



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI ECONOMIA “GIORGIO FUÀ”

---

Corso di Laurea magistrale in Management pubblico e dei sistemi socio-sanitari

**I big data in sanità: limiti e vantaggi  
dell'utilizzo del digitale**

**Big data in healthcare: limits and advantages  
of using digital technology**

Relatore:  
Prof.ssa Flavia Atzori

Tesi di Laurea di:  
Aurora Muscolini

Anno Accademico 2023/2024

# INDICE

INTRODUZIONE .....	3
CAPITOLO 1: IL CORPO E LA MALATTIA.....	7
1.1 LA COSTRUZIONE SOCIALE DEL CORPO .....	7
1.2 L'EVOLUZIONE DEL CONCETTO DI SALUTE .....	20
1.3 L'EVOLUZIONE DEI CONCETTI EPIDEMIOLOGICI.....	23
1.4 IL CONCETTO DI MALATTIA E LA SUA DIMENSIONE SOCIALE .....	25
1.4.1 RAPPORTO MENTE-CORPO.....	31
1.4.2 L'APPROCCIO DELL'UOMO ALLA SALUTE .....	36
1.5 IL CURANTE E IL PAZIENTE: DALLA COMPLIANCE ALL'ADESIONE	38
1.5 IL LINGUAGGIO DEL PAZIENTE .....	42
CAPITOLO 2: I BIG DATA E LA SALUTE DIGITALE .....	46
2.1. CHE COSA SONO I BIG DATA?.....	46
2.1.1 LE 5 V DEI BIG DATA.....	47
2.1.2 L'EVOLUZIONE NEL TEMPO .....	51
2.1.3 LA DATA SCIENCE .....	53
2.1.4 BIG DATA ANALYTICS .....	56
2.1.5 IL MERCATO DEI BIG DATA NEL SETTORE SANITARIO.....	58
2.2 LA SALUTE DIGITALE .....	63
2.2.1 BENEFICI NELLA SALUTE DIGITALE .....	68

2.2.2 <i>CRITICITA' AL SELF TRACKING</i> .....	70
2.3 <i>L'APPROCCIO DEL PAZIENTE ALLA SALUTE DIGITALE</i> .....	74
CAPITOLO 3: LA SANITA' DIGITALE DURANTE IL COVID-19.....	79
3.1 <i>LA SITUAZIONE DEL COVID-19</i> .....	80
3.2 <i>L'ASSOCIAZIONE AFAM</i> .....	82
3.3 <i>METODO DI RICERCA</i> .....	85
3.4 <i>L'INTERVISTA</i> .....	86
3.5 <i>FEEDBACK DEI CAREGIVER INFORMALI</i> .....	94
3.6 <i>ANALISI DEI RISULTATI</i> .....	95
CONCLUSIONE .....	98
BIBLIOGRAFIA .....	101
SITOGRAFIA.....	107

# INTRODUZIONE

Il corpo umano, nel suo affascinante mosaico di complessità, è al centro di un costante dialogo tra salute e malattia.

Questa relazione, modellata dalle prospettive culturali e scientifiche nel corso dei secoli, si trova oggi al crocevia di una rivoluzione senza precedenti: la salute digitale.

Nel panorama attuale, la convergenza tra la visione del corpo, la percezione della malattia e le avanzate tecnologie digitali, sta dando vita a nuovi scenari nell'assistenza sanitaria.

Ecco che il corpo diventa il punto focale su cui si basa l'innovazione digitale per la salute attraverso nuovi strumenti che offrono la possibilità di gestire, monitorare e migliorare la salute corporea in modi innovativi e sempre più personalizzati.

Nel contesto contemporaneo, la digitalizzazione della salute ha ridefinito il modo in cui percepiamo, gestiamo e guariamo il corpo umano.

Questa tesi si propone di esplorare come le tecnologie digitali abbiano permeato il nostro approccio alla salute, focalizzandosi sull'evoluzione delle percezioni del corpo e sulle nuove prospettive che si sono delineate nella gestione delle malattie.

La malattia diviene un contesto particolarmente rilevante per esplorare le intersezioni tra il corpo, la temporalità della stessa e l'innovazione digitale nell'assistenza sanitaria.

In questo contesto, la tesi si propone di indagare il ruolo cruciale svolto dalle tecnologie digitali e dall'analisi dei big data nel plasmare la nostra comprensione e gestione della malattia di Alzheimer nel corso del tempo.

L'obiettivo principale di questa tesi è analizzare in che modo il digitale abbia agito da forza propulsiva nell'ambito della salute.

Attraverso l'esame delle applicazioni pratiche e delle testimonianze tangibili, ci immergeremo in un viaggio che va oltre l'aspetto puramente tecnologico, per comprendere come la salute digitale abbia facilitato la connessione tra pazienti, operatori sanitari e informazioni mediche, andando ad analizzare l'anno 2020, quando il mondo si è trovato ad affrontare l'epidemia di Covid-19.

La tesi è strutturata in due parti: la prima ha l'obiettivo di illustrare la cornice teorica nella quale si inserisce il tema di studio, la seconda sezione è dedicata al percorso empirico della ricerca.

Nel primo capitolo sono andata ad analizzare come la visione del corpo è cambiata nel corso del tempo, intraprendendo un viaggio tra vari sociologi e antropologi degli anni 800 e 900.

Partendo da Mauss, passando per Douglas, Bourdieu, Elias fino ad arrivare a Goffman, si è cercato di ricostruire l'evoluzione storico-culturale dei concetti di salute per poi arrivare ad approfondire il tema della malattia e dell'importanza del ruolo dell'individuo.

Mi soffermerò infatti sul paziente, sugli eventi che lo portano ad ammalarsi e successivamente sul processo di guarigione, sul concetto di consapevolezza, intesa come presa di coscienza del proprio Sé, comprensivo di tutti i fenomeni psicocorporei che accompagnano l'intera vita.

Nel secondo capitolo ho intrapreso un viaggio riguardo l'evoluzione del digitale, analizzando lo sviluppo dei Big Data e come questi sono stati d'aiuto nel processo di digitalizzazione sanitaria.

Oggi il mondo è come mai prima d'ora sommerso da informazioni e queste, soprattutto negli ultimi vent'anni, sono cresciute nel numero sempre più rapidamente.

Cercare di quantificare dati ed informazioni che ci circondano risulta molto complicato.

Il concetto "rivoluzione dei big data" si riferisce proprio a come gestire la grande quantità di dati che si hanno a disposizione, ossia ci riferiamo agli algoritmi capaci di trattare così tante variabili in poco tempo.

