dovuto imparare a bere il caffè perché per loro era importantissimo (intervista 11).

Però si corre il rischio che

diventi quasi un caregiver, un familiare e questo secondo me è quello che bisognerebbe evitare, nel senso che è vero che l'utente ha bisogno di socializzazione, cioè quando arriva l'operatore, soprattutto in situazioni in cui l'utente è solo, l'operatore viene accolto veramente a braccia aperte. Nello stesso tempo, però, l'operatore deve essere bravo e a mantenere un certo distacco professionale e non creare una dipendenza, cioè l'utente non deve diventare dipendente dal singolo operatore (intervista 5).

Oltre che negli anziani fisicamente autosufficienti che si ritrovano da soli il pomeriggio dopo aver trascorso la giornata al centro diurno:

quando non sono da noi non hanno voglia di far niente. Non hanno voglia di uscire, non hanno voglia di fare nessun tipo di attività, non si preparano da mangiare, neanche quelle piccole cose che magari riuscirebbero ancora a fare. Non hanno più la voglia e la spinta di prendersi cura di sé. E questo chiaramente ha varie ricadute. Poi quando vengono da noi si sentono rinate. Quindi sì, l'aspetto della socializzazione è fondamentale, e della compagnia (intervista 5).

Alcuni anziani tendono a rimanere a letto quando non sono al centro diurno, mostrando una mancanza di motivazione a svolgere attività o persino a prendersi cura di sé. La mancanza di motivazione può avere un impatto negativo sulla salute fisica e mentale degli anziani, portando a un declino delle capacità funzionali e a un senso di isolamento sociale. E ancora:

la solitudine comunque è un problema, un problema grosso, anche se esistono i Centri Diurni esistono, ma sono pochi gli anziani che frequentano il Centro Diurno. Sono più magari gli

uomini soli che non si sanno fare da mangiare, sono un po' costretti a frequentare il Centro Diurno perché là c'è il pasto e quindi per loro è importante. Una donna sola, invece, a farla mangiare riesce ancora da sola, di solito, e quindi non frequenta niente nessuno. Guardano la televisione tantissimo (intervista 17).

Soprattutto le persone anziane che frequentano il centro diurno, dopo una giornata di attività e condivisione che inizia alle 9, una volta rientrati a casa raccontano di andare a dormire già alle 18 terminando la giornata al massimo alle 18:30, quindi un'ora circa dopo essere stati riaccompagnati presso il proprio domicilio.

Neppure i deficit cognitivi pongono un freno al bisogno di socializzare delle persone anziane: gli anziani formano amicizie e relazioni significative tra loro. Queste connessioni sociali possono fornire un senso di appartenenza e supporto, migliorando la qualità della vita e il benessere degli anziani. Le amicizie possono evolversi in relazioni di sostegno reciproco, in cui gli anziani si aiutano a vicenda, anche se non ricordano i loro nomi.

Socializzare diventa anche un bisogno emergente in contesti di cura prettamente sanitari, come Spazio Salute in cui gli anziani si recano per la riabilitazione motoria:

hanno poche occasioni di socialità, per cui spesso anche il semplicemente il trasferirsi qui in ambulatorio viene vista come un'occasione non solo per, appunto, migliorare dal punto di vista motorio e fisico, ma anche per avere un'interazione sociale sia con noi operatori sia anche con altri pazienti. Magari conoscono qui in sala d'attesa qualcuno con cui scambiamo qualche chiacchiera, per cui anche questo lo trovo un aspetto molto importante è che di solito viene molto apprezzato e dalle persone anziane e a casa può essere ovviamente un po' più difficile (intervista 9).

Solitudine e isolamento sociale sono due bisogni non soddisfatti che spesso non emergono dei contesti di cura perché

non sempre l'anziano è in grado di riconoscerli ed esprimere direttamente e a volte si tende insomma a minimizzare la propria situazione anche per non far preoccupare, magari, familiari (intervista 9).

Quindi per queste motivazioni non sempre riescono ad essere affrontati e soddisfatti. Il senso di solitudine e isolamento sociale, invece, non viene avvertito in strutture assistenziali residenziali dove i residenti hanno un ricco programma giornaliero e, al contrario, necessitano di momenti di libertà e ore libere da attività sociali, che siano individuali o collettive.

Ma adesso abbiamo iniziato, grazie a forse all'uscita della pandemia, abbiamo iniziato ad uscire un po' di uscite sul territorio per alcuni residenti, quindi abbiamo l'opportunità di avere dei ristoranti a ridosso della RSA che fanno fare merenda ad alcuni nostri residenti accompagnati coi nostri furgoni. E la mia collega il mese scorso ho fatto un'uscita con 5 o sei persone a un maneggio, eh quindi... Quindi diciamo che quando gli si chiede se vogliono fare qualcosa in più, ti rispondono che loro sono stanchi. Questa è la risposta che ci danno abitualmente (intervista 20).

E proprio in contesti di questo tipo, dove è possibile stilare un programma di attività vario e continuativo, la socializzazione si conferma comunque come bisogno fondamentale, alla pari di quelli prettamente primari. Infatti, la stessa intervistata afferma:

La socializzazione per me penso che sia la cosa più importante. Perché dal punto di vista medicinale piuttosto che dal punto di vista terapeutico, sono molto seguiti dalle altre strutture, cioè dalle scusami dalle altre figure.

3.4. I bisogni delle persone anziane: diseguaglianze socio-economiche e necessità di assistenza integrata

Le interviste evidenziano le significative diseguaglianze socio-economiche che influenzano la qualità della vita degli anziani. In particolare, la possibilità di avere una badante durante le ore “vuote” può mitigare il senso di solitudine e isolamento sociale. Come afferma un intervistato:

c'è chi ha la badante che la porta fuori la mattina a fare il giro o oppure la badante e la figlia la sera magari la portano al cinema piuttosto che al teatro a vedere il nipote dopo. È vero anche che dipende molto dalle possibilità dei familiari anche di fare determinate cose (intervista 10).

Quella che volgarmente viene definita badante offre un servizio che non tutti possono permettersi ma che ha comunque un impatto migliorativo sulla qualità della vita della persona anziana, con una certa tutela sia dal punto di vista sanitario sia sociale.

In questo stesso stralcio di intervista vengono riportate anche delle situazioni in cui i familiari della persona anziana hanno possibilità economiche di poter prendersi cura del proprio familiare ma anche in termini di tempo. Ciò evidenzia una ulteriore diseguaglianza sociale che vede una differenza tra chi ha un familiare con maggior tempo libero da dedicare all'anziano e a tutte le attività socio ricreative tipiche del capitale sociale linking che aiutano l'anziano a restare mentalmente "presente" e attivo evitando situazioni di depressione.

Un altro bisogno espresso nel caso di anziani soli a casa è la cura domestica, oltre a quella personale:

abbiamo diversi anziani che sono proprio soli e quindi vivono anche in uno stato di abbandono e di non di non cura dell'ambiente. Quindi dobbiamo prenderci cura anche di tutto il discorso dell'ambiente domestico (intervista 7).

Questo aspetto sottolinea l'importanza di un supporto più integrato che includa non solo la cura personale ma anche quella dell'ambiente domestico, fondamentale per garantire una qualità della vita dignitosa agli anziani soli.

Dalle interviste emerge una forte preoccupazione riguardo alla paura delle cadute tra gli anziani. Molti anziani autosufficienti evitano di uscire per timore di cadere:

ci sono anche molti autosufficienti che non escono perché hanno paura magari di cadere e quindi passano la maggior parte del tempo a casa senza far nulla (intervista 24).

Numerosi fattori di rischio possono contribuire alle cadute tra gli anziani. Un ambiente domestico non sicuro, con ostacoli come tappeti scivolosi, scarsa illuminazione, scale ripide e pavimenti irregolari, aumenta significativamente il rischio di cadute (Tricco *et al.*, 2017). Inoltre, condizioni di salute croniche, come debolezza muscolare, problemi di equilibrio e patologie neurologiche, possono predisporre gli anziani a cadute più frequenti. Infine, uno stile di vita sedentario porta a una riduzione della forza muscolare e della flessibilità, aumentando la probabilità di cadute (Ambrose *et al.*, 2013).

Per affrontare questi problemi, sono necessari interventi multifattoriali che coinvolgano modifiche ambientali, interventi sanitari e supporto sociale ed educativo. Infatti, emerge anche l'esigenza di apportare miglioramenti domestici o, addirittura, ricorrere al cambio della casa come contesto di vita perché non più funzionale rispetto al progredire della malattia.

Diversi pazienti con cui abbiamo avuto a che fare magari avevano anche diverse patologie che comunque sono degenerative, per cui evolvono nel tempo; con il passare del tempo, si rendono conto che la casa in cui abitano non è più adatta a loro, perché magari c'è la presenza di scale o di spazi ristretti, per cui chiaramente, finché non si hanno problemi di mobilità è una cosa a cui magari non si fa neanche tanto caso e andando avanti con la progressione di malattia magari si fa più fatica a camminare. Se hai bisogno di un ausilio o addirittura si utilizza la carrozzina, diventa in quel caso molto importante non avere questo tipo di barriere, quindi diversi pazienti hanno avuto anche ovviamente optare per un cambio di case di residenza per cercare appunto un appartamento (intervista 9).

Le barriere architettoniche come scale ripide, spazi ristretti e pavimenti irregolari rappresentano un serio pericolo per gli anziani con problemi di mobilità. La necessità di utilizzare ausili per la deambulazione, o addirittura una carrozzina, evidenzia l'importanza di abitazioni senza ostacoli.

3.5. I bisogni dei caregiver

Dalle interviste emergono anche i bisogni dei caregiver familiari le cui pratiche di cura, integrate a quelle fornite dai servizi sopra elencati, contribuiscono alla *care* e *cure* della persona anziana. I e le caregiver familiari soffrono il peso della cura e anche nel contesto di Società Dolce il burden è avvertito principalmente nel caso di servizi domiciliari. Il senso di solitudine percepito dal caregiver familiare diviene un bisogno a cui far fronte in termini di supporto:

sicuramente un supporto dal punto di vista appunto morale, perché sono veramente molto soli (ndr. le persone anziane). Ecco sia loro che i familiari (intervista 19).

Spesso capita che il bisogno di sfogarsi avvertito dai e dalle caregiver trova risposta dalla presenza degli operatori e delle operatrici intente a effettuare l'intervento domiciliare programmato:

è proprio il fatto di non sentirsi soli, anche se magari il nostro intervento dura solo mezz'ora o un'ora, però per loro è come una boccata d'aria. Spesso si sfogano anche dei loro pensieri o insomma della loro situazione. Siamo un po' una valvola di sfogo (intervista 6).

Non di rado, i caregiver familiari sono essi stessi delle persone anziane con bisogno di socializzazione. Soprattutto quelli anziani, affrontano spesso l'onere fisico ed emotivo di prendersi cura dei loro cari e a volte usano la visita dell'operatore sanitario come un'opportunità per socializzare, avere un po' di sollievo e una pausa dalle faticose responsabilità di cura.

si arriva e la moglie dice “guardi, l'ho già lavato io stamattina presto, prima che arrivasse lei, si sieda, le faccio un caffè, le faccio” e lì cominciano a parlare “e quando eravamo giovani facevamo...”, cioè fanno loro il nostro lavoro. Pur di approfittare di quella mezz'ora che hanno a disposizione per lavare il marito per chiacchierare con noi, questo è un problema del caregiver. E però quando i caregiver stesso è tanto anziano anche lui magari non ha bisogno di essere lavato, è un caregiver, quindi lui si occupa del suo malato però ha tantissimo bisogno

di parlare, di raccontare e non raccontano la difficoltà del momento. Non dice “che fatica, mi rompo la schiena, lavarlo” così. Perché ci siamo noi, “perché l’ha lavato lei son venuta apposta, doveva aspettarmi”. C’è questa parte che è la cosa che ha fatto attivare il servizio, poi viene accantonata e utilizzano mille, mille scuse per passare del tempo con qualcuno. Per passare del tempo con noi che va bene, mi fa piacere, sono contenta. Mi riposo, però non ho fatto il mio lavoro, è un po’ difficile, però sto facendo un’altra cosa, e questo succede abbastanza spesso. Son tanti i caregiver che fanno così, si portano avanti per guadagnare quel pochino di tempo, per passare con l’operatore, per poter proprio chiacchierare. Delle due parole solo che non si può bere dieci caffè tutte le mattine a casa di tutti (ndr. sorride). E poi le persone non sono pulite. Insomma, dobbiamo un po’ mediare questa cosa (intervista 17).

In questa situazione particolare emerge un conflitto di ruoli nel caregiver familiare, poiché i caregiver familiari anziani si trovano in una posizione unica in cui devono bilanciare due ruoli contrastanti. Da un lato, il ruolo di caregiver implica prendersi cura delle esigenze fisiche e pratiche del proprio caro, come l’igiene, i pasti e le medicine. Questo ruolo è spesso fisicamente e mentalmente impegnativo, e può essere fonte di stress e fatica. Dall’altro lato, questi caregiver sono anche persone con bisogni propri, tra cui il bisogno di socializzazione e connessione. Essendo anziani, potrebbero avere pochi altri contatti sociali o opportunità di interazione, il che rende la visita dell’operatore sanitario un evento importante. Il conflitto sorge quando il bisogno di socializzazione e connessione del caregiver entra in conflitto con il suo ruolo di fornitore di assistenza. Invece di concentrarsi esclusivamente sulle esigenze del proprio caro, il caregiver può usare la visita dell’operatore come un’opportunità per soddisfare il proprio bisogno di compagnia e supporto. Ciò può portare a situazioni in cui il caregiver anticipa le esigenze pratiche, come l’igiene, per assicurarsi di avere del tempo da trascorrere a chiacchierare con l’operatore. Inoltre, una situazione di questo tipo porta a una nuova pratica di cura che consiste nel mediare tra le esigenze del caregiver e del paziente stesso. Quindi gli operatori socio-sanitari assumono le vesti di mediatori: da un lato, vogliono fornire l’assistenza necessaria, ma dall’altro, comprendono il bisogno di socializzazione dei caregiver. Questo porta a un delicato equilibrio e adattamento, dove gli operatori si ritrovano a trascorrere del tempo a chiacchierare, pur riconoscendo che non possono farlo in ogni casa, ogni giorno. Questa mediazione riflette la natura complessa e sfumata del lavoro di cura.

Poi, si aggiunge il bisogno di staccare dalla routine e dal carico fisico ed emotivo della cura.

A volte, il caregiver ha bisogno di una pausa o di sollievo dai suoi compiti. In questi casi, è importante che ci sia un'interazione e un contatto umano tra l'anziano e l'operatore socio-sanitario. Questo permette al caregiver principale di prendersi una pausa, sapendo che l'anziano è in buone mani (intervista 4).

La presenza dell'operatore consente al caregiver di uscire di casa, prendersi del tempo per sé e svolgere altre attività, sapendo che l'anziano è assistito e in compagnia. Anche i caregiver hanno bisogno di supporto e sollievo, poiché la cura di un familiare anziano può essere fisicamente e mentalmente impegnativa, e avere la possibilità di prendersi una pausa è importante per prevenire il burn out e garantire la propria salute e benessere.

3.6. I bisogni dei professionisti della cure e della care

All'interno delle RSA il numero elevato di utenza si confronta e scontra con la mancanza di personale. Ecco il caso in una RSA:

a volte magari si rinuncia, tra virgolette, a qualcosa, ma per una gestione. Ecco, dopo riusciamo, dopo c'è poco volontariato veramente poco e un po' dopo il Covid c'è stato proprio un, ecco sono rimaste veramente poche persone, quindi cioè io anche ad esempio noi siamo in due educatrici, però una a turno, quindi sei sola con 60. Non è che poi, cioè quando scendono, comunque vorreste magari risalire a fare una magari ho lasciato per dirti anche solo un mandala da colorare a una persona che non può scendere, però se non sei lì, magari che le passi il colore giusto lo sproni alla fine dopo i 10 minuti che ci son potuta stare non va più avanti il lavoro. Hai capito. Che purtroppo ci sono dei rapporti a seconda dell'utenza (intervista 14).

L'educatrice sottolinea che spesso devono “rinunciare” a qualcosa per gestire la situazione. La mancanza di personale, anche volontario, dopo la pandemia da Covid-19 ha reso il

lavoro ancora più impegnativo, il peso della cura e il sovraccarico di lavoro poi, indirettamente, diventa un bisogno della persona anziana di essere seguita in una attività individuale. L'educatrice descrive di essere sola con 60 residenti, evidenziando la disparità tra il numero di operatori sanitari e il numero di persone di cui hanno bisogno.

Questa situazione può portare a sentimenti di solitudine e isolamento sia per gli operatori socio-sanitari che per gli anziani: la mancanza di interazioni sociali e stimoli mentali può avere un impatto negativo sulla salute e sul benessere degli anziani. Inoltre, le esigenze degli anziani variano in relazione alla patologia cronico-degenerativa, per cui ogni rapporto con l'anziano-utente è costantemente unico, sottolineando la necessità di un approccio individualizzato all'assistenza, che tenga conto delle capacità, degli interessi e delle preferenze di ogni persona. Questa personalizzazione può essere difficile da ottenere in un contesto di risorse limitate. Tutto ciò è un riflesso delle sfide che molti sistemi sanitari e di assistenza sociale affrontano, con risorse limitate e una crescente domanda di servizi per l'invecchiamento della popolazione.

A volte si presenta un sovraccarico organizzativo.

Spesso vorrei poter avere un sottofondo musicale per migliorare l'atmosfera, ma non ho la possibilità di farlo. Se mi prendessi il tempo di cercare la canzone giusta, anche solo per pochi secondi, potrebbero verificarsi delle dinamiche negative. Devo rimanere concentrata sull'attività che sto svolgendo, perché se mi distraggo anche solo per un momento, gli anziani potrebbero perdere interesse o addormentarsi (intervista 3).

La persona intervistata si riferisce alla situazione in cui gli operatori devono gestire un elevato volume di lavoro e responsabilità con risorse limitate. Devono prendersi cura di un gran numero di persone anziane con esigenze diverse. La sfida cruciale qui affrontata è la mancanza di tempo e risorse e, allo stesso tempo, bilanciare il desiderio di creare un ambiente coinvolgente con la necessità di mantenere l'attenzione e il benessere degli anziani. La mancanza di risorse e tempo può rendere difficile soddisfare entrambe le esigenze, evidenziando la necessità di un supporto adeguato e di una progettazione attenta dell'ambiente per migliorare l'esperienza degli anziani.

Altro aspetto organizzativo percepito come una sfida riguarda la possibilità di soddisfare le esigenze delle persone anziane:

riuscire a organizzare dei laboratori o comunque sia delle attività didattiche che vadano su loro misura (intervista 15).

In un momento di vita in cui la fragilità prende il dominio di corpo e mente, le esigenze anche dal punto di vista educativo-ricreativo diventano innumerevoli; quindi, risulta impegnativo non solo individuare e soddisfare tali esigente – che evolvono e aumentano col tempo – ma anche organizzare le attività laboratoriali individualizzate e svolte in gruppo.

Il tempo a disposizione è veramente poco:

possiamo dedicare massimo un quarto d'ora a testa, ma è già un grande, una grande tempistica (intervista 10).

Le educatrici, ad esempio, hanno veramente poco tempo da dedicare alle persone anziane che decidono di restare nella propria camera in RSA e non scendere nelle sale comuni. Una conseguenza della carenza del personale.

Un aspetto annoverato da molti professionals è il rapporto con i familiari delle persone anziane. Una delle sfide è “saper gestire anche i loro figli o i loro parenti” (intervista 12). Più che altro in riferimento alla sfera emotiva che accompagna i familiari di persone anziane che lasciano il proprio familiare in una RSA. Società Dolce mette a disposizione un supporto psicologico per aiutare familiari ad affrontare i sentimenti di frustrazione che sopraggiungono nel momento in cui lasciano il parente anziano in struttura:

certe volte la frustrazione dei figli è maggiore rispetto a quella del loro parente che si trova qui (intervista 12).

Per questo gli operatori sono costantemente in contatto con i familiari, una disponibilità che va ad integrare l'intervento psicologico.

4. Pratiche di care: la routine delle persone anziane oltre le cure sanitarie

Le interviste condotte si sono focalizzate non solo sulle sfide sanitarie affrontate dagli anziani, ma anche sulla loro routine quotidiana, con l’obiettivo di comprendere anche quali sono le attività socio-ricreative che svolgono abitualmente nella gestione della malattia. Questo approccio ha permesso di evidenziare le preferenze degli anziani per attività che mantengano le loro funzionalità cognitive residue e promuovano il benessere mentale. L’analisi ha rivelato che molte di queste attività includono componenti visuali e manuali significative, che non solo offrono stimoli cognitivi, ma anche opportunità di socializzazione e senso di realizzazione personale. Le testimonianze degli operatori e dei caregiver hanno fornito preziose informazioni su come le attività quotidiane e ricreative possano essere adattate per rispondere alle esigenze individuali degli anziani, contribuendo a migliorare la loro qualità della vita.

4.1. *Le attività che compongono la routine in Centro Diurno*

Le attività preferite dagli anziani che frequentano i centri diurni, come anticipato, sono quelle che includono una parte visuale preponderante.

Una delle attività che a loro, appunto, piace di più fare e diciamo e soprattutto le attività che rappresentano le immagini. Quindi la tombola visiva, a loro piace molto farla perché sono rappresentate le immagini anziché i classici numeri, quindi vengono coinvolti di più oppure magari giochi come il memory è che loro serve molto vedere l’immagine, poi cercare di ricordarsi in che posizione diciamo in quel momento la carta (intervista 25).

Molto graditi sono i giochi di associazioni declinati in varie tematiche:

consiste nell’associare una parola che noi diciamo a quella che loro hanno, ecco e quindi magari se noi diciamo, non so, la parola “portici” e qualcuna ha la parola Bologna la associa alla parola a Bologna. A volte usiamo molto anche gli ingredienti di cucina, magari alcuni

hanno dei piatti tipici, noi diciamo degli ingredienti, il loro li associano ai piatti che hanno (intervista 3).

In questo modo, continua,

percepiscono la compagnia che magari a volte a casa a loro manca, ma per qualsiasi motivo, perché magari stanno da soli o perché non hanno spesso una compagnia costante.

In Centro Diurno la personalizzazione delle attività è già presente ed entra in gioco nel momento in cui bisogna adattare le azioni in base alle capacità e le autonomie residue di ciascuna persona anziana e di conseguenza è l'operatore che organizza e presenta le diverse attività.

Abbiamo persone che comunque hanno un livello cognitivo molto basso, quindi in autonomia non si potrebbe prevedere soprattutto con demenze, disturbi comportamentali e sono più attività occupazionali (intervista 21).

Questo tipo di attività può aiutare a migliorare la coordinazione oculo-manuale, le capacità motorie e la concentrazione. Inoltre, queste attività possono fornire un senso di scopo e realizzazione, migliorando l'autostima e il benessere mentale. Le attività occupazionali possono anche stimolare ricordi e connessioni, il che può essere particolarmente vantaggioso per gli anziani con demenza:

sono attività legate soprattutto al loro passato, per esempio noi abbiamo tantissime sarte, tantissime signore che lavoravano a maglia e nonostante un deficit cognitivo magari importante, quindi moderato, severo, riescono ancora a fare la maglia. Quindi noi incentiviamo e che caregiver portino al centro diurno e tutto ciò che ricorda il passato (intervista 5).

Ciò evidenzia l'importanza delle attività legate al passato dei pazienti nella loro cura e nel loro benessere.

Una signora addirittura, invece, adesso, visto che era sarta, ha chiesto di aiutare, di fare da supporto alla lavanderia e quindi aiuta nella piegatura dei vestiti quando escono dall'asciugatrice (intervista 10).

Le attività svolte dagli anziani nel centro diurno sono spesso legate ai loro ricordi del passato. Ad esempio, molte delle signore hanno un passato da sarte o magliaie, e nonostante un deficit cognitivo moderato o severo, sono ancora in grado di lavorare a maglia. Le educatrici incoraggiano i caregiver a portare al centro oggetti che ricordano il passato, come gomitoli di lana e ferri da maglia. Il centro utilizza anche stoffe morbide e colorate, che gli anziani piegano e sistemano nelle scatole, ricreando un'attività simile a quella svolta in passato. Queste attività sensoriali hanno un effetto calmante sulle persone anziane e aiutano a gestire l'agitazione, soprattutto nel caos di episodi di *wandering*. Inoltre, alcuni anziani si dedicano ai cruciverba, portando da casa i loro puzzle preferiti. Queste attività mentali stimolano il cervello e possono aiutare a rallentare il declino cognitivo.

Quindi, non sono solo pratiche di *care* della propria persona ma, in alcune occasioni, diventano pratiche di contrasto agli stereotipi di genere. Infatti, “molti anche uomini ormai sanno lavorare a maglia, mi regalano le presine” (intervista 8). Ciò mette in evidenza l’importanza di riconoscere e valorizzare le abilità e gli interessi individuali, indipendentemente dai ruoli di genere tradizionali. Sfidare gli stereotipi di genere può promuovere l’uguaglianza e l’*empowerment*, consentendo agli individui di esprimere sé stessi autenticamente e di sentirsi accettati e apprezzati dalla comunità. In tal senso le attività di questo tipo adottate dalle strutture della Cooperativa Sociale Società Dolce forniscono uno spazio sicuro e non giudicante per gli uomini, che si sentono a loro agio nel lavorare a maglia e persino nel regalare le loro creazioni. Questo suggerisce che il centro diurno promuove un ambiente inclusivo e di supporto, che incoraggia l’espressione di sé e la sfida degli stereotipi.

Rilevanti sono anche le attività manuali. Le attività svolte dagli anziani nel centro diurno sono spesso pratiche e stimolanti:

per ogni persona faccio una specie di attività individuale, quindi c’è chi vuole pitturare, quindi precedentemente stampo cruciverba, disegni piuttosto che memory e faccio questa

attività puzzle, ci sono i chiodini o sennò faccio piccolo gruppo, sono entrate tre o quattro signore, adesso che giocano volentieri a briscola ed ho organizzato un loro tavolino a parte e facciamo un'oretta in cui loro giocano a briscola o sistemazione delle carte (intervista 10).

Nelle attività manuali è insita l'idea di autonomia e di essere ancora utili per gli altri, in relazione alle attività svolte nel passato dalla persona anziana. In alcune interviste descrivono come, al mattino, gli anziani siano spesso impegnati a dividere bottoni o a separare la pasta in base alla forma, attività che compiono in autonomia appena arrivati in struttura. Queste attività pratiche forniscono stimoli mentali e fisici, migliorando le capacità motorie e la concentrazione. Il centro diurno incoraggia anche attività di vita quotidiana, come piegare le camicie, abbinare i calzini spaiati, asciugare e sistemare le posate. Alcune attività vengono ripetute più volte, il che può aiutare a migliorare la memoria e le capacità cognitive.

La distinzione di attività e la scelta in base alle esigenze della persona anziana.

Guardare la televisione, il telegiornale, questo è quello che può essere standardizzato. Ecco, queste sono le cose preferite e sono comunque molto collaboranti e accettano qualsiasi proposta che gli viene fatta e qualcuno accetta e in autonomia prende anche quando lo diciamo ai familiari sono molto stupiti da questa cosa e colorano. Piace tantissimo colorare. (intervista 5).

L'intervistato sottolinea la distinzione tra attività standardizzate, come guardare la televisione o il telegiornale, e attività più individualizzate e personalizzate. Le attività standardizzate possono fornire un senso di familiarità e routine, che alcuni anziani potrebbero trovare confortevoli. Tuttavia, si sottolinea anche l'importanza di attività individualizzate, come il colorare, che possono essere adattate alle preferenze e capacità di ciascun individuo. Questo approccio individualizzato riconosce che ogni anziano ha interessi e abilità unici, e cerca di fornire attività significative e coinvolgenti. L'intervistato menziona la sorpresa dei familiari nel vedere i loro cari impegnarsi in attività come il colorare. Questa osservazione evidenzia il divario generazionale e le diverse percezioni delle attività. I familiari potrebbero avere aspettative o stereotipi sugli interessi e le capacità

degli anziani, e potrebbero essere sorpresi nel vedere i loro cari impegnarsi in attività che non si aspettavano. Questo evidenzia l’importanza di sfidare le percezioni e gli stereotipi associati all’invecchiamento, e riconoscere che gli anziani hanno ancora interessi, abilità e desideri unici. In sintesi, le attività nel centro diurno sono progettate per suscitare ricordi positivi del passato, stimolare le abilità residue e fornire un senso di calma e familiarità. Questi approcci hanno benefici significativi per la salute mentale e il benessere degli anziani, aiutandoli a gestire le sfide associate al deterioramento fisico e cognitivo.

4.2. Le attività che compongono la routine in RSA

Settimana scorsa, è finita l’attività di yoga d’argento è stato seguito da in parecchi e quello lo facevo il martedì pomeriggio in sostituzione a tombola e il mese scorso è finito il laboratorio di PET therapy (intervista 22).

Da un punto di vista sociologico, questo estratto dell’intervista offre uno spunto interessante per riflettere sul ruolo delle attività ricreative e terapeutiche nella promozione della salute e del benessere tra le persone anziane. Lo yoga, ad esempio, può aiutare a migliorare la flessibilità, l’equilibrio e la forza muscolare, riducendo il rischio di cadute e migliorando la mobilità. Inoltre, può avere effetti positivi sulla salute mentale, riducendo lo stress, l’ansia e la depressione, e migliorando la qualità del sonno. La pet therapy, invece, si basa sull’interazione tra le persone e gli animali domestici, come cani o gatti, per migliorare la salute fisica, sociale, emotiva e cognitiva. Questo tipo di terapia può aiutare a ridurre la solitudine e la depressione, migliorare l’umore e aumentare la motivazione a partecipare ad altre attività. Inoltre, la sostituzione della tombola con lo yoga il martedì pomeriggio può essere vista come un tentativo di promuovere un approccio più attivo e salutare all’invecchiamento. Invece di limitarsi a un’attività sedentaria come la tombola, gli anziani hanno la possibilità di partecipare a un’attività fisica e mentale stimolante. Ciò riflette una tendenza crescente nella società moderna di promuovere il benessere e l’invecchiamento attivo, riconoscendo che gli anziani possono continuare a crescere e svilupparsi, anche in età avanzata.

Noto che comunque qualche attività che ha a che fare con soprattutto le immagini vengono catturate e coinvolti di più rispetto, magari un'attività che si basa solo sul parlato rispetto all'immagine (intervista 16).

Le immagini, inclusi foto, video e grafica, possono avere un impatto significativo sulle persone anziane con demenza. La demenza spesso influisce sulla memoria, sulla cognizione e sulla comunicazione, e le immagini possono diventare uno strumento potente per stimolare ricordi, facilitare la comunicazione e migliorare l'engagement. La natura visiva delle immagini può aiutare le persone con demenza a connettersi con i loro ricordi, promuovere l'interazione sociale e migliorare la loro qualità della vita. La terapia attraverso la fotografia, ad esempio, è stata utilizzata per aiutare le persone con demenza a rivivere i ricordi e stimolare la conversazione. Le immagini possono anche essere utilizzate per creare ambienti familiari e rassicuranti, migliorando il benessere e riducendo l'ansia e l'agitazione. Le immagini possono essere uno strumento efficace per la terapia occupazionale, fornendo attività coinvolgenti e stimolanti. Tuttavia, è importante considerare anche le potenziali sfide associate all'uso delle immagini in questo contesto. Le persone anziane con demenza possono avere difficoltà a comprendere o interpretare le immagini, soprattutto se sono complesse o ambigue.

4.3. Le attività che compongono la routine nei contesti domiciliari

Invece nell'ambito dei servizi domiciliari, la routine giornaliera delle persone anziane è più limitata.

In genere, le operatrici assistono l'anziano alzandolo dal letto, mobilizzandolo e sistemandolo in poltrona. Le attività quotidiane sono piuttosto limitate e includono principalmente guardare la televisione, sfogliare giornali o riviste e riposare durante la mattinata. Se l'anziano ha la possibilità di uscire, può farlo in compagnia dei figli, della badante o di altri caregiver. Durante il giorno ci sono anche i momenti dedicati ai pasti, alla merenda e alla

cena. Spesso gli anziani tendono ad andare a letto molto presto, soprattutto coloro che sono allettati (intervista 4).

Il passaggio dell'intervista offre uno spunto di riflessione sulla vita quotidiana degli anziani che ricevono assistenza domiciliare e sulle sfide che affrontano sia gli anziani che gli operatori socio-sanitari. Da un lato, l'intervista evidenzia la routine limitata e ripetitiva che caratterizza la vita di molti anziani. Le attività quotidiane, come guardare la televisione o sfogliare riviste, possono indicare una mancanza di stimoli mentali e fisici, che potrebbe avere conseguenze negative sulla salute e sul benessere degli anziani. Questa situazione potrebbe essere aggravata da eventuali limitazioni fisiche o di mobilità, che riducono ulteriormente le opzioni di attività disponibili. Dall'altro lato, l'intervista suggerisce anche la dedizione e il ruolo cruciale degli operatori socio-sanitari e delle educatrici nel migliorare la qualità della vita degli anziani. Essi assistono gli anziani nelle attività quotidiane, promuovendo la loro indipendenza e benessere.

Tuttavia, il lavoro di questi operatori può essere fisicamente e mentalmente impegnativo, soprattutto quando si occupano di anziani con bisogni complessi o limitazioni fisiche. L'assistenza domiciliare, caratterizzata dal coordinamento del lavoro di cura tra operatori e caregiver, pone delle sfide importanti legate alla complessità del quadro di salute delle persone anziane. Lo sforzo di coniugare le energie per fornire adeguato supporto nelle attività di primaria importanza – come igiene, pasti, mobilità – toglie respiro ai bisogni di compagnia e interazione sociale. In sostanza, le attività di cura personale, come l'igiene e la mobilitazione, possono richiedere molto tempo e fatica sia per gli anziani stessi che per gli operatori socio-sanitari e i caregiver e, se queste attività occupano la maggior parte della giornata, può rimanere poco tempo per le interazioni sociali, le attività ricreative e la compagnia.

Quando si riesce ad attivare qualche ora con la figura educativa a domicilio, in base alle capacità residue della persona anziana l'educatrice porta delle schede per la stimolazione cognitiva, la riabilitazione cognitiva e schede sia di matematica ma anche manuali della Erickson. Molto spesso vengono lette delle poesie e si pongono domande su queste, per avviare una conversazione.

Anche in questo contesto, una delle attività prediletta dalle persone anziane è ancorata ai ricordi del passato, e quindi vengono sfogliate le fotografie di anni passanti anche se spesso non riconoscono né se stessi né i propri familiari.

CAPITOLO 6 – Tecnologie digitali e anziani: competenze, utilizzo e barriere

1. Premessa

In questo capitolo, esploro l'uso degli strumenti tecnologici e le competenze digitali degli anziani che usufruiscono dei servizi offerti da Società Dolce. Attraverso interviste con operatori socio-sanitari ed educatori, si è cercato di comprendere non solo come questi dispositivi vengono utilizzati e quali difficoltà incontrano gli utenti, ma anche quali sono le barriere che ne limitano l'adozione e l'efficacia per la gestione e l'autogestione della propria salute. L'obiettivo è stato quello di identificare le sfide e le opportunità legate all'integrazione delle tecnologie nei contesti di assistenza, al fine di migliorare la qualità della vita degli anziani, promuovere la loro autonomia e facilitare l'inclusione sociale. Questa analisi ha permesso di evidenziare le competenze digitali necessarie per un uso efficace delle tecnologie e di proporre soluzioni per superare le barriere esistenti.

2. Mappatura delle innovazioni digitali. Device, funzioni e pratiche

2.1. Televisione, proiettore, smartphone e tablet

Il dispositivo tecnologico maggiormente in uso è la televisione, device utilizzato per attività di intrattenimento in centro diurno, in struttura residenziale e a domicilio.

L'uso del proiettore per coinvolgere gli anziani in attività di gruppo basate su immagini di luoghi significativi è un'idea innovativa che stimola la memoria, promuove la socializzazione e aumenta il coinvolgimento. Il proiettore come device tecnologico viene utilizzato per coinvolgere gli anziani in attività di gruppo condivise in centro diurno.

Per esempio, una attività molto interessante che è stata fatta non tanto tempo fa, è stato il fatto che a volte noi chiediamo agli anziani un posto dove a loro piacerebbe andare, oppure ricordarsi un posto di casa che a loro è familiare e abbiamo usato proprio l'idea di questo

proiettore, dove abbiamo proiettato al muro queste immagini che rappresentano magari il loro luogo di nascita, oppure è un posto dove a loro piacerebbe andare (intervista 21).

È un modo per conoscere le vite altrui e spronare la socializzazione tra gli altri ospiti del centro diurno. Inoltre, è un tipo di attività che in futuro può essere proposta in versione digitale tramite visore di realtà virtuale.

I programmi ricreativi nelle residenze o nei centri per anziani hanno un valore terapeutico per chi vi partecipa, specialmente quando si stanno adattando per la prima volta a vivere nella struttura. Questo valore è stato dimostrato attraverso un aumento dell'autonomia e dell'indipendenza dei residenti, un miglioramento dell'attenzione mentale e migliori prestazioni fisiche. Le ricerche hanno evidenziato che la partecipazione ai programmi ricreativi offerti nelle case di cura ha un impatto positivo sulla qualità della vita degli anziani (Haberman, 2013). Tuttavia, studi condotti a livello globale hanno anche rivelato che questi programmi ricreativi sono tipicamente limitati sia in termini di quantità che di varietà di attività disponibili, lasciando i residenti con poche opportunità per contrastare le varie sfide come la solitudine e la noia (Bjork *et al.*, 2017).

La programmazione ricreativa con la realtà virtuale (*virtual reality*) offre alle persone anziane l'opportunità di visitare luoghi a cui altrimenti non avrebbero accesso e di condividere queste esperienze con altre persone del gruppo. Nel loro studio, Hayden e colleghi (2022) hanno scoperto un'ottima propensione degli anziani che vivono in strutture di assistenza a lungo termine verso la tecnologia e specialmente verso i visori di realtà virtuale, con cui possono esplorare luoghi mai visti o ripercorrere i luoghi del proprio passato. In aggiunta, la funzione di proiezione potrebbe aumentare il beneficio di tale pratica ed allargare l'esperienza al gruppo di persone anziane residenti in struttura o frequentanti i centri diurni.

Il numero di persone anziane che utilizza dispositivi tecnologici è molto basso, alcuni utilizzano lo smartphone per comunicare con i figli o con le operatrici stesse.

Ogni tanto trovi quella signora che sa usare lo smartphone ma combina qualcosa, schiaccia qualcosa. Allora tutte le volte che arrivo mi chiede di aiutarla a sbloccare il tutto. Lei ha anche

Whatsapp e mi manda le immagini, allora gliele rimando del buongiorno, una buonanotte oppure qualche foto di qualche gatto. Insomma, so che le piacciono i gatti (intervista 20).

Qui viene riportato il caso di un'anziana signora che sa usare lo smartphone e Whatsapp, dimostrando una competenza tecnologica di base. Nonostante occasionali difficoltà tecniche, è in grado di inviare immagini e messaggi tramite l'applicazione. La capacità di utilizzare tali strumenti è indicativa di una crescente familiarità con le tecnologie digitali, che possono migliorare la qualità della vita e l'inclusione sociale degli anziani. La teoria del capitale sociale evidenzia come le relazioni di supporto siano fondamentali per superare le barriere tecniche e facilitare l'uso delle tecnologie. Il supporto offerto dall'intervistato non solo risolve problemi immediati, ma anche incoraggia l'anziana a continuare a utilizzare lo smartphone, aumentando la sua autostima e autonomia tecnologica.

C'è una signora di 74/75 anni che ha lo smartphone. Lo apre, con il suo ditino si mette e riesce a fare fotografie, riesce ad andare su Google per fare una ricerca. E lei comunque è in casa con un figlio, cioè non vive sola, per cui probabilmente magari avendo un figlio di una certa età che vive con lei, magari da lui ha potuto imparare (intervista 11).

Alcuni anziani presenti in centro diurno, invece, hanno “dispositivi elettronici personali e ci chiedono assistenza, ma sono piuttosto indipendenti” (intervista 9). La teoria dell'adozione delle innovazioni di Rogers (2003) può spiegare come gli anziani adottano le nuove tecnologie. Gli *early adopters*, o primi utilizzatori, possono influenzare gli altri anziani a seguire il loro esempio, facilitando una più ampia adozione delle tecnologie digitali.

Anche in strutture residenziali ci sono persone anziane

abbastanza indipendenti nell'uso della tecnologia, soprattutto quelli con un punteggio elevato al test Mini-Mental (ndr. Mini-Mental State Examination, o MMSE, è un test neuropsicologico per la valutazione dei disturbi dell'efficienza intellettiva e della presenza di deterioramento cognitivo). Anche se rappresentano solo il 10% della struttura, cerchiamo di stimolare anche coloro che non sono autonomi, incoraggiandoli a partecipare a quiz e a utilizzare il tablet, soprattutto dopo essersi abituati durante la pandemia. Tuttavia, durante il

Covid, abbiamo riscontrato difficoltà nell'uso autonomo del tablet per le videochiamate: i residenti non rispondevano alle chiamate o chiamavano accidentalmente più parenti, causando preoccupazioni (intervista 22).

Un aspetto importante che emerge dall'intervista è la correlazione tra le capacità cognitive degli anziani e la loro indipendenza nell'uso della tecnologia. L'operatore sottolinea che gli anziani con punteggi più elevati nel test Mini-Mental sono quelli che riescono a utilizzare la tecnologia in modo più autonomo. Questo dato non sorprende, dato che il Mini-Mental è un test utilizzato per valutare le funzioni cognitive (Folstein *et al.*, 1975). Tuttavia, è significativo perché evidenzia come l'adozione della tecnologia non sia uniformemente distribuita tra tutti gli anziani, ma dipenda in gran parte dalle loro capacità cognitive. La struttura sembra impegnarsi attivamente nel tentativo di stimolare anche quegli anziani che non sono autonomi nell'uso della tecnologia. Attraverso attività come i quiz e l'uso del tablet, si cerca di coinvolgere gli anziani e di farli familiarizzare con strumenti tecnologici che potrebbero migliorare la loro qualità di vita. Questo approccio è encomiabile e riflette un atteggiamento inclusivo. Tuttavia, il fatto che solo il 10% degli anziani riesca a usare la tecnologia in modo indipendente indica che c'è ancora molta strada da fare. La pandemia da Covid-19 ha avuto un impatto notevole su molteplici aspetti della vita quotidiana, e l'uso della tecnologia da parte degli anziani non fa eccezione. L'intervistato racconta che, durante la pandemia, si sono riscontrate diverse difficoltà nell'uso autonomo dei tablet per le videochiamate. Molti anziani non riuscivano a rispondere alle chiamate o, al contrario, chiamavano accidentalmente più parenti, creando confusione e preoccupazione. Questo scenario mette in luce un problema cruciale: l'introduzione della tecnologia, sebbene potenzialmente benefica, può anche portare a frustrazione e a un senso di inefficacia se non viene accompagnata da un adeguato supporto.

A volte le persone anziane usano lo smartphone in modo diverso dalla pratica usuale. Una operatrice inserita nel servizio domiciliare ha raccontato come, in alcune occasioni, l'illuminazione dello smartphone in ricezione di chiamata sia stato colto come segnale del suo arrivo dall'anziano con disabilità fisica legata all'udito:

se io suono e l'utente non mi apre, provo a fare un colpo di telefono perché magari è sordo, si illumina il telefono, lui mi risponde e riesce ad aprirmi al citofono (intervista 18).

L'integrazione dei telefoni cellulari nella routine quotidiana degli anziani permette di superare le limitazioni fisiche, come la sordità. L'illuminazione del telefono funge da segnale visivo che avvisa l'anziano di una chiamata e, quindi, dell'arrivo di un visitatore. Ciò è strettamente correlato ai concetti dell'usabilità e dell'accessibilità tecnologica sottolinea l'importanza di progettare dispositivi che siano intuitivi e facili da usare per gli anziani, prendendo in considerazione le loro limitazioni fisiche e cognitive. L'uso di segnali visivi, ad esempio, può compensare la perdita uditiva, facilitando la comunicazione e l'interazione. Questo tipo di integrazione dimostra come le tecnologie possano essere adattate per rispondere alle esigenze specifiche degli individui anziani, migliorando la loro capacità di comunicare e interagire.

Altre persone anziane, invece, hanno un telefono cellulare molto semplice e con tasti grandi,

sono quei telefonini di emergenza che, se stai poco bene schiacci e rispondono. Con i telefoni moderni avrebbero delle difficoltà a fare tutto ciò, mentre con i telefoni, quelli di una volta, riesci a schiacciare e a fare quello che devi fare (intervista 11).

I telefoni con tasti fisici e funzioni limitate sono molto più accessibili per gli anziani rispetto ai moderni smartphone touch screen. La semplicità dei dispositivi con tasti grandi facilita l'uso quotidiano, riducendo il rischio di errori e la frustrazione associata all'uso di tecnologie più complesse. La presenza di tasti dedicati per le chiamate di emergenza è un elemento cruciale. In situazioni di emergenza, la possibilità di premere un singolo tasto per chiedere aiuto può fare la differenza tra una pronta assistenza e una situazione di rischio prolungato. Questa funzione è particolarmente importante per gli anziani che possono avere difficoltà motorie o cognitive.

L'impiego di tablet per mostrare video e svolgere attività al centro diurno evidenzia come le tecnologie digitali possano essere utilizzate per arricchire le attività educative e ricreative degli anziani.

Utilizziamo i tablet e, con la nostra presenza, facciamo giocare gli anziani. Abbiamo scaricato diverse applicazioni, tra cui una che include attività come italiano, matematica e quiz di storia e geografia. Abbiamo proposto agli anziani abbonamenti a giornali come il Corriere della Sera o il Giornale di Brescia, ma solitamente preferiscono la lettura del giornale che facciamo ogni mattina (intervista 9).

L'uso delle tecnologie digitali, come i tablet, nel contesto dell'assistenza agli anziani rappresenta un'innovazione significativa. Questi strumenti possono migliorare l'*engagement* e la partecipazione degli utenti, offrendo stimoli cognitivi e sensoriali diversificati.

Al centro diurno siamo finalmente dotati di tablet e Wi-Fi, e questo consente, per esempio, all'operatore di compilare il fascicolo online. Tramite questa applicazione, l'operatore può rimanere seduto tra i tavoli con gli utenti, facilitando la supervisione. L'operatore non deve più andare in ufficio o in ambulatorio per usare il computer fisso, ma può fare quasi tutto tramite il tablet e l'app (intervista 25).

L'introduzione di tablet e connessione Wi-Fi nei centri diurni rappresenta un passo significativo verso la digitalizzazione delle operazioni quotidiane, una innovazione che consente agli operatori di accedere e aggiornare i fascicoli online in tempo reale, riducendo i tempi di inattività e migliorando l'efficienza operativa. Utilizzando applicazioni specifiche, gli operatori possono compilare e aggiornare i fascicoli sanitari direttamente dal tablet. Questo elimina la necessità di spostarsi fisicamente in ufficio o in ambulatorio per utilizzare computer fissi, permettendo una gestione più fluida e rapida delle informazioni. Eliminando la necessità di spostarsi in ufficio, gli operatori possono dedicare più tempo agli utenti, migliorando la qualità del servizio e aumentando la disponibilità per le necessità immediate degli anziani. Quindi l'introduzione del tablet ha modificato la pratica della supervisione rendendola più continua e diretta, migliorando l'interazione e l'assistenza fornita alle persone anziane.

L'utilizzo del tablet è stato recentemente adottato per comunicare con una persona anziana con disabilità fisica acquisita tramite un sintetizzatore vocale, ottenuto grazie ad un progetto del comune di Bologna.

Mi sembra una gran cosa che lui possa ascoltare la musica. Adesso lui non ha un mezzo per cui possa dire né gli viene in mente di dire “vorrei sentire questa canzone”. Prima per poter ascoltare una canzone dipendeva totalmente da noi (intervista 20).

La persona intervistata evidenzia come il soggetto in questione abbia perso l'autonomia per compiere azioni quotidiane, come ascoltare la musica. Questa dipendenza totale dagli altri per ogni necessità riduce significativamente la qualità della vita e l'autostima, poiché la persona non è in grado di soddisfare neanche i bisogni e desideri più semplici senza assistenza. La mancanza di accesso a tecnologie assistive di questo tipo rappresenta una barriera significativa. Ciò evidenzia l'importanza di rendere le tecnologie assistive più accessibili e disponibili per le persone anziane e con disabilità, poiché il loro impiego potrebbe potenzialmente ridurre la dipendenza dagli altri e aumentare l'autonomia personale.

2.2. Telecamere, Amazon Alexa e il monitoraggio da remoto

Le telecamere in ambiente domestico sono utilizzate dai familiari per il monitoraggio da remoto della persona anziana, nelle ore di stacco tra un servizio e l'altro:

le figlie lo guardano col telefono perché è completamente da solo, c'ha 99 anni, quindi hanno magari paura che cade (intervista 19).

La tecnologia digitale per il monitoraggio a distanza è spesso adottata per garantire la sicurezza degli anziani che vivono da soli, permettendo ai familiari di verificare il loro stato di salute e intervenire rapidamente in caso di emergenza.

Sembrerebbe che tali dispositivi siano in grado di trovare un equilibrio tra autonomia della persona anziana e sicurezza del caregiver: permette agli anziani di rimanere nelle loro case,

mantenendo un certo grado di indipendenza, mentre i familiari possono sentirsi rassicurati sulla loro sicurezza.

Una operatrice intervistata è impegnata nelle cure domiciliari per anziani e, al tempo stesso, è anche caregiver del proprio genitore anziano e ha condiviso la sua esperienza pratica con la gestione del proprio familiare tramite lo strumento Echo con integrazione di Alexa.

Io gestisco da remoto i dispositivi Amazon Alexa dei miei genitori attraverso il mio cellulare.

Posso impostare promemoria e sveglie personalizzate per loro. Una funzione che trovo particolarmente utile è quella dell'altoparlante, che mi permette di digitare un messaggio che Alexa legge ad alta voce per i miei genitori (intervista 25).

Questo passaggio dell'intervista offre uno spunto interessante sull'uso della tecnologia, in particolare dei dispositivi intelligenti come Amazon Alexa, per assistere e rimanere connessi con i propri cari anziani. Amazon Alexa è un'intelligenza artificiale (IA) e un servizio vocale sviluppato da Amazon. Alexa è progettato per interpretare e rispondere alle richieste vocali degli utenti, fornendo una varietà di funzioni e informazioni. Alexa può essere attivato utilizzando una parola di attivazione, come "Alexa", "Echo", "Computer" o "Amazon". Una volta attivato, Alexa può eseguire una serie di compiti e fornire varie informazioni, di seguito alcune delle sue funzionalità comuni:

- riproduzione musicale, Alexa può riprodurre musica da diverse piattaforme, come Amazon Music, Spotify, Apple Music e altre. È possibile chiedere ad Alexa di riprodurre una canzone specifica, un artista o un genere musicale.
- Gestione di liste e promemoria, si può utilizzare Alexa per creare e gestire liste della spesa o liste di cose da fare o anche impostare promemoria per eventi o attività importanti.
- Informazioni in tempo reale, Alexa può fornire una gamma di informazioni in tempo reale, come previsioni meteorologiche, notizie, informazioni sul traffico e risultati sportivi.
- Domotica, Alexa può interagire e controllare vari dispositivi domestici intelligenti, come termostati, lampadine, serrature, robot aspirapolvere e altro. Può essere

utilizzato come sistema di automazione domestica per controllare questi dispositivi con comandi vocali.

- Chiamate e messaggi, Alexa consente di inviare messaggi e effettuare chiamate vocali ad altri utenti Alexa o dispositivi Echo. Si può anche utilizzare Alexa per avviare conversazioni bidirezionali tra diversi dispositivi Echo all'interno della stessa rete Wi-Fi.
- Streaming audio, è possibile per riprodurre podcast, audiolibri e radio da varie piattaforme.
- Ordinazione di cibo, Alexa può essere utilizzato per ordinare cibo da asporto da vari servizi di ristorazione.
- Personalizzazione, Alexa offre una vasta gamma di skill o abilità che è possibile attivare e personalizzare in base alle preferenze. Queste skill includono giochi, quiz, informazioni su viaggi, finanza, salute e benessere, e molto altro.

Poiché sono facili da usare rispetto ad altre tecnologie basate su Internet, gli *smart speaker* possono aiutare gli anziani nelle attività quotidiane (O'Brien *et al.*, 2020). L'utilizzo di risorse tecnologiche per creare e mantenere stili di vita sani è un aspetto attraente per molti (Helbostad *et al.*, 2017), specialmente nel contesto di case di cura sottofinanziate con lunghe liste di attesa, e ancora di più dopo gli ordini di restare a casa dovuti alla pandemia da Covid-19. Molti ricercatori nel campo sanitario, attori del settore privato e altri stakeholder stanno esplorando come varie tecnologie possano assistere gli anziani nel mantenere stili di vita sani a casa. In tutto il mondo, l'interesse nel campo ampio dell'*AgeTech*, un termine che ha recentemente guadagnato slancio nelle conversazioni interdisciplinari sulla gerontecnologia (Venning, 2022), sta aumentando poiché il mercato richiede strumenti in grado di migliorare i risultati in termini di salute e benessere per gli anziani (Etkin, 2022; Sixsmith, 2022). Gli assistenti personali intelligenti come Google Assistant e Amazon Alexa stanno guadagnando popolarità tra gli utenti più anziani. Il primo articolo pubblicato sull'argomento ha dimostrato che rimanere connessi con la famiglia, programmare promemoria e controllare la casa sono funzionalità spesso menzionate dagli anziani nelle recensioni degli utenti di Amazon Echo (O'Brien *et al.*, 2020). Da un lato, l'intervista evidenzia il ruolo della gerontecnologia nel fornire assistenza e supporto a distanza, secondo le percezioni del caregiver. La possibilità di gestire da remoto i

dispositivi Alexa consente alla persona intervistata di rimanere coinvolta nella vita quotidiana dei suoi genitori, anche se non può essere fisicamente presente. La funzione dell'altoparlante aggiunge un tocco personale, permettendo all'intervistata di inviare messaggi vocali ai suoi genitori, fornendo loro compagnia e una percezione di sicurezza. Questo può essere particolarmente utile per i caregiver che hanno impegni lavorativi o altri obblighi che li tengono lontani da casa. Inoltre, l'uso di promemoria e sveglie personalizzate può aiutare gli anziani a mantenere l'indipendenza e a ricordare attività importanti, come assumere farmaci o bere acqua.

La possibilità di indipendenza e autonomia in determinate attività quotidiane viene offerta a persone anziane con disabilità fisiche tramite la connessione di un dispositivo con assistente vocale e le funzionalità di una casa domotica:

avevamo un utente con malformazioni fisiche dalla nascita, dove aveva presente una specie di Alexa, lui chiedeva di chiudere la porta, spegnere la luce, addirittura gli chiedeva di accendere la macchinetta del caffè (intervista 12).

L'uso di tecnologie assistive riduce anche il carico sui caregiver, che possono dedicare meno tempo a compiti di assistenza di base e più tempo ad altre forme di supporto o attività personali. C'erano cose che la tecnologia assistita non poteva svolgere, quindi continua:

lui aspettava noi per alzarsi dal letto e poi diventava autonomo; [...] gli mettevamo la prima tazzina sulla macchinetta del caffè e poi diventava indipendente.

Questo equilibrio può migliorare la qualità della vita sia delle persone anziane con disabilità fisica che dei caregiver.

3. Uno sguardo alle competenze digitali

Secondo la Raccomandazione del Consiglio sulle competenze chiave per l'apprendimento permanente (2018), la competenza digitale si riferisce all'utilizzo sicuro, critico e responsabile delle tecnologie digitali, applicandole nell'apprendimento, nel lavoro e nella

partecipazione sociale. Essa include l’alfabetizzazione all’informazione e ai dati, la capacità di comunicare e collaborare, la conoscenza dei media, la creazione e programmazione di contenuti digitali, la sicurezza informatica e il benessere digitale, nonché la gestione delle questioni legate alla proprietà intellettuale, la risoluzione dei problemi e lo sviluppo del pensiero critico.

Il Quadro Europeo per le Competenze Digitali del 2022 (Vuorikari *et al.*, 2022), noto anche come DigComp⁸, è un insieme di linee guida sviluppate dalla Commissione Europea per definire le competenze digitali essenziali per i cittadini. Queste competenze sono considerate fondamentali per garantire una buona qualità della vita, una partecipazione attiva alla società democratica e una competitività nel mercato del lavoro. Le competenze digitali sono riconosciute come una delle otto competenze chiave per l’apprendimento permanente, essenziali per affrontare le sfide della società moderna.

Le aree di competenza digitale, come definito dal quadro DigComp, sono cinque categorie tematiche che racchiudono un totale di 21 competenze specifiche (vedi Figura 17):

1. alfabetizzazione su informazioni e dati, si concentra sulla capacità di navigare in modo efficace nel vastissimo mondo online. Implica la capacità di cercare, valutare, gestire e condividere informazioni e dati in modo responsabile e sicuro. Questa competenza è fondamentale per sfruttare appieno le ricche risorse offerte dal web.
2. Comunicazione e collaborazione, sottolinea l’importanza delle interazioni digitali. Questa area si concentra sulla capacità di utilizzare gli strumenti digitali per comunicare in modo efficace, collaborare a progetti condivisi e promuovere l’interazione sociale attraverso le piattaforme online. È una competenza essenziale per il lavoro di squadra e la costruzione di comunità online.
3. Creazione di contenuti digitali, va oltre il semplice consumo di contenuti multimediali. Implica la capacità di creare, modificare e integrare contenuti digitali utilizzando vari strumenti. Include anche la comprensione dei principi del diritto d’autore e la capacità di programmare o codificare contenuti interattivi.

⁸ Disponibile al sito

<https://repubblicadigitale.gov.it/portale/documents/20122/967347/DigComp+2.2+Italiano+marzo.pdf/3be86d9b-cc83-6d29-c55b-2489c27edb33?t=1679493691038>

4. Sicurezza, è un aspetto cruciale del mondo digitale. Questa area di competenza si concentra sulla protezione della propria identità, dei dati personali e delle informazioni condivise online. Implica anche la consapevolezza della propria salute fisica e mentale e dell'ambiente circostante, promuovendo pratiche sicure e una presenza digitale responsabile.
5. Risoluzione dei problemi, incoraggia un approccio creativo e analitico. Implica la capacità di identificare problemi noti o emergenti e trovare soluzioni efficaci utilizzando la tecnologia. Questa competenza promuove il pensiero critico e creativo, incoraggiando gli individui a sfruttare la tecnologia per migliorare i processi e risolvere le sfide quotidiane.

Figura 17 – Il modello concettuale di riferimento del DigiComp



Secondo Bourdieu (1983) il capitale culturale comprende conoscenze, competenze, istruzione e altre forme di sapere che gli individui accumulano nel corso della loro vita. Questo concetto è utilizzato per spiegare come le disuguaglianze sociali si riproducano, poiché chi possiede più capitale culturale tende ad avere maggiori opportunità e vantaggi nella società. Le persone anziane possono avere accumulato un certo capitale culturale durante la loro vita, come competenze professionali, educazione e conoscenze. Tuttavia, queste competenze tradizionali potrebbero non essere direttamente trasferibili o sufficienti per utilizzare efficacemente le moderne tecnologie digitali. Ad esempio, una persona anziana può essere molto istruita ma non avere familiarità con l'uso di uno smartphone o di un computer.

Mi capita spesso di aiutare gli anziani a utilizzare lo smartphone per compiti di base, come alzare il volume o rispondere alle chiamate. Molti di loro trovano difficile anche solo comprendere come funziona il touch screen (intervista 2).

La difficoltà nel compiere semplici azioni come alzare il volume o rispondere alle chiamate indica una mancanza di alfabetizzazione informatica e familiarità con i dispositivi moderni. Anche la gestione delle credenziali è una competenza digitale di base che può essere particolarmente problematica per gli anziani.

Il problema credenziali è insormontabile: nome utente e password sono due cose importanti e non le segnano, le scrivono oppure recuperano la password, ma fanno pasticcio (intervista 17).

Le difficoltà con compiti tecnologici apparentemente semplici possono impedire l'accesso e l'uso efficace delle tecnologie digitali. Questo può portare a un sentimento di impotenza e a una maggiore dipendenza dal supporto di altri, riducendo l'autonomia degli anziani nell'uso dei dispositivi digitali. Le funzioni mnemoniche e cognitive tendano a deteriorarsi con l'età e questo declino può complicare la capacità degli anziani di gestire informazioni complesse e variabili come le credenziali di accesso.

L'incapacità di usare le tecnologie digitali può avere conseguenze significative per gli anziani. Le tecnologie possono facilitare l'accesso ai servizi sanitari, alle informazioni mediche, alle reti di supporto sociale e ad altre risorse importanti. Senza competenze digitali, gli anziani possono trovare difficile accedere a queste risorse, il che può portare a un maggiore isolamento sociale e limitare la loro capacità di gestire la propria salute.

Però qualcuno riesce a fare, riescono a prenotarsi esami, riescono a utilizzare whatsapp oppure andare sui siti e cercare numeri piuttosto che informazioni (intervista 15).

La capacità degli anziani di utilizzare le tecnologie digitali per attività quotidiane come la prenotazione di esami medici e la comunicazione tramite WhatsApp è un indicatore significativo dell'inclusione digitale. Questo stralcio mette in luce un gruppo di anziani che possiedono competenze in più aree del quadro DigComp, in particolare nella comunicazione e collaborazione e nella risoluzione dei problemi. La capacità di prenotare visite mediche online e di usare WhatsApp per comunicare mostra che questi anziani hanno sviluppato abilità di base ma cruciali nella gestione delle tecnologie digitali. Le competenze in comunicazione e collaborazione riguardano l'uso degli strumenti digitali per interagire, condividere informazioni e collaborare con gli altri. Queste competenze, abbinate alla capacità di risolvere problemi pratici utilizzando le tecnologie, dimostrano una buona integrazione delle tecnologie digitali nella loro vita quotidiana, riducendo il rischio di isolamento sociale e migliorando l'accesso ai servizi sanitari.

Gli anziani che riescono a padroneggiare queste competenze dimostrano una capacità di adattamento e apprendimento, superando le barriere iniziali all'uso delle tecnologie digitali (Rogers, 2003).

Abbiamo iniziato a usare tablet nei nostri programmi di attività ricreative. Gli anziani sono entusiasti di imparare a usarli per giochi di memoria e per leggere le notizie online (intervista 13).

L'uso di tablet nei programmi ricreativi mostra un approccio efficace per sviluppare competenze nella creazione di contenuti digitali e nell'alfabetizzazione ai media, due aree

chiave del DigComp. La creazione di contenuti digitali implica la capacità di creare, modificare e integrare contenuti digitali utilizzando vari strumenti. Gli anziani che partecipano a giochi di memoria e leggono notizie online sviluppano non solo le competenze operative, ma anche la capacità di interagire con contenuti digitali in modo creativo e produttivo. L'alfabetizzazione ai media include la comprensione critica dei vari tipi di media digitali e la loro influenza, che è essenziale per un uso sicuro e responsabile della tecnologia.

Le competenze digitali tra gli anziani rappresentano una misura chiave della loro capacità di adattarsi alla società moderna. Secondo la teoria delle competenze digitali di van Deursen e van Dijk (2014), le competenze digitali possono essere classificate in competenze operative, formali, informazionali e strategiche. Gli anziani che riescono a utilizzare applicazioni come WhatsApp e prenotare esami medici dimostrano di possedere competenze operative e informazionali, indicando una buona capacità di interagire con le tecnologie digitali. In sintesi, gli anziani che riescono a utilizzare le tecnologie per gestire la loro salute e comunicare con gli altri sono meno vulnerabili all'isolamento sociale e più capaci di partecipare attivamente alla vita della comunità.

4. Un nuovo tipo di comunicazione

4.1. L'agency delle tecnologie digitali: mediatori attivi nella comunicazione degli anziani

Il paradigma della comunicazione con gli anziani sta vivendo una profonda trasformazione grazie all'avvento delle tecnologie digitali. Quello che un tempo era limitato a interazioni faccia a faccia o a comunicazioni mediate da terze persone, oggi si arricchisce di nuove possibilità, più immediate e personalizzate. Tuttavia, le tecnologie digitali non sono semplici strumenti passivi, ma attori attivi che modellano le nostre interazioni sociali. Nel contesto della comunicazione con gli anziani, i dispositivi digitali assumono un ruolo di particolare rilevanza, agendo come mediatori tra individui e facilitando nuove forme di relazione.

Per quanto riguarda i servizi domiciliari, ci sono

delle persone anziane non gravissime, con cui riusciamo tranquillamente a comunicare direttamente, senza dover interagire col familiare. Poi magari teniamo informato anche il familiare. Ecco però, magari chiamiamo dicendo guarda che veniamo, vieni, vengo domani e qui e là o anche coi messaggi (intervista 11).

In questo caso, l'uso di dispositivi digitali per la comunicazione diretta con gli anziani rappresenta un esempio di come le tecnologie agiscono come mediatori dotati di *agency* (Latour, 2005), facilitando e migliorando la comunicazione. Gli anziani possono ricevere direttamente le informazioni importanti, come gli appuntamenti o le visite pianificate, senza dover passare attraverso intermediari. Inoltre, la capacità di comunicare direttamente con gli anziani riflette un livello di autonomia e capacità comunicativa da parte degli anziani stessi. Gli anziani che sono in grado di comunicare direttamente con gli operatori mantengono un maggiore controllo sulla loro vita quotidiana e sulle decisioni che li riguardano, migliorando il loro senso di autonomia e dignità.

Il dispositivo di comando vocale Echo di Alexa può essere utilizzato per comunicare da remoto, in questo caso, col familiare anziano che si trova solo a casa:

A volte, scrivo messaggi divertenti o semplicemente per far loro sapere che ci sono, anche se non sono fisicamente presente in casa. Ad esempio, la mattina posso inviare un messaggio di “Buongiorno” attraverso Alexa, anche se non c’è nessuno in casa mia ad ascoltarlo (intervista 20).