Se fino a poco tempo fa uno scienziato avrebbe impiegato molto tempo per analizzare una montagna di dati, oggi con un semplice algoritmo quelle stesse informazioni possono essere elaborate nel giro di poche ore.

Questa è la rivoluzione dei Big Data.

La sanità digitale è un concetto che riguarda l'applicazione delle tecnologie digitali a supporto dell'innovazione del sistema sanitario per rendere più efficace

l'erogazione dei servizi, snellire la comunicazione tra strutture sanitarie e cittadini, semplificare i sistemi di prenotazione e molto altro.

Un capitolo fondamentale di questa indagine si concentra sulle narrazioni digitali prodotte dal personale di un reparto dedicato alla cura degli individui affetti da Alzheimer.

Attraverso l'intervista a questo team coraggioso, che ha abbracciato l'editing video come strumento di supporto, si cercherà di comprendere come la salute digitale possa offrire un nuovo linguaggio, un ponte virtuale tra il corpo malato e gli occhi empatici degli operatori sanitari.

Esploreremo storie di successo e innovazioni che hanno ridefinito la cura del corpo malato attraverso soluzioni digitali.

Dalle applicazioni di monitoraggio della salute alle piattaforme di telemedicina, dalle reti di supporto online alle analisi dei big data, osserveremo come la salute digitale abbia contribuito a creare ponti di comprensione, accesso e supporto per coloro che affrontano sfide di salute.

# CAPITOLO 1: IL CORPO E LA MALATTIA

## **1.1 LA COSTRUZIONE SOCIALE DEL CORPO**

<sup>1</sup>Ai giorni d'oggi il corpo ha acquisito una centralità mai avuta prima: ha assunto una natura sempre più malleabile, infatti, viene percepito come una risorsa a disposizione dell'individuo per la costruzione della propria identità e del proprio percorso biografico.

Possiamo parlare di una vera e propria “riscoperta del corpo” che è accompagnata da un acceso dibattito circa la collocazione di tale oggetto all'interno del campo sociologico. Se in alcune discipline appartenenti al mondo delle scienze umane vi è già una tradizione consolidata in materia, la sociologia solo a partire dagli anni '80, ha fatto del corpo un oggetto di interesse scientifico.

La sociologia, sulla base di quanto detto da vari commentatori, tra cui Pozzi<sup>2</sup>, può essere analizzata su più dimensioni: la prima si basa sull'opposizione mente/corpo, dove il soggetto viene concepito come razionalità rispetto alla quale la fisicità rappresenta un limite; la seconda si basa sull'opposizione tra sociale e biologico,

---

<sup>1</sup> Spinsanti S. 1983 - “Il corpo nella cultura contemporanea”; Queriniana

<sup>2</sup> Pozzi E. 1994 - “Per una sociologia del corpo”; Il Corpo (p.106-144)

per cui lo studio dell'azione sociale deve prescindere dalle componenti organiche che costituiscono l'ambito disciplinare di ricerca delle scienze naturali.<sup>3</sup>

<sup>4</sup>La parola corpo deriva dal latino corpus e i filologi lo comparano all'armeno kerp che significa forma, immagine.

A prima vista il corpo oscilla tra un'attività creatrice e una forma, un ente cioè che compie qualcosa e che nel farlo definisce la sua immagine.

Esiste una costruzione sociale del corpo che interviene nel grado di percezione e racconto dello stesso, che influisce nella consapevolezza e nel racconto del dato biologico/oggettivo.

Come andremo a vedere nei prossimi capitoli la costruzione sociale del corpo viene trattata sotto due prospettive:

- Usi sociali del corpo: studi che interessano le pratiche quotidiane di interazione tra gruppi;
- Corpo come oggetto di saperi: studi che considerano il corpo come oggetti di saperi, luoghi di credenze e significati, che possono essere prodotti in maniera differente in base al gruppo di appartenenza.

Vedremo inoltre il contributo che è stato dato nel corso della storia dai vari studiosi, come secondo loro il corpo si è evoluto e si è adattato alla società in cui si trovava.

---

<sup>3</sup> Galimberti U. 1998 - "Il corpo"; Feltrinelli, Milano

<sup>4</sup> Ghigi R. 2020 - "La costruzione sociale del corpo" in: Cardano M. Giarelli G. Vicarelli G. a cura di "Sociologia della salute e della medicina"; Il Mulino

Ognuno con la propria idea, ognuno con il proprio pensiero sono riusciti a fare la storia.

Marcel Mauss, antropologo, sociologo e storico delle religioni francesi, vissuto tra la fine del 1800 e l'inizio del 1900, è stato uno dei padri fondatori dell'etnologia francese.

<sup>5</sup>Mauss introdusse il concetto di “tecniche del corpo” per indicare “i modi in cui gli uomini, nelle diverse società, si servono del corpo”, arrivando ad affermare che la posizione delle braccia e quella delle mani mentre si cammina, costituiscono una idiosincrasia sociale<sup>6</sup>.

<sup>7</sup>L'aspetto fondamentale della riflessione è quella di riconoscere che il corpo riflette dei significati sociali, li incarna sotto forma di habitus che appunto variano non tanto in base alle caratteristiche degli individui, quanto piuttosto rispetto alle caratteristiche delle diverse società.

Sapere infatti che nelle azioni quotidiane di tutti i giorni non ci sia nulla di nostro, ma che siano tutte dettate dalla società in cui viviamo, è abbastanza sconvolgente perché ciò mette in discussione la concezione tradizionale dell'individuo come agente autonomo e libero.

---

<sup>5</sup> Mauss M. 2017 - “Le tecniche del corpo”; Edizione ETS

<sup>6</sup> L'idiosincrasia sociale riflette i comportamenti e le abitudini dipendenti dal condizionamento dell'ambiente, degli spazi e del contesto culturale

<sup>7</sup> Ferrero C. R. 2015 - “La dimensione socioculturale del corpo”; Effatà Editrice

Secondo Mauss il corpo è il primo strumento dell'uomo, infatti attraverso di esso l'uomo modifica l'ambiente che lo circonda in base alla cultura della comunità cui appartiene.

Mauss parte da un dato concreto che è l'azione, per poi procedere verso la definizione di una legge generale.

La tecnica viene poi definita come un atto tradizionalmente efficace: atto perché è azione e movimento, tradizionale perché i movimenti non sono naturali ma sono tutti condizionati dalla cultura in cui viviamo. Ecco che l'azione diventa così prodotto sociale.