Tuttavia, l'intervista solleva anche questioni più profonde sulla natura delle interazioni mediate dalla tecnologia. L'intervistata menziona che a volte invia messaggi anche se non c’è nessuno ad ascoltarli, il che suggerisce un senso di connessione unilaterale. Questo può riflettere la sfida di bilanciare la propria vita e gli impegni con il desiderio di rimanere connessi e fornire assistenza ai propri cari anziani.

I dispositivi di tecnologia digitale possono essere adattati al tipo di fragilità che la persona anziana possiede e permette un nuovo tipo di comunicazione, anzi a volte permette una

vera e propria comunicazione in precedenza mancante o carente, specialmente nei casi di disabilità fisica come il seguente:

Abbiamo un signore di 67 anni che lui è tra le più giovani, perché lui viene da servizio handicap, lui aveva avuto un incidente all'età di 17 anni, pian piano, insomma, prima riusciva a camminare, a usare meglio le braccia, adesso è un po' l'età, ovviamente, negli anni in carrozzina. E lui è abbastanza lucido. E in questo periodo c'è un progetto con il Comune, un progetto che arrivi, un tablet proprio indicato per lui, perché lui non riesce a parlare. E lui ha un abecedario e tramite l'abecedario riusciamo a parlare. Lui col dito ci indica e lo capiamo (intervista 14).

L'integrazione di un tablet potrebbe migliorare significativamente la qualità della vita dell'uomo, consentendogli di comunicare più facilmente e forse di accedere ad altre funzionalità digitali che possono facilitare la sua autonomia e interazione sociale.

Il significativo progresso tecnologico apporta dei benefici anche alla gestione delle malattie gravi come la distrofia muscolare e la SLA, dove la comunicazione tradizionale è impossibile a causa di disabilità fisiche:

In alcuni casi le tecnologie sono utili. Penso a chi soffre di distrofia muscolare o SLA, patologie davvero gravi dove anche la comunicazione verbale è compromessa. In questi casi, la tecnologia ha fatto passi da gigante: abbiamo utenti che comunicano attraverso il movimento degli occhi (intervista 1).

La distrofia muscolare e la sclerosi laterale amiotrofica (SLA) sono malattie neuromuscolari che compromettono gravemente la capacità motoria e la comunicazione verbale. La tecnologia ha svolto un ruolo cruciale nel migliorare la qualità della vita di questi pazienti, offrendo soluzioni innovative per superare le barriere comunicative. Gli avanzamenti includono dispositivi che utilizzano il movimento degli occhi per generare comunicazione, come i sistemi di tracciamento oculare integrati in dispositivi di comunicazione assistiva. I sistemi di *eye-tracking* permettono agli utenti di controllare un computer o un dispositivo di comunicazione con il movimento degli occhi, strumenti che hanno rivoluzionato la comunicazione per i pazienti con disabilità severe: funzionano

rilevando dove l’utente sta guardando e traducendo quei movimenti in azioni sullo schermo, come selezionare lettere o parole per formare frasi. Poi, i software di sintesi vocale associati ai sistemi di *eye-tracking* permettono ai pazienti di “parlare” attraverso un dispositivo. Una volta che le parole sono selezionate tramite il movimento degli occhi, il software le converte in discorso udibile.

La tecnologia diventa uno strumento essenziale per l’inclusione sociale e la partecipazione attiva alla vita quotidiana, riducendo il senso di isolamento che può derivare dalle disabilità fisiche. Il divario digitale non è solo una questione di età, ma coinvolga vari fattori come il livello di istruzione, il contesto socioeconomico e la geografia. In questo caso, l’accesso al tablet è facilitato da un progetto comunale, evidenziando l’importanza di iniziative istituzionali per superare queste barriere.

4.2. L’impulso di WhatsApp per una maggiore coordinazione del network di cura

Nella comunicazione tra il network di operatori socio-sanitari, socio-assistenziali ed educatori molto diffuso è lo scambio di informazioni tramite l’app di messaggistica Whatsapp.

Noi abbiamo il nostro gruppo Whatsapp, per comunicare esigenze di lavoro, utile più che altro per comunicare cose in modo più tempestivo (intervista 22).

WhatsApp è una piattaforma di messaggistica istantanea che permette una comunicazione rapida e in tempo reale, elemento cruciale nel contesto socio-sanitario dove le esigenze dei pazienti possono cambiare rapidamente e richiedere interventi immediati. La tempestività nella comunicazione è fondamentale per rispondere prontamente alle necessità lavorative. Il gruppo WhatsApp degli operatori del centro diurno facilita la comunicazione interna, permettendo di condividere rapidamente informazioni importanti come assenze o nuovi inserimenti. Questa pratica migliora la coordinazione del team e garantisce che tutti siano aggiornati sulle situazioni correnti:

abbiamo anche un gruppo WhatsApp con gli operatori del centro diurno per le comunicazioni principali, come le assenze o i nuovi inserimenti. Questo sicuramente facilita e aiuta moltissimo (intervista 4).

Questo strumento consente di condividere informazioni urgenti, coordinare le attività e risolvere rapidamente eventuali problemi che possono emergere durante le operazioni quotidiane.

Anche nei servizi domiciliari viene utilizzato un gruppo Whatsapp per documentare le attività svolte, come le medicazioni, con informazioni dettagliate su cosa è stato fatto e quali materiali sono stati utilizzati:

abbiamo un gruppo Whatsapp dove vabbè vengono inseriti magari dei cambi di turno, però mettiamo anche almeno io metto se c'è una medicazione da fare metto che ho fatto questa medicazione, cosa ho usato ecc. (intervista 13).

Il concetto di “integrazione socio-sanitaria” è spesso percepito come l’unione di azioni sanitarie e di supporto sociale mirate a una stessa persona. Tuttavia, nelle pratiche quotidiane degli operatori, i confini tra l’ambito sociale e sanitario diventano sfumati. Questo è evidente quando si osservano le modalità con cui gli operatori utilizzano strumenti digitali per coordinare le cure e condividere informazioni, come illustrato nello stralcio di intervista.

L’uso di WhatsApp per la comunicazione tra operatori rappresenta un esempio pratico dell’integrazione socio-sanitaria a livello organizzativo e professionale. La piattaforma di messaggistica istantanea consente una comunicazione rapida e in tempo reale, cruciale nel contesto socio-sanitario dove le esigenze dei pazienti possono cambiare rapidamente e richiedere interventi immediati. La tempestività nella comunicazione è fondamentale per rispondere prontamente alle necessità lavorative, migliorando la coordinazione del team e garantendo che tutti gli operatori siano aggiornati sulle situazioni correnti.

Inoltre, l’utilizzo di WhatsApp per documentare le attività svolte, come le medicazioni, con informazioni dettagliate su cosa è stato fatto e quali materiali sono stati utilizzati, assicura una tracciabilità delle cure fornite e una continuità nell’assistenza. Questa pratica consente

una gestione più precisa delle consegne e delle attività quotidiane, migliorando il benessere complessivo dei pazienti. L'adozione di strumenti digitali per facilitare questa integrazione può essere visto come un passo avanti verso un sistema di cura più coordinato e centrato sul paziente.

5. I contorni delle barriere tecnologiche

5.1. *La critica mossa al soluzionismo tecnologico*

La tecnologia digitale, esistente e futura, non potrà mai sostituire o compensare il supporto umano. È questo il punto di rottura con il soluzionismo tecnologico (Morozov, 2013) che raccoglie e descrive le visioni utopiche in cui la tecnologia viene considerata come la soluzione a tutti i problemi, mettendo al centro il singolo individuo e trascurando l'importanza del contesto di vita e delle interazioni sociali nella produzione dei dati.

Secondo un intervistato ciò che il digitale non potrà mai compensare sono tutte quelle attività manuali

perché hanno bisogno di adoperare le mani in modo, diciamo, molto più ampio rispetto a un semplice digitale (intervista 3).

Il digitale è visto come integrazione e non sostituzione del contatto umano. E ancora:

bisogna mantenere quella giusta attività manuale per potere variare anche con le attività. Quindi trovo utile sia il non digitale che il digitale, penso che ci debba essere una via di mezzo in entrambe le cose (intervista 13).

L'uso delle tecnologie digitali viene considerato utile, ma non come sostituto delle attività manuali. Le attività manuali offrono benefici unici che il digitale non può replicare, come il senso tattile, la coordinazione motoria, e la connessione fisica con l'ambiente circostante. Piuttosto, dovrebbe essere integrato come un complemento che può offrire ulteriori stimoli cognitivi e sociali, ma senza eliminare la necessità di attività fisiche. Viene, quindi,

evidenziata l'applicazione di un approccio ibrido, in cui digitale e manuale si integrano per fornire un'esperienza completa e arricchente agli anziani. Questo approccio riconosce i vantaggi unici di ciascun metodo e li combina per migliorare la qualità della vita.

Il soluzionismo tecnologico va di pari passo con i timori espressi da alcuni operatori e operatrici nei confronti di innovazioni digitali.

Non vorrei che tutte queste tecnologie, appunto, a lungo andare isolassero sempre di più l'individuo, che sia bambino o anziano e la nostra anche comunicazione, la nostra socializzazione diventi sempre meno. Perché ovviamente se io sono il familiare di un anziano che ha dei problemi di memoria e deve ricordarsi sempre le medicine, sì, OK che tu me lo ricordi tramite un'applicazione, però io quando ci passo da mio padre a trovarlo? (intervista 8).

Il timore è che la comunicazione e la socializzazione diretta possano diminuire a causa dell'eccessivo affidamento su strumenti digitali. Le visite dei familiari non solo offrono un monitoraggio della salute, ma anche conforto e un senso di connessione, essenziali per il benessere complessivo degli anziani. Un equilibrio ben calibrato tra tecnologia e interazione umana è fondamentale per sfruttare i benefici delle innovazioni digitali senza compromettere le relazioni sociali. Le tecnologie dovrebbero essere viste come strumenti complementari che supportano, piuttosto che sostituiscono, le interazioni umane. Questo approccio integrato può aiutare a garantire che gli anziani ricevano il supporto di cui hanno bisogno senza sentirsi isolati.

5.2. Valutare autonomia e contesto sociale per eliminare alcune barriere

L'introduzione delle tecnologie digitali nel supporto agli anziani offre molteplici vantaggi, tra cui la possibilità di migliorare l'aderenza alle terapie e facilitare la comunicazione. Tuttavia, queste tecnologie presentano anche sfide significative, soprattutto quando non sono adeguatamente adattate alle capacità residue degli anziani. La scelta del dispositivo tecnologico deve essere attentamente valutata in base alle capacità cognitive e fisiche degli

utenti, per garantire un'effettiva autonomia – laddove possibile – e non accentuare le loro fragilità.

Dispositivi come Alexa possano essere utilizzati per gestire le terapie farmacologiche degli anziani con malattie croniche come il Parkinson.

Una persona con il Parkinson, che deve seguire una serie di terapie durante la giornata, a intervalli di due o tre ore, può beneficiare di Alexa. Io ho impostato dei promemoria per la somministrazione della terapia, e Alexa suona per ricordare di prendere i farmaci. Ovviamente, io lo faccio da remoto, ma mia madre avrebbe molte difficoltà a farlo da sola. Quindi, anche in questo caso, l'anziano ha comunque bisogno di un caregiver che possa fare queste cose per loro (intervista 15).

Qui parla un operatore che è anche caregiver del proprio familiare anziano. L'uso di promemoria vocali automatici rappresenta un significativo passo avanti nell'automazione delle cure domiciliari, migliorando l'aderenza alle terapie e riducendo il rischio di dimenticanze. Questo strumento aiuta a garantire che i farmaci vengano presi nei tempi giusti, riducendo il rischio di complicazioni derivanti da dosaggi mancati. Tuttavia, Nonostante i benefici dei promemoria vocali, l'intervista sottolinea le difficoltà che molti anziani affrontano nell'uso autonomo di queste tecnologie. L'intervistato evidenzia che sua madre, ad esempio, avrebbe difficoltà a impostare o gestire i promemoria da sola, evidenziando una lacuna significativa nell'usabilità e nell'accessibilità per questa fascia di popolazione. Quindi, anche con tecnologie avanzate, gli anziani spesso necessitano del supporto continuo dei caregiver e del supporto umano. Tuttavia, la sua implementazione in contesti e situazioni di minore complessità non solo migliora la qualità della cura fornita agli anziani, ma offre anche una maggiore flessibilità e sollievo ai caregiver stessi

Un'intervistata dice:

ho guardato un video pubblicato da Andrea Galeazzi, non so se lo conosce, che si occupa di tecnologie informatiche. Ha fatto un video lunghissimo sull'utilizzo dei telefoni per anziani. Fidandomi di ciò che ha detto, ho comprato il telefono, ma poi mi sono pentito e avrei voluto tirarglielo dietro. Ma di cosa stiamo parlando? Alla fine ho trovato un telefono che funziona, e mi piacerebbe fare una recensione (intervista 4).

L'intervistata menziona di aver guardato un video di Andrea Galeazzi, un noto divulgatore di tecnologie, il che riflette la crescente fiducia nelle fonti digitali per le decisioni di acquisto tecnologico. Questa fiducia evidenzia come i contenuti online e i social media influenzino le scelte dei consumatori, specialmente per prodotti tecnologici destinati a specifici gruppi demografici, come gli anziani. In aggiunta, si evince la frustrazione per l'acquisto del telefono consigliato, indicando una disconnectione tra le promesse dei prodotti tecnologici e le reali necessità degli utenti anziani. Questo evidenzia una critica al soluzionismo tecnologico, ovvero l'idea che le tecnologie possano risolvere automaticamente i problemi senza comprendere le esigenze specifiche degli utenti.

Molte persone anziane incontrano alcune difficoltà nell'uso di tecnologie di base come il telefono cellulare.

Gli altri anziani veramente fanno fatica anche solo a rispondere al telefono, poi non sono più in grado di ricordarsi di portarselo e di caricarlo e banalmente di sentirlo e di schiacciare la cornetta (intervista 5).

Le problematiche includono la difficoltà nel ricordarsi di portare il telefono con sé, caricarlo, sentire la suoneria e premere l'icona corretta per rispondere. La difficoltà a ricordarsi di portare e caricare il telefono, così come a rispondere alle chiamate, può essere attribuita a un declino delle funzioni cognitive e motorie tipico dell'invecchiamento. Queste difficoltà hanno un impatto diretto sulla capacità degli anziani di mantenere comunicazioni regolari con amici e familiari, contribuendo a un maggiore isolamento sociale. Anche compiti semplici come rispondere al telefono possono rappresentare una sfida insormontabile per molti anziani, sottolineando la necessità di soluzioni tecnologiche più accessibili e di programmi di supporto educativo.

Di seguito l'esperienza in una RSA durante la pandemia da Covid-19, struttura in cui è particolarmente difficile lasciare in autonomia l'anziano con dispositivi digitali

hanno comunque bisogno di supporto, a parte quel 10% che comunque sia ha già un suo dispositivo, quindi si arrangia a fare videochiamate, chiamate messaggi. C'è stato durante il

periodo Covid al piano, avevamo messo il tablet con l'app Nonni per poter far gestire liberamente, ti parlo della struttura di Marone eh, qua a Sale (ndr. Sale Marasino) io non c'ero durante il covid, ero a Marone. Avevamo appunto messo a piano un tablet per far gestire in autonomia ai nonni, ai residenti, le videochiamate con i parenti. Ma il risultato è stato pessimo perché i parenti chiamavano e nessuno rispondeva e poi magari qualcuno, uno con problemi dal punto di vista spazio orientali andava li toccava chiamava random, magari quattro o cinque parenti (intervista 21).

Il limite, in questo caso, è l'aver adattato l'anziano alla tecnologia e non scelto una tecnologia digitale che poteva adattarsi alla persona anziana. Il limite è insito nella scelta del dispositivo che deve essere valutata in base alle residue autonomie dell'anziano e alle sue capacità cognitive e fisiche. In sostanza, non si può parlare di autonomia senza ascoltare e dare spazio alle fragilità individuali.

5.3. Le disuguaglianze digitali

Un rischio della prossimità digitale come obiettivo di sviluppo della sanità previsto dal PNRR è l'aumento di disuguaglianze in salute, dato che non è garantito a tutti i pazienti l'accesso alle tecnologie e a internet. Al fine di procedere verso una trasformazione digitale in sanità è necessario ridurre le disuguaglianze circa la strumentazione necessaria per l'accesso a risorse digitali e, inoltre, garantirne un uso adeguato tramite dei percorsi di formazione per lo sviluppo di competenze digitali di pazienti anziani e dei caregiver. Il tutto preceduto da un processo di *raising awareness* sul cambiamento dello scenario di cura e di salute, che attribuisce a pazienti anziani e ai caregiver un'*agency* più ampia rispetto al passato. Soprattutto per i caregiver, anch'essi con un'età piuttosto avanzata, si renderebbe visibile e più leggero il lavoro di *care*.

La richiesta di supporto per l'uso dello smartphone o di un personal computer sottolinea un persistente divario digitale – e quindi una disuguaglianza digitale – in merito alle abilità necessarie per usare efficacemente le tecnologie digitali:

delle volte chiedono a noi come si alza il volume o come si può ricevere la chiamata perché non riescono col computer o smartphone (intervista 12).

Molti anziani potrebbero essere interessati a usare i dispositivi tecnologici ma evitano di farlo per paura di commettere errori

perché nessuno sta lì e glielo spiega quello che si può fare, ma non sanno come fare e per evitare di fare macelli evitano di usarli.

Ciò esacerba la dipendenza dagli altri, spesso dai figli o dai caregiver, per l'assistenza tecnica. Questo può influire sulla percezione di autonomia e sull'autostima degli anziani, rendendoli meno indipendenti e più vulnerabili. Un timore spesso dovuto alla mancanza di conoscenza e competenze, suggerendo che un'adeguata formazione potrebbe risolvere gran parte del problema.

L'introduzione delle tecnologie digitali tra gli anziani spesso evidenzia un divario intergenerazionale significativo. Questa intervista mette in luce come la presenza di familiari più giovani possa facilitare l'apprendimento e l'uso efficace delle tecnologie digitali da parte degli anziani:

C'è una signora di 74/75 anni che ha lo smartphone. Lo apre, con il suo ditino si mette e riesce a fare fotografie, riesce ad andare su Google per fare una ricerca. E lei comunque è in casa con un figlio, cioè non vive sola, per cui probabilmente magari avendo un figlio di una certa età che vive con lei, magari da lui ha potuto imparare (intervista 11).

La signora vive con il figlio, il che suggerisce che l'apprendimento e l'uso efficace della tecnologia possano essere facilitati dal supporto di familiari più giovani. Questo tipo di apprendimento intergenerazionale è cruciale, poiché i membri della famiglia possono offrire assistenza pratica e incoraggiamento, rendendo l'esperienza tecnologica meno intimidatoria per gli anziani. La letteratura recente conferma l'importanza del supporto familiare nell'adozione delle tecnologie da parte degli anziani. Studi come quelli di Hunsaker *et al.* (2020) e Schlomann *et al.* (2020) sottolineano come il sostegno dei familiari

sia determinante per superare le barriere iniziali e promuovere l'uso continuativo delle tecnologie. Gli anziani senza figli o familiari vicini, invece, spesso non hanno qualcuno che possa insegnare loro come usare le tecnologie digitali, spiegare nuove funzionalità o risolvere problemi tecnici, contribuendo così a un maggiore isolamento tecnologico e sociale. Gli anziani senza figli spesso non hanno qualcuno che possa insegnare loro come usare le tecnologie digitali, spiegare nuove funzionalità o risolvere problemi tecnici.

Le persone anziane che vivono da sole hanno meno probabilità di avere accesso alla tecnologia rispetto a quelli che vivono con la famiglia. Questo fenomeno è una manifestazione diretta del *grey digital divide*. Gli anziani con meno supporto familiare o sociale tendono ad avere un accesso limitato alle risorse tecnologiche, accentuando il loro isolamento, che può contribuire alla percezione di solitudine e alla mancanza di stimoli sociali e intellettuali. L'obbligo di utilizzare strumenti digitali per accedere a servizi essenziali può escludere una parte significativa della popolazione anziana. Gli anziani che non riescono a utilizzare lo SPID o il fascicolo sanitario elettronico, ad esempio, rischiano di essere esclusi dall'accesso a servizi fondamentali come la prenotazione di visite mediche o la gestione della corrispondenza postale.

Gli anziani senza supporto familiare possono sentirsi più isolati e soli, poiché hanno meno opportunità di comunicare e connettersi con amici e parenti tramite tecnologie digitali. La difficoltà di accedere ai servizi digitali può impedire agli anziani di usufruire di risorse essenziali come telemedicina, servizi bancari online, informazioni sanitarie e servizi di assistenza a domicilio. La mancanza di accesso alla tecnologia può limitare la capacità degli anziani di partecipare attivamente alla vita sociale e di gestire autonomamente le attività quotidiane, compromettendo la loro qualità della vita.

Ulteriore discriminazione che è emersa dalle interviste è la presenza o meno di Internet a banda larga o il wi-fi, sia in struttura che a domicilio.

Se viene a mancare la linea Wi-Fi durante una attività col tablet o durante la consultazione di un fascicolo siamo tutti bloccati. Noi lavoriamo tutto tramite un server e nel momento in cui c'è una falla nel server, noi non possiamo più lavorare, a volte succede (intervista 4).

Sheila Jasanoff (2004) e altri teorici di STS sottolineano che le tecnologie e le pratiche sociali si influenzano reciprocamente. La dipendenza dai sistemi digitali nei centri diurni è un esempio di come le tecnologie siano integrate nelle pratiche quotidiane e come queste pratiche siano adattate per sfruttare le tecnologie disponibili. Le pratiche degli operatori, come la compilazione dei fascicoli online e la supervisione degli utenti tramite tablet, sono modellate dalle capacità e dai limiti delle tecnologie disponibili. Allo stesso tempo, le tecnologie devono essere configurate per rispondere alle esigenze specifiche degli operatori e degli utenti.

L'uso limitato della tecnologia oltre il monitoraggio (ad esempio, per l'intrattenimento, l'informazione o la comunicazione) può ridurre le opportunità di interazione e stimolazione cognitiva, aumentando il rischio di depressione e deterioramento cognitivo. Inoltre, tale tipologia di divario digitale può essere particolarmente dannosa in situazioni di emergenza sanitaria, come accaduto durante la pandemia di COVID-19, quando l'accesso alle informazioni e ai servizi online è diventato essenziale.

Il divario digitale non sia solo una questione di età, ma coinvolga vari fattori come il livello di istruzione, il contesto socioeconomico e la geografia. Nel caso, ad esempio, della persona di 67 anni con disabilità fisica che riceverà un tablet per poter comunicare con il personale socio-sanitario, l'accesso al tablet è facilitato da un progetto comunale, evidenziando l'importanza di iniziative istituzionali per superare queste barriere. Il tablet rappresenta uno strumento di inclusione digitale che può migliorare la sua capacità di comunicare e interagire con il mondo esterno.

Il divario digitale negli anziani si presenta anche come divario socio-culturale:

c'è chiaramente la persona anziana più curiosa o che si è trovata, magari anche per necessità, per rimanere in contatto con familiari lontani e si è trovata più stimolata proprio ad informarsi anche sulla tecnologia e la padroneggiano abbastanza bene. Viceversa, ce ne sono altri che magari sono più radicati sulle loro abitudini o non hanno mai avuto, neanche magari particolare interesse o stimolo avvicinarsi al mondo della tecnologia, per cui non lo conoscono neanche tanto bene (intervista 19).

Le persone anziane che sono abituate a metodi tradizionali di comunicazione e gestione delle informazioni possono percepire le tecnologie digitali come estranee o minacciose, che rappresenta un nodo della resistenza culturale come barriera all'adozione di tecnologie digitali, specialmente se legate alla salute. La mancanza di interesse o stimolo verso le tecnologie può derivare da una percezione di inutilità o dalla paura di non riuscire a padroneggiarle. Le esperienze pregresse e il background culturale giocano, quindi, un ruolo significativo nell'adozione delle tecnologie.

Le porto l'esempio del mio papà. Abbiamo provato a consegnargli un telefono e una smart TV. È un disastro. È un disastro totale, io devo andare a casa dei miei due volte al giorno perché non si accende, non riesce. Le ripeto, siamo contadini e l'anziano digitale, per il momento qui non funziona. Sono molto affascinati da questa cosa, molto attratti, ma hanno ancora molta paura. Qui a Cremona è una mentalità ancora molto chiusa (intervista 8).

Molte persone anziane, come si può notare da questo ultimo passaggio, incontrano delle sfide pratiche durante l'adozione di tecnologie digitali. Le barriere all'uso delle tecnologie non sono solo fisiche o cognitive, ma possono anche essere legate a un'insufficiente formazione e supporto e, in aggiunta, al background culturale e occupazionale. Questo stralcio di intervista suggerisce che la familiarità con le tecnologie digitali è limitata tra gli anziani che provengono da contesti rurali, un divide tecnologico aggravato dalla mancanza di infrastrutture e risorse di supporto nelle aree rurali.

È abbastanza complicato perché c'è un divario generazionale abbastanza importante, quindi ci siamo noi che tentiamo di avviare alla tecnologia e poi a un certo punto troviamo un muro perché abbiamo queste persone che dicono "noi abbiamo sempre fatto bene, sempre fatto così e siamo arrivati a un certo punto alla nostra età che non abbiamo più voglia di imparare, quindi perché dover imparare per cosa, per chi" (intervista 10).

L'educatore evidenzia come ci sia un "muro" che si incontra nel tentativo di avviare gli anziani all'uso della tecnologia. Questo muro è rappresentato dalle resistenze psicologiche e culturali degli anziani, i quali spesso esprimono un sentimento di soddisfazione e orgoglio per il modo in cui hanno sempre fatto le cose. Le frasi come "noi abbiamo sempre fatto

bene, sempre fatto così” riflettono un atteggiamento conservatore e una certa riluttanza a cambiare abitudini consolidate nel tempo. Questa resistenza è comprensibile e ha radici profonde. Gli anziani hanno vissuto gran parte della loro vita in un'epoca in cui la tecnologia non era così pervasiva e immediata come lo è oggi. Per loro, l'introduzione di nuovi strumenti tecnologici può sembrare superflua o addirittura invasiva. La domanda “perché dover imparare per cosa, per chi” esprime un sentimento di disconnessione rispetto al mondo digitale, percepito come irrilevante o inutile per le loro esigenze quotidiane. Una mentalità chiusa e conservatrice può rallentare il processo di accettazione e integrazione delle innovazioni digitali, creando un ambiente meno favorevole per l'adozione tecnologica tra gli anziani.

Il *grey digital divide* può dipendere anche da fattori geografici:

ci vuole una linea Internet e nelle case dei nostri anziani non c'è, vivono in zone rurali e forse nemmeno prende. A volte hanno la badante che fa installare una wifi per parlare coi nipoti in Romania, ma al 90% delle case dei nostri anziani non c'è, non sanno neanche cosa sia una wi-fi per dire (intervista 6).

Questa mancanza di infrastrutture di rete è una barriera significativa all'adozione delle tecnologie digitali. Gli anziani che vivono in aree rurali sono doppiamente svantaggiati: non solo sono meno propensi a utilizzare tecnologie digitali, ma anche quando lo desiderano, l'infrastruttura necessaria potrebbe essere insufficiente o inesistente. E se pensiamo ai benefici che il digitale apporterebbe alla loro salute e socialità, possiamo dire che sono svantaggiati il triplo rispetto a chi dispone di linea wi-fi perché vive in città, dispone di un background culturale che aumenta la propensione a utilizzare le tecnologie digitali, e utilizza i dispositivi digitali per il monitoraggio delle malattie croniche o per la stimolazione cognitiva o per evitare il rischio cadute e così via. Gli anziani sono spesso esclusi dai benefici delle tecnologie digitali a causa di una combinazione di fattori legati all'accesso, alle competenze, alle barriere culturali, al supporto tecnico e alle barriere economiche. La stratificazione sociale amplifica queste sfide, poiché le risorse e le opportunità sono distribuite in modo disuguale tra le diverse classi sociali. Affrontare queste disuguaglianze richiede interventi integrati che promuovano l'alfabetizzazione

tecnologica, migliorino l'accesso alle infrastrutture digitali, forniscano supporto tecnico continuo e riducano le barriere economiche per gli anziani.

6. La greyveillance

Le situazioni in cui gli anziani si ritrovano soli a casa sotto lo stretto monitoraggio da parte dei familiari distanti tramite l'uso di telecamere sono variegate.

La sorveglianza in medicina, come discusso in precedenza, è uno strumento indispensabile per monitorare stili di vita e parametri fisici al fine di attuare programmi di prevenzione. Tuttavia, le interviste evidenziano come l'uso delle tecnologie di sorveglianza possa avere effetti collaterali sulla percezione di privacy e autonomia degli anziani. La teoria della cultura della sorveglianza di Lyon (2018) trova riscontro nelle esperienze degli operatori sanitari e degli altri professionisti della salute che osservano un aumento della sorveglianza tecnologica anche negli ambienti domestici.

Un operatore sanitario ha raccontato:

Ho parlato con diversi anziani che si sentono a disagio sapendo di essere osservati costantemente dalle telecamere installate dai familiari. Uno di loro mi ha detto "Capisco che lo fanno per la mia sicurezza, ma mi sento sempre sotto controllo e questo mi fa sentire meno indipendente (intervista 1).

Questo esempio mostra come la sorveglianza, pur avendo intenti protettivi, possa ridurre il senso di autonomia degli anziani, facendoli sentire come se fossero continuamente sorvegliati.

Un altro professionista della salute ha aggiunto:

Alcuni anziani si lamentano di sentirsi soli, nonostante la presenza delle telecamere. Una signora mi ha detto che preferirebbe una telefonata in più dai suoi figli piuttosto che essere guardata attraverso uno schermo. Le telecamere non possono sostituire la presenza di una persona cara (intervista 21).

Questo evidenzia come la tecnologia, sebbene utile, non possa sostituire il contatto umano e possa addirittura accentuare la solitudine.

E ancora:

Un anziano mi ha confessato che si sente invaso nella sua privacy. Un giorno mi ha confessato “è come se non avessi un momento tutto per me. So che è per il mio bene, ma vorrei poter spegnere quelle telecamere ogni tanto” (intervista 3).

Questo commento sottolinea l’importanza di bilanciare la sicurezza con il rispetto della privacy personale.

La presenza di telecamere può influenzare la percezione di privacy e autonomia dell’anziano. Anche se il monitoraggio è finalizzato alla sicurezza, può essere percepito come una forma di sorveglianza intrusiva, generando tensioni se l’anziano si sente controllato o se i familiari si affidano troppo alla tecnologia, riducendo le interazioni personali. Questo fenomeno, che possiamo definire come *greyveillance*, descrive la pratica della sorveglianza tecnologica focalizzata sugli anziani. Il termine sottolinea l’uso di tecnologie come telecamere, sensori e dispositivi di monitoraggio remoto per garantire la sicurezza e il benessere degli anziani, bilanciando al contempo la necessità di protezione con il rispetto della privacy e dell’autonomia personale.

Per comprendere meglio le dinamiche della *greyveillance*, è utile collegare questo concetto al Panopticon di Michel Foucault (1975). Il Panopticon, originariamente ideato da Jeremy Bentham e successivamente sviluppato teoricamente da Michel Foucault, è una struttura carceraria progettata per permettere a un singolo guardiano di osservare tutti i prigionieri senza che questi possano sapere se sono effettivamente osservati in un dato momento. Questa configurazione crea un senso di sorveglianza onnipresente che induce i prigionieri a comportarsi come se fossero sempre sotto osservazione, anche quando non lo sono. Foucault utilizza il Panopticon come una metafora per descrivere come le società moderne esercitano il controllo e la disciplina attraverso meccanismi di sorveglianza pervasivi (*ibidem*). La *greyveillance* può essere interpretata attraverso la lente del Panopticon di Foucault, poiché gli anziani monitorati tramite tecnologie di sorveglianza domestica sperimentano una forma di controllo simile: come nel Panopticon, gli anziani sotto

greyveillance sanno che potrebbero essere osservati in qualsiasi momento attraverso telecamere e sensori installati nelle loro case, una consapevolezza continua che crea un senso di sorveglianza onnipresente, inducendo gli anziani a comportarsi come se fossero costantemente monitorati. Inoltre, la percezione di essere osservati induce gli anziani a modificare il proprio comportamento per conformarsi alle aspettative dei loro osservatori (spesso i familiari o gli operatori sanitari): questo comportamento auto-disciplinante è un elemento centrale del Panopticon, dove i prigionieri regolano le proprie azioni per evitare punizioni.

Il concetto di *greyveillance* emerge chiaramente da queste testimonianze ed evidenzia le sfide e le tensioni emerse dalle interviste con professionisti della salute, dove si osserva che, pur essendo finalizzato alla sicurezza, il monitoraggio può essere percepito come intrusivo, generando disagio e tensioni:

- percezione di controllo e autonomia: le testimonianze evidenziano come gli anziani possano percepire la sorveglianza come un'invasione della loro autonomia, portando a sentimenti di disagio e resistenza. Questo è particolarmente problematico quando la sorveglianza viene percepita come un sostituto del contatto umano, piuttosto che un complemento.
- Isolamento e solitudine: nonostante l'intento protettivo e preventivo, la sorveglianza tecnologica può accentuare il senso di isolamento, poiché gli anziani possono sentirsi osservati ma non realmente in compagnia. Le interazioni personali restano insostituibili e fondamentali per il benessere emotivo.
- Privacy e invasione: l'idea che ogni movimento possa essere monitorato può far sentire gli anziani invasi nella loro privacy. Questo può portare a una riduzione della qualità della vita, poiché la sensazione di essere costantemente sotto controllo può diventare opprimente e fonte di stress.