Mary Douglas, antropologa britannica, autrice di varie pubblicazioni nell'ambito dell'antropologia sociale e simbolica, osserva come il corpo organico rimandi al corpo sociale e quindi come l'uso sociale del corpo possa raccontare molto del sistema sociale.<sup>8</sup>

L'esperienza sociale del corpo influenza quella fisica, in un interscambio che finisce per auto rafforzare i sistemi categoriali vigenti e porre una distinzione tra cose sacre e profane.

In pratica fin dalla prima socializzazione si imparano e interiorizzano regole comportamentali, attitudini, azioni possibili e non possibili.

---

<sup>8</sup> Douglas M. 1979 - "I simboli naturali. Sistema cosmologico e struttura sociale"; Einaudi Torino

Il corpo possiede una vasta gamma di possibilità simboliche ed espressive, che vengono però limitate dai controlli del sistema sociale.

Il corpo è un'immagine della società e a sua volta il controllo dello stesso è un'espressione del controllo sociale.

Un controllo sociale rigido richiede un controllo rigido sul corpo: dove esiste una struttura di ruoli rigidamente definita, sarà apprezzato un comportamento formalistico e convenzionale.

Mary Douglas ha ideato la "Teoria dei due corpi".

<sup>9</sup>Vi è un corpo fisico e uno sociale, che stanno tra di loro in una relazione di tensione: il primo contrae o espande le sue esigenze in modo direttamente proporzionale alle esigenze del corpo sociale, cioè con il tendersi o il rilassarsi delle pressioni sociali.

Secondo Douglas "i due corpi sono l'io e la società, talvolta essi sono così vicini da essere quasi fusi l'uno nell'altra; altre volte sono ampiamente separati. La tensione fra di loro permette l'elaborazione dei significati".

La distanza fra i due corpi coincide con l'ampiezza delle pressioni e delle classificazioni nella società.

---

<sup>9</sup> Douglas M. 1979 - "I simboli naturali. Sistema cosmologico e struttura sociale"; Einaudi Torino

Douglas cita inoltre la possibilità di esprimere la gerarchia sociale attraverso una scala di gradi di “disincarnazione”: il controllo dei rumori nel mangiare, respirare e camminare, il controllo del riso...

Secondo Mary Douglas esiste anche una “sociologia dei capelli lunghi e/o incolti” correlando il modo di portare i capelli, sia con i ruoli sociali, sia con altri comportamenti culturali come l’eccentricità nell’abbigliamento, la scelta di luoghi di ritrovo più o meno formali...

<sup>10</sup>Un altro autore che si occupa di studiare le pratiche corporee è Bourdieu, sociologo e antropologo francese, considerato uno dei più importanti della seconda metà del XX secolo.

Bourdieu spiega come il rapporto col proprio corpo sia legato alla classe di appartenenza, usando il concetto di habitus, ovvero quegli schemi di percezione, valutazione ed azione che esprimono in forma incorporata la posizione e la traiettoria sociale di un soggetto.

Bourdieu parla di costruzione sociale dei corpi per indicare come il corpo sia una natura socializzata che comporta l’acquisizione di schemi di pensiero che al tempo stesso registrano le differenze fisiche.

Nella sua azione il soggetto si trova così sempre al crocevia tra due tipi di storia: quella dello spazio sociale e quella dell’habitus.

---

<sup>10</sup> Ferrero C. R. 2015 - “La dimensione socioculturale del corpo”; Effatà editrice

Il corpo è quindi al tempo stesso un principio di individuazione, in quanto localizza l'individuo nel tempo e nello spazio, e un principio di collettivizzazione, in quanto habitus che inserisce il soggetto nella storia.

Come afferma la dottoressa Lamberti<sup>11</sup> in un suo recente articolo, il corpo appare determinato socialmente ad un duplice livello: nelle sue dimensioni, facendo riferimento alle condizioni sociali di produzione e nel modo di percepirlo, perché le sue proprietà sono determinate dalla posizione occupata nello spazio sociale.

È attraverso il corpo che l'individuo comprende veramente il mondo; infatti, rappresenta una conoscenza pratica perché ha incarnato in sé le strutture del mondo.

Possiamo dire però che il corpo può rappresentare anche un luogo di resistenza o un luogo di desiderio che assume il significato di una risorsa identitaria dove rielaborare il proprio progetto biografico andando spesso anche contro le norme e le aspettative sociali.

<sup>12</sup>Come afferma Bourdieu: “il mondo è comprensibile, immediatamente dotato di senso, perché il corpo è stato a lungo esposto alle sue regolarità.

Avendo con ciò acquisito un sistema di disposizioni coerente a queste regolarità, il corpo si trova predisposto e pronto ad anticiparle praticamente in condotte che attivano una conoscenza attraverso il corpo”.

---

<sup>11</sup> Lamberti A. 2020 - “Il corpo, una costruzione sociale”; Sociologia on Web

<sup>12</sup> Bourdieu P. 1998 - “Meditazioni pascaliane”; Feltrinelli Milano (p.143)

L'effetto è quella miracolosa coincidenza che fa sì che ci si senta a casa in un certo ambiente sociale. In realtà questa coincidenza è il prodotto di quello che Bourdieu chiama "riconoscimento" ovvero l'adattamento spontaneo a stimoli a cui si è predisposti a reagire.

Se quindi secondo Bourdieu vi è un'omologia tra strutture sociali e strutture fisiche, ne consegue che a diverse posizioni e traiettorie sociali corrispondono diversi stili corporei.

Le pratiche generate dai diversi habitus riflettono perciò le condizioni sociali di produzione degli stessi.

L'habitus garantisce una certa affinità di stile che trova traduzione nel gusto, ovvero la propensione e attitudine all'appropriazione di una determinata classe di oggetti o di pratiche classificate e classificanti.

Il gusto per Bourdieu è "amor fati, scelta del proprio destino", prodotto delle condizioni sociali del soggetto.

L'elemento importante è che il gusto innalza le differenze iscritte nell'ordine fisico dei corpi all'ordine simbolico delle distinzioni significanti.

Un altro autore che ebbe un ruolo significativo nel trattare la visione del corpo è Elias, sociologo tedesco di origini ebraiche, vissuto agli inizi del 900, la cui grandezza, per tutta una serie di sfortunate circostanze, non ha avuto il riconoscimento che meritava fino quasi al termine della sua vita.

<sup>13</sup>Elias parla di processo di civilizzazione per indicare l'intreccio di alcune trasformazioni radicali che hanno riguardato la vita sociale.

La civiltà è il prodotto di repressione e razionalizzazione: come la società raggiunge una condizione di monopolio della violenza, allo stesso modo l'individuo è chiamato ad esercitare un controllo corporeo adeguato alle aspettative sociali.