In sintesi, la *greyveillance* rappresenta una realtà complessa che richiede un equilibrio delicato tra la sicurezza e il rispetto della privacy e dell'autonomia degli anziani. Le testimonianze degli operatori sanitari sottolineano la necessità di un approccio più umano e bilanciato, dove la tecnologia supporta, ma non sostituisce, il contatto personale. La natura pervasiva ma non intrusiva del *mHealth* rappresenta una sfida sociale, in particolare per quanto riguarda la comunicazione dei dati personali sensibili. Pertanto, le questioni di

privacy dovrebbero essere considerate durante la progettazione, lo sviluppo e l'uso delle tecnologie *mHealth* (Bott *et al.*, 2007).

7. “Se fosse possibile”. L’assistenza domiciliare in una prospettiva futura

Il presente paragrafo esplora diverse proposte e testimonianze relative all’utilizzo di tecnologie assistive e la loro potenziale applicazione futura nell’ambito delle cure domiciliari, ponendo l’accento su come queste innovazioni possano rispondere ai bisogni degli anziani e migliorare il network di cura.

L’assistente digitale vocale è stata suggerito come strumento per evitare che gli anziani soli a casa si addormentino sulla poltrona e restino lì l’intera notte, con profonde ripercussioni sull’apparato muscolo-scheletrico:

ci sono tanti anziani che vengono ritrovati la mattina poltrona, perché quando si sono fatte le 9 le 10 (ndr. di sera) hanno sonno, nessuno gli dice di andare a letto (intervista 5).

Quindi, per l’intervistata sarebbe utile disporre di uno strumento simile ad Alexa per poter avvisare svegliare le persone anziane e dir loro di mettersi a letto. Uno strumento che si collochi, nel caso di cure domiciliari, all’interno di un sistema domotico che ovviamente abbia sensori di movimento o videocamere per poter verificare che la persona anziana si sia realmente addormentata sul divano.

In aggiunta, è stato suggerito di integrare alcune attività svolte in centro diurno o in ambiente domestico con una tecnologia assistiva come Alexa:

Se fosse possibile, potrebbe essere utile un’applicazione, come Alexa, che potrebbe intrattenerli. Ad esempio, Alexa potrebbe riprodurre musica che a loro piace molto, che potrebbero facilmente richiedere e ascoltare a casa. Oppure potrebbero utilizzare applicazioni o giochi che li intrattengono, come un gioco di memoria digitale che possono fare da casa (intervista 12).

La capacità di Alexa di riprodurre musica su richiesta può essere molto apprezzata dagli anziani, offrendo loro un modo semplice per ascoltare i loro brani preferiti in autonomia, che può avere effetti positivi sul loro benessere emotivo e mentale. L'intervista menziona anche l'utilizzo di applicazioni o giochi digitali, come giochi di memoria, che possono essere accessibili da casa. Questi giochi possono aiutare a mantenere attive le capacità cognitive degli anziani, offrendo esercizi mentali che possono rallentare il declino cognitivo. Inoltre, applicazioni e giochi digitali possono essere strumenti utili nella gestione delle malattie croniche, offrendo promemoria per i farmaci, esercizi mentali e fisici, e altre forme di supporto quotidiano. L'uso di applicazioni interattive non solo intrattiene, ma può anche migliorare l'engagement e la motivazione degli anziani a partecipare ad attività che stimolano la mente, favorendo un invecchiamento attivo e sano. La semplicità con cui gli anziani possono interagire con queste tecnologie, principalmente tramite comandi vocali, è un punto chiave. Questo elimina molte delle barriere tecniche che possono scoraggiare l'uso della tecnologia tra le persone anziane.

Un rilevatore di suoni per il rischio cadute è stato suggerito da una operatrice.

Ci è capitato tante volte di avere degli anziani che la mattina sono stati trovati in un lago di sangue per terra dagli operatori che li andavano a prendere, a volte dai parenti che poi ci hanno detto di non andare. E magari eran rimasti lì una quantità infinita di ore con il sangue secco, incapaci di chiedere aiuto (intervista 5).

Gli incidenti domestici, come le cadute, rappresentano una delle principali cause di morbilità e mortalità tra gli anziani. La descrizione di anziani trovati in un lago di sangue per terra, incapaci di chiedere aiuto, sottolinea la gravità di questa problematica. La situazione diventa ancora più critica quando gli anziani rimangono in queste condizioni per un tempo prolungato, aumentando il rischio di complicazioni mediche e la possibilità di esiti fatali. La testimonianza evidenzia un ritardo significativo nell'intervento, spesso dovuto alla mancanza di mezzi per rilevare rapidamente le emergenze. Gli anziani che non possono comunicare o chiedere aiuto tempestivamente sono particolarmente vulnerabili, e questo ritardo nell'intervento può avere conseguenze devastanti sulla loro salute e benessere. I sensori di suoni possono identificare rumori anomali, come un grido di aiuto o

un tonfo causato da una caduta, e attivare un allarme o notificare immediatamente i caregiver o i familiari. Questa tecnologia potrebbe quindi ridurre significativamente i tempi di risposta e migliorare le possibilità di un intervento tempestivo. L'uso di tecnologie domotiche, come i sensori di suoni, può migliorare l'autonomia degli anziani consentendo loro di vivere in modo più sicuro nelle proprie case. Questo non solo riduce la dipendenza dai caregiver per la sorveglianza costante, ma aumenta anche il senso di sicurezza e benessere degli anziani, sapendo che esistono sistemi in grado di rilevare e rispondere alle emergenze.

Sempre in ambito di cure domiciliari, emerge la necessità di attivare un servizio di telemedicina.

Il tema, secondo me molto importante, che si inserisce nell'ambito dell'assistenza domiciliare, è la possibilità per un'utenza che ha difficoltà a spostarsi o a reintegrarsi nella società, sia per ragioni fisiche e sanitarie, sia per motivi sociali, di avere un contatto diretto con un medico o uno specialista senza dover lasciare il proprio domicilio. Questo rappresenterebbe un grandissimo passo avanti (intervista 19).

Molti anziani hanno limitazioni fisiche o condizioni sanitarie che rendono difficile o impossibile spostarsi per ricevere cure mediche. La possibilità di avere un contatto diretto con un medico o uno specialista dal proprio domicilio elimina queste barriere, garantendo che anche le persone con mobilità ridotta possano accedere alle cure necessarie. Le difficoltà di spostamento non sono solo fisiche, ma anche sociali. Gli anziani che non possono partecipare attivamente alla vita sociale a causa di limitazioni fisiche spesso si sentono isolati. La telemedicina può aiutare a mantenere il contatto con i professionisti sanitari, fornendo un senso di connessione e supporto. La telemedicina rappresenta un'importante innovazione che può aiutare a ridurre le diseguaglianze nell'accesso alle cure. Gli anziani che vivono in aree remote o che non hanno facile accesso a strutture sanitarie beneficiano enormemente della possibilità di ricevere assistenza medica a distanza.

Per migliorare il network di cura che segue le persone anziane nei servizi domiciliari una intervistatrice ha espresso la necessità di una piattaforma digitale che consenta la condivisione delle informazioni tra i membri del gruppo di lavoro che seguono un utente:

qualcosa che ci metta in rete con il gruppo di lavoro di chi segue l'utente, dove ci sia magari una scheda dell'utente per dirti di Mario Rossi e dove tu hai i dati di quando è stato attivato, di come è entrato e poi dare modo anche agli operatori di segnare in modo che così tutti in rete possano magari anche la sera mentre sono sul divano, guardare eventualmente se ci sono degli aggiornamenti (intervista 18).

La condivisione delle informazioni è fondamentale per garantire una continuità delle cure e un approccio olistico alla gestione dei pazienti. In un contesto di assistenza socio-sanitaria complessa, la capacità di accedere a dati aggiornati su un paziente permette agli operatori di prendere decisioni informate, coordinare meglio le cure e rispondere rapidamente ai cambiamenti nelle condizioni del paziente. L'intervistata evidenzia la comodità di poter accedere alle informazioni anche al di fuori dell'orario di lavoro, come ad esempio dalla propria casa. Questa flessibilità permette agli operatori di rimanere aggiornati e intervenire prontamente in caso di necessità, un aspetto che riflette un cambiamento nelle pratiche lavorative, dove l'uso di tecnologie mobili e accessibili contribuisce a una maggiore integrazione tra vita professionale e personale, migliorando il supporto continuo ai pazienti. Tuttavia, una simile proposta implicherebbe nuovi protocolli di modifica e accesso alle informazioni di un utente; l'accesso e la condivisione di informazioni sensibili richiedono sistemi robusti di sicurezza per proteggere la privacy dei pazienti, con una crescente consapevolezza e attenzione verso la governance dei dati.

CAPITOLO 7 – Co-progettare con persone anziane. Un approccio sociomateriale

1. Premessa

Nel capitolo che segue, ci concentreremo sulla fase generativa del processo di co-design, cioè sulla generazione di idee e concetti, coinvolgendo attivamente gli utenti nella co-creazione di artefatti concettuali.

Per garantire un processo inclusivo ed efficace, sono stati organizzati due workshop online, distanziati di una settimana per mantenere alto l'interesse e l'impegno dei partecipanti. Questa decisione è stata influenzata dal suggerimento di esperti nel settore della salute e della ricerca, che hanno indicato che sessioni più brevi e più frequenti sono più adatte per i partecipanti anziani. Il gruppo di lavoro era composto da diverse parti interessate, tra cui: due persone anziane, due familiari, un'educatrice, esperto programmatore e una developer. Creare un ambiente confortevole e stimolante durante i workshop è stato fondamentale. I partecipanti sono stati incoraggiati a “pensare in grande” e a immaginare scenari ideali senza limitazioni. Questo approccio ha favorito la libertà creativa e ha portato a una profonda comprensione delle priorità degli utenti. Inoltre, la presenza di partecipanti con competenze diverse ha creato un ambiente dinamico e creativo, favorendo lo scambio di idee e risultati significativi.

Prima di ogni workshop, sono state stabilite alcune regole di base per garantire il comfort e la privacy dei partecipanti. Ciò includeva l'accensione della telecamera, il parlare uno alla volta e la possibilità di fare una pausa o abbandonare la sessione in qualsiasi momento. La protezione dei dati e dell'identità dei partecipanti è stata una priorità assoluta, con tutte le informazioni rese anonime durante l'analisi. Inoltre, è stata sottolineata l'importanza del rispetto per i diversi punti di vista, soprattutto considerando l'entusiasmo dei partecipanti nel contribuire alla raccolta di informazioni sulla costruzione di un'app che potrebbe portare benefici diretti.

Un aspetto chiave per facilitare la partecipazione di persone con diverse competenze digitali è stato il coinvolgimento di un facilitatore esperto nel settore digitale, in questo caso una *developer*, come ulteriore partecipante a questa fase di co-progettazione. La *developer* ha assistito i partecipanti meno esperti nell'inserire le loro risposte sulla piattaforma, superando le barriere di alfabetizzazione digitale e mantenendo un alto livello di coinvolgimento da parte di tutti.

Dall'analisi dei bisogni condotta nella prima fase di co-design è emerso un profondo senso di solitudine e isolamento sociale degli anziani che è maggiormente sentito in assenza di compromissione cognitiva. Questa percezione emerge nel momento in cui l'anziano torna a casa dopo aver trascorso la giornata al Centro Diurno e va a letto già alle ore 18. Inoltre, ci sono casi di persone anziane che vivono con familiari che sono totalmente assenti o che, per motivi lavorativi, non riescono ad essere sempre presenti. A tal fine, dopo un confronto con le persone esperte del settore *long-term care*, si propone di ricreare la stessa routine a casa gestita digitalmente tramite un'app destinata ai piccoli anziani con deficit cognitivi lievi e al network di cura – composto da caregiver e professionisti. Tale scelta per la fase generativa del co-design non ha voluto limitare le idee che sono emerse durante i workshop, ma è stato comunque utile fissare un obiettivo comune che ha rappresentato un punto di partenza, senza semplificare o eliminare quella complessità di bisogni e soluzioni che caratterizza il settore dell'assistenza a lungo termine. Infatti, in virtù della complessità appena citata, durante le attività non sono stati delimitati i confini tra *care* e *cure*.

2. Il primo workshop

Oltre alla creazione di un ambiente confortevole e inclusivo durante i tavoli di co-progettazione per permettere ai partecipanti di esprimersi liberamente, un ulteriore principio rivelatosi utile di Bradway e colleghi (2020) è stato l'orientamento agli obiettivi, secondo cui un obiettivo comune può spingere le persone ad una migliore collaborazione durante il co-design. Dunque, gli obiettivi dei workshop sono stati condivisi fin da subito con i partecipanti alla ricerca.

L’obiettivo del primo workshop o tavolo di lavoro è quello di individuare i dispositivi tecnologici con cui le persone anziane sole potrebbero utilizzare l’app e quali attività potrebbero compiere tramite i dispositivi scelti per sopperire al senso di solitudine e isolamento sociale ed essere d’aiuto nella gestione della propria salute.

2.1. La creazione di un ambiente digitale partecipativo

Sebbene il focus group e i workshop partecipativi siano due tecniche di ricerca sociale differenti, entrambe condividono un presupposto imprescindibile specialmente se a parteciparvi sono persone anziane: la creazione di un’atmosfera rilassante e un ambiente sicuro privo di distrazioni (Mujjeen *et al.*, 2020). La creazione di un ambiente con queste caratteristiche si è rivelata più complessa in un contesto digitale, per un minor controllo sull’ambiente fisico da cui i partecipanti si sono collegati. Nella piena consapevolezza che le persone anziane non avrebbero avuto l’opportunità di incontrare la mia persona come ricercatrice o gli altri partecipanti di persona – prima o durante i workshop – si è cercato di sviluppare rapidamente dei rapporti di fiducia prima della raccolta dei dati. Infatti, prima di iniziare le attività, è stato pianificato un momento rompighiaccio al fine di costruire rapporti di fiducia e un senso di lavoro di squadra tra i partecipanti. Quindi c’è stato un momento di presentazione di tutti i partecipanti – a partire dalla presentazione della mia persona come ricercatrice – in cui ognuno di loro ha espresso: nome, città in cui abitano e piatto preferito.

La costruzione di relazioni e di fiducia è stata identificata come elemento fondamentale nelle ricerche che adottano il co-design come metodo di ricerca (Sumner *et al.*, 2021). La presente ricerca si è concentrata anche sull’integrazione dell’utente in tutte le fasi del processo di co-progettazione, considerando le esigenze e le capacità degli utenti, e dunque la costruzione di relazioni e fiducia tra utenti e sviluppatori, al fine di ottenere risultati desiderati ed efficaci dal processo di co-design.

Tuttavia gli anziani, che hanno partecipato per la prima volta a un’attività di co-design, hanno trovato difficile costruire rapidamente (in soli due incontri) la fiducia di gruppo. Nel lavoro di squadra, di conseguenza, i partecipanti hanno condiviso e definito le risposte nei

workshop insieme alle persone anziane, cercando di accedere alla loro “saggezza” tramite l’empatia e l’inclusione, strumenti efficaci per connettersi a gruppi vulnerabili (Wang *et al.*, 2016; Wang *et al.*, 2022). Parallelamente, Luck (2018), e Veselova e Gaziulusoy (2019) enfatizzano l’importanza dell’uguaglianza e del *peering* per favorire l’intelligenza collettiva. Questo approccio è stato adottato durante i workshop, mediante l’edificazione di un ambiente in cui ogni partecipante, indipendentemente dalle competenze tecniche o dall’esperienza pregressa, potesse contribuire in modo paritario al processo di progettazione. Inoltre, la comunicazione visiva nel design, cioè la presenza di materiali visivi e la condivisione di idee attraverso strumenti come i post-it (Drew, 2019), ha favorito un’interazione più immediata e intuitiva tra i partecipanti, superando le barriere cognitive o tecniche che alcuni anziani potevano incontrare.

Nel co-design ogni persona rappresenta l’unità più piccola di un gruppo e, per garantire una collaborazione efficace, si è rivelato proficuo “riscaldare” l’ambiente digitale con alcuni elementi alla base delle relazioni umane. La fiducia e le relazioni interpersonali costruite durante il processo non solo hanno facilitato la comunicazione tra i partecipanti, ma hanno anche migliorato la qualità delle soluzioni progettuali emerse dai workshop, evidenziando l’importanza di un ambiente partecipativo e inclusivo.

2.2. La tecnica dello scenario per la co-progettazione

Nel primo workshop, dopo la fase rompighiaccio, è stata presentata una panoramica delle fasi della co-progettazione per fornire ai partecipanti una tabella di marcia. Successivamente, si è proceduto con la spiegazione della ricerca e di quanto emerso dalla fase di pre-progettazione per fare il punto della situazione ed elicitare possibili risposte per le attività in programma; quindi, una sorta di sensibilizzazione che aiuti a preparare i partecipanti – almeno quelli che non sono stati coinvolti nelle fasi precedenti di co-design – a creare consapevolezza sul problema di fondo e a costruire un rapporto di fiducia tra loro.

Durante le sessioni di co-progettazione sono stati utilizzati diversi strumenti di co-progettazione. L’attività del primo workshop ha visto l’utilizzo dello scenario e dei post-it

per annotare possibili soluzioni. La co-progettazione basata su scenari è un approccio potente che mette in primo piano gli utenti e le loro interazioni con i prodotti o servizi (Vestgaard *et al.*, 2016). È, quindi, una tecnica utilizzata per immaginare e progettare soluzioni a problemi o situazioni specifiche che implica la creazione di una storia o di uno scenario che descrive una situazione o un contesto specifico in cui si svolge l'interazione tra gli utenti e il prodotto o servizio. La progettazione basata su scenari fornisce uno strumento efficace per sviluppare prodotti altamente usabili, prendendo in considerazione le interazioni di più utenti nel tempo, inoltre è particolarmente adatta quando si progetta un servizio o un prodotto con un obiettivo definito, poiché consente di prevedere e pianificare varie interazioni utente (Carroll, 2002).

Un elemento caratteristico della progettazione basata su scenari è l'utilizzo delle *personas*, personaggi fintizi creati che rappresentano diversi tipi di utenti. Questo concetto è stato introdotto da Pruitt e Adlin nel 2006, e da allora è diventato uno strumento prezioso per i progettisti. Solitamente le *personas* vengono create sulla base di dati di interviste reali, catturando gli obiettivi, i comportamenti e i desideri di un gruppo di utenti, in modo da aiutare a guidare le decisioni relative alle caratteristiche del prodotto o servizio, alle interazioni e al design visivo.

Nel caso specifico, lo scenario si concentra sulla persona anziana come persona e sulla figura del familiare; la decisione di includere solo le persone anziane e i loro familiari come *personas* nello scenario deriva dalla natura specifica del problema affrontato. Concentrandosi su questo gruppo ristretto di persone, i partecipanti hanno avuto la possibilità di esplorare più approfonditamente le sfide e le esigenze uniche di questa popolazione. Ciò potrebbe portare a soluzioni più mirate ed efficaci, che affrontano direttamente le complessità associate all'invecchiamento e al supporto dei familiari. Di seguito, lo scenario presentato:

La signora Maria è una donna di 72 anni, vive da sola e ha una leggera compromissione cognitiva che influisce sulla sua memoria a breve termine. Ha a disposizione diversi dispositivi tecnologici, tra cui uno smartphone, un tablet, un computer portatile e un altoparlante intelligente con assistente vocale (ad esempio, Alexa). I suoi familiari vivono nelle vicinanze e le fanno visita regolarmente, ma ci sono momenti in cui è da sola a casa. Di

solito, quando i suoi familiari non ci sono, Maria si sente un po' sola e annoiata. Decide di interagire con ...

A questo punto, lo scenario si è interrotto e sono state poste tre domande ai partecipanti al workshop:

1. Su quali dispositivi tecnologici pensi che Maria userebbe più volentieri l'app e perché? Cambierebbe in situazioni diverse e quali potrebbero essere? Pensa ai suoi interessi, alle sue esigenze e a cosa potrebbe aiutarla a sentirsi meno sola.
2. Quali attività divertenti o interessanti Maria potrebbe fare usando questo dispositivo per prevenire l'isolamento sociale e la solitudine? Pensa a cose che potrebbero farla sentire felice, curiosa, o connessa con altre persone.
3. Quali altre attività, legate alla salute e al benessere, Maria potrebbe svolgere utilizzando questi dispositivi tecnologici per prendersi cura di sé quando è sola a casa? Pensa a cose come ricordare di prendere le medicine, fare esercizi di ginnastica dolce, o persino monitorare i suoi sintomi o parametri vitali.

I partecipanti avevano a disposizione dei post-it per apporre le proprie risoluzioni di scenario nel frame relativo ad ognuna domanda, come da Fig. 18.

Fig. 18 – L'utilizzo dello scenario per indagare i dispositivi tecnologici.

1 I DISPOSITIVI TECNOLOGICI

Su quali dispositivi tecnologici pensi che Maria userebbe più volentieri l'app e perché? Cambierebbe in situazioni diverse e quali potrebbero essere? Pensa ai suoi interessi, alle sue esigenze e a cosa potrebbe aiutarla a sentirsi meno sola.

Tablet, per attività più coinvolgenti, come partecipare a giochi cognitivi o visualizzare il calendario dell'anno, che le ricorderebbe eventi importanti come compleanni e appuntamenti.

Quando vuole fare qualcosa che richiede uno schermo più grande, come guardare film o programmi tv, Maria preferisce il tablet. Lo schermo più grande le permetterebbe di vedersi meglio.

Il tablet sarebbe più adatto a applicazioni che richiedono un'interazione più complessa, come la gestione degli acquisti online.

Altoparlante intelligente con assistente vocale

Maria potrebbe trovare utile anche l'altoparlante intelligente per cose semplici come ascoltare musica, fare una promozione senza dover toccare nessun dispositivo.

L'altoparlante intelligente potrebbe essere utile soprattutto per attività che non richiedono un'interazione visiva o tattile. Non solo sono funzionalità che permette a Maria di chiedere aiuto rapidamente, come un comando vocale per chiamare un familiare o un servizio di emergenza.

smartphone, è un dispositivo che conosce bene e che ha già integrato nelle sue abitudini quotidiane

smartphone per le attività quotidiane

Lo smartphone sarebbe ideale per le notifiche e le attività che richiedono meno interazione visiva



La signora Maria è una donna di 72 anni, vive da sola e ha una leggera compromissione cognitiva che influenza sulla sua memoria a breve termine.

Ha a disposizione diversi dispositivi tecnologici, tra cui uno smartphone, un tablet, un computer portatile e un altoparlante intelligente con assistente vocale (ad esempio, Alexa).

I suoi familiari vivono nelle vicinanze e le fanno visita regolarmente, ma ci sono momenti in cui è da sola a casa. Di solito, quando i suoi familiari non ci sono, Maria si sente un po' sola e annoiata. Decide di interagire con ...

Questo scenario modificato lascia spazio alle idee e ai contributi dei partecipanti al workshop, incoraggiandoli a riflettere sulle soluzioni tecnologiche specifiche che potrebbero migliorare la vita di Maria, sulle attività preferite al fine di prevenire l'isolamento sociale e la solitudine, e infine individuare ulteriori bisogni (anche sanitari) delle persone anziane che si ritrovano a casa da sole – con la possibilità di aggiungere ulteriori bisogni rispetto a quelli presentati durante la restituzione della fase di pre-progettazione. Le attività individuate hanno, poi, costituito le sezioni dell'app.

2.3. La scelta dei dispositivi tecnologici, alla luce del divario digitale

Per quanto riguarda la scelta dei dispositivi tecnologici considerati più idonei per l'utilizzo dell'applicazione. I partecipanti hanno mostrato una chiara preferenza per strumenti già noti e utilizzati nella loro quotidianità, come smartphone e tablet. Questo risultato riflette una delle dinamiche più rilevanti nel rapporto tra anziani e tecnologia: la necessità di ridurre al minimo lo sforzo cognitivo associato all'adozione di nuovi strumenti digitali (Peine, Neven, 2019).

La familiarità con lo smartphone, in particolare, è stata evidenziata come un elemento chiave: «è un dispositivo che (Maria ndr.) conosce bene e che ha già integrato nelle sue abitudini quotidiane».

La familiarità con lo smartphone rende Maria più predisposta all'utilizzo di un'app per gestire la propria salute e per connettersi con i familiari, facilitando così l'accesso alle informazioni sanitarie e sociali. Le persone anziane con maggiore alfabetizzazione digitale sono in grado di utilizzare tecnologie sanitarie con maggiore efficacia, riducendo così il rischio di isolamento sociale e migliorando la loro autonomia (Norman, Skinner, 2006).

Molti anziani, infatti, hanno già acquisito una certa competenza nell'uso di questi dispositivi, soprattutto per funzioni basilari come le chiamate o l'invio di messaggi. Questa competenza, seppur limitata, rappresenta una base solida su cui costruire nuove abitudini digitali, rendendo lo smartphone il dispositivo ideale per l'introduzione di un'applicazione che possa supportare la loro autonomia e benessere (Helbostad *et al.*, 2017).

In aggiunta, troviamo il tablet che è stato riconosciuto come lo strumento preferito per attività che richiedono un’interazione visiva più ampia, come la lettura di testi o la partecipazione a giochi cognitivi: «Maria potrebbe preferire il tablet. Lo schermo più grande le permetterebbe di vedere meglio».

La scelta del tablet è particolarmente significativa se consideriamo quanto sia rilevante la dimensione dello schermo per una popolazione che può avere difficoltà visive. La dimensione dello schermo e la chiarezza dell’interfaccia soano elementi utili per facilitare l’accesso ai contenuti digitali da parte di persone con difficoltà visive o cognitive. Il tablet, in questo caso, rappresenta una tecnologia che offre agli anziani uno strumento più adeguato a interagire con applicazioni e servizi digitali in modo autonomo, senza dover affrontare le limitazioni visive e cognitive che potrebbero derivare dall’uso di dispositivi con schermi più piccoli, come gli smartphone. Ciò suggerisce che una eventuale applicazione dovrà essere progettata per adattarsi a entrambi i dispositivi, offrendo un’interfaccia utente che sia intuitiva e facilmente navigabile, indipendentemente dal tipo di schermo utilizzato (Norman, Skinner, 2006).

Nel Capitolo 6 è stato affrontato il concetto di *digital divide*, riferendosi sia a barriere cognitive sia fisiche, che possono impedire l’accesso alle tecnologie. Il workshop ha rivelato che strumenti come l’altoparlante intelligente con assistente vocale o *smart speaker* possano rappresentare una soluzione efficace per superare alcune di queste barriere. I partecipanti al workshop hanno suggerito che «Maria potrebbe trovare utile anche l’altoparlante intelligente per cose semplici come ascoltare musica o ricevere promemoria senza dover toccare nessun dispositivo».

Maria potrebbe trovare utile l’uso di un altoparlante intelligente per gestire attività quotidiane, come ascoltare musica o ricevere promemoria sui farmaci, senza dover interagire direttamente con un dispositivo fisico. Le tecnologie come gli assistenti vocali (es. Alexa o Google Home) riducono drasticamente la necessità di interazione tattile o visiva, rendendole accessibili anche per utenti con compromissioni cognitive o motorie (O’Brien *et al.*, 2020).

Durante lo svolgimento dell’attività, un tema che è stato oggetto di discussione tra i partecipanti è stato quello dell’accessibilità della tecnologia. Nonostante la familiarità con dispositivi come smartphone e tablet, è emerso che non tutte le persone anziane hanno la

stessa facilità di accesso a queste tecnologie. Alcuni partecipanti hanno espresso preoccupazione per la possibilità di utilizzo di tali dispositivi in modo autonomo, soprattutto per coloro che hanno limitate competenze digitali o che soffrono di disabilità che ne rendono l'uso più difficoltoso.

Le tecnologie proposte, se non progettate con un'attenzione specifica alla diversità delle capacità degli utenti, potrebbero non solo non riuscire a raggiungere tutti, ma potrebbero anche contribuire a creare nuove forme di esclusione sociale. Per esempio, gli anziani con disabilità motorie o cognitive più severe potrebbero trovare difficoltoso interagire con dispositivi touch screen o seguire le istruzioni dell'app, creando una barriera significativa al loro utilizzo. Questo mette in luce l'importanza di adottare un approccio di design inclusivo che consideri le diverse abilità degli utenti finali fin dalle prime fasi del processo di progettazione (Lupton, 2014). Inoltre, tale punto solleva una questione critica: il rischio che l'introduzione di soluzioni tecnologiche, anziché ridurre, possa in realtà accentuare le disuguaglianze tra chi ha accesso e competenze sufficienti per utilizzare queste tecnologie e chi, invece, ne rimane escluso (Lupton, 2015a).

Attraverso le loro esperienze quotidiane, i familiari hanno contribuito alla discussione sulle potenziali barriere all'adozione tecnologica suggerendo strategie pratiche per il loro superamento, come l'inclusione di tutorial semplici e intuitivi all'interno dell'app e la possibilità di personalizzare le impostazioni in base alle capacità e alle preferenze individuali degli anziani.

2.4. Un ponte per ridurre le distanze affettive: le attività sociali

L'isolamento sociale è emerso come una delle problematiche più sentite dalle persone anziane partecipanti al workshop, come confermato anche durante le precedenti fasi della ricerca. Molti di loro hanno riportato come la solitudine, soprattutto nei momenti in cui non possono contare sulla presenza fisica dei familiari, rappresenti una delle sfide più difficili da affrontare. Questo sentimento di isolamento non è solo una questione emotiva, ma ha anche implicazioni significative per la salute fisica e mentale degli anziani (Mannheim *et al.*, 2019).

Le risposte fornite dal gruppo di lavoro nel contesto delle attività sociali riflettono una forte consapevolezza della necessità di soluzioni tecnologiche che possano ridurre la solitudine e favorire la connessione sociale (vedi Fig. 19). Una delle proposte principali riguarda l'uso del tablet o dello smartphone per fare videochiamate con i familiari; infatti, Maria potrebbe «usare il tablet per fare videochiamate con i nipoti, così si sentirebbe meno sola e più felice». Questa soluzione evidenzia come le tecnologie di comunicazione vengano viste come un “ponte” che collega la persona anziana alla sua rete sociale, contribuendo a mantenere vivi i legami affettivi e, di conseguenza, a ridurre il senso di solitudine e isolamento sociale.

Fig. 19 – L'utilizzo dello scenario per indagare le attività sociali.

2

LE ATTIVITÀ SOCIALI

Quali attività divertenti o interessanti Maria potrebbe fare usando questo dispositivo per prevenire l'isolamento sociale e la solitudine? Pensa a cose che potrebbero farla sentire felice, curiosa, o connessa con altre persone.

Guardare TV o contenuti multimediali in genere

partecipare a lezioni di qualcosa che le interessa, come cucina o arte

Giocare a giochi che le piacciono, magari pochi di parola o di logica. Sarebbe un modo divertente per tenere la mente attiva e, allo stesso tempo, un'occasione per interagire con altre persone online

Partecipare ad attività online (in videochiamata, per esempio) che coinvolgono i suoi coetanei

Ascoltare musica

attività di gruppo online, come una lettura condivisa o un club del libro. Così potrebbe incontrare nuove persone e discutere di argomenti che le piacciono

Accedere a giochi multimediali



La signora Maria è una donna di 72 anni, vive da sola e ha una leggera compromissione cognitiva che influisce sulla sua memoria a breve termine.

Ha a disposizione diversi dispositivi tecnologici, tra cui uno smartphone, un tablet, un computer portatile e un altoparlante intelligente con assistente vocale (ad esempio, Alexa).

I suoi familiari vivono nelle vicinanze e le fanno visita regolarmente, ma ci sono momenti in cui è da sola a casa. Di solito, quando i suoi familiari non ci sono, Maria si sente un po' sola e annoiata. Decide di interagire con ...

Altre risposte hanno proposto attività di tipo cognitivo o ricreativo: Maria potrebbe «giocare a giochi di logica o parole, per tenere la mente attiva e interagire con altre persone online». L'integrazione di giochi cognitivi rappresenta una strategia efficace per stimolare le capacità mentali degli anziani e prevenire il declino cognitivo. Inoltre, è stata proposta la partecipazione a lezioni online su argomenti di interesse, come “cucina o arte”, che offrirebbero a Maria l'opportunità di apprendere nuove competenze e connettersi con altre persone che condividono i suoi interessi. In risposta a questa esigenza, i partecipanti hanno

discusso ampiamente la possibilità di integrare nell'applicazione funzioni di socializzazione. La proposta di aggiungere funzionalità come videochiamate e messaggistica è stata accolta con favore, ma ad una condizione fondamentale: queste funzioni devono essere semplici e intuitive, in modo da essere utilizzabili anche da chi ha scarse competenze digitali. La tecnologia, quindi, deve diventare un vero e proprio "ponte" tra gli anziani e i loro affetti, agevolando la comunicazione e il contatto senza introdurre nuove difficoltà (Peine, Neven, 2021). L'obiettivo non è solo quello di fornire strumenti tecnologici, ma di creare soluzioni che riducano le distanze fisiche ed emotive, rendendo più semplici le interazioni quotidiane; se la tecnologia digitale viene percepita come complicata o difficile da usare, rischia di diventare un ostacolo, piuttosto che un aiuto. Tuttavia, i partecipanti hanno discusso di come le funzionalità sociali dell'app possano facilitare la comunicazione con amici e familiari, ma anche di come le stesse rischino di ridurre le relazioni a semplici interazioni digitali, con una possibile diminuzione della qualità delle relazioni. Tale preoccupazione si collega alla critica di Lupton sul rischio di riduzionismo che spesso accompagna le soluzioni tecnologiche, in cui la complessità delle relazioni umane viene semplificata attraverso strumenti digitali (Lupton, 2014).

Per esempio, se l'app facilitasse principalmente le interazioni online, potrebbe ridurre la motivazione a incontrarsi di persona, trasformando così i legami affettivi in qualcosa di più superficiale e meno significativo. Per cui, il rischio è che l'introduzione di nuove tecnologie, se non gestita con attenzione, possa non solo fallire nell'obiettivo di migliorare la vita degli anziani, ma addirittura contribuire a una forma più sottile di isolamento sociale. Se da un lato le soluzioni tecnologiche possono offrire supporto, dall'altro invece non devono essere considerate come panacee, ma piuttosto come parte di una risposta più ampia e integrata alle sfide sociali ed emotive degli anziani.

Un altro suggerimento interessante è stato quello di creare un sistema di notifiche che incoraggi gli anziani a interagire con i loro contatti in momenti specifici della giornata, come la mattina o il pomeriggio, momenti in cui la solitudine si fa sentire maggiormente; una funzione che potrebbe essere arricchita da suggerimenti personalizzati basati sulle abitudini dell'utente e sulla disponibilità dei contatti, creando così una rete di supporto virtuale che possa quantomeno attenuare la mancanza di interazioni fisiche (Turkle, 2015).

Durante la discussione di gruppo l'educatrice e un familiare hanno espresso chiaramente il bisogno di mantenere un programma di attività nelle giornate delle persone anziane, una strutturazione giornaliera che diviene ancora di più necessaria in assenza delle attività offerte dai centri diurni o del supporto diretto dei caregiver. La routine, hanno affermato, non solo fornisce un senso di stabilità e sicurezza, ma è anche fondamentale per il mantenimento dell'equilibrio psicologico e fisico degli anziani.

A partire da questo ragionamento, i partecipanti hanno suggerito che l'app potrebbe includere una funzione di agenda digitale, capace di proporre attività quotidiane in linea con quelle svolte nei centri diurni, come esercizi di ginnastica dolce, giochi di memoria o semplici attività ricreative. Una funzione che, se ben progettata, nella loro ottica potrebbe non solo prevenire la sensazione di vuoto e inattività, ma anche promuovere un senso di continuità con la vita sociale e attiva che in alcuni casi molti anziani avevano prima di ridurre le loro uscite dal domicilio oppure dopo la loro partecipazione ai centri diurni.

2.5. Le attività sanitarie: un approccio olistico alla salute

L'ultimo gruppo di risposte raccolte dai partecipanti riguarda l'uso della tecnologia per supportare le attività sanitarie della signora Maria. I partecipanti hanno proposto diverse soluzioni per aiutarla a gestire la propria salute in modo autonomo e sicuro, attraverso promemoria per i farmaci e monitoraggio dei parametri vitali.

Tra le idee proposte, emerge chiaramente come funzione prioritaria in un'applicazione mobile l'utilizzo di promemoria quotidiani per l'assunzione di farmaci. Un partecipante ha sottolineato come Maria «potrebbe usare l'app per ricordarsi di prendere le medicine» e impostare «allarmi che le ricordano cosa deve fare ogni giorno, con un promemoria per i farmaci». Questa soluzione, che si basa su un sistema di notifiche, mira a garantire che Maria non dimentichi le sue routine mediche, riducendo così il rischio di complicazioni legate alla non aderenza terapeutica. Inoltre, alcuni partecipanti hanno suggerito la funzione di monitoraggio della salute, nello specifico l'integrazione di dispositivi medici con l'app, consentendo a Maria di «tenere traccia di sintomi e parametri vitali tramite l'utilizzo di dispositivi elettromedicali integrati con l'app (via Bluetooth per esempio)», offrendo così

la possibilità di inviare i dati direttamente al suo medico curante per un controllo remoto continuo.

L'analisi di queste risposte pone l'attenzione due aspetti:

- in primo luogo, i promemoria per i farmaci e il monitoraggio della salute rappresentano un passo verso l'autonomia dell'anziano. Tuttavia, per le due figure esperte in tecnologia, questo richiede che l'interfaccia dell'applicazione sia estremamente intuitiva, in quanto l'uso di tecnologie avanzate come i dispositivi Bluetooth potrebbe risultare complesso per una popolazione anziana che spesso presenta un livello di alfabetizzazione digitale basso. Secondo Norman e Skinner (2006), infatti, le persone anziane con una maggiore alfabetizzazione digitale sono in grado di utilizzare tecnologie sanitarie con maggiore efficacia, riducendo così il rischio di isolamento sociale e migliorando la loro autonomia. Pertanto, la proposta di integrare i dispositivi elettromedicali dovrebbe essere accompagnata da un sistema di supporto che permetta all'utente finale di utilizzare tali strumenti senza difficoltà tecniche. La semplificazione dell'interfaccia e il supporto continuo sono indispensabili per prevenire il rischio di abbandono della tecnologia a causa di frustrazione o confusione.
- Parallelamente, un altro aspetto emerso dalle risposte riguarda l'accesso a contenuti multimediali per l'attività fisica. I partecipanti hanno suggerito che Maria potrebbe «accedere a contenuti multimediali riguardanti l'esercizio fisico, magari l'app potrebbe avere video o lezioni guidate che le mostrano come fare esercizi semplici a casa». Questa proposta riflette la rilevanza attribuita al concetto di invecchiamento attivo anche tra le mura domestiche, soprattutto per le persone che, come Maria, trascorrono lunghi periodi di tempo in solitudine. È interessante notare come l'educatrice abbia ampliato questo concetto, suggerendo che oltre all'attività fisica, sarebbe utile per Maria seguire «un programma di benessere, come un percorso di meditazione o tecniche di rilassamento che la aiutino a sentirsi più calma e rilassata». Questa proposta evidenzia un approccio olistico al benessere della persona anziana, che non si limita al solo mantenimento della salute fisica, ma include anche il benessere mentale e psicologico. Tuttavia, alcuni anziani potrebbero incontrare difficoltà nell'accedere autonomamente a tali contenuti,

specialmente se richiedono la navigazione attraverso menu o applicazioni complesse, problema che secondo i partecipanti potrebbe essere superato mediante l'uso di comandi vocali per facilitare l'accesso alle lezioni. Come suggerito da alcuni partecipanti: Maria potrebbe «trovare utile anche l'altoparlante intelligente per ricevere promemoria e accedere alla musica senza dover toccare nessun dispositivo».

3. Il secondo workshop

3.1. Brainstorming sulle funzionalità dell'app

L'obiettivo del secondo workshop è di approfondire le funzionalità e individuare le caratteristiche dell'interfaccia utente dell'app, tenendo conto delle esigenze e dei desideri delle persone anziane. L'incontro si è aperto con la presentazione delle sezioni dell'app individuate durante il tavolo di lavoro precedente e l'introduzione delle attività che proposte durante il workshop numero due.

Per la prima attività si è optato per una sessione di *brainstorming* sulle funzionalità che vorrebbero vedere nell'app, attività che ha aiutato a decidere quali fossero le soluzioni e idee più rilevanti, generato idee diverse in riferimento a quattro temi specifici. Tale approccio si è rivelato estremamente efficace nell'attivarli, portando alla produzione di diverse soluzioni, oltre a stimolare la discussione tra i partecipanti riguardo le possibili funzionalità.

I temi individuati sono stati in base ai temi emersi durante l'itinerario di ricerca e potrebbero costituire le sezioni dell'app: socializzazione, personalizzazione, supporto alla salute e mobilità. Per ogni tema i partecipanti hanno riflettuto e inserito le risposte nella colonna corrispondente; le risposte sono state sollecitate da alcune domande-guida:

1. Socializzazione, *pensiamo a come potremmo facilitare la creazione e il mantenimento di relazioni significative. Che idee vi vengono in mente? Quali sono le barriere attuali nella comunicazione per gli anziani e come possiamo superarle con l'app?*

2. Personalizzazione, riflettiamo su come aiutare gli anziani a pianificare e organizzare le loro attività quotidiane. Quali caratteristiche pensate potrebbero semplificare la loro routine quotidiana? Come possiamo rendere la pianificazione delle attività più intuitiva?
3. Supporto alla salute, immaginiamo funzionalità che potrebbero aiutare gli anziani a monitorare e gestire il loro stato di salute. Quali opzioni potrebbero essere utili? Come possiamo rendere più facile per gli anziani interagire con i loro professionisti della salute o i familiari tramite l'app?
4. Mobilità, come possiamo rendere la mobilità più semplice e accessibile? Consideriamo le difficoltà che gli anziani possono incontrare quando si spostano e come un'app può aiutare a superarle. Quali caratteristiche potrebbero migliorare la loro capacità di muoversi autonomamente?

Dopo la sessione di brainstorming, è stato chiesto ai partecipanti di votare i loro suggerimenti preferiti utilizzando i pallini di votazione su Miro Board. Questo processo ha contribuito a identificare le idee più popolari e ad assegnare priorità tra le funzionalità individuate.

Fig. 20 – Le funzionalità dell'app



L'analisi dei risultati rivela una forte coerenza tra le funzionalità votate e le esigenze quotidiane della popolazione anziana. In particolare, emerge un profondo interesse per le soluzioni che mirano a migliorare l'autonomia e la sicurezza degli utenti, con un'enfasi sulle funzionalità che semplificano l'accesso alla comunicazione e alla gestione della salute.

Socializzazione

La sezione dedicata alla socializzazione è composta da strumenti semplici che consentano agli anziani di rimanere in contatto con i propri cari senza difficoltà tecniche. La funzionalità «funzione tocca per chiamare, per gli anziani che hanno difficoltà visive o motorie, l'assistente vocale sarebbe ideale» ha ricevuto il maggior numero di voti (4 voti). Questa funzione risponde alle esigenze degli anziani con difficoltà fisiche, che potrebbero trovare complessa la navigazione su dispositivi mobili: la possibilità di avviare chiamate con un solo tocco o tramite comando vocale elimina barriere tecnologiche, permettendo agli anziani di mantenere il contatto con i propri cari senza complicazioni.

Inoltre, la funzione relativa a «chiamate e videochiamate», che permette di avviare una comunicazione immediata, è stata votata positivamente (2 voti). La particolarità di questa funzionalità risiede nella facilità di utilizzo: basta toccare un pulsante per avviare la videochiamata, risolvendo una delle barriere più comuni tra gli anziani che vogliono rimanere connessi con i familiari ma trovano difficile navigare tra le app. Per di più, la possibilità di «toccare una foto del nipote per chiamarlo senza dover scrivere» aggiunge un ulteriore livello di semplicità e accessibilità, riducendo lo stress legato all'uso di tastiere e menu complessi. In questo spazio di dialogo l'educatrice ha espresso quanto segue:

in alcuni casi, quando si tratta di cellulare per le persone anziane con demenze le funzionalità si riducono molto: mi immagino uno dei miei anziani del centro diurno. Non ha bisogno di mandare un messaggio di testo, non ha bisogno di mandare WhatsApp, soprattutto quando ci sono una serie di compromissioni, ha bisogno di poter chiamare e di avere dei numeri salvati in maniera chiara e che li possa chiamare immediatamente. Questa è la funzione, secondo me, che deve fare un cellulare per anziani.

L'intervento evidenzia come la priorità per gli anziani del centro diurno da lei seguiti è avere un dispositivo che consenta chiamate vocali immediate con numeri salvati chiaramente, ribadendo i concetti di semplicità e accessibilità nei dispositivi destinati agli anziani al fine di compensare eventuali compromissioni cognitive o fisiche.

Infine, la funzione che invia «un calendario che invii promemoria per compleanni e occasioni sociali» è stata ugualmente apprezzata (2 voti), poiché permette agli anziani di sentirsi coinvolti in eventi sociali significativi, migliorando la loro partecipazione attiva e riducendo il rischio di isolamento, una funzione che risponde al bisogno di mantenere una vita sociale attiva anche per chi ha difficoltà a ricordare date o eventi importanti.

Personalizzazione

La seconda sezione riguarda la personalizzazione delle routine, con lo scopo di garantire che l'app risponda efficacemente alle esigenze individuali degli anziani. La funzionalità più votata in questa categoria è «un'agenda che si aggiorna automaticamente, riducendo il rischio di errori», che si aggiorna in base agli impegni e agli eventi, riducendo il rischio di errori o dimenticanze. L'agenda automatica ha ricevuto 3 voti, il che evidenzia il bisogno di rendere la gestione quotidiana più semplice e meno stressante. Questa funzionalità è utile sia per gli anziani che per i familiari e i caregiver, poiché permette di mantenere una supervisione discreta e non invasiva della giornata dell'anziano, assicurando che i principali compiti siano eseguiti senza complicazioni.

Una partecipante sottolinea che l'agenda personalizzata vada ovviamente “riempita” con attività rilevanti per la persona anziana e identificate sulla base dell'ascolto:

è l'ascolto e la conoscenza di quello che erano loro e i loro hobby o comunque le loro passioni o comunque anche le cose che a loro non piacciono. Ad esempio, se so che ad uno non è mai piaciuto la musica non metto come attività il karaoke o l'ascolto della musica. Mi sembra normale, quindi sta tanto alla conoscenza e all'ascolto prima ancora di proporre di pensare l'attività.

Un'altra funzione che ha ricevuto attenzione è la «possibilità di saltare le attività. Alcune mattine preferiscono non fare certi esercizi, quindi sarebbe bello poterli saltare senza penalità», che ha ottenuto 2 voti. Funzione scelta in risposta alla richiesta di flessibilità da parte degli anziani, che potrebbero non sentirsi sempre all'altezza di seguire la routine predefinita, rompendo anche il pregiudizio per cui gli anziani in salute sono quelli costantemente attivi – concettualizzazione tipica della società neoliberale e della performance. Offrire la possibilità di saltare un'attività senza “penalità” o complicazioni contribuisce a un maggiore senso di controllo e autonomia, migliorando la qualità della vita degli utenti.

Infine, l'impostazione di «un timer per ogni attività, ad esempio una passeggiata o un esercizio di ginnastica leggera, sarebbe utile per non sovraccaricarli», ha ottenuto 2 voti. La citata funzione consente di non sovraccaricare l'anziano e permette di rispettare i tempi di recupero, rendendo più facile per l'utente gestire le proprie energie e la propria attenzione durante la giornata. Durante la discussione un partecipante ha espresso che:

bisogna creare la giusta tempistica in tutte le cose, perché poi loro non hanno l'attenzione per tutto questo tempo, quindi cominci a far diventare pesante tutto; se io vedo che questa signora o questo signore, oggi non è predisposto, non insisto perché faccia una cosa e tanto meno io penso sempre che non dobbiamo insistere a far le cose perché lo vogliono i parenti.

L'obiettivo è quello di permettere all'anziano di riuscire a portare a termine l'attività impostata per aumentare il senso di autostima; proporre attività adeguate alle loro capacità residue – fisiche e cognitive – in modo da non svilire ulteriormente la persona anziana che, magari, potrebbe essere anche cosciente del decadimento che la investe in questa fase di vita.

Il concetto di routine personalizzata parte proprio dall'ascolto, dal bisogno primario riscontrato in tutti i tipi di servizi messi a disposizione delle persone anziane da Dolce. La personalizzazione ha guadagnato un'attenzione significativa nel dominio delle tecnologie digitali per il benessere, con un crescente numero di ricercatori che esplorano le sue potenzialità (Ali *et al.*, 2016; Korhonen, Isomursu, 2017). In sostanza, la personalizzazione si riferisce al processo attraverso il quale i fornitori di servizi adattano i loro servizi e

prodotti per soddisfare le esigenze specifiche dei singoli utenti. Nel contesto delle tecnologie digitali, sono emersi due approcci principali per la progettazione di esperienze personalizzate:

- il primo approccio coinvolge l’uso di tecnologie digitali avanzate per presupporre e anticipare automaticamente le esigenze dell’utente, fornendo servizi su misura senza richiedere input esplicativi. Questo può includere raccomandazioni personalizzate, informazioni adattive e interfacce utente personalizzate (Cena *et al.*, 2018). Ad esempio, i servizi di streaming di film potrebbero utilizzare algoritmi per suggerire film in base alle preferenze di visualizzazione passate dell’utente.
- Il secondo approccio, invece, fornisce agli utenti opzioni e controllo sulla personalizzazione. In questo scenario, gli utenti sono dotati di scelte e la tecnologia digitale facilita la creazione di esperienze su misura in base alle loro selezioni (Lee *et al.*, 2015). Un esempio di questo approccio sono le piattaforme di social media che consentono agli utenti di personalizzare i loro feed di notizie o le impostazioni di privacy secondo le loro preferenze. Le tecnologie digitali hanno aperto una vasta gamma di possibilità per esperienze personalizzate. Ad esempio, i dispositivi di tracciamento dell’attività fisica, come Fitbit, raccolgono ed elaborano dati sull’utente, come il numero di passi, la qualità del sonno e le abitudini alimentari, per fornire raccomandazioni e obiettivi personalizzati per migliorare la salute e il benessere. Questo è un chiaro esempio di come la tecnologia digitale possa essere sfruttata per fornire servizi personalizzati che si adattano alle esigenze e agli obiettivi unici di ciascun utente.

La personalizzazione risulta, quindi, essere un criterio fondamentale per perseguire gli obiettivi di miglioramento della qualità della vita e gestione della salute attraverso l’uso di dispositivi digitali. Durante il brainstorming è stato anche suggerito di basare la personalizzazione delle attività sulla redazione di un documento PAI o PEI o simile ad essi:

adesso che lavoro da tanti anni con le persone anziane mi rendo conto che non c’è più l’utenza di vent’anni fa, nel senso che adesso quando arrivano hanno comunque una patologia che deve essere valutata; quindi, ad esempio se l’anziano una patologia degenerativa ha bisogno di attività più semplici. Ecco, deve essere tutto un po’ studiato a persona, infatti noi facciamo

proprio quelli che vengono chiamati PAI, che è un piano di assistenza individuale e quindi ogni persona ha veramente il suo progetto dietro, perché senz'è non regge.

Comando vocale e personalizzazione si uniscono per trovare un nome intuitivo e facile da ricordare:

la cosa più facile dei nomi, tra i quali si può scegliere come attivare Alexa, quello più facile, secondo me, è Eco perché ricorda una parola italiana. Però anche in quel caso, credo che sia possibile una personalizzazione maggiore nel senso, io attivo Alexa, ma con un qualsiasi nome che ti dico io. E in modo che io me lo possa ricordare, così diventa uno strumento flessibile.

La possibilità di personalizzare il nome di attivazione potrebbe migliorare l'accessibilità e l'usabilità per gli anziani, rendendo l'interazione con la tecnologia più intuitiva e appunto memorabile.

Supporto alla salute

Le funzionalità di supporto alla salute sono state largamente apprezzate dai partecipanti al workshop, in particolar modo quelle che garantiscono una gestione sicura dei farmaci e delle emergenze. La funzione di promemoria per i farmaci ha ottenuto il maggior numero di voti (4 pallini), rendendo esplicito il desiderio che venga introdotto nella quotidianità un sistema che garantisca un'assunzione regolare e precisa dei medicinali. Gli anziani che vivono da soli spesso si trovano in difficoltà a ricordare quando assumere i farmaci, il che può portare a gravi conseguenze per la loro salute. Un promemoria acustico che «si ripete finché non premo per confermare che ho preso la medicina» è visto come una soluzione essenziale, contribuendo a prevenire dimenticanze e aderenza irregolare alle terapie (Helbostad *et al.*, 2017).

La funzione di «facile accesso ai servizi di emergenza (numero sos, etc.)» è stata altrettanto votata (3 pallini). La possibilità di avere un pulsante ben visibile per chiamare rapidamente un numero SOS o un familiare risponde a un bisogno concreto di sicurezza. Spesso, in

situazioni di emergenza, ogni secondo è prezioso, e fornire agli anziani un modo immediato per chiedere aiuto rappresenta un elemento fondamentale per ridurre l'ansia legata al rischio di cadute o altri incidenti domestici. Questo supporto emergenziale non solo rassicura l'anziano, ma anche i suoi familiari, che sanno che il proprio caro ha un modo facile e veloce per ottenere assistenza.

Infine, la connessione con dispositivi medici per monitorare automaticamente i parametri vitali, come la pressione o il battito cardiaco, ha ricevuto 2 voti. La presente soluzione tecnologica consente di raccogliere dati in tempo reale e inviarli ai medici, migliorando la gestione della salute e prevenendo potenziali emergenze attraverso un monitoraggio costante.

Seguendo un ragionamento critico dei risultati relativi al supporto alla salute, è possibile affermare che queste tecnologie possano essere utilizzate in modo poco responsabile e rispettoso della privacy e dell'autonomia degli anziani stessi.

La *greyveillance*, concetto e fenomeno venuto alla luce dalle interviste con professionisti della salute, rappresenta una realtà complessa che richiede un equilibrio delicato tra la sicurezza e il rispetto della privacy e dell'autonomia degli anziani. La sorveglianza tecnologica, sebbene utile per garantire la sicurezza, può essere percepita come un'invasione della privacy e dell'autonomia, portando a sentimenti di disagio e resistenza. In questo contesto, le funzionalità di supporto alla salute come il promemoria per i farmaci o l'accesso ai servizi di emergenza o la connessione con dispositivi medici per il monitoraggio dei parametri vitali possono essere viste come una forma di sorveglianza tecnologica che può essere percepita come intrusiva.

Inoltre, nell'ampio panorama dell'*AgeTech*, le tecnologie di monitoraggio rappresentano una soluzione quantomeno più appropriata per garantire l'intervento tempestivo in situazioni di emergenza, senza l'invasività percepita da altre forme di sorveglianza come le telecamere; c'è anche da considerare che l'integrazione di questi sistemi con dispositivi medici permette un monitoraggio "passivo", riducendo il carico cognitivo sull'anziano e prevenendo possibili rischi per la salute. Il rovescio della medaglia è che il monitoraggio passivo e l'uso di queste tecnologie può aprire la strada a una raccolta massiva di dati sanitari, che pone una serie di interrogativi etici e pratici riguardanti la privacy e il controllo sui propri dati personali. Nel contesto della salute digitale, l'utilizzo di big data può infatti

rappresentare un’opportunità per migliorare la personalizzazione delle cure e per prevedere potenziali emergenze, ma al tempo stesso solleva questioni etiche legate alla sorveglianza e alla gestione dei dati personali. Sebbene le tecnologie basate sull’intelligenza artificiale (IA) abbiano il potenziale di migliorare significativamente la qualità delle cure e ridurre il processo decisionale soggettivo, esiste il rischio tangibile che l’accumulo massiccio di dati porti a forme di discriminazione nei confronti delle persone anziane (WHO, 2022). Gli algoritmi, infatti, sono spesso costruiti su dataset incompleti o parziali, che escludono segmenti importanti della popolazione, tra cui proprio gli anziani, come evidenziato nel report. Un fenomeno che si collega alla generazione di pregiudizi nei modelli di IA, creando un’assistenza sanitaria che non considera le esigenze specifiche di questa fascia della popolazione.

Inoltre, la raccolta passiva di dati da dispositivi di monitoraggio può rientrare nel cosiddetto “soluzionismo tecnologico” descritto da Morozov (2013), che vede nella tecnologia la soluzione a problemi complessi, ignorando spesso il contesto sociale e umano da cui i dati vengono generati. In questo contesto, le tecnologie come i dispositivi medici e i sensori di monitoraggio si trovano a un bivio: da un lato, offrono la possibilità di un intervento tempestivo e personalizzato nelle cure, ma dall’altro rischiano di ridurre gli individui a semplici generatori di dati. Questo processo di *datafication* rischia di trasformare la salute in un oggetto di sorveglianza continua, in cui l’autonomia degli anziani viene limitata dal costante monitoraggio, e i dati raccolti vengono utilizzati non solo per migliorare la cura, ma anche per alimentare un sistema di sorveglianza sanitaria.

Non da escludere, però, un uso responsabile e trasparente – auspicabilmente regolamentato – di queste funzionalità, ad esempio assicurandosi che gli anziani siano informati sul tipo di dati raccolti e su come vengono utilizzati.

Mobilità

La mobilità è stata una dei temi affrontati durante questa attività di brainstorming. La discussione si è aperta con la riflessione di un partecipante legata alla mancanza di servizi che permettano agli anziani di organizzare autonomamente i propri spostamenti:

dal punto di vista tecnologico, vorrei che ci fosse l'opportunità di poter usufruire di un servizio, magari che mi porti fuori dove voglio io, cioè del tipo voglio prenotarmi un Uber o voglio prenotarmi, cioè non devo per forza passare da qualche ufficio a fare la richiesta, eccetera. Ho l'accessibilità con il telefono, posso fare le mie cose e dire "voglio andare al mercato di Brescia", mi faccio prenotare un Uber e vado. Sarebbe già un passo avanti per le autonomie, cioè io vedo che molti che hanno la possibilità perché sono capaci di andare con le proprie gambe sono più sereni rispetto a uno che è in carrozzina e per fare il minimo accenno deve chiedere. Quindi il poter rendermi indipendente da quel punto di vista sarebbe eccezionale.

La possibilità di muoversi autonomamente influisce positivamente sul benessere degli anziani. Coloro che possono camminare in autonomia, anche solo per una passeggiata in giardino, mostrano un livello di serenità maggiore rispetto a chi è costretto a chiedere continuamente aiuto per i propri spostamenti. La «prenotazione di trasporti tramite app (Uber)» è stata la funzione più votata in questa categoria, con 4 voti. La possibilità di prenotare facilmente un trasporto senza dover chiedere aiuto a un familiare o a un operatore sociale rappresenta una grande conquista in termini di indipendenza. Gli anziani hanno spesso bisogno di accedere a servizi medici o fare commissioni senza potersi muovere autonomamente, e funzione di questo tipo permette loro di organizzare i propri spostamenti in modo pratico e sicuro.

Questa appena descritta è una visione ideale di accesso alle tecnologie digitali, che includerebbe non solo l'accesso ai servizi sanitari, ma anche strumenti che facilitino la mobilità e l'indipendenza, una visione che si collega direttamente al concetto di *e-Care* per l'umanizzazione delle cure, che propone l'integrazione di tecnologie digitali. Secondo il concetto di *e-Care*, la tecnologia non è vista solo come un supporto per la gestione delle condizioni di salute, ma come uno strumento per migliorare la qualità della vita, per cui viene promossa l'idea che l'accesso alle tecnologie digitali non debba essere limitato ai soli servizi sanitari, ma esteso anche a strumenti che favoriscono la mobilità e l'indipendenza degli anziani. La possibilità di prenotare un Uber attraverso un'applicazione, come suggerito dai partecipanti al workshop, rappresenta un passo concreto verso questa visione ideale, dove la tecnologia digitale – così intesa – diventa un supporto nella vita quotidiana,

permettendo agli anziani di svolgere attività essenziali, come recarsi al mercato o a visite mediche, in modo autonomo e dignitoso.

Un'altra funzionalità indicata e molto apprezzata è il «promemoria che dica quando il trasporto arriverà e quanto tempo manca», che ha ricevuto 2 voti. Questa funzione riduce l'ansia associata all'attesa, fornendo un aggiornamento continuo su quanto tempo manca prima che il mezzo di trasporto arrivi. Una gestione accurata del tempo è particolarmente importante per gli anziani, che possono sentirsi disorientati se devono aspettare troppo a lungo senza sapere quando il trasporto arriverà.

3.2. Le affordances

Le affordances, cioè gli “elementi infrastrutturali” dei mezzi digitali, svolgono un ruolo principe nel definire l’interazione sociale degli utenti all’interno degli ambienti digitali. Esse

plasmano il contesto sociale in cui gli individui agiscono, condizionando in modo indiretto e non deterministico le modalità relazionali che si sviluppano in una determinata situazione (Caliandro, Gandini, 2017).

Tuttavia, il presente concetto trova origine negli studi di psicologia ed è stato sviluppato da Gibson (2014) per interpretare il modo in cui gli animali, tra cui gli esseri umani, si relazionano con l’ambiente in cui vivono. Nel suo frame teorico, le affordances sono ciò che l’ambiente circostante offre agli animali e agli uomini per compiere azioni rilevanti. Più nello specifico, gli oggetti che compongono l’ambiente offrono o impongono possibilità di agire solo attraverso l’interazione tra i percettori e l’ambiente; quindi, non sono proprietà soggettive né proprietà dell’oggetto, ma si collocano nel mezzo.

Donald Norman è noto per aver reso popolare il concetto di affordance nel contesto della progettazione tecnologica. Nei suoi celebri libri, Norman utilizza il termine affordance per incoraggiare i designer a creare interfacce intuitive (Norman, 1988; 2007; 2011). Mentre James Gibson aveva descritto le affordance come caratteristiche costanti della relazione tra

oggetto e attore, Norman ha rielaborato il concetto per evidenziarne il significato comunicativo. Le affordance percepite, secondo Norman, riguardano le scelte di design che comunicano direttamente con l'utente. Quando un utente interagisce con un oggetto progettato, percepisce delle affordance che suggeriscono come utilizzare l'oggetto. Contrariamente alla visione di Gibson, che considerava le affordance come esistenti indipendentemente dalla loro percezione immediata, Norman (2007) sostiene che le affordance devono essere percepite per essere funzionali ed emergono dall'interazione tra le linee d'azione degli attori e le possibilità generative offerte dalla tecnologia. Un'affordance è quindi un concetto ponte che collega concettualmente il design e l'uso della tecnologia. A seconda del punto di vista dell'utente, del contesto e della narrazione seguita, lo stesso oggetto può avere significati indipendenti dall'aspetto materiale dell'oggetto. Pertanto, un oggetto può avere diversi usi e significati possibili a seconda del punto di vista dell'attore e della narrazione adottata (Harre, 2002). Come suggerito da Hutchby (2001), Markus e Silver (2008), Mesgari e Faraj (2012), e Wang et al. (2018), le affordances tecnologiche degli smartphone possono essere classificate in due categorie principali: affordance emotiva, che si riferisce alle relazioni sociali ed emotive tra gli utenti che sono facilitate dalle tecnologie; affordance funzionale, che riguarda le possibilità di azione offerte agli utenti dalle caratteristiche tecniche degli smartphone. In sintesi, queste due dimensioni delle affordances tecnologiche rispondono ai bisogni di salute mentale e fisica. Ad esempio, le persone percepiscono che un servizio di social network (SNS) collegato a uno smartphone offre diverse possibilità di azione, soddisfacendo il bisogno di connessione con altri individui all'interno di un determinato contesto (Islam et al., 2019). Inoltre, tecnologie come robot, *smart speaker* e il multitasking televisivo, controllati dagli smartphone, sono viste come affordances emotive che arricchiscono il tempo libero degli utenti e promuovono la soddisfazione della vita (Su, Chen, 2020; Chu et al., 2019). Uno studio condotto da Chan (2015) ha trovato una correlazione positiva tra l'affordance sociale (comunicazione vocale mobile) e il benessere degli utenti.

Nel contesto della presente ricerca, l'analisi delle affordances emerse durante il secondo workshop, attraverso le funzionalità selezionate dai partecipanti, evidenzia l'intenzione di semplificare l'interazione con la tecnologia per gli anziani, massimizzando l'accessibilità e minimizzando le barriere legate a competenze cognitive e motorie limitate.

Le affordances legate alle funzionalità selezionate durante il workshop possono essere analizzate attraverso le due categorie principali di affordance funzionali ed emotive:

1. le affordances funzionali riguardano le azioni pratiche che la tecnologia consente agli utenti di eseguire, migliorando la loro autonomia e facilitando compiti quotidiani, come la funzionalità “tocca per chiamare” con assistente vocale che elimina la necessità di navigare tra menu complessi o piccoli schermi, offrendo un’interazione immediata e intuitiva. Gli anziani con difficoltà motorie o visive possono semplicemente toccare un’immagine o utilizzare un comando vocale per avviare una chiamata, facilitando l’uso di dispositivi tecnologici complessi. Altri esempi sono la funzionalità di “promemoria per i farmaci” e il pulsante per l’accesso ai servizi di emergenza” o la “prenotazione di trasporti tramite app (Uber)”.
2. Le affordances emotive riguardano il modo in cui la tecnologia facilita il benessere psicologico e relazionale degli utenti, migliorando il loro coinvolgimento sociale e riducendo l’isolamento. Una di queste affordances è la funzionalità del “calendario per promemoria sociali” che consente agli anziani di ricevere promemoria per compleanni, anniversari e altre occasioni sociali, rafforzando il legame con la propria rete familiare e sociale. Il promemoria attivo delle date significative aiuta l’anziano a partecipare attivamente alla vita sociale della famiglia, migliorando il senso di appartenenza e riducendo la solitudine. L’accesso facilitato a queste informazioni riduce l’ansia da dimenticanza e aumenta il coinvolgimento emotivo, offrendo una modalità di partecipazione più attiva e consapevole alle dinamiche relazionali. Altri esempi sono la “possibilità di saltare le attività” e anche il “promemoria sull’arrivo del trasporto”.