Secondo Elias c'è una perfetta analogia tra lo sviluppo di lungo termine di una società e lo sviluppo di una personalità individuale.

Andando a ricostruire il percorso di sviluppo del corpo civilizzato, una fase importante è rappresentata dal passaggio dalla società guerriera medievale a quella delle corti.

Nel medioevo la vita era breve, il cibo carente e la violenza era alla base di ogni giornata, gli individui erano chiamati a lottare per esprimere i propri desideri e difendere la propria vita.

Elias parla di una progressiva "socializzazione del corpo" dove quest'ultimo diventa luogo ed espressione di un codice di comportamento che assume la valenza di indicatore del valore e dell'identità dei soggetti.

Secondo lo studio di Elias, ciò che mancava nel mondo cortese era quell'invisibile muro di affetti che oggi sembra levarsi tra i corpi degli uomini, separandoli e respingendoli.

---

<sup>13</sup> Elias N. 2010 - "Potere e civiltà"; Il Mulino

Questo muro di cui si parla è la metafora della crescente distanza tra i corpi sul piano materiale e simbolico; si impone di segregare nella sfera intima e privata tutto ciò che ha a che fare con il corpo.

Molte attività, infatti, si spostano dietro le quinte, ovvero si sottrae l'aspetto più privato, più intimo e irrimediabile degli uomini allo sguardo degli altri.

Queste lo fanno grazie anche all'innovazione tecnologica e all'invenzione di strumenti appositi: pertanto Elias parla di «mura visibili o invisibili» che «sottraggono l'aspetto "più privato", "più intimo", l'irrimediabile "animalità" degli uomini allo sguardo degli altri».<sup>14</sup>

Lo sviluppo del corpo civilizzato comporta un processo di:

- **Socializzazione:** dove il corpo viene allontanato dalla sua base naturale per divenire espressione di un'etichetta e che le sue funzioni vengono organizzate in opposizione con la sfera naturale;
- **Razionalizzazione:** dove si interpone l'autocontrollo e il pensiero razionale tra istinti, pulsioni e azioni;
- **Individualizzazione:** dove i soggetti si auto percepiscono come entità separate e il corpo viene rappresentato come contenitore individuale del sé, incrementando la riflessività del corpo.

---

<sup>14</sup> Elias N. 1988 - "Il processo di civilizzazione"; Il Mulino (p.300)

Nel corso del processo di civilizzazione si è operato un progressivo spostamento di centralità dai sensi di prossimità (gusto, tatto, olfatto) a quelli di distanza (vista e udito).

Questi ultimi permettono di relazionarsi con oggetti e persone senza entrare in diretto contatto con loro, senza violarne la dimensione privata.

La vista assolve a questa funzione perché assicura la possibilità di interagire, senza eccessive intrusioni nel campo del pudore e della riservatezza altrui.

Il corpo assume quindi la valenza di una rappresentanza pubblica del sé, di cui l'individuo è attore e regista consapevole, attento a gestire i segnali che trasmette al suo pubblico.

<sup>15</sup>Un altro importante contributo è stato quello del sociologo canadese Goffman, per il quale la società non è una creatura omogenea, ma ognuno di noi deve recitare in modo diverso a seconda dei diversi teatri.

Secondo Goffman il corpo è una forma di “equipaggiamento espressivo”<sup>16</sup> che l'individuo utilizza per monitorare e controllare le proprie performance corporee, al fine di controllare le impressioni che offre al pubblico nell'interazione sociale.

Continua Goffman: “L'idioma del corpo è un discorso convenzionalizzato, ma dobbiamo anche capire che esso è un discorso normativo, cioè quando si è in

---

<sup>15</sup> Goffman E. 1997 - “La vita quotidiana come rappresentazione”; Il Mulino

<sup>16</sup> Goffman E. 1969 - “Where the action is. Three essays”; The Penguin Press, London

presenza di altri, esiste un obbligo a trasmettere certe informazioni e a non trasmettere altre impressioni”.<sup>17</sup>

Il modo in cui si può dare il minor numero di informazioni su sé stessi consiste nel nell’adeguarsi e nel comportarsi come ci si aspetta che, persone del suo tipo, si comportino.

Il corpo in quanto strumento di comunicazione, ha un ruolo centrale di mediazione nella relazione tra identità sociale e identità personale: i significati sociali attribuiti alle performance corporee vengono internalizzati ed esercitano una forte influenza sul senso di sé e del proprio valore.

L’ordine sociale, secondo Goffman si manifesta attraverso le interazioni microsociale in cui vengono messe in gioco competenze corporee e relazionali, dove il corpo è fondamentale non solo per il mantenimento dell’ordine interazionale ma anche per la conservazione dei ruoli e delle identità sociali.

<sup>18</sup>Giddens, analizzando l’opera di Goffman, afferma che la faccia non costituisce soltanto il principale mezzo di espressione e comunicazione umana, ma assume anche una valenza morale: voltare la faccia dall’altra parte viene interpretato come un segno di indifferenza o di disprezzo, mentre sull’altro versante perdere la faccia significa non gestire adeguatamente le immagini corporee che si trasmettono

---

<sup>17</sup> Goffman E. 1971 - “Il comportamento in pubblico”; Einaudi Torino

<sup>18</sup> Giddens A. 1984 - “Corpo, riflessività, riproduzione sociale: Erving Goffman e la teoria sociale”; Rassegna Italiana di Sociologia (p.369-400)

all'esterno generando un senso di vergogna e di colpa che richiede un lavoro di riparazione corporeo.

La natura cerimoniale dell'identità, che appare quindi strettamente legata al monitoraggio del corpo, diviene un imperativo della società contemporanea in cui grazie al diffondersi della cultura del consumo, il corpo assume un ruolo centrale per la costruzione del sé; il corpo è un sistema di azione attraverso il quale noi interagiamo con l'ambiente e con gli altri, contribuendo così alla costruzione della nostra identità.

L'apparenza corporea cessa così di essere esclusivamente un segno di status sociale per assumere una valenza di manifestazione della personalità, divenendo luogo di controllo e disciplinamento, ma anche di sperimentazione e di piacere.

Il corpo è quindi diventato oggetto di monitoraggio e costruzione, di responsabilità soggettiva e di scelta.

L'anoressia nervosa, essendo un disturbo legato all'immagine del corpo, diviene un indicatore di questo processo: essa è infatti un esempio di adozione di regimi corporei come mezzi per influenzare riflessivamente il progetto del sé.

Il corpo come luogo del desiderio assume il significato di risorsa identitaria in cui rielaborare il proprio progetto biografico, indipendente rispetto alle norme e aspettative sociali dominanti; esso viene riconosciuto come luogo prioritario di esercizio della soggettività.

## **1.2 L'EVOLUZIONE DEL CONCETTO DI SALUTE**

<sup>19</sup>Negli ultimi cento anni il concetto di salute ha subito diversi interventi che vanno dal semplice concetto di assenza di malattia a un concetto più ampio basato su varie dimensioni, grazie allo sviluppo delle scienze mediche riguardanti le patologie del corpo umano e grazie anche a tecniche e strumenti nuovi.

Nel XX secolo cominciarono a svilupparsi delle conoscenze nel campo delle malattie mentali e nel campo delle scienze sociali, politiche ed economiche.

Fu durante l'Età della catastrofe<sup>20</sup> che nel mondo esplose un immenso desiderio di pace e libertà, di uno sviluppo sereno e tranquillo tra le nazioni e i popoli, il quale si concretizzò successivamente nell'istituzione dell'Organizzazione delle Nazioni Unite con le sue varie agenzie tecniche, simulanti nell'insieme un supergoverno mondiale rivolto alla pace.

Nel preambolo della Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità fu scritto:

**"La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale,**

**non soltanto assenza di malattia o infermità.**

**Il godimento del più alto standard di salute raggiungibile è uno dei**

---

<sup>19</sup> Paccagnella B. 2005 - "L'evoluzione del concetto di salute"; Pace diritti umani, rivista quadrimestrale del Centro interdipartimentale di ricerca e servizi sui diritti della persona e dei popoli dell'Università di Padova

<sup>20</sup> Periodo, definito da E.J. Hobsbawm, che va dal 1915 al 1945

diritti fondamentali di ogni essere umano senza distinzione di razze,

religione, credo politico, condizione economica o sociale.

La salute di tutti i popoli è fondamentale per il raggiungimento della pace e sicurezza e dipende dalla più ampia cooperazione degli individui e degli Stati. L'impegno di ogni Stato nella promozione e protezione della salute è utile a tutti.

Lo sviluppo diseguale tra i Paesi nella promozione della salute e controllo delle malattie, specialmente delle malattie trasmissibili, rappresenta un pericolo per tutti.”

È utile notare inoltre che mentre nasceva l'ONU, in Italia negli stessi anni veniva adottata la Costituzione che andava appunto a tutelare la salute come fondamentale diritto dei cittadini.

Questa nuova concezione è andata ad allargare l'area della salute umana dalla sfera del corpo a quella della mente e a quella delle relazioni sociali.<sup>21</sup>

Da lì non ci furono difficoltà a riconoscere che una persona poteva avere una malattia del corpo, ma allo stesso tempo poteva essere perfettamente sana di mente, oppure che una persona poteva essere malata ma sana di corpo.

L'identificazione delle relazioni sociali come possibili cause di condizionamento della salute rappresentò un ulteriore turbamento culturale e strutturale nel campo

---

<sup>21</sup> Tatarelli R. De Pisa E. Girardi P. 1998 - “Curare con il paziente. Metodologia del rapporto medico-paziente”; Milano, Franco Angeli

della Sanità pubblica, dove si richiedeva la necessità di dare nuove impostazioni ai servizi sanitari esistenti.

Ci sono vari approcci da considerare in merito al concetto di benessere come salute<sup>22</sup>:

- Percettivo: una sorta di sollecitazione positiva a riconoscere ed accettare le responsabilità che la vita comporta;
- Funzionale: dove l'identificazione di uno stato di malattia non è una conclusione del percorso diagnostico, bensì il suo inizio; comprendere le reali cause che hanno portato l'organismo in uno stato di squilibrio richiede tempo, attenzione e conoscenze.
- Adattivo: la capacità di adottare comportamenti adeguati ad adempiere alle funzioni principali della vita e della capacità di adattamento continuo agli ambienti di lavoro e di vita che sono assai spesso mutevoli.

Ci si rese conto che l'uomo possiede in realtà una forte capacità di adattamento all'ambiente fisico purché risulti stabile o per lo meno poco variabile, e questa capacità di adattamento probabilmente esiste anche nei confronti dell'ambiente sociale, economico e politico, purché stabili.

---

<sup>22</sup> Paccagnella B. 2005 - "L'evoluzione del concetto di salute"; Pace diritti umani, rivista quadrimestrale del Centro interdipartimentale di ricerca e servizi sui diritti della persona e dei popoli dell'Università di Padova

In quegli anni si verificò una complessa e rapida transizione epidemiologica nei vari Paesi, compresa l'Italia, rispetto alla quale il nuovo concetto di salute apparve adeguato. Le caratteristiche di questa transizione riguardavano:

- Il passaggio da epidemie di malattie infettive, curabili e guaribili a epidemie di malattie cronico-degenerative, curabili, ma per lo più non guaribili;
- Invecchiamento esplosivo della popolazione, che si intreccia inestricabilmente con il cambiamento della patologia in una serie di rapporti reciproci di causa ed effetto;
- Cambiamenti rapidi degli stili di vita e dei comportamenti, con relativo aumento di patologie comportamentali;
- Rapido aumento della patologia mentale e del disagio sociale sia giovanile che degli anziani, sempre più soli, ingombranti e consapevoli del loro tramonto.

### ***1.3 L'EVOLUZIONE DEI CONCETTI EPIDEMIOLOGICI***

Di fronte all'evoluzione di questi fenomeni, visti nel precedente paragrafo, andiamo ad esaminare di conseguenza anche l'evoluzione dei modelli di analisi epidemiologica, perché i precedenti risultarono appunto inadeguati.

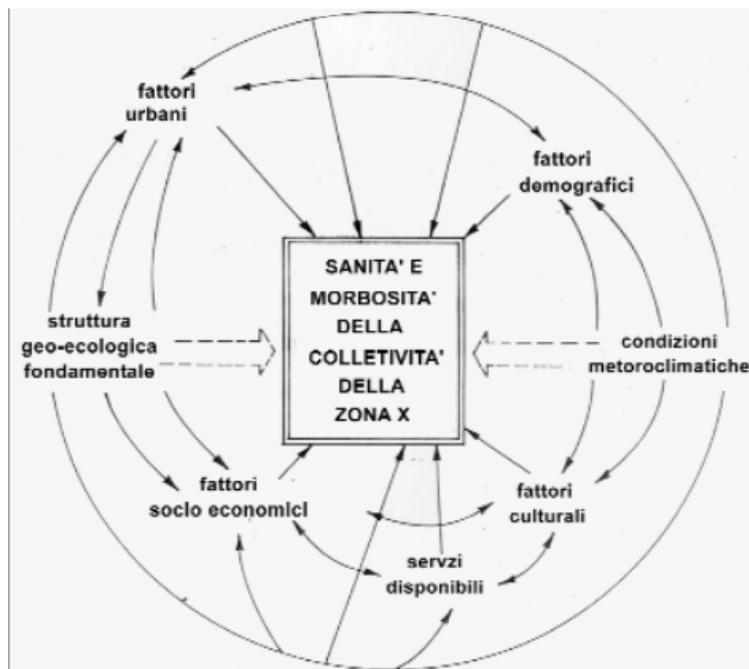
Gli studi hanno dimostrato che i fattori esogeni che influiscono sulla salute umana sono numerosissimi, come ad esempio l'ambiente fisico, chimico, biologico,

sociale, economico che interagiscono tra di loro formando un sistema assai complesso di relazioni ed equilibri instabili.<sup>23</sup>