3.3. La creazione dei wireframes. L’UI come attore non-umano

La seconda attività, invece, si è focalizzata sugli elementi dell’*user interface* (UI) o interfaccia utente: colori, stile tipografico e forme.

Per prima cosa si è proceduto con l'esplorazione delle preferenze cromatiche per l'interfaccia utente dell'applicazione, cioè la scelta dei colori per le forme e le icone dell'app. La scelta dei colori non determina un risultato meramente estetico, ma rende l'applicazione accessibile a tutti, in particolare a chi potrebbe avere difficoltà visive – quindi ha un impatto anche sulla *user experience* (UE). I partecipanti sono stati invitati a riflettere sul modo in cui questi colori potrebbero aiutare gli utenti a distinguere chiaramente le diverse sezioni e funzionalità dell'app, scrivendo poi una breve nota sul Miro Board e spiegando il motivo della scelta.

Uno dei partecipanti ha suggerito di «mantenere un contrasto alto. Il nero su bianco è sempre una scelta sicura per la leggibilità», riconoscendo l'importanza di garantire un contrasto elevato per facilitare la lettura del testo. Tuttavia, lo stesso partecipante ha suggerito di non limitarsi a questa combinazione classica, ma di utilizzare colori come «il blu o il verde per indicare aree diverse dell'app, rendendo l'interfaccia più intuitiva per chi la usa». Un altro contributo ha proposto l'utilizzo del verde su bianco, poiché «il contrasto c'è ma non è eccessivo», sottolineando che il verde evoca sensazioni di pace e relax e che questa combinazione cromatica potrebbe risultare piacevole e meno affaticante per gli utenti. Un familiare ha condiviso la propria esperienza, spiegando che «mia madre ha difficoltà a distinguere i colori chiari, quindi suggerirei colori come il viola o il verde scuro su sfondo bianco». Ha inoltre aggiunto che è «importante che i colori siano ben contrastati ma non troppo accesi», poiché colori eccessivamente vivaci possono risultare “fastidiosi” per gli utenti più sensibili. Dal punto di vista dello sviluppo tecnico, uno dei partecipanti ha sottolineato che bisognerebbe «assicurarsi che i colori siano accessibili per tutte le persone, compresi quelli con daltonismo» ed ha, dunque, suggerito di «fare test con colori come il blu scuro, verde e giallo su sfondi chiari» per garantire una leggibilità ottimale per tutti, indipendentemente dalle capacità visive. Infine, un altro partecipante ha proposto di «utilizzare colori come il nero o grigio scuro su sfondi bianchi o chiari, con variazioni minime, per mantenere un'interfaccia chiara e pulita». Ha inoltre suggerito l'adozione di un «codice colore per diverse funzioni: verde per conferme, rosso per gli errori o le emergenze», in modo che i diversi stati dell'applicazione siano immediatamente comprensibili.

Le risposte riflettono una varietà di prospettive, che spaziano dalla necessità di contrasto elevato per garantire la leggibilità alla preferenza per colori rilassanti come il verde, segnale che per la costruzione di un'app di questo tipo sia essenziale pensare ad un design accessibile per utenti con diverse limitazioni visive. L'indicazione di condividere il ragionamento dietro le loro decisioni su colori, font e forme ha permesso di andare oltre la semplice preferenza estetica e di esplorare i valori e le convinzioni che hanno guidato queste scelte.

Successivamente è stato chiesto ai partecipanti di concentrarsi sulla scelta dello stile tipografico, con l'obiettivo di trovare un carattere e un peso del font che siano facilmente leggibili e adatti a questa fascia d'età. Un primo commento è stato incentrato sulla semplicità e chiarezza tipografica per un miglior equilibrio tra leggibilità e comfort visivo, specificando che «il font grassetto è buono per i titoli, ma per il testo continuo potrebbe risultare stancante. Meglio qualcosa di più leggero, ma comunque leggibile». Un altro partecipante ha spostato l'attenzione su uno stile pulito e privo di decorazioni «penso che il font corsivo sia troppo difficile da leggere, specialmente per chi ha difficoltà visive. È meglio qualcosa di lineare, senza fronzoli». In aggiunta, secondo la prospettiva di uno dei familiari si è notata una preferenza verso i font che sembrano naturali ma facilmente leggibili e a loro più familiari: «il font classico mi sembra più rassicurante e familiare, ma non deve essere troppo sottile». Infine, un contributo tecnico è emerso dagli esperti in tecnologia digitale che hanno fatto notare come il font non dovrebbe solo essere leggibile ma anche consistente su diversi dispositivi: «dobbiamo scegliere un font che sia chiaro su qualsiasi schermo, anche quelli di bassa risoluzione o più piccoli. Una scelta sans-serif in peso normale sarebbe la più indicata per evitare problemi di rendering».

Infine, è stato chiesto ai partecipanti di scegliere le forme delle icone e di sviluppare dei *wireframes*. Essi, nello specifico, sono rappresentazioni visive di base utilizzate nel contesto della progettazione di siti web o di prodotti digitali, con lo scopo di delineare la disposizione degli elementi all'interno di un'interfaccia. Essi forniscono una visione preliminare di come verrà organizzato il contenuto e di quale sarà la gerarchia informativa sulla pagina. In altre parole, il *wireframe* definisce cosa andrà dove su un layout, al fine di concettualizzare soluzioni attraverso l'allocazione degli spazi e la pianificazione delle funzionalità chiave – definite precedentemente. In questo caso, è stato richiesto di

riprodurre un *wireframe* a bassa fedeltà poiché non richiede un livello di dettaglio avanzato (vedi Fig. 21).

Fig. 20 – La creazione dei wireframes



L'attività di creazione dei *wireframes* può essere letta attraverso la lente del socio-materialismo e dell'Actor-Network Theory (ANT) di Bruno Latour. Essi, infatti, non rappresentano semplicemente uno strumento tecnico per organizzare un'interfaccia, ma costituiscono un esempio tangibile di come l'interazione tra umano e non-umano produca significato e realtà, come suggerito da Latour (2005). I partecipanti, coinvolti nel processo di co-design, hanno materialmente dato forma ai bisogni e alle richieste degli utenti anziani attraverso la costruzione delle interfacce, mostrando come la tecnologia non sia un semplice intermediario, ma un “attante” con una propria *agency*.

Le piattaforme tecnologiche, come quelle che i partecipanti stanno immaginando, non sono solo spazi in cui si scambiano servizi o interazioni sociali. Esse si configurano come oggetti socio-tecnici (Marres, 2017), cioè assemblaggi complessi che integrano materiali, tecnologie e agenti umani in modo dinamico. Il *wireframe* diventa, dunque, una manifestazione fisica del processo di biomedicalizzazione tecnoscientifica, in cui la tecnologia non solo permette una nuova forma di interazione sociale, ma diviene essa stessa produttrice di realtà, riconfigurando il modo in cui gli anziani interagiscono con il loro

ambiente. La scelta di determinati colori, la grandezza delle icone e la disposizione dei pulsanti non è stata solo una questione estetica o funzionale: tali scelte rispondono a un'esigenza sociale e relazionale, come emerso dalle riflessioni dei partecipanti sull'importanza di rendere la tecnologia accessibile agli anziani.

Valori e convinzioni dei partecipanti si sono riflessi nelle scelte operative fatte durante la creazione dei *wireframes*: innanzitutto, emerge chiaramente la centralità dell'autonomia per gli utenti anziani; poi, la disposizione di funzionalità come i pulsanti di emergenza o il monitoraggio della salute risponde al bisogno di ridurre l'isolamento sociale e migliorare il controllo individuale sulla propria vita; anche il concetto di sicurezza si manifesta chiaramente, non solo nella visibilità di funzioni come il pulsante di emergenza, ma anche nella cura per l'accessibilità visiva e funzionale; la scelta di un contrasto cromatico elevato e di icone grandi riflette una consapevolezza che la tecnologia, per essere efficace, deve integrare le limitazioni fisiche e cognitive degli utenti anziani.

In questa dinamica, il non-umano (i *wireframes*, l'app, le sue funzioni) diventa un attore attivo che agevola l'autonomia dell'anziano e si inserisce come parte integrante della rete socio-tecnica che definisce la sua quotidianità. I *wireframes* realizzati dai partecipanti non sono solo disegni su schermo, ma veri e propri oggetti socio-materiali che mediano la relazione tra utenti e tecnologie, riconfigurando la loro esperienza di interazione con il mondo.

4. Il coinvolgimento delle persone anziane

Gli approcci di codesign mirano a suscitare idee e a favorire un ambiente non gerarchico per le parti interessate, in cui i loro concetti, le loro conoscenze tacite ed esperienze vissute possono essere applicati allo sviluppo di strumenti che soddisfino le loro esigenze, migliorino l'usabilità e incrementino l'impatto dei risultati derivanti dall'utilizzo del sistema (Sumner *et al.*, 2021). Affinché il codesign funzioni in modo efficace, tutte le parti interessate devono avere opportunità di impegnarsi e apprendere allo stesso modo, e i loro valori e la loro cultura devono essere incorporati nel processo di sviluppo. La mancata

ottimizzazione degli approcci di codesign in tutto il processo di sviluppo inibisce la rappresentazione, l'apprendimento e l'empowerment delle parti interessate.

Derivando le loro idee dal campo degli studi su scienza e tecnologia (STS), Peine e Neven (2021) enfatizzano una “divisione latouriana” nel campo della progettazione e sviluppo di tecnologie digitali. Da un lato, ci sono ingegneri, imprenditori e designer profondamente coinvolti nella ricerca e nella progettazione di DT; dall’altro, ci sono scienziati sociali che si concentrano sulla comprensione degli aspetti sociali e sulla vita degli anziani. Tuttavia, esiste un divario tra queste due prospettive, che porta spesso a trascurare le capacità, i desideri e i bisogni degli anziani, nonché il modo in cui interagiscono con le tecnologie digitali (Peine, Neven, 2019). Le cosiddette *AgeTech* o gerontecnologie, che si concentrano sugli anziani, sono spesso progettate sulla base dell’associazione implicita tra invecchiamento e bisogno di cure (ibidem). Di conseguenza, queste tecnologie tendono a concentrarsi principalmente su assistenza e assistenza sanitaria.

Purtroppo, l’ageismo è un fattore che contribuisce all’esclusione degli anziani dal processo di ricerca e progettazione di *digital technologies* (Mannheim *et al.*, 2019). Tuttavia, il semplice coinvolgimento degli anziani non garantisce un processo di progettazione libero dall’ageismo. Mannheim *et al.* (2023) hanno condotto una revisione sistematica per comprendere il ruolo degli anziani nel co-design di tecnologie digitali ed hanno scoperto che gli anziani tendono ad essere coinvolti principalmente nell’ultima fase di progettazione, vale a dire la valutazione di un prototipo già sviluppato, limitando così la loro capacità di influenzare in modo significativo la progettazione e l’utilizzo degli strumenti digitali. Nonostante pochi studi riportino processi di co-design in cui gli anziani sono coinvolti per l’intero processo, molti riconoscono l’importanza di coinvolgere gli anziani come utenti finali per progettare *digital technologies* che corrispondano ai loro desideri e bisogni e aumentino l’accettabilità (Mannheim *et al.*, 2020). Questo coinvolgimento va oltre la semplice partecipazione a uno studio, ma implica un ruolo attivo come consulenti esperti e partner, le cui opinioni dovrebbero avere un impatto significativo sulla progettazione del prodotto finale.

Il coinvolgimento delle persone anziane nella fase generativa di co-design ha rappresentato una sfida significativa, soprattutto a causa di problematiche legate alla povertà digitale, alla limitata alfabetizzazione digitale e alla mancanza di fiducia nell’uso delle tecnologie.

Questi fattori hanno inevitabilmente influenzato non solo la qualità della partecipazione, ma anche il modo in cui le attività di co-progettazione sono state condotte. La decisione di condurre la fase generativa in un contesto digitale ha richiesto adattamenti significativi, infatti è stato necessario sviluppare un approccio che fosse accessibile e inclusivo, in grado di superare le barriere tecniche e di alfabetizzazione senza compromettere la qualità delle informazioni raccolte. Ad esempio, la scelta di utilizzare strumenti visivi semplificati come post-it virtuali e strumenti per interfacce grafiche di facile comprensione tramite Miro board ha permesso di mantenere l'attenzione focalizzata sulle esigenze degli anziani, riducendo al minimo la complessità tecnica. Questo è stato possibile anche grazie alla scelta di rendere la figura *developer* come facilitatrice e, allo stesso tempo, compilatrice delle attività su Miro board.

4.1. Riflessioni sociali ed etiche

Dal punto di vista sociologico, il coinvolgimento degli anziani nel co-design mette in luce le disuguaglianze strutturali presenti nella società digitale contemporanea. Il divario digitale non è solo una questione di accesso alla tecnologia, ma anche di alfabetizzazione e competenza nell'utilizzo di strumenti tecnologici. Il processo di co-progettazione ha quindi evidenziato come l'esclusione digitale possa essere una forma di marginalizzazione sociale, che limita la capacità degli anziani di partecipare pienamente alla vita sociale e culturale mediate dalle tecnologie. Questa consapevolezza ha reso necessario un approccio progettuale che tenesse conto non solo delle funzionalità tecniche, ma anche della materialità sociale in cui queste tecnologie vengono utilizzate.

Inoltre, il coinvolgimento di persone anziane ha sollevato questioni etiche importanti legate alla responsabilità sociale nel progettare tecnologie per le fasce vulnerabili della popolazione. La partecipazione attiva degli anziani non deve essere vista solo come un contributo funzionale alla progettazione, ma come un atto di inclusione sociale e *empowerment*. Ciò richiede che i processi di progettazione siano non solo accessibili, ma anche consapevoli delle dinamiche di potere che possono escludere determinati gruppi dalla partecipazione. Secondo tale ragionamento, la partecipazione degli anziani non è solo

un mezzo per raccogliere informazioni, ma un processo politico che ridefinisce i ruoli di utenti e progettisti. Gli anziani diventano attori con *agency* nel processo di costruzione delle tecnologie, superando la dicotomia tradizionale tra “esperti” e “utenti”.

In sostanza, il coinvolgimento degli anziani ha dimostrato che un processo di co-design inclusivo non è solo una necessità pratica, ma una questione di giustizia sociale.

Conclusioni

La presente tesi propone un “cruscotto sociologico sanitario”, cioè uno strumento che esplora le potenzialità di un’eventuale app per la salute e allo stesso tempo integra informazioni provenienti da diversi ambiti – medico, sociale e assistenziale – al fine di facilitare la gestione delle cure a lungo termine per pazienti anziani, sia presso strutture sanitarie che a domicilio.

La varietà dei bisogni degli anziani e dei soggetti coinvolti nel network di cura, ha richiesto la formulazione di più domande di ricerca: quali sono i bisogni di pazienti anziani e dei loro caregiver nella realtà quotidiana? Quali i bisogni dei professionisti socio-assistenziali e socio-sanitari nella gestione delle cure rivolte ai pazienti anziani in contesti istituzionali e domiciliari? Come può una piattaforma digitale rispondere a tali bisogni e quali caratteristiche potrebbe avere?

Per rispondere alle domande di ricerca, il fieldwork è stato condotto presso la Cooperativa Sociale Società Dolce, un’organizzazione che opera nel settore dei servizi socio-sanitari e socio-assistenziali. Questo contesto è stato scelto strategicamente per la sua rilevanza nel fornire assistenza agli anziani, permettendo di osservare e analizzare direttamente le pratiche di cura e le esigenze dei pazienti anziani, in un territorio circoscritto a due regioni quali Emilia-Romagna e Lombardia. La Cooperativa Sociale Società Dolce ha fornito un ambiente pratico per applicare e testare i concetti teorici elaborati nel quadro della sociologia della salute e della sociologia digitale. Un setting che ha permesso di raccogliere dati empirici di alta qualità e di rispondere alle domande di ricerca, offrendo una visione integrata e olistica delle dinamiche di cura e delle potenziali innovazioni tecnologiche (Flick, 2018).

A tale scopo, il cruscotto si ispira a principi di sociologia digitale e di sociologia della salute, mettendo in dialogo le conoscenze scientifiche con le esigenze sociali ed emotive dei pazienti e dei loro familiari. In particolare, lo strumento nasce da un approccio partecipativo alla ricerca, in cui i pazienti stessi e i loro caregiver sono coinvolti attivamente nella gestione delle cure e nel processo decisionale. Nell’elaborato sono state affrontate una serie di questioni centrali relative al coinvolgimento degli anziani nel contesto delle

tecnologie digitali, esplorando in modo dettagliato il processo di co-design per lo sviluppo di soluzioni adatte a migliorare la loro qualità di vita e facilitare la gestione delle condizioni di salute. Nel contesto della sociologia della salute, abbiamo esaminato come l'invecchiamento della popolazione e l'aumento delle malattie croniche stiano mettendo sotto pressione i sistemi sanitari attuali, richiedendo approcci innovativi per la gestione delle cure rivolte a persone anziane (Pugliese, 2011; OECD, 2022). La sociologia digitale, d'altra parte, esplora l'integrazione delle tecnologie digitali nei processi di cura, evidenziando come queste possano migliorare la qualità della vita e l'efficacia delle cure mediante strumenti come l'*eHealth* e, più specificatamente, di *mHealth*.

Attraverso una riflessione teorica e un approccio metodologico empirico di tipo qualitativo, è stato possibile identificare opportunità e criticità nel promuovere una più efficace integrazione delle tecnologie nell'assistenza a lungo termine (LTC) e nell'invecchiamento attivo.

Uno dei principali contributi di questa ricerca è stata la dimostrazione di come il co-design possa superare alcune delle barriere tradizionalmente associate alla povertà digitale e alla limitata alfabetizzazione tecnologica degli anziani, (ri)attribuendo potere sulla propria vita ai soggetti coinvolti nel processo di cura. L'approccio del co-design adottato in questa ricerca trova le sue fondamenta epistemologiche nella metodologia della ricerca partecipativa. L'approccio teorico del co-design (o co-progettazione) è un metodo di co-creazione che va oltre la sola ideazione del servizio o prodotto e valuta come le idee generate dagli utenti possano essere tradotte in programmi effettivi d'intervento, utilizzati da utenti finali (end-users) e dai soggetti interessati (stakeholders). Tale approccio ha fornito *empowerment* ai soggetti coinvolti, principalmente ad operatori ed operatrici e alle persone anziane che solitamente rappresentano quei gruppi sociali esclusi dai meccanismi innovativi. Il processo di partecipazione attiva degli anziani non solo ha permesso di raccogliere informazioni di grande valore pratico, ma ha anche contribuito a una ridefinizione dei ruoli tradizionali tra utenti e sviluppatori, favorendo un approccio inclusivo che ha attribuito maggiore *agency* agli anziani stessi. In questo contesto, le tecnologie non sono semplici strumenti, ma veri e propri attanti che co-configurano le relazioni sociali e affettive. La possibilità data ai partecipanti di co-progettare possibili soluzioni digitali in risposta ai molteplici bisogni di cura, ha permesso loro di assumere

controllo sulle proprie vite e si configura come una (ri)attribuzione di potere. Il coinvolgimento di questi gruppi sociali nella ricerca di soluzioni innovative ha contribuito a ridurre il divario tra coloro che tradizionalmente hanno il potere di decidere “su” e “per” la loro vita e coloro che devono vivere e gestire, giorno per giorno, le conseguenze di queste decisioni in termini di salute e di condizione sociale.

Dall’osservazione partecipante è emerso che la condizione di non autosufficienza delle persone anziane non è statica: la loro autonomia varia non solo tra individui con differenti caratteristiche, ma queste capacità possano fluttuare all’interno dello stesso individuo in risposta a diversi contesti o momenti della giornata. La variazione della condizione di autonomia delle persone anziane porta alla proposta del concetto di gradiente di autonomia in ambito socio-assistenziale. Il gradiente di autonomia rappresenta la non autosufficienza non come una condizione rigida, ma come un continuum dinamico di capacità che varia a seconda delle condizioni fisiche, cognitive, emotive e ambientali della persona. Invece di una semplice distinzione tra autosufficienza e non autosufficienza, il gradiente di autonomia descrive uno spettro di stati che va dalla completa indipendenza alla totale dipendenza, introducendo una prospettiva più dinamica rispetto agli strumenti tradizionali come le scale ADL e IADL, che quantificano staticamente l’autonomia, riducendo il rischio di medicalizzare eccessivamente la vita quotidiana dell’anziano. Infatti, la quantificazione dell’autonomia attraverso scale standardizzate tende a trasformare situazioni di vita in problemi medici, rischiando di ridurre l’individuo a un insieme di punteggi (Conrad, 2007) e trascurando la complessità della sua esperienza. Il gradiente di autonomia, inoltre, riconosce che la partecipazione sociale e il supporto ambientale influenzano fortemente il grado di autonomia di una persona anziana, riconoscendo la variabilità e la necessità di un contesto sociale flessibile, capace di adattarsi alle fasi di maggiore fragilità per supportare una vita dignitosa e appagante anche in presenza di limitazioni funzionali.

Durante il periodo di osservazione partecipante sono emersi esempi di integrazione delle tecnologie digitali nel processo di cura della persona anziana:

1. le newsletter utilizzate dai centri diurni per informare i familiari sulle attività socio-assistenziali e ricreative svolte dai loro parenti anziani e sui loro progressi, una forma di condivisione che pone rimedio alla mancata presenza fisica per motivi lavorativi o altri obblighi. Oltre ad essere uno strumento di comunicazione efficace che riduce le

barriere temporali e spaziali tra anziani e familiari, le newsletter elettroniche si rivelano anche attanti con un ruolo significativo nell'integrazione delle pratiche sociali e assistenziali poiché co-configuren le relazioni sociali e contribuiscono a creare una rete di supporto e fiducia tra le strutture, gli anziani e le loro famiglie.

2. Sistema di monitoraggio Ancelia, composto da un sensore dotato di intelligenza artificiale per supportare il personale di una residenza sanitaria assistenziale nell'assistenza a persone anziane. Ancelia può essere vista come un attore che modifica le modalità di interazione tra il personale, i residenti e la struttura organizzativa della RSA. La possibilità di monitorare continuamente i parametri di salute e di sicurezza permette al personale di dedicare meno tempo a compiti di routine e maggiore attenzione alla cura umana e alla relazione interpersonale, elementi centrali per il benessere degli anziani. Nonostante il sistema non fosse ancora implementato nella RSA Zirotti durante la mia esperienza osservativa, la documentazione raccolta offre una comprensione preliminare delle potenzialità di Ancelia. La capacità di alleggerire il carico di lavoro operativo potrebbe migliorare la qualità dell'assistenza, creando nuove opportunità di relazione tra operatori e residenti. Tuttavia, l'impatto effettivo di Ancelia, sia per i vantaggi che per i possibili limiti, resta un campo aperto per future ricerche.
3. Portale Parenti, una piattaforma inizialmente progettata per facilitare la comunicazione tra i familiari e i loro cari residenti, offrendo funzionalità come la prenotazione delle visite, il monitoraggio delle condizioni di salute e la comunicazione diretta con il personale della struttura. Tuttavia, durante la pandemia, il Portale Parenti ha assunto un ruolo ancora più centrale, permettendo la realizzazione di videochiamate che hanno reso possibile mantenere un contatto affettivo e visivo tra i residenti e le loro famiglie anche quando le visite in presenza erano sospese. L'utilizzo della piattaforma ha avuto un impatto decisivo sul benessere psicologico dei residenti e dei loro familiari, alleviando il senso di isolamento e garantendo una forma di continuità emotiva. Questo strumento è diventato una sorta di "protesi di comunicazione" che ha esteso le capacità di interazione umana in una situazione di crisi, evidenziando il valore della tecnologia come mediatore sociale. Un aspetto rilevante osservato nel corso della ricerca è stato il calo di utilizzo del Portale Parenti una volta allentate le

restrizioni, a conferma del valore insostituibile dei contatti fisici diretti, che offrono un livello di connessione emotiva difficile da replicare con la tecnologia. Tuttavia, l'esperienza del Portale Parenti sottolinea come, in situazioni di emergenza o in contesti di limitata accessibilità fisica, le piattaforme digitali possano non solo colmare temporaneamente il divario, ma anche ridefinire le modalità di supporto emotivo e interazione nelle RSA.

4. Il progetto di teleriabilitazione presso Spazio Salute rappresenta un esempio innovativo di integrazione tecnologica nelle pratiche di riabilitazione per pazienti affetti da Parkinson, dimostrando il potenziale della teleriabilitazione come risposta alle sfide dell'invecchiamento. Grazie a tecnologie avanzate come il sistema VRSS Evo, con oltre 800 esercizi clinici basati su realtà virtuale e feedback in tempo reale, il centro offre ai pazienti un supporto personalizzato sia in ambulatorio che a domicilio. Le sessioni di teleriabilitazione, svolte online e offline, mantengono l'engagement dei pazienti e garantiscono continuità terapeutica anche per chi ha difficoltà di spostamento, riducendo così l'isolamento. Le interviste ai fisioterapisti hanno evidenziato il valore della prima visita in presenza per familiarizzare i pazienti con il kit riabilitativo, seguita da un monitoraggio costante a distanza. Questo modello ibrido migliora la qualità delle cure e rende la riabilitazione accessibile a pazienti con mobilità ridotta. Inoltre, il progetto offre stimoli cognitivi e opportunità di interazione sociale, mantenendo attive le persone anziane. Tuttavia, restano sfide tecniche, come la difficoltà per alcuni pazienti anziani di utilizzare i sensori, che richiede continui miglioramenti delle interfacce per renderle più intuitive.

Le interviste semi-strutturate hanno messo in luce i bisogni delle persone anziane nel territorio circoscritto a Emilia-Romagna e Lombardia:

- sentirsi coinvolti e autonomi, ma non troppo. Il concetto di *active ageing* emerge come fattore di prevenzione per un invecchiamento in salute, il benessere psicologico e sociale delle persone anziane. Il desiderio di essere coinvolti nel rispetto delle loro aspirazioni e di sentirsi attivi garantisce alle persone anziane un senso di autonomia e utilità nella società. D'altro canto, l'*active ageing* necessita di un limite alla pretesa di miglioramento umano: la performatività dettata dalla logica neoliberale porta all'idealizzazione della persona anziana che subisce la pressione di esibire un certo

livello di funzionalità, vitalità e capacità cognitive. Così, le persone anziane con malattie croniche o demenze possono sperimentare una tensione tra aspettative sociali di invecchiamento attivo e la loro capacità di soddisfare questi standard.

- La presa in carico globale per affrontare la fragilità. La frammentazione delle cure della persona anziana con fragilità porta a delle lacune nell’assistenza dovute anche alla mancanza di coordinamento. Una carenza simile accade poiché la fragilità viene affrontata solo da un punto di vista clinico, dimenticando quanto essa sia fortemente influenzata da variabili socio-economiche. Un “pacchetto” di cure domiciliare renderebbe la presa in carico globale, coordinata e adatta a rispondere ai bisogni complessi degli anziani fragili.
- Isolamento sociale e solitudine. Il bisogno di parlare ed essere ascoltati da qualcuno è percepito come un bisogno primario non totalmente soddisfatto, riscontrato in quasi tutti i contesti di cura – eccetto nelle strutture assistenziali residenziali. Specialmente le persone anziane sole a casa, o che restano sole dopo le ore trascorse al centro diurno, mostrano una mancanza di motivazione a svolgere qualsiasi attività a causa del pervasivo senso di solitudine. Neppure i deficit cognitivi pongono un freno al bisogno di socializzare delle persone anziane, i quali formano amicizie e relazioni significative tra loro che possono evolversi in relazioni di sostegno reciproco anche se non ricordano i loro nomi.
- Diseguaglianze socio-economiche. La possibilità di avere una badante durante le ore “vuote”, di avere dei familiari con maggior tempo libero, di avere qualcuno che si occupi della cura domestica o di apportare migliorie all’ambiente domestico delle persone anziane con mobilità ridotta rientrano tra le diseguaglianze socio-economiche che influenzano la qualità della vita delle persone anziane.
- *Greyveillance*, concetto coniato per descrivere una forma di sorveglianza tecnologica applicata agli anziani, in cui i familiari monitorano a distanza i propri cari tramite l’uso di telecamere. Sebbene la sorveglianza in ambito medico rappresenti uno strumento fondamentale per il monitoraggio dello stato di salute e la prevenzione, i dati raccolti dalle interviste suggeriscono che l’adozione di tali tecnologie possa avere ripercussioni negative sulla percezione di privacy e autonomia degli anziani. Il concetto di *greyveillance* si inserisce nel quadro teorico della "cultura della sorveglianza" di Lyon

(2018), che evidenzia l'espansione della sorveglianza tecnologica anche nel contesto domestico. Le testimonianze raccolte da operatori sanitari e altri professionisti della salute confermano che, pur con intenti di protezione, l'uso di telecamere può generare un senso di disagio tra gli anziani, i quali spesso percepiscono tale monitoraggio come una limitazione della loro indipendenza. Inoltre, diversi anziani manifestano il sentimento di solitudine, sottolineando che la sorveglianza tramite telecamere non può sostituire la connessione diretta e affettiva con i familiari. In generale, la *greyveillance* evidenzia come l'impiego della sorveglianza tecnologica, pur finalizzato alla protezione, possa compromettere l'autonomia percepita e il benessere emotivo degli anziani, influenzando negativamente la qualità delle relazioni familiari.

I bisogni dei caregiver familiari emersi dalle interviste si concentrano su tre aspetti principali: il bisogno di supporto emotivo e di socializzazione, spesso si sentono isolati e cercano negli operatori una “valvola di sfogo” e un’opportunità di compagnia; necessitano di sollievo dal carico fisico ed emotivo della cura, con la visita dell’operatore che offre loro un momento di pausa; infine, è emersa la complessità del loro ruolo, in cui devono bilanciare il compito di cura con i propri bisogni sociali e personali, portando gli operatori a mediare tra le esigenze del paziente e quelle del caregiver.

I professionisti delle RSA affrontano vari bisogni, principalmente legati a carenza di personale e sovraccarico di lavoro. La mancanza di risorse limita la possibilità di personalizzare l’assistenza, rendendo difficile fornire l’attenzione individualizzata richiesta dai residenti. Gli operatori evidenziano inoltre la necessità di supporto organizzativo per creare un ambiente stimolante, in modo da mantenere gli anziani coinvolti e prevenire sentimenti di isolamento. Infine, un ulteriore bisogno è rappresentato dalla gestione delle relazioni con i familiari degli anziani, che spesso richiede una costante mediazione emotiva, supportata in alcuni casi da interventi psicologici.

Attraverso le interviste con operatori socio-sanitari ed educatori, si è cercato di comprendere non solo come i dispositivi digitali vengono utilizzati e quali difficoltà incontrano gli utenti, ma anche quali sono le barriere che ne limitano l’adozione e l’efficacia per la gestione e l’autogestione della propria salute. Le barriere che limitano l’adozione e l’efficacia delle tecnologie per la gestione e l’autogestione della salute degli anziani sono:

- mancanza di alfabetizzazione digitale. Molti anziani non hanno familiarità con i dispositivi digitali e non sanno come eseguire azioni di base come alzare il volume o rispondere alle chiamate.
- Difficoltà nell'utilizzo di interfacce complesse. Le persone anziane possono trovare difficile navigare in interfacce utente complesse o ricordare sequenze di comandi.
- Mancanza di formazione e supporto tecnico adeguati. Molti anziani non ricevono una formazione adeguata sull'uso delle tecnologie digitali e non hanno accesso a un supporto tecnico affidabile in caso di problemi.
- Paura di commettere errori. La paura di danneggiare i dispositivi o di perdere le informazioni può impedire agli anziani di usare la tecnologia in modo indipendente.
- Disuguaglianze digitali. Fattori come il livello di istruzione, il contesto socioeconomico e la posizione geografica influenzano l'accesso alle tecnologie digitali e la capacità di utilizzarle. Le esperienze precedenti, il background culturale e persino la posizione geografica giocano un ruolo importante nell'adozione delle tecnologie.

La fase generativa ha coinvolto diverse figure nella generazione di idee e concetti utili al potenziale sviluppo di un'app, informazioni che diventano parte integrante del cruscotto sociologico sanitario. I due workshop che hanno costituito la fase generativa del processo di co-design hanno portato all'identificazione delle componenti chiave del cruscotto sociologico sanitario, che vanno a sommarsi ai punti emersi durante la prima fase:

- scelta di strumenti digitali già noti alle persone anziane e utilizzati nella loro quotidianità, come smartphone e tablet. Questo risultato riflette una delle dinamiche più rilevanti nel rapporto tra anziani e tecnologia: la necessità di ridurre al minimo lo sforzo cognitivo associato all'adozione di nuovi strumenti digitali. Una competenza che, seppur limitata, rappresenta una base solida su cui costruire nuove abitudini digitali, rendendo lo smartphone il dispositivo ideale per l'introduzione di un'applicazione che possa supportare la loro autonomia e benessere.
- Altoparlante intelligente per superare alcune barriere cognitive e fisiche. Le tecnologie come gli assistenti vocali (es. Alexa o Google Home) riducono drasticamente la

necessità di interazione tattile o visiva, rendendole accessibili anche per utenti con compromissioni cognitive o motorie.

- Possibilità di personalizzare le impostazioni in base alle capacità e alle preferenze individuali delle persone anziane. Ciò è utile a ridurre potenziali barriere all’adozione tecnologica, rendere lo strumento più inclusivo e a limitare la configurazione di situazioni in cui l’introduzione di soluzioni tecnologiche, anziché ridurre, possa accentuare le disuguaglianze tra chi ha accesso e competenze sufficienti per utilizzare queste tecnologie e chi, invece, ne rimane escluso.
- Tecnologie di supporto sociale, strumenti per ridurre l’isolamento sociale, facilitando la comunicazione attraverso videochiamate e messaggistica. L’isolamento sociale è emerso come una delle problematiche più sentite dagli anziani durante i workshop. La solitudine ha un impatto significativo non solo sul benessere emotivo ma anche su quello fisico e mentale. I partecipanti hanno quindi suggerito l’uso di videochiamate e messaggistica per mantenere attivi i legami familiari e sociali, definendo questi strumenti come un vero e proprio “ponte” che potrebbe aiutare a prevenire il senso di isolamento.
- Agenda digitale, capace di proporre attività quotidiane in linea con quelle svolte nei centri diurni, come esercizi di ginnastica dolce, giochi di memoria o semplici attività ricreative. Una funzione che, se ben progettata, nella loro ottica potrebbe non solo prevenire la sensazione di vuoto e inattività, ma anche promuovere un senso di continuità con la vita sociale e attiva che in alcuni casi molti anziani avevano prima di ridurre le loro uscite dal domicilio oppure dopo la loro partecipazione ai centri diurni.
- Strumenti di monitoraggio della salute. La struttura dell’app dovrebbe poter includere funzionalità di promemoria per l’assunzione di farmaci e per il monitoraggio dei parametri vitali, supportando così l’autogestione della salute e consentendo interventi rapidi da parte dei caregiver e dei professionisti sanitari in caso di necessità. Durante le sessioni, è emersa una forte richiesta per sistemi di promemoria che aiutino gli anziani a seguire le loro routine terapeutiche quotidiane, evitando dimenticanze che possono portare a complicazioni di salute.
- Attività ricreative e di stimolazione cognitiva. Un’area è dedicata alla promozione dell’invecchiamento attivo tramite giochi cognitivi, attività di logica e lezioni online

che stimolino la mente degli anziani, migliorando il benessere psicologico e prevenendo il declino cognitivo. I partecipanti hanno sottolineato l'importanza di attività che non solo tengano impegnata la mente, ma che siano anche piacevoli e socialmente connesse.

- Possibilità di saltare le attività impostate nell'agenda. Funzione scelta in risposta alla richiesta di flessibilità da parte degli anziani, che potrebbero non sentirsi sempre all'altezza di seguire la routine predefinita, rompendo anche il pregiudizio per cui gli anziani in salute sono quelli costantemente attivi – concettualizzazione tipica della società neoliberale e della performance. Offrire la possibilità di saltare un'attività senza “penalità” o complicazioni contribuisce a un maggiore senso di controllo e autonomia, migliorando la qualità della vita degli utenti.

Il cruscotto sociologico sanitario proposto nella presente ricerca vuole essere uno strumento utile tanto ai professionisti della salute quanto ai pazienti e ai loro caregiver. L'idea alla base del progetto è quella di superare la frammentazione tipica dei servizi di cura per gli anziani, creando uno strumento che possa rispondere ai bisogni delle persone anziane a domicilio o situate in struttura, coordinando le diverse componenti dell'assistenza che compongono il network di cura di questa specifica popolazione.

La decisione di intervistare il personale di diverse tipologie di strutture è stata motivata dalla necessità di ottenere una panoramica completa e diversificata dei bisogni degli anziani in vari contesti di cura. L'eterogeneità delle strutture studiate riflette la complessità dei bisogni degli anziani. Uno dei limiti del presente studio è di natura etica e metodologica, nello specifico riguarda la scelta di escludere i servizi domiciliari dall'osservazione partecipante, circoscrivendo questa prima fase della ricerca alle sole strutture residenziali e diurne. Gobo (2001) e Flick (2018) sottolineano l'importanza di rispettare la privacy e la dignità delle persone coinvolte nello studio e il contesto domiciliare, caratterizzato da dinamiche intime e private, pone sfide significative in termini di tutela della sfera privata e potrebbe risentire della presenza del ricercatore, con il rischio di alterare l'autenticità delle interazioni quotidiane tra gli anziani e i loro familiari. Sebbene coerente con un approccio etico alla ricerca, bisogna riconoscere che l'esclusione dei servizi domiciliari dallo studio ha limitato la comprensione delle dinamiche di cura nel contesto domestico, che rappresenta una parte significativa dell'assistenza agli anziani. Ulteriore limite dello studio

è dalla circoscrizione della ricerca a due regioni italiane (Emilia-Romagna e Lombardia), trascurando tutti i bisogni – e le differenze – delle persone anziane residenti nel resto del territorio italiano.

Per la presente ricerca è stato scelto di seguire esclusivamente le prime due fasi di co-design in quanto l’obiettivo di ricerca si ferma al reperimento e alla raccolta di informazioni utili alla costruzione di una ipotetica app. Fermarsi alle prime due fasi consente di ottenere una comprensione profonda delle esigenze e delle esperienze degli utenti, senza entrare nelle fasi di implementazione e valutazione che, invece, potrebbero costituire i futuri sviluppi del lavoro empirico.

In conclusione, il cruscotto sociologico sanitario presentato nella tesi rappresenta un contributo significativo alla letteratura sulla sociologia della salute e sull’integrazione tra tecnologie digitali e cura delle persone anziane. La rilevanza di questa ricerca risiede nella sua capacità di collegare dimensioni sanitarie e sociali, offrendo uno strumento che integra non solo dati sanitari, ma anche informazioni relative alla qualità della vita, all’isolamento sociale e alle risorse digitali di supporto disponibili sul territorio. Questo approccio multidimensionale non è solo innovativo, ma risponde anche a una lacuna significativa nella letteratura attuale, dove spesso la digitalizzazione dei servizi sanitari viene trattata in modo isolato, senza un’adeguata considerazione delle dimensioni relazionali e sociali che influenzano il benessere degli anziani. Inoltre, il cruscotto introduce una componente partecipativa che coinvolge direttamente gli anziani nel processo di co-progettazione, conferendo loro maggiore *agency*. In questo modo, la ricerca non solo arricchisce il dibattito accademico, ma offre anche uno strumento pratico e facilmente adattabile a vari contesti assistenziali.

Borsa di dottorato del Programma Operativo Nazionale Ricerca e Innovazione 2014-2020 (CCI 2014IT16M2OP005), risorse FSE REACT-EU, Azione IV.4 “Dottorati e contratti di ricerca su tematiche dell’innovazione” e Azione IV.5 “Dottorati su tematiche Green”.

Codice CUP J35F21003500006

Bibliografia

- Albertini M. (2016). *Ageing and Family Solidarity in Europe: Patterns and Driving Factors of Intergenerational Support*. World Bank Policy Research Working Paper No. 7678.
- Ali R., Afzal M., Hussain M., Ali M., Siddiqi M.H., Lee S., Kang, B.H. (2016). Multimodal Hybrid Reasoning Methodology for Personalized Wellbeing Services. *Computers in Biology and Medicine*, 69: 10-28. DOI: 10.1016/j.combiomed.2015.11.013
- 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*. Milano: FrancoAngeli.
- Amaturo E., Aragona B. (2019). Per un'epistemologia del digitale: note sull'uso di big data e computazione nella ricerca sociale. *Quaderni di Sociologia*, 81-LXIII: 71-90. DOI: 10.4000/qds.3508
- Ambrose A.F., Paul G., Hausdorff J.M. (2013). Risk factors for falls among older adults: A review of the literature. *Maturitas*, 75(1): 51-61. DOI: 10.1016/j.maturitas.2013.02.009
- Antonucci T., Jackson J. (2009). *Annual Review of Gerontology and Geriatrics: Life-Course Perspectives on Late-Life health Inequalities*. New York: Springer.
- APDA (2018). *The Promise of Telemedicine in Treating Parkinson's Disease*. American Parkinson Disease Association. Disponibile al: <https://www.apdaparkinson.org>.
- Appel L., Appel E., Bogler O., Wiseman M., Cohen L., Ein N., Abrams H.B., Campos J.L. (2020). Older adults with cognitive and/or physical impairments can benefit from immersive virtual reality experiences: a feasibility study. *Front Med*, 6: 329. DOI: 10.3389/fmed.2019.00329.
- Archibald M.M., Ambagtsheer R.C., Casey M.G., Lawless M. (2019). Using Zoom Videoconferencing for Qualitative Data Collection: Perceptions and Experiences of Researchers and Participants. *International Journal of Qualitative Methods*, 18. DOI: 1609406919874596

- Arcury T.A., Sandberg J.C., Melius K.P., Quandt S.A., Leng X., Latulipe C., Miller D.P.J., Smith D.A., Bertoni A.G. (2020). Older adult internet use and eHealth literacy. *J Appl Gerontol.*, 39(2): 141-50. DOI: 10.1177/0733464818807468
- Ardigò A. (1997). *Società e salute. Lineamenti di sociologia sanitaria*. Milano: FrancoAngeli.
- Arlotti M., Parma A., Ranci C. (2020). Politiche di LTC e disuguaglianze nel caso italiano: evidenze empiriche e ipotesi di riforma. *Social policies*, 1: 125-148. DOI: 10.7389/97338
- Arthanat S., Begum M., Gu T., LaRoche D.P., Xu D., Zhang N. (2020). Caregiver perspectives on a smart home-based socially assistive robot for individuals with Alzheimer's disease and related dementia. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 15(7): 789-798. DOI: 10.1080/17483107.2020.1753831
- Attias-Donfut C., Ogg J., Wolff F.C. (2005). European patterns of intergenerational financial and time transfers. *European Journal of Ageing*, 2(3): 161-173. DOI: 10.1007/s10433-005-0008-7
- Bahrer-Kohler S., a cura di (2009). *Selfmanagement of chronic disease*. Berlin-Heidelberg: Springer.
- Baker S., Waycott J., Robertson E., Carrasco R., Neves B.B., Hampson R., Vetere F. (2020). Evaluating the use of interactive virtual reality technology with older adults living in residential aged care. *Inf Process Manag*, 57: 102105. DOI: 10.1016/j.ipm.2019.102105
- 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
- Barnett K., Mercer S.W., Norbury M., Watt G., Wyke S., Guthrie B. (2012). Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *The Lancet*, 380(9836): 37-43. DOI: 10.1016/S0140-6736(12)60240-2
- Barsanti S. (2021). I servizi residenziali (II). Un'agenda per il dibattito. In: Network Non Autosufficienza, a cura di, *L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia, 7° Rapporto 2020/2021*. Rimini: Maggioli.

- Batey M. (2012) The measurement of creativity: from definitional consensus to the introduction of a new heuristic framework. *Creativity Research Journal*, 24(1): 55-65. DOI: 10.1080/10400419.2012.649181
- Berkman L., Syme L. (1979). Social Networks, Host Resistance, and Mortality: A Nine Year Follow-Up Study of Alameda County Residents. *American Journal of Epidemiology*, 109: 186-204. DOI: 10.1093/oxfordjournals.aje.a112674
- Bhana A. (2006). Participatory action research: a practical guide for realistic radicals. In: Terre Blanche M., Durrheim K., Painter D., eds., *Research in practice: allied methods for the social sciences*. CapeTown: University of CapeTown Press.
- Binder T., Brandt E., Ehn P., Halse J. (2015). Democratic design experiments: between parliament and laboratory. *CoDesign*, 11: 152-165. DOI: 10.1080/15710882.2015.1081248
- Bjork S., Lindkvist M., Wimo A., Juthberg C., Bergland Å., Edvardsson D. (2017). Residents' engagement in everyday activities and its association with thriving in nursing homes. *J Adv Nurs*, 73: 1884-1895. DOI: 10.1111/jan.13275
- Blumer H. (1969). *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Bott O.J., Marschollek M., Wolf K.H., Haux R. (2007). Towards new scopes: sensor-enhanced regional health information systems - part 1: architectural challenges. *Methods Inf Med.*, 46(4):476-83. PMID: 17694244.
- Boudiny K. (2013). «Active ageing»: From empty rhetoric to effective policy tool. *Ageing and Society*, 33(6): 1077-1098. DOI: 10.1017/S0144686X1200030X
- Bourdieu P. (1983). *La distinzione. Critica sociale del gusto*. Bologna: Il Mulino.
- Bovina L. (1998), I focus group. Storia, applicabilità, tecnica. In: Bezzi C., a cura di, *Valutazione* 1998. Perugia: Giada.
- Bradway M., Morris R.L., Giordanengo A., Årsand E. (2020). How mHealth can facilitate collaboration in diabetes care: qualitative analysis of co-design workshops. *BMC Health Serv Res*, 20(1):1104. DOI: 10.1186/s12913-020-05955-3
- Brandts L. (2021). Loneliness in Later Life and Reaching Longevity: Findings From the Longitudinal Aging Study Amsterdam. *Journals of Gerontology: Social Sciences*, 76: 415-424. DOI: 10.1093/geronb/gbaa145

- Braun V., Clarke V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa
- Bubeck D.E. (1995). *Care, Gender, and Justice*. Oxford: Oxford University Press.
- Burke L.E., Ma J., Azar K.M.J., Bennett G.G., Peterson E.D., Zheng Y., Riley W., Stephens J., Shah S.H., Suffoletto B., Turan T.N., Spring B., Steinberger J., Quinn C.C. (2015). Current science on consumer use of mobile health for cardiovascular disease prevention: A scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 132(12): 1157-1213. DOI: 10.1161/CIR.0000000000000232
- Bury M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2): 167-182.
- Cacioppo J.T., Cacioppo S. (2014). Social relationships and health: The toxic effects of perceived social isolation. *Social and Personality Psychology Compass*, 8(2): 58-72. DOI: 10.1111/spc3.12087
- Caldeira C., Bietz M., Chen Y. (2016). Looking for the unusual: how older adults utilize self-tracking techniques for health management. In: Proceedings of the 10th EAI international conference on pervasive computing technologies for healthcare, pp. 227-230.
- Caldeira C., Bietz M., Vidauri M., Chen Y. (2017) Senior care for aging in place: balancing assistance and independence. In: *Proceedings of the 2017 ACM conference on computer supported cooperative work and social computing*. ACM. DOI: 10.1145/2998181.2998206
- Caldeira C.M., Chen Y. (2019). Seniors and Self-tracking Technology. *Human–Computer Interaction Series*.
- Caliandro A., Gandini A. (2017). *Qualitative Research in Digital Environments: a Research Toolkit*. London: Routledge.
- Caliandro A., Gandini A. (2021). *I metodi digitali nella ricerca sociale*. Roma: Carocci Editore.
- Cappellato V., Gardella Tedeschi B., Mercuri E. (2021). *Anziani: diritti, bisogni, prospettive*. Bologna: Il Mulino.
- Cappellato V., Moiso V. (2020). “Salute e corsi di vita”. In: Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G., a cura di, *Sociologia della salute e della medicina*. Bologna: il Mulino.

- Cardano M. (2003). *Tecniche di ricerca qualitativa*. Roma: Carocci Editore.
- Carroll J.M. (2002). *Scenarios and Design Cognition*. APCHI2002, Oct.23-26, Beijing, China: 23-46.
- Carter R. (2004). *Language and creativity: the art of common talk*. London: Routledge.
- Cena F., Rapp A., Likavec S., Marcengo A. (2018). Envisioning the Future of Personalization Through Personal Informatics: A User Study. *International Journal of Mobile Human Computer Interaction (IJMHCI)*, 10(1): 52-66.
- Chan M. (2015). How does Wechat's active engagement with health information contribute to psychological well-being through social capital? *New Media Soc.*, 17: 96-113. DOI: 10.1007/s10209-021-00795-2
- Chapman S.A., Miller J.R., Spetz J. (2023). Emerging Health Technologies in Long-Term Care and Suppliers' Views on Their Potential to Assist and Support the Workforce. *Medical Care Research and Review.*, 80(6): 619-630. DOI: 10.1177/10775587231190127
- Chapple A., Campbell S., Rogers A., Roland M. (2002). Users' understanding of medical knowledge in general practice. *Social Science & Medicine*, 54(8): 1215-24. DOI: 10.1016/s0277-9536(01)00091-0
- Chaze F., Hayden L., Azevedo A., Kamath A., Bucko D., Kashlan Y., Dube M., De Paula J., Jackson A., Reyna C., Warren-Norton K., Dupuis K., Tsotsos L. (2022). Virtual reality and well-being in older adults: Results from a pilot implementation of virtual reality in long-term care. *Journal of Rehabilitation and Assistive Technologies Engineering*, 9: 205566832110723. DOI: 10.1177/20556683211072384
- Christakis N.A., Allison P.D. (2006). Mortality after the Hospitalization of a Spouse. *New England Journal of medicine*, 354(7): 719-730. DOI: 10.1056/NEJMsa050196
- Chu L., Chen H.W., Cheng P.Y., Ho P., Weng I.T., Yang P.L., Chien S.E., Tu Y.C., Yang C.C., Wang T.M., Fung H.H., Yeh S.L. (2019). Identifying features that enhance older adults' acceptance of robots: a mixed methods study. *Int J Gerontol.*, 65:441-4510. DOI:10.1159/000494881
- Chung J., Gassert C.A., Kim H.S. (2011). Online health information use by participants in selected senior centres in Korea: current status of internet access and health information

- use by Korean older adults. *Int J Older People Nurs.*, 6(4): 261-71. DOI: 10.1111/j.1748-3743.2010.00238.x
- Clarke A.E., Shim J.K., Mamo L., Fosket J.R., Fishman J.R. (2010). *Biomedicalization Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. biomedicine*. In: Iid, a cura di, Biomedicalization: Technoscience and transformations of health and illness in the U.S. Durham: Duke University Press.
- Colombo G. (2004). Cura, lavoro di cura, relazione: parole, immagini e concetti in evoluzione. In: Colombo G., Cocever E., Bianchi L., a cura di, *Il lavoro di cura. Come si impara. Come si insegna*. Carocci: Roma.
- Commissione Europea (2021). *Libro verde sull'invecchiamento. Promuovere la solidarietà e la responsabilità fra le generazioni*. Disponibile al: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/it/TXT/?uri=CELEX:52021DC0050>
- Conrad P. (2007). *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. Johns Hopkins University Press.
- Corbetta P. (2015). *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*. Bologna: Il Mulino.
- Corbin J.M., Strauss A. (1985). Managing chronic illness at home: Three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8(3): 224-247.
- Cornejo R., Tentori M., Favela J. (2013). Ambient Awareness to Strengthen the Family Social Network of Older Adults. *Computer Supported Cooperative Work*, 22(2-3): 309-344. DOI: 10.1007/s10606-012-9166-2
- Courtin E., Knapp M. (2017). Social isolation, loneliness and health in old age: a scoping review. *Health Soc Care Community*, 25: 799-812. DOI: 10.1111/hsc.12311
- Crespi F. (2002). *Le dimensioni della teoria sociale*. Bologna: Il Mulino.
- Cubo E., Delgado-López P.D. (2022). Telemedicine in the Management of Parkinson's Disease: Achievements, Challenges, and Future Perspectives. *Brain Sciences*, 12(12): 1735. DOI: 10.3390/brainsci12121735
- Davidson P.M., Szanton S.L. (2020). Nursing homes and COVID-19: We can and should do better. *Journal of clinical nursing*, 29(15-16): 2758-2759. DOI: 10.1111/jocn.15297
- Deakin H., Wakefield K. (2014). Skype interviewing: Reflections of two PhD researchers. *Qualitative Research*, 14(5): 603-616. DOI: 10.1177/1468794113488126

- Di Carlo C., Santarelli E. (2011). *EHealth in Italy: current state and future prospects of statistical information*. Congresso Nazionale AICA, 15-17 novembre
- Drew C. (2019). *The Double Diamond: 15 Years on*. Design Council. Disponibile al: <https://www.designcouncil.org.uk/newsopinion/doublediam-ond-15-years>
- Duan H., Wang Z., Ji Y., Ma L., Liu F., Chi M., Deng N., An J. (2020). Using goal-directed design to create a mobile health app to improve patient compliance with hypertension self-management: development and deployment. *JMIR Mhealth Uhealth*, 8(2): e14466. DOI: 10.2196/14466
- Duque G., Boersma D., Loza-Diaz G., Hassan S., Suarez H., Geisinger D., Suriyaarachchi P., Sharma A., Demontiero O. (2013). Effects of balance training using a virtual-reality system in older fallers. *Clin Interv Aging*, 8: 257-63. DOI: 10.2147/CIA.S41453
- Eddy J.M., St Pierre R.W., Alles W.F. (1982). Life span development: intervention implications for concepts of aging. *J Sch Health*, 52(9): 559-63. DOI: 10.1111/j.1746-1561.1982.tb04039.x
- Elder G.H. (1975). Age Differentiation and the Life Course. *Annual Review of Sociology*, 1(1): 165-190. DOI: 10.1146/annurev.so.01.080175.001121
- Emilson A. (2014). Designing conditions for the social. In: Ehn P., Nilsson E., Topgaard R., eds., *Making Futures: Marginal Notes on Innovation, Design, and Democracy*. Cambridge. MA: MIT Press.
- Engels F. (1845). *Die Lage der arbeitenden Klasse in England*. Leipzig: Otto Wigand.
- Ernst M., Niederer D., Werner A.M., Czaja S.J., Mikton C., Ong A.D., Rosen T., Brähler, E., Beutel M.E. (2022). Loneliness before and during the COVID-19 pandemic: A systematic review with meta-analysis. *American Psychologist*. DOI: 10.1037/amp0001005
- Espeland W.N., Stevens M.L. (2008). A Sociology of Quantification. *European Journal of Sociology*, 49(3): 401-436. DOI: 10.1017/S0003975609000150
- Etches A., Phetteplace E. (2013). Know thy users: user research techniques to build empathy and improve decision-making. *Ref User Serv Q*, 53(1): 13-17.
- Etkin K. (2022). *The AgeTech Revolution: A Book about the Intersection of Aging and Technology*. New Degree Press.

- Eurocarers/IRCCS-INRCA (2021). *Impact of the COVID-19 outbreak on informal carers across Europe – Final report*. Brussels/Ancona. Disponibile al sito: <https://eurocarers.org/wp-content/uploads/2021/05/EUC-Covid-study-report-2021.pdf>
- European Commission (2021). *The Ageing Report. Economic and Budgetary Projections for the EU Member States (2019-2070)*. Luxembourg: Publications Office of the European Union. Disponibile al: https://economy-finance.ec.europa.eu/system/files/2021-10/ip148_en.pdf
- Eyles H., Jull A., Dobson R., Firestone R., Whittaker R., Te Morenga L., Goodwin D., Mhurchu C.N. (2016). Co-design of mHealth delivered interventions: A systematic review to assess key methods and processes. *Current Nutrition Reports*, 5(3): 160-167. DOI: 10.1007/s13668-016-0165-7
- Facchini C. (2010). La solitudine degli anziani: reti familiari, strategie di fronteggiamento e vissuto individuali. In: Sapiro A., a cura di, *La solitudine degli anziani: reti familiari, strategie di fronteggiamento e vissuto individuale*. Milano: FrancoAngeli.
- Fasoli A., Beretta G., Pravettoni G., Sanchini V. (2023). Mapping emerging technologies in aged care: results from an in-depth online research. *BMC Health Serv Res*, 23: 528. DOI: 10.1186/s12913-023-09513-5
- Felisatti E., De Rossi M. (2009). *L'intervento socio-educativo con la persona anziana in condizione di solitudine. Il progetto, l'esperienza sul campo e la ricerca*. Padova: Cleup.
- Fischer S.H., David D., Crotty B.H., Dierks M., Safran C. (2014). Acceptance and use of health information technology by community-dwelling elders. *Int J Med Inform.*, 83(9): 624-35. DOI: 10.1016/j.ijmedinf.2014.06.005
- Flick U. (2018). *An Introduction to Qualitative Research*. London: SAGE Publications Ltd.
- Folstein M.F., Folstein S.E., McHugh P.R. (1975). Mini-Mental State: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3): 189-198. DOI: 10.1016/0022-3956(75)90026-6
- Foucault M. (1975). *Surveiller et punir. Naissance de la prison*. Paris: Gallimard.
- Fox N.J., Alldred P. (2017). *Sociology and the New Materialism: Theory, Research, Action*. London: SAGE Publications Ltd.
- Fox S., Duggan M. (2013). *Tracking for health*. Pew Research Center's Internet & American Life Project.

- Fox S., L. Rainie (2002). *Vital Decisions: How Internet Users Decide what Information to Trust when they or their Loved Ones are Sick*. Washington, DC:Pew Internet and American Life Project.
- Fried L.P., Tangen C.M., Walston J., Newman A.B., Hirsch C., Gottdiener J., Seeman T., Tracy R., Kop W.J., Burke G., McBurnie M.A. (2001). Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 56(3): M146-M157. DOI: 10.1093/gerona/56.3.m146
- Gandomi A., Haider M. (2015). Beyond the hype: Big data concepts, methods and analytics. *International Journal of Information Management*, 35: 137-144. DOI: 10.1016/j.ijinfomgt.2014.10.007
- Gaventa J., Cornwall A. (2008). Power and Knowledge. In: Reason P., Bradbury, H., eds., *The Sage handbook of action research: Participative inquiry and practice*. London: Sage.
- George L.K. (2003). Life Course research. In: Mortimer J.T., Shanahan M.J., eds., *Handbook of the Life Course*. Springer Science & Business Media.
- Gherardi S. (2006). *Organizational Knowledge: The Texture of Workplace Learning*. Oxford: Blackwell.
- Giarelli G. (2009). Oltre la non autosufficienza: dalla vulnerabilità alla fragilità della persona. In: Giarelli G, Porcu S., a cura di, *Long-Term Care e non autosufficienza. Questioni teoriche, metodologiche e politico-organizzative*. Milano: FrancoAngeli.
- Gibson J.J. (2014). *The Ecological Approach to Visual Perception (Classic Edition)*. New York: Psychology Press.
- Giddens A. (1991). Modernity and self-identity. Cambridge: Polity. Trad. It: (1999) *Identità e società moderna*. Napoli: Ipermedium.
- Giorgi A., Pizzolati M., Vacchelli E. (2021). *Metodi creativi per la ricerca sociale. Contesto, pratiche, strumenti*. Bologna: il Mulino.
- Giori D. (1987). Età, salute e corso della vita. In: Donati P, a cura di, *Manuale di sociologia sanitaria*. Roma: La Nuova Italia Scientifica.
- Glaser B., Strauss A. (1968). *Time for Dying*. Chicago: Aldine.
- Gobo G. (2001). *Descrivere il mondo. Teoria e pratica del metodo etnografico in sociologia*. Roma: Carocci.

- Greenhalgh T., Wherton J., Papoutsi C., Lynch J., Hughes G., A'Court C., Hinder S., Fahy N., Procter R., Shaw S. (2017). Beyond adoption: A new framework for theorizing and evaluating nonadoption, abandonment, and challenges to the scale-up, spread, and sustainability of health and care technologies. *Journal of Medical Internet Research*, 19(11): e367. DOI: 10.2196/jmir.8775
- Gruppo di lavoro ISS Bioetica COVID-19. *Assistenza socio-sanitaria residenziale agli anziani non autosufficienti: profili bioetici e biogiuridici*. Versione del 10 marzo 2021. Roma: Istituto Superiore di Sanità.
- Gutierrez D.M.D., Sousa G.S., Figueiredo A.E.B., Ribeiro M.N.S., Diniz C.X., Nobre G.A.S.S. (2021). Subjective life experiences of family caregivers of dependent older adults. *Cienc Saúde Colet.*, 26: 47-56. DOI: 10.1590/1413-81232020261.30402020
- Haberman J.L. (2013). *The cheerful giver: Altruistic activity engagement and happiness in Older adult residents of long-term care*. MSL Academic Endeavors.
- Hämäläinen A. (2020). Responses to vulnerability: Care ethics and the technologisation of eldercare. *International Journal of Care and Caring*, 4(2): 167-182. DOI: 10.1332/239788220X15833753877589
- Hammersley M., Atkinson P. (2007). *Ethnography: Principles in Practice*. Routledge.
- Hanna P. (2012). Using internet technologies (such as Skype) as a research medium: A research note. *Qualitative Research*, 12(2): 239-242. DOI: 10.1177/1468794111426607
- Harre R. (2002). Material objects in social worlds. *Theory, Culture & Society*, 19(5-6): 23-33. DOI: 10.1177/026327640201900502
- Hayden L., Chaze F., Kamath A., Azevedo A., Bucko D., Jackson A., Reyna C., Kashlan Y., Dube M., De Paula J., Warren-Norton K., Dupuis K., Tsotsos L. (2022). Implementation of a Virtual Reality recreation program in long-term care. *Journal of Rehabilitation and Assistive Technologies Engineering*, 9: 205566832110709. DOI: 10.1177/20556683211070994
- Helbostad J., Vereijken B., Becker C., Todd C., Taraldsen K., Pijnappels M., Aminian K., Mellone S. (2017). Mobile health applications to promote active and healthy ageing. *Sensors*, 17(3): 622. DOI: 10.3390/s17030622

- Hesse-Biber S., Griffin A.J. (2012). Internet-Mediated Technologies and Mixed Methods Research: Problems and Prospects. *Journal of Mixed Methods Research*, 6(1): 55-72. DOI: 10.1177/1558689812451791
- Hochschild A.R. (2000). *Global care chains and emotional surplus value*. In: Giddens A., Hutton W., a cura di, *On the edge: Living with global capitalism*. London: Jonathan Cape.
- Hung L., Mann J., Perry J., Berndt A., Wong J. (2022). Technological risks and ethical implications of using robots in long-term care. *Journal of Rehabilitation and Assistive Technologies Engineering*, 9: 20556683221106917. DOI: 10.1177/20556683221106917
- Hunsaker A., Nguyen M.H., Fuchs J., Djukaric T., Hugentobler L., Hargittai E. (2020). He explained it to me and I also did it myself: How older adults get support with their technology uses. *Human–Computer Interaction*, 35(4-5): 373-402. DOI: 10.1177/2378023119887866
- Hutchby I. (2001). Technologies, texts and affordances. *Sociol.*, 35: 441-56. DOI: 10.1177/S0038038501000219
- Islam A., Mantymaki M., Benbasat I. (2019). Duality of self-promotion on social networking sites. *Inform Technol Peopl.*, 32: 269-96. DOI: 10.1108/ITP-07-2017-0213
- Istat (2019). *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*. Roma: Istituto nazionale di statistica.
- Istat (2020a). *Aspetti di vita degli over 65*. Roma: Istituto nazionale di statistica.
- Istat (2020b). *Misure a sostegno della partecipazione delle donne al mercato del lavoro e per la conciliazione delle esigenze di vita e di lavoro*. Roma: Istituto nazionale di statistica.
- Jasanoff S., a cura di (2004). *States of Knowledge: The Co-Production of Science and Social Order*. Londra: Routledge.
- 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
- Jones M. (1999). *Gentlecare: Changing the experience of Alzheimer's disease in a positive way*. Point Roberts, WA: Hartley & Marks Publishers.

- Kamalpour M., Rezaei Aghdam A., Watson J., Tariq A., Buys L., Eden R., Rehan S. (2021). Online health communities, contributions to caregivers and resilience of older adults. *Health & Social Care in the Community*, 29(2): 328-343. DOI: /10.1111/hsc.13247
- Kara H. (2015). *Creative research methods in the social sciences: A practical guide*. Bristol, UK: Policy press.
- Katz S., Ford A.B., Moskowitz R.W., Jackson B.A., Jaffe M.W. (1970). Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*, 185(12): 914-919. DOI: 10.1001/jama.1963.03060120024016
- Kaufman S.R., Shim J.K., Russ A.J. (2004). Revisiting the Biomedicalization of Aging: Clinical Trends and Ethical Challenges. *Gerontologist*, 44 (6): 731-8. DOI: 10.1093/geront/44.6.731
- Kawachi I., Kennedy B.P., Lochner K., Prothrow-Stith D. (1997). Social Capital, Income Inequality, and Mortality. *American Journal of Public Health*, 87: 1491-1498. DOI: 10.2105/ajph.87.9.1491
- Keller A.I., Pasman G., Stappers P. J. (2006). Collections designers keep: Collecting visual material for inspiration and reference. *CoDesign*, 2(1): 17-33. DOI: 10.1080/15710880600571123
- Kelley-Moore J.A., Schumacher J.G., Kahana E., Kahana B. (2006). When Do Older Adults Become “Disabled”?.. Social and Health Antecedents of Perceived Disability in a Panel Study of the Oldest Old. *Journal of Health and Social Behavior*, 47(2): 126-141. DOI: 10.1177/002214650604700203
- Kensing F. (2003). *Methods and practices in participatory design*. Copenhagen, DK: ITU Press.
- Keus S., Munneke M., Graziano M., Paltamaa J., Pelosin E., Domingos J., Brühlmann S., Ramaswamy B., Prins J., Struiksma C., Rochester L., Nieuwboer A., Bloem B. (2014). European Physiotherapy Guideline for Parkinson’s Disease. KNGF/ParkinsonNet.
- Koivisto J., Malik A. (2021). Gamification for Older Adults: A Systematic Literature Review. *The Gerontologist*, 61(7): e360–e372. DOI: 10.1093/geront/gnaa047
- Korhonen O., Isomursu M. (2017). Identifying Personalization in a Care Pathway: A Single-case Study of a Finnish Healthcare Service Provider. In 25th European Conference on Information Systems, 828–841. Guimarães: AIS eLibrary.