In breve tempo si è imposta la visione sistemica dei problemi di salute e patologia per la quale è venuta in soccorso la teoria dei sistemi e l'ecologia umana.

Nell'immagine sottostante possiamo comprendere quale enorme rete di interazioni sottende la visione sistemica dei fattori che influenzano la salute, ad esempio della popolazione che vive in un determinato luogo.

Figura 1: Modello epidemiologico sistemico



Fonte: Paccagnella B. 2005 - "L'evoluzione del concetto di Salute"; Pace diritti umani

<sup>23</sup> Paccagnella B. 2005 - "L'evoluzione del concetto di salute"; Pace diritti umani, rivista quadrimestrale del Centro interdipartimentale di ricerca e servizi sui diritti della persona e dei popoli dell'Università di Padova

I fattori<sup>24</sup> che possono influire sulla salute di un individuo e di una collettività sono riuniti in sei grandi gruppi composti a loro volta da altri fattori:

- Demografico: composizione per età, migrazioni, densità della popolazione, strutture ospedaliere e di assistenza sanitaria;
- Meteoro-climatico: condizioni metereologiche e climatiche;
- Culturale: educazione, tradizioni, religioni, situazioni politiche, modelli culturali, stress e modi di vivere;
- Socioeconomico: industrializzazione, agricoltura, commercio, nutrizione, salari, organizzazione del lavoro;
- Geo-ecologico: risorse umane e ambiente;
- Insediativo: urbanizzazione, sviluppo rurale, sovrappopolazione, inquinamento dell'aria e forestazione.

## **1.4 IL CONCETTO DI MALATTIA E LA SUA DIMENSIONE SOCIALE**

<sup>25</sup>Il corpo, come abbiamo già visto nello stato di salute, è il fondamento stesso dell'essere.

---

<sup>24</sup> Raineri C. Ardigo M. 2007 - "Determinanti di salute e disuguaglianze"; Dispensa di igiene e sanità pubblica

<sup>25</sup> Ghigi R. 2020 - "La costruzione sociale del corpo" in: Cardano M. Giarelli G. Vicarelli G. a cura di "Sociologia della salute e della medicina"; Il Mulino

Quando si parla di salute e malattia, inevitabilmente si fa riferimento a un concetto fondamentale: il benessere.

<sup>26</sup>È questo l'obiettivo perseguito da tutti i cittadini, medici, sociologi...

Lo stesso vale per quanto riguarda lo stato di malattia, dove viene rappresentato il conflitto tra l'Io e il Sé, tra il cambiamento e la conservazione.

Infatti anche la definizione di corpo malato è soggetta a una costruzione sociale, dove l'attribuzione degli inestetismi del corpo a un certo quadro patologico, segue spesso lo sguardo e gli usi dei tempi.

Non si tratta di esaminare i fattori sociali ed economici, bensì di mostrare come questi fattori modellino l'esperienza della malattia; questo fa sì che si crei una connessione tra soggettività, contesto e struttura sociale.

<sup>27</sup>L'esperienza di malattia può essere interpretata a partire dal sistema culturale in cui è inserito il malato.

Ad esempio, il modo in cui una cultura interpreta l'invecchiamento può influire sul vissuto di malattia di un anziano perché la cultura vincola le opzioni percettive, esplicative e comportamentali che gli individui hanno a disposizione per comprendere e rispondere alle malattie.

---

<sup>26</sup> Folgheraiter F. 2009 - "Saggi di welfare. Qualità delle relazioni e servizi sociali"; Trento, Erickson

<sup>27</sup> Pavesi E. 2006 - "Concezione della malattia e assistenza sanitaria in Occidente in prospettiva storica"; Acta Medica Catholica Helvetica, Bollettino dell'Associazione Medici Cattolici Svizzeri

<sup>28</sup>Esiste una prospettiva storica e culturale nella considerazione del corpo malato che lo definiva “sporco”.

Questa andava ad influenzare di conseguenza le categorie di salute, malattia e cura. Si è passati infatti dal medioevo, dove si teorizzava che le malattie si assorbissero dai fluidi esterni, all’era attuale, dove si considera il corpo come un’entità da preservare in maniera continua e non come un dato sporcato dalla stessa.

<sup>29</sup>Herzlich e Pierret hanno ripercorso l’evoluzione del concetto di malattia, facendo riferimento al periodo dell’ancien régime del male, dove la malattia si manifestava inizialmente nella sua più funesta realtà: l’epidemia, fenomeno collettivo, che incarna il male.

Nell’epidemia, come vedremo nei prossimi capitoli il caso Covid, non si è malati individuali, non si muore soli, ma in massa.

A differenza di oggi, dove la malattia cronica è una forma di vita, l’epidemia può essere concepita solo come forma di morte; quindi, l’esclusione è l’unica arma di difesa.

Dopo i tempi dell’epidemia, nel XIX secolo la malattia assume un volto nuovo: si delinea infatti la figura del malato che fino ad allora non era ancora stata concepita con precisione.

---

<sup>28</sup> Valseschini S. 1982 - “Il malato e la sofferenza”; Il Saggiatore, Milano

<sup>29</sup> Herzlich C. Pierret J. 1986 - “Malati di ieri malati di oggi. Dalla morte collettiva al dovere della guarigione”; Lucarini Editore, Roma

Il malato viene definito per il posto che occupa dal punto di vista sociale infatti egli appare sia come individuo nella sua esperienza concreta ma anche a livello collettivo.

<sup>30</sup>Se prendiamo il caso della tubercolosi, questa è spesso immaginata come una malattia derivante da privazioni e si pensava che il malato potesse trarre giovamento da un cambiamento d'aria.

<sup>31</sup>La scrittrice Susan Sontag afferma che il tubercolotico è una persona consumata dall'ardore che spesso porta alla dissoluzione del corpo, all'immagine di una passione che consuma.

Ecco perché un tempo si riteneva che la tubercolosi derivasse da un eccesso di passione e che colpisse gli spericolati, come del resto molti oggi credono che il cancro sia una malattia della passione insufficiente.

Molti malati di cancro affermano infatti di essere insoddisfatti delle loro vite e di aver sofferto per la perdita di una persona cara.

È necessario sottolineare che la patologizzazione è un processo che non coinvolge solo i sistemi sanitari ma interviene in modo radicale anche nella vita delle persone e nei loro comportamenti.

<sup>32</sup>Arriviamo così ad una distinzione:

---

<sup>30</sup> Scarlini L. 2021 - "Susan Sontag, a ogni contingenza la sua patologia elettiva"; Il manifesto

<sup>31</sup> Sontag S. 1977 - "Malattia come metafora. Aids e cancro"; Einaudi, Torino

<sup>32</sup> Di Santo R. 2013 - "Disease, Illness e Sickness: le dimensioni della malattia"; Salute e società (p.52-58)

- **ILLNESS**: l'esperienza soggettiva, culturalmente mediata dal paziente rispetto al proprio male. Le "storie di malattia" costituiscono frammenti di storie di vita organizzate cronologicamente, dove la malattia è ricostruita sotto forma di trama all'interno di una struttura narrativa. Il processo attraverso il quale i malati si raccontano in rapporto alla malattia, consente di comprendere come essi attribuiscono significato alla propria condizione.<sup>33</sup>
- **DISEASE**: interpretazione biomedica della malattia, oggettivata attraverso parametri fisico-chimici. Si tratta di un malfunzionamento fisiologico che dà vita a una riduzione delle capacità fisiche;
- **SICKNESS**: attribuzione dell'etichetta di malato da parte della società, compreso il modo in cui questa definisce la malattia anche in materia di diritti e doveri. Goffman afferma che una persona portatrice di stigma è condannata a sconvolgere le interazioni e può essere trattata come non-persona<sup>34</sup>.

Il primo ad applicare questa triade è stato Andrew Twaddle nel 1968 all'interno della sua tesi dottorale.

---

<sup>33</sup> Kleinmann A. 1988 - "The illness narratives. Suffering, healing and the human condition"; Harvard, Medicine Health

<sup>34</sup> Goffman E., 1963 - "Stigma"; Prentice Hall, Underlining edizione

Secondo Twaddle vi è una sequenza temporale tipica tra le tre dimensioni della malattia: "...Il caso pragmatico è quando un guasto organico (disease) dà vita a dei sintomi esperiti dal soggetto come spiacevoli (illness) e questa malattia viene riconosciuta socialmente (sickness)"<sup>35</sup>

Nella modernità il linguaggio simbolico del corpo è stato molto trascurato contribuendo ad alimentare la nota scissione tra il corpo e la mente.

Si tenta sempre di trovare una risposta definitiva che renda conto in modo inequivocabile del dolore attraverso la diagnosi e la conseguente terapia.

<sup>36</sup>Il corpo ci ricorda spesso che siamo vivi, e lo fa proprio attraverso il dolore, diventando anche protagonista di relazioni significative.

Il rischio è che spesso il corpo viene ridotto ad un pezzo da curare, un meccanismo da riparare dimenticandoci dell'anima, sempre più compressa, dolorante che resta in silenzio, incapace di uscire, di parlare e di gettare un ponte verso l'altro.

Il rapporto terapeutico è come un ponte invisibile che raggiungendo l'anima, l'aiuta a recuperare la vita, che è stata interrotta dalla malattia.

Dietro le cause oggettive che l'hanno generata si celano motivi psicologici che sono preziosi in quanto possono farci riflettere sul nostro modo di operare.

---

<sup>35</sup> Maturò A. 2007 - "Sociologia della malattia"; Milano, Franco Angeli (p.112)

<sup>36</sup> Scarry E. 1990 - "La sofferenza del corpo. La distruzione e la costruzione del mondo"; Il Mulino, Bologna

Quando ci ammaliamo è importante restare ad occhi aperti per non sprecare l'occasione di imparare.

Fin dall'antichità, l'uomo di scienza, ha trattato la malattia come una disfunzione generale che coinvolge tutto l'essere.

Oggi, nella scissione tra mente e corpo, abbiamo bisogno di verificare, avere prova del nostro male esistenziale, quando questo si esprime attraverso un dolore fisico misurabile.

Talvolta, una malattia organica inaspettata, si impone esprimendo un suo significato esistenziale ben preciso nella vita del soggetto che ne è colpito: può rappresentare la voce dell'anima, imprigionata ma ancora vitale.

### **1.4.1 RAPPORTO MENTE-CORPO**

<sup>37</sup>L'uomo è un insieme inscindibile di due parti, mente e corpo, le quali non sono separate ma sono parte l'uno dell'altra.

Il corpo ha però un'essenza diversa dalla mente, lo si può misurare, pesare, è possibile selezionarlo e studiarlo nelle sue componenti anatomiche.

Nonostante questo, tutte queste conoscenze non sono state sufficienti per fornire una visione più precisa del corpo: basta infatti vivere un'esperienza diversa o

---

<sup>37</sup> Valseschini S. 1982 - "Il malato e la sofferenza"; Il saggiatore, Milano

un'emozione più intensa che all'improvviso si manifesta un corpo che non riconosciamo più.

Il corpo, sin da bambini, ha una visione fondamentale nella comunicazione; mentre il concetto di corpo è chiaramente comprensibile, quello di mente o psiche risulta più ambiguo e complesso.<sup>38</sup>

Il linguaggio non verbale può confermare e/o negare tutto quello che viene trasmesso con le parole.

<sup>39</sup>La parola mente rimanda a concetti non osservabili concretamente e difficili da descrivere, come le emozioni, i sentimenti e i pensieri.

Mentre tempo fa, proprio per questa difficoltà, l'uomo si è percepito solo negli stimoli corporei, oggi le emozioni svolgono un ruolo molto importante nel motivare ed orientare il comportamento.

Quando viviamo un sentimento, un'emozione di gioia o di paura, questo provoca in noi uno stato di tachicardia, come a sua volta un senso di malessere provoca in noi irritazione.

Ecco che si è venuta a creare questa relazione di causa effetto, dove uno è alle dipendenze dell'altro.

Molte malattie come l'ulcera o l'ipertensione sono infatti derivate da particolari situazioni di tensioni emotive.