- Krendl A.C., Perry B.L. (2021). The impact of sheltering in place during the COVID-19 pandemic on older adult's social and mental well-being. *The Journals of Gerontology: Series B*, 76(2): 53-58. DOI: 10.1093/geronb/gbaa110
- Krippendorff K. (2006). *The Semantic Turn: A New Foundation for Design*. CRC Press.
- Krouwel M., Jolly K., Greenfield S. (2019). Comparing Skype (video calling) and in-person qualitative interview modes in a study of people with irritable bowel syndrome—an exploratory comparative analysis. *BMC Medical Research Methodology*, 19(1): 1-9. DOI: 10.1186/s12874-019-0867-9
- Latour B. (2005). *Reassembling the Social. An Introduction to Actor-Network Theory*. Oxford and New York: Oxford University Press.
- Law J., Mol A. (1995). Notes on Materiality and Sociality. *The Sociological Review*, 43(2): 274-294. DOI: 10.1111/j.1467-954X.1995.tb00604.x
- Lawton M.P., Brody E.M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3 Part 1): 179-186.
- Lee M.K., Kim J., Forlizzi J., Kiesler S. (2015). *Personalization Revisited: A Reflective Approach Helps People Better Personalize Health Services and Motivates Them to Increase Physical Activity*. In Proceedings of the 2015 ACM International Joint Conference on Pervasive and Ubiquitous Computing, 743-754. ACM.
- Leichsenring K., Billings J., Nies H., eds. (2013). *Long-term care in Europe: Improving policy and practice*. Palgrave Macmillan
- Lindgren H. (2011). Towards personalized decision support in the dementia domain based on clinical practice guidelines. *User Model User-Adap Inter*, 21(4-5): 377-406. DOI: 10.1007/s11257-010-9090-4]
- Lindström K., Ståhl Å. (2015). Making design theory. The MIT Press.
- Lo Iacono V., Symonds P., Brown D.H. (2016). Skype as a tool for qualitative research interviews. *Sociological Research Online*, 21(2): 103-117. DOI: 10.5153/sro.3952
- Loe M., Sherry A., Chartier E. (2016). Ageism: Stereotypes, causes, effects, and countermovements. In: Harrington Meyer M, Daniele E., a cura di, *Gerontology. Changes, Challenges, and Solutions*. Santa Barbara: Praeger.
- Lombi L. (2015). La ricerca sociale al tempo dei big data: sfide e prospettive. *Studi di Sociologia*, 2: 215-227.

- Luck R. (2018). What is It That Makes Participation in Design Participatory Design?. *Design Studies*, 59: 1-8. DOI: 10.1016/j.destud.2018.10.002
- Lumme-Sandt K., Virtanen P. (2002). Older people in the field of medication. *Sociology of Health & Illness*, 24(3): 285-304. DOI: 10.1111/1467-9566.00295
- 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. (2014). Beyond Techno-Utopia: Critical Approaches to Digital Health Technologies. *Societies*, 4: 706-711. DOI: 10.3390/soc4040706
- Lupton D. (2015a). *Digital Sociology*. London and New York: Routledge.
- Lupton D. (2015b). Personal Data Practices in the Age of Lively Data. SSRN Electronic Journal. DOI: 10.2139/ssrn.2636709
- Lyon D. (2018). *The Culture of Surveillance: Watching as a Way of Life*. Cambridge: Polity Press.
- MacGillivray A. (2002). *The Glue Factory. Social Capital, Business Innovation and Trust*. London: New Economics Foundation.
- Mair F.S., May C.R. (2014). Thinking about the burden of treatment. *British Medical Journal*, 349. DOI: 10.1136/bmj.g6680
- Mannheim I., Schwartz E., Xi W., Buttigieg S.C., McDonnell-Naughton M., Wouters E.J.M., van Zaalen Y. (2019). Inclusion of older adults in the research and design of digital technology. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(19): 3718. DOI: 10.3390/ijerph1619371
- Mannheim I., Weiss D., van Zaalen Y., van Boekel L.C., Wouters E.J.M. (2020). "Why is that robot following me?" Older participants' perspectives of co-designing digital technology. *Gerontechnology*, 19. DOI: 10.4017/gt.2020.19.s.69734.2
- Mannheim I., Wouters E.J.M., Köttl H., van Boekel L.C., Brankaert R., van Zaalen Y. (2023). Ageism in the Discourse and Practice of Designing Digital Technology for Older Persons: A Scoping Review. *Gerontologist*, 63(7): 1188-1200. DOI: 10.1093/geront/gnac144

- Manor Y., Shpunt D., Zait A., Ezra A., Hezi N., Jokel L., First H., Karin N., Zirler M., Kalish M., Raif L., Migirov Sandrovitz A., Gurevich T. (2022). *Telemedicine in speech and swallowing disorders for patients with Parkinson's disease: Motivation and satisfaction of patients and speech language pathologists*. Movement Disorders Congress Abstracts.
- Marchetti S. (2016). *Citizenship and Maternalism in Migrant Domestic Work: Filipina Workers and Their Employers in Amsterdam and Rome*. In: Gullikstad B., Korsnes Kristensen G., Ringrose P., a cura di, *Paid Domestic Labour in Changing Europe: Questions of Gender Equality and Gendered Citizenship*. London: Palgrave Macmillan.
- Marengoni A., Angleman S., Melis R., Mangialasche F., Karp A., Garmen, A., Meinow B., Fratiglioni L. (2011). Aging with multimorbidity: a systematic review of the literature. *Ageing Research Reviews*, 10(4): 430-439. DOI: 10.1016/j.arr.2011.03.003
- Marinho J.D.S., Batista I.B., Nobre R.A.D.S., Guimarães M.S.A., Santos-Orlandi A.A.D., Brito T.R.P., Pagotto V., Saidel M.G.B., Fusco S.D.F.B., Maia F.D.O.M., Corona L.P., Nunes D.P. (2022). Burden, satisfaction caregiving, and family relations in informal caregivers of older adults. *Frontiers in Medicine*, 9: 1059467. DOI: 10.3389/fmed.2022.1059467
- Markus M.L., Silver M.S. (2008). A foundation for the study of IT effects: a new look at DeSanctis and Poole's concepts of structural features and spirit. *J Assoc Inf Syst.*, 9: 609-32. DOI: 10.17705/1jais.00176
- Marmot M.G. (2003). Understanding social inequalities in health. *Perspect Biol Med.*, 46(3 Suppl): 9-23. PMID: 14563071
- Marradi A. (2007). Metodologia delle scienze sociali. Bologna: Il Mulino.
- Marres N. (2017). *Digital Sociology: The Reinvention of Social Research*. London: Wiley & Sons.
- Maturo A. (2007). *Sociologia della malattia. Un'introduzione*. Milano: FrancoAngeli.
- Maturo A. (2012). *La società bionica*. Milano: FrancoAngeli.
- Maturo A., Moretti V. (2018). *Digital health and the gamification of life*. Bingley, UK: Emerald Publishing.
- Maturo A., Moretti V. (2019). La medicalizzazione della vita tra quantificazione e gamification. *Rassegna Italiana di Sociologia*, 3: 509-530. DOI: 10.1423/95506

- Maturo A., Setiffi F. (2016). The gamification of risk: how health apps foster selfconfidence 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
- May C.R., Eton D.T., Boehmer K., Gallacher K., Hunt K., MacDonald S., Mair F.S., May C.M., Montori V.M., Richardson A., Rogers A.E., Shippee N. (2014). Rethinking the patient: using Burden of Treatment Theory to understand the changing dynamics of illness. *BMC Health Services Research*, 14(1): e281. DOI: 10.1186/1472-6963-14-281
- McDougall S. (2012). *Co-production, co-design and co-creation: what is the difference?*. Stakeholder design. Disponibile al: <https://www.stakeholderdesign.com/co-production-versus-co-design-what-is-the-difference/>
- Mead G.H. (2010). *Mente, sé e società*. Traduzione di R. Tettucci. Firenze: Giunti (ed.orig. 1934, University of Chicago Press).
- Melis G., Sala M., Zaccaria D. (2021). «I turned to Facebook to know when they would open the cemetery»... Results from a qualitative case study on older people's social media use during Covid-19 lockdown in Italy. *Rassegna Italiana di Sociologia*, 62(2): 431-457. DOI: 10.1423/101851
- Merton R.K. (1968). *Social theory and social structure*. New York and London: The Free Press.
- Mesgari M., Faraj S. (2012). Technology affordances: The case of wikipedia. In *18th Americas Conference on Information Systems 2012, AMCIS 2012* (pp. 3833-3841). (18th Americas Conference on Information Systems 2012, AMCIS 2012; Vol. 5). Methods Inf Med 46 (4): 476–83.
- Miele F. (2021). *Anziani, salute e società. Politiche di welfare, discorso pubblico e cura quotidiana*. Bologna: il Mulino.
- Miele F., Coletta C., Piras E.M., Bruni A., Zanutto A. (2014). In: Mikucka M., Sarracino F., a cura di, *Beyond money: the social roots of life satisfaction and health*. Hauppauge: Nova Publisher.

- Miller S., Muthu B., Lee J. (2013). *Artifact usage, context, and privacy management in logging and tracking personal health information in older adults*. In: Proceedings of the human factors and ergonomics society annual meeting. Los Angeles, CA: Sage.
- Mol A. (2008). *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. London and New York: Routledge.
- Monteduro G., Nanetti S. (2021). Invecchiamento, anziani fragili e Covid: una chiave di lettura. *I luoghi della cura*, 1, 1-8.
- Moreira T., Palladino P. (2009). Ageing between Gerontology and Biomedicine. *Biosocieties*, 4(4): 349-365. DOI: 10.1017/S1745855209990305
- Morita P.P., Yeung M.S., Ferrone M., Taite A.K., Madeley C., Lavigne A.S., To T., Lougheed M.D., Gupta S., Day A.G., Cafazzo J.A., Licskai C. (2019). A patient-centered mobile health system that supports asthma self-management (breathe): design, development, and utilization. *JMIR Mhealth Uhealth*, 7(1): e10956. DOI: 10.2196/10956
- Morozov E. (2013). *To save everything, click here: technology, solutionism, and the urge to fix problems that don't exist*. New York: Public Affairs.
- Morris A. (2007). E-literacy and the grey digital divide: a review with recommendations. *J Inf Lit*, 1: 13-28. DOI: 10.11645 /1.3.14
- Moruzzi M. (2003). *e-Care. Sanità, cittadini e tecnologia al tempo della comunicazione elettronica*. Milano: FrancoAngeli
- Moruzzi M. (2005). *Reti del nuovo Welfare. La sfida dell'e-Care*. Milano: FrancoAngeli.
- Muijeen K., Kongvattananon P., Somprasert C. (2020). The key success factors in focus group discussions with the elderly for novice researchers: a review. *Journal of Health Research*, 34: 359-371. DOI: <https://doi.org/10.1108/JHR-05-2019-0114>
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (2020). *Social isolation and loneliness in older adults: Opportunities for the health care system*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Neff G., Nafus D. (2016). *Self-Tracking*. The 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: 10.1423/8798

- Neri S., Spina E., Vicarelli G. (2020), Le configurazioni mutevoli delle professioni sanitarie. In: Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G., a cura di, *Sociologia della salute e della medicina*. Bologna: il Mulino.
- Nettleton S. (2004). The Emergence of E-Scaped Medicine?. *Sociology*, 38(4): 661-679. DOI: 10.1177/0038038504045857
- Noblin A.M., Rutherford A. (2017). Impact of health literacy on senior citizen engagement in health care IT usage. *Gerontol Geriatr Med.*, 3:2333721417706300. DOI: 10.1177/2333721417706300
- Norman C.D., Skinner H.A. (2006). eHealth literacy: essential skills for consumer health in a networked world. *J Med Internet Res.*, 8(2): e506. DOI: 10.2196/jmir.8.2.e9
- Norman D.A. (1988). *The Psychology of Everyday Things*. New York: Basic Books.
- Norman D.A. (2007). *The Design of Future Things*. New York: Basic Books.
- Norman D.A. (2011). *Living with Complexity*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Nunes D.P., Brito T.R.P., Duarte Y.A.O., Lebrão M.L. (2018). Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do estudo SABE. *Rev. bras. epidemiol.*, 21(2): e180020. DOI: 10.1590/1980-549720180020.supl.2
- Nymberg V.M., Bolmsjö B.B., Wolff M., Calling S., Gerward S., Sandberg M. (2019) 'Having to learn this so late in our lives...' Swedish elderly patients' beliefs, experiences, attitudes and expectations of eHealth in primary health care. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 37(1): 41-52, DOI: 10.1080/02813432.2019.1570612
- O'Brien K., Liggett A., Ramirez-Zohfeld V., Sunkara P., Lindquist L.A. (2020). Voice-Controlled intelligent personal assistants to support aging in place. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(1): 176-179. DOI: 10.1111/jgs.16217
- OECD/European Union (2022). *Health at a Glance: Europe 2022: State of Health in the EU Cycle*. Paris: OECD Publishing.
- Omran A.R. (2005). The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change. *The Milbank Memorial Fund Quarterly*, 49(4): 509- 538.
- Organisation for Economic Co-operation and Development (2005). *Long-term care for older people*. Paris: OECD Publishing.
- Palumbo A., Garbarino G. (2006). *Metodologia della ricerca sociale*. Franco Angeli.

- 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
- Parmiggiani P. (2003). La tecnica del focus group. In: Cinotti R., Cipolla C., a cura di, *La qualità condivisa fra servizi sanitari e cittadini. Metodi e strumenti*. Milano: FrancoAngeli.
- Peinado I., Arredondo M.T., Villalba E., Salvi D., Ottaviano M. (2009). Patient interaction in homecare systems to treat cardiovascular diseases in the long term. *Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society*, 36(6): 885-901. DOI: 10.1109/IEMBS.2009.5333597
- Peine A., Neven L. (2019). From intervention to co-constitution: New directions in theorizing about aging and technology. *The Gerontologist*, 59(1): 15-21. DOI: 10.1093/geront/gny05
- Peine A., Neven L. (2021). The co-constitution of ageing and technology: A model and agenda. *Ageing & Society*, 41(12): 2845-2866. DOI: 10.1017/S0144686X20000641
- Pentaris P., Willis P., Ray M., Deusdad B., Lonbay S., Niemi M., Donnelly S. (2020). Older people in the context of COVID-19: A European perspective. *Journal of Gerontological Social Work*, 63(8): 736-742. DOI: 10.1080/01634372.2020.1821143
- Pols J. (2017). Good relations with technology: Empirical ethics and aesthetics in care. *Nursing Philosophy*, 18(1): 1-7. DOI: /10.1111/nup.12154
- Pols, J. (2012). *Care at a Distance: On the Closeness of Technology*. Amsterdam University Press.
- Prahald C.K., Ramaswamy V. (2004). *The Future of Competition: Co-Creating Unique Value with Customers*. Harvard Business School Press.
- Prince M., Bryce R., Albanese E., Wimo A., Ribeiro W., Ferri C.P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and meta-analysis. *Alzheimer's & Dementia*, 9(1): 63-75. DOI: 10.1016/j.jalz.2012.11.007
- Pruitt J., Adlin T. (2006). *The Persona Lifecycle: Keeping People in Mind Throughout Product Design*. Burlington: MA Morgan Kaufmann.
- Pugliese E. (2011). *La terza età. Anziani e società in Italia*. Bologna: il Mulino.

- Putnam R. (1993). *La tradizione civica nelle regioni italiane*. Milano: Mondadori. Ed. orig.: (1993), Making Democracy Work: Civic Traditions in Modern Italy, Princeton: Princeton University Press.
- Raccomandazione del Consiglio sulle competenze chiave per l'apprendimento permanente, 22 maggio 2018. Disponibile al: [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604\(01\)](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604(01))
- Renjith V., Yesodharan R., Noronha J.A., Ladd E., George, A. (2021). Qualitative methods in healthcare research. *International Journal of Preventive Medicine*, 12:20. DOI: 10.4103/ijpvm.IJPVM_321_19
- Resolution WHA58.33. *Sustainable health financing, universal coverage and social health insurance*. In: Fifty-eighth World Health Assembly, Geneva, 16–25 May 2005. Resolutions and decisions annex. Geneva: World Health Organization.
- Retegi A., Villanueva J., Lasa G., Alday A., Leonet J. (2019). *The Co-Create Handbook for Creative Professionals*. Co-Create Project.
- Rockwood K., Mitnitski A. (2007). Frailty in relation to the accumulation of deficits. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.*, 62(7): 722-7. DOI: 10.1093/gerona/62.7.722
- Rodeschini G. (2017). Curare gli anziani in contesti non ospedalieri: la riconfigurazione della relazione tra pratiche di “care” e di “cure”. In: Miele F., Piras E.M., a cura di, *Mettere la cura in pratica. Professioni e scene della cura fuori dagli ospedali*. Milano: Ledizioni LediPublishing.
- Rogers A., Kennedy A., Nelson E., Robinson A. (2005). Uncovering the limits of patient-centeredness: implementing a self-management trial for chronic illness. *Qualitative Health Research*, 15(2): 224-39. DOI: 10.1177/1049732304272048.
- Rogers E.M. (2003). *Diffusion of innovations*. New York: The Free Press.
- Rogers R. (2013). *Digital Methods*. Cambridge: The MIT Press.
- Rossi M. (1992). *La tecnica del focus group nella ricerca sanitaria*. Milano: Editore ABC.
- Rossi P. (2012). *Il segretariato sociale e l'accesso ai servizi socio-assistenziali*. Milano: Franco Angeli.
- Rowe J.W., Kahn R.L. (1997). Successful aging. *The Gerontologist*, 37(4): 433-440. DOI: 10.1093/geront/37.4.433

- Rozanova J. (2010). Discourse of successful aging in The Globe & Mail: Insights from critical gerontology. *Journal of Aging Studies*, 24(4): 213-222. DOI: 10.1016/j.jaging.2010.05.001
- Rubenstein L.Z. (2006). Falls in older people: epidemiology, risk factors and strategies for prevention. *Age and Ageing*, 35(2): 37-41. DOI: 10.1093/ageing/afl084
- 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
- S. Corrao (2000). Il Focus Group. Milano: FrancoAngeli.
- Salter B., Salter C. (2018). The politics of ageing: health consumers, markets and hegemonic challenge. *Sociology of Health & Illness*, 40(6): 1069-1086. DOI: 10.1111/1467-9566.12743
- Sanders E.B.N., Stappers P. J. (2014). Probes, toolkits and prototypes: three approaches to making in codesigning. *CoDesign*, 10(1): 5-14. DOI: 10.1080/15710882.2014.888183
- Sanders E.B.N., Stappers P.J. (2008). Co-creation and the new landscapes of design. *CoDesign*, 4(1): 5-18. DOI: 10.1080/15710880701875068
- Schlomann A., Seifert A., Zank S., Woopen C., Rietz C. (2020). Use of information and communication technology (ICT) devices among the oldest-old: Loneliness, anomie, and autonomy. *Innovation in Aging*, 4(2): igz050. DOI: 10.1093/geroni/igz050
- Schwartz-Shea P., Yanow D. (2014). *Interpretive Research Design: Concepts and Processes*. London: Routledge.
- Sedgwick M., Spiers J. (2009). The use of videoconferencing as a medium for the qualitative interview. *International Journal of Qualitative Methods*, 8(1): 1-11. DOI: 10.1177/160940690900800101
- Sennfält S., Ullberg T. (2020). Informal caregivers in stroke: life impact, support, and psychological well-being - A Swedish stroke register (Riksstroke) study. *Int J Stroke*, 15: 197-205. DOI: 10.1177/1747493019858776
- Shilling C. (2003). *The body and social theory*. Los Angeles: Sage.

- Shim J.K., Clarke A.E. (2009). Medicalizzazione e biomedicalizzazione rivisitate: tecno-scienze e trasformazioni di salute, malattia e biomedicina. *Salute e società*, 2: 1-35. Milano: FrancoAngeli. DOI: 10.3280/SES2009-002014
- Silver Economy Network (2022). *Osservatorio Silver Economy. Scenari evolutivi della longevità: Il valore della Silver Economy in Italia*.
- Silverman D. (2013). *Doing Qualitative Research: A Practical Handbook*. Los Angeles: Sage Publications.
- Simonds S.K. (1974). Health education as social policy. *Health Educ Monogr*, 2(1): 1-10. DOI: 10.1177/10901981740020S102
- Sixsmith A. (2022). *Ethical challenges in aging and technology*. In Proceedings of the 15th International Conference on PErvasive Technologies Related to Assistive Environments, 552-555.
- Sixsmith A., Sixsmith J. (2008). Ageing in Place in the United Kingdom. *Ageing International*, 32(3): 219-235. DOI: 10.1007/s12126-008-9019-y
- Slater H., Campbell J.M., Stinson J.N., Burley M.M., Briggs A.M. (2017). End user and implementer experiences of mhealth technologies for noncommunicable chronic disease management in young adults: Systematic review. *Journal of Medical Internet Resarch*, 19(12): 1-26. DOI: 10.2196/jmir.8888
- Slattery P., Saeri A.K., Bragge P. (2020). Research co-design in health: a rapid overview of reviews. *Health research policy and systems*, 18(1): 1-3. DOI: 10.1186/s12961-020-0528-9
- Smaradottir B.F., Fagerlund A.J., Bellika J.G. (2020). User-centred design of a mobile application for chronic pain management. *Stud Health Technol Inform*, 272: 272-275. DOI: 10.3233/SHTI200547
- Spradley J. (1980). *Partecipant Observation*. New York: Holt Rinehart and Winston.
- Steen M., Manschot M., De Koning N. (2011). Benefits of co-design in service design projects. *International Journal of Design*, 5(2): 53-60.
- Strati A. (2004). *L'analisi organizzativa: paradigmi e metodi*. Roma: Carocci.
- Straus A., Glaser B. (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis, MO: Mosby.

- Su L., Chen S.C. (2020). Exploring the typology and impacts of audience gratifications gained from TV-smartphone multitasking. *Int J Hum Comput Int.*, 36: 725-35. DOI: 10.1080/10447318.2019.1683312
- Sullivan G. (2009). Making space: the purpose and place of practice-led research. In: Smith H., Dean R., eds, *Practice-led research, research-led practice in the creative arts*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Sumner J., Chong L.S., Bunde A., Wei Lim Y. (2021). Co-designing technology for aging in place: a systematic review. *Gerontologist*, 61(7): e395-e409. DOI: 10.1093/geront/gnaa064
- Tietze M., McBride S. (2020). *Robotics and the impact on nursing practice*. Silver Spring, MD: American Nurses Association.
- Tognetti Bordogna M. (1989). *I confini della salute. Paradigmi da contestualizzare*. Milano: FrancoAngeli.
- Tognetti Bordogna M. (2007). I grandi anziani: nuovi soggetti?. In: Tognetti Bordogna M., a cura di, *I grandi anziani tra definizione sociale e salute*. Milano: Franco Angeli.
- Topol E. (2012). *The Creative Destruction of Medicine: How the Digital Revolution Will Create Better Health Care*. New York: Basic Books.
- Tricco A.C., Thomas S.M., Veroniki A.A., Hamid J.S., Cogo E., Strifler L., Khan P.A., Robson R., Sibley K.M., MacDonald H., Riva J.J., Thavorn K., Wilson C., Holroyd-Leduc J., Kerr G.D., Feldman F., Majumdar S.R., Jaglal S.B., Hui W., Straus S.E. (2017). Comparisons of interventions for preventing falls in older adults: A systematic review and meta-analysis. *JAMA*, 318(17): 1687-1699. DOI: 10.1001/jama.2017.15006
- Trischler J., Pervan S.J., Kelly S.J., Scott D.R. (2018). The value of codesign: The effect of customer involvement in service design teams. *Journal of Service Research*, 21(1): 75-100. DOI: 10.1177/1094670517714060
- 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.

- UNECE (20219). *Ageing in the Digital Era - UNECE Policy Brief on Ageing No. 26*. Disponibile al: <https://www.decadeofhealthyageing.org/find-knowledge/resources/publications/ageing-in-the-digital-era---unece-policy-brief-on-ageing-no.-26>
- UNECE (2022). *Policy brief on Ageing No. 27*. Disponibile al: https://unece.org/sites/default/files/2022-02/ECE-WG.1-39-PB27_0.pdf
- Van Campen C. (2011). *Frail older persons in the Netherlands*. The Hague: The Netherlands Institute for Social Research.
- van Deursen A.J.A.M., van Dijk J.A.G.M. (2014). *Digital skills: Unlocking the information society*. Palgrave Macmillan.
- Vanacore N., Salvi, E., Palazzi I., Di Pucchio A., Mayer F., Massari M., Marzolini F., Penna L., Mazzola M., Lacorte E., Bacigalupo I., di Fiandra T., Canevelli M. (2019). *Survey sulla rete dei servizi in Italia*. Disponibile al: https://demenze.iss.it/wp-content/uploads/2020/01/Vanacore-_CDCD-Roma-14-Nov-2019.pdf
- Venning M. (2022, July 21). *AgeTech: A Coming of Age Story. Financial Independence Hub*. Financial Independence Hub.
- Veselova E., Gaziulusoy A.I. (2019). Implications of the Bioinclusive Ethic on Collaborative and Participatory Design. *The Design Journal*, 22 (1): 1571-1586. DOI: 10.1080/14606925.2019.1594992
- Vink J., Oertzen A. (2018). Service empathy: Understanding the impacts of what you design. *The Design Journal*, 21(1), 37-58.
- Visser F. S., Stappers P. J., Van der Lugt R., Sanders E.B.N. (2005). Contextmapping: Experiences from practice. *CoDesign*, 1(2): 119-149. DOI: 10.1080/15710880500135987
- Vuorikari R., Kluzer S., Punie Y. (2022). *DigComp 2.2: The Digital Competence Framework for Citizens, EUR 31006 EN*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Wachtler C., Coe A., Davidson S., Fletcher S., Mendoza A., Sterling L., Gunn J. (2018). Development of a mobile clinical prediction tool to estimate future depression severity and guide treatment in primary care: user-centered design. *JMIR Mhealth Uhealth*, 6(4): e95. DOI: 10.2196/mhealth.9502

- Wang D., Wei-An H., Shu-Yi C., Tang H.H. (2022). The Complexities of Transport Service Design for Visually Impaired People: Lessons from a Bus Commuting Service. *International Journal of Design*, 16(1): 55. DOI: 10.57698/v16i1.04
- Wang W., Bryan-Kinns N., Ji T. (2016). Using Community Engagement to Drive Co-Creation in Rural China. *International Journal of Design*, 10: 37-52.
- Wang X.L., Gu J., Hu A., Ling H. (2018). Impact of online social media communication and offline geographical distance on elder users' intergenerational isolation: from technology affordance perspective. *Digit Enablement*, 10926: 325-37. DOI: 10.1007/978-3-319-92034-4_41
- Ward J.R., Buckle P., John Clarkson P. (2010). Designing packaging to support the safe use of medicines at home. *Applied ergonomics*, 41(5): 682-94. DOI: 10.1016/j.apergo.2009.12.005
- Webber R., Partridge R., Grindell C. (2022). The creative co-design of low back pain education resources. *Evid Policy*, 18(2): 436-453. DOI: 10.1332/174426421X16437342906266
- Weiss R. (1973). *Loneliness: The experience of emotional and social isolation*. Cambridge, USA: The MIT Press.
- White R.M., van Koten H. (2016) Co-designing for Sustainability: Strategizing Community Carbon Emission Reduction Through Socio-ecological Innovation. *The Design Journal*, 19(1): 25-46. DOI: 10.1080/14606925.2015.1064219
- Winters N., Oliver M., Langer L. (2017). Can mobile health training meet the challenge of "measuring better"? *Comparative Education*, 53(1): 115-131. DOI: 10.1080/03050068.2017.1254983
- Wister A., Speechley M. (2020). COVID-19: pandemic risk, resilience and possibilities for aging research. *Canadian Journal on Aging/La revue Canadienne du vieillissement*, 39(3): 344-347. DOI: 10.1017/S0714980820000215
- Wolf G. (2010). *The data-driven life*. The New York Times, Sunday Review, MM38.
- World Health Organization (2011). mHealth. New horizons for health through mobile technologies. Disponibile al: http://www.who.int/goe/publications/goe_mhealth_web.pdf

- World Health Organization (2015). *World report on ageing and health*. Geneva: WHO Press.
- World Health Organization (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025*. World Health Organization.
- World Health Organization (2018). *mHealth Use of appropriate digital technologies for public health – Report by the Director-General*. Geneva.
- World Health Organization (2019). *Uneven access to health services drives life expectancy gaps*. Geneva.
- World Health Organization (2021a). *Framework for countries to achieve an integrated continuum of long-term care*. Geneva.
- World Health Organization (2021b). *Social isolation and loneliness among older people: advocacy brief*. World Health Organization.
- World Health Organization (2022). *Ageism in artificial intelligence for health: WHO policy brief*. Geneva: World Health organization.
- Yesilyaprak S.S., Yıldırım M.S., Tomruk M., Ertekin Ö., Algun Z.C. (2016). Comparison of the effects of virtual reality-based balance exercises and conventional exercises on balance and fall risk in older adults living in nursing homes in Turkey. *Physiother Theor Pract*, 32: 191-201. DOI: 10.3109/09593985.2015.1138009.
- Zamenopoulos T., Alexiou K. (2018). *Co-design as collaborative research*. University of Bristol: AHRC Connected Communities Programme.
- Zucchetti. (2020). Softwareuno Portale Parenti. Disponibile al: <https://www.zucchetti.it/it/softwareuno-portale-parenti>

Appendice

ALLEGATO A – TRACCIA D’INTERVISTA

Introduzione all’intervista e sezione socio-anagrafica

- Breve introduzione sulla mia figura, sull’obiettivo della ricerca e sul motivo per cui sto svolgendo queste interviste.
- Richiesta di conferma in merito alla registrazione video e audio dell’intervista e garanzia della tutela della privacy e del trattamento delle informazioni in modo totalmente anonimo.
- Raccolta di informazioni socio-demografiche sulla persona intervistata, relative a: età, genere, stato civile, città/provincia di residenza, titolo di studio, occupazione, servizio di cui si occupa presso Cooperativa Sociale Società Dolce e area geografica di interesse.

Background e conoscenze generali

- Su che tipo di servizio per anziani lavora e con che ruolo?
- Da quanto tempo lavora su quel servizio? Mi descriva brevemente il servizio.
- Nel suo lavoro con gli anziani, quali sono le principali malattie o condizioni mediche con cui si confronta?

Routine per la gestione della malattia e bisogni

- Quali attività compie di routine l’anziano? Descriva brevemente la sua giornata.
- Quali aspetti di gestione della malattia sono particolarmente importanti per gli anziani?
- Quali sono le attività che gli anziani fanno da soli e quali richiedono il vostro aiuto?
- Quali sono i principali bisogni degli anziani che riscontra ad oggi nella sua pratica professionale?

- Quali sono le principali sfide nel soddisfare questi bisogni?
- Quali bisogni specifici degli anziani non sono ancora soddisfatti?
- Quali sono, secondo lei, le attività quotidiane che un anziano potrebbe gestire in autonomia o parziale autonomia tramite un supporto tecnologico/applicazione mobile?

Uso della tecnologia

- Quali applicazioni digitali o risorse tecnologiche utilizza nel suo lavoro con gli anziani?
- Quali benefici ha riscontrato nell'utilizzo di queste applicazioni e risorse tecnologiche?
- Quali limiti ha riscontrato nell'utilizzo di queste applicazioni e risorse tecnologiche?
- Come ha affrontato i limiti specifici legati all'adozione di tecnologie digitali?
- Ha ricevuto una formazione specifica sulle competenze digitali necessarie per il suo lavoro?
- Come ha influenzato il suo approccio e le sue abilità assistenziali?
- Quali difficoltà hanno gli anziani con la tecnologia? Secondo lei, come si possono superare?
- Ha notato differenze nell'uso delle tecnologie tra gli anziani che vivono a casa e quelli che stanno in una struttura?
- Quali competenze digitali ritiene siano indispensabili per fornire un'assistenza di qualità agli anziani?

Prospettiva futura

- In che modo, secondo lei, l'uso di un'applicazione mobile può personalizzare l'assistenza all'anziano e migliorarne la qualità della vita?
- Quali strumenti digitali vorrebbe utilizzare in futuro per migliorare il suo lavoro di assistenza all'anziano?