---

<sup>38</sup> De Luise F. Farinetti G. 2010 - "Lezioni di storia della Filosofia"; Zanichelli Editore

<sup>39</sup> Pierre H. Wong M. 1973 - "Tecniche del corpo"; Arnoldo Mondadori Editore, Milano

<sup>40</sup>Quando parliamo di approccio psicosomatico intendiamo un modo di vedere le persone nella loro interezza; possiamo dire infatti che la medicina psicosomatica è nata per contrapporsi alla tradizione meccanicistica che separava nettamente la vita psichica dalla malattia.

La psicosomatica è quindi un nuovo modo di concepire l'uomo malato, una modalità che non considera solo l'organo malato da curare, ma la globalità psichica, sociale e culturale dell'essere umano.

Una domanda che ci si pone spesso è: "Perché ci si ammala?".

Le risposte a questa domanda sono molteplici, per la psicologia una delle possibili interpretazioni del fenomeno salute-malattia considera la questione da un punto di vista diverso ovvero "Quando ci si ammala?".

<sup>41</sup>Secondo Gadamer la salute è un esserci, un essere insieme ad altri uomini ed essere occupati attivamente e gioiosamente dai compiti particolari della vita.

La si rappresenta solitamente come uno stato di equilibrio.

Ecco che di conseguenza la malattia è un disturbo a questo equilibrio, che il medico cerca di eliminare tentando di ristabilirlo attraverso l'esercizio della sua arte.

Non va a creare una nuova situazione di stabilità ma va ad assestare l'equilibrio precario già esistente, attraverso il rafforzamento dei fattori che costituiscono la condizione di stabilità.

---

<sup>40</sup> Pinkus L. 1985 - "Psicologia del malato"; Edizioni Paoline

<sup>41</sup> Gadamer H. 1994 - "Dove si nasconde la salute"; Raffaello Cortina Editore, Milano

<sup>42</sup>Secondo Chiozza la malattia del corpo non è altro che una forma di linguaggio, attraverso il quale ciò che non viene detto, che non riesce ad essere trasmesso, viene espresso tramite il funzionamento dei propri organi.

<sup>43</sup>Sin dalle prime fasi della vita le esperienze acquisite già nel ventre materno e durante l'infanzia, sia in ambito di gusti che di socializzazione, influiscono sulla salute lungo tutto il percorso di vita.

La giovinezza è invece un'età di mezzo molto critica al fine del raggiungimento della piena adultità.

In questa fascia di età si assiste ad una diffusione di patologie cronico degenerative con conseguente rottura biografica, che cambia la traiettoria di vita del malato.

Ci sono casi in cui la malattia cronica diventa protagonista di legami, sia in positivo che in negativo.

I processi di invecchiamento non sono lineari ma variano in base alle caratteristiche individuali, al percorso di vita e al percorso di malattia avuto.

Un corretto stile di vita e il mantenimento della funzionalità cognitiva e fisica concorrono a favorire l'invecchiamento attivo e di successo.

---

<sup>42</sup> Chiozza L. 2013 - "Perché ci ammaliamo?"; Istituto Aberastury

<sup>43</sup> Cena L. Dabrassi F. Imbasciati A. 2011 - "Psicologia clinica perinatale per lo sviluppo del futuro individuo"; Espress Edizioni

<sup>44</sup>Wilfred Bion va ad ampliare lo studio della malattia organica, attraverso il sistema protomentale, ovvero qualcosa in cui il fisico e lo psichico si trovano in uno stato indifferenziato, ma dove esistono tracce dei tre assunti di base.

Gli assunti di base rappresentano un livello dell'attività mentale del gruppo, caratterizzati da forti tendenze emotive:

- Attacco-fuga: per salvaguardare il gruppo, lottare e scappare sono le uniche cose che si possono fare;
- Accoppiamento: il gruppo tollera che due membri cominciano uno scambio tra di loro nella speranza che possa nascere un bambino capace di liberarlo dal suo senso di schiavitù;
- Dipendenza: il gruppo sceglie una persona e si aspetta che essa soddisfi i propri bisogni.

È da questa matrice, il protomentale appunto, che hanno origine gli stati emotivi propri di uno specifico assunto di base che rafforzano, pervadono e in alcuni casi dominano la vita mentale del gruppo.

Nello stato protomentale i fenomeni mente-corpo sono ancora indifferenziati, ma mentre quelli mentali o fisici diverranno assunti di base, altri resteranno indifferenziati.

---

<sup>44</sup> Giubbolini F. 2019 - "Wilfred Bion, i gruppi e gli Assunti di Base"; Dinamiche della psicoterapia di gruppo

Bion afferma che è nell'indifferenziato che si trova la radice delle malattie, che si evidenziano come espressioni di gruppo. I sintomi che si manifestano nell'individuo hanno delle caratteristiche che dimostrano chiaramente come sia il gruppo più che l'individuo ad esserne affetto,<sup>45</sup> similmente a ciò che accade nel gruppo di attacco e fuga dove si vede che è il gruppo piuttosto che l'individuo ad essere protetto.

Infine, possiamo fare un'analisi sui rapporti tra una malattia organica e un'altra, non solo in funzione all'anatomia, fisiologia o psicopatologia, ma anche in rapporto all'appartenenza di un individuo al gruppo-mente.

Il corpo quindi si ammala quando non parla più con la propria mente.

### **1.4.2 L'APPROCCIO DELL'UOMO ALLA SALUTE**

La visione sistemica della salute umana ha riportato in primo piano la necessità di adottare nei confronti dei problemi dell'uomo l'approccio "olistico", cioè unitario e globale, mettendo appunto in evidenza i limiti delle tendenze atomiche della medicina contemporanea, caratterizzata da riduttivismo (tutto si spiega partendo dalla cellula), frazionismo (delle specializzazioni mediche) e scissionismo (il corpo da una parte e la mente dall'altra).

---

<sup>45</sup> Giubbolini F. 2019 - "Wilfred Bion, i gruppi e gli Assunti di Base"; Dinamiche della psicoterapia di gruppo

Purtroppo la formazione del medico curante è orientata verso l'analisi dei sistemi corporei e secondariamente ai problemi della mente dell'individuo, riservando una scarsa attenzione alle relazioni dell'uomo con i sistemi bio-fisici, sociali e comportamentali, che hanno rilevanza essenziale nell'intervento preventivo e per la promozione della salute.

<sup>46</sup>“Gli ostacoli culturali che si oppongono alla realizzazione di una nuova Sanità pubblica, ispirata e coerente con la visione sistemica della salute, restano notevoli; ad essi si devono poi aggiungere ostacoli strutturali, economici o di mercato che si oppongono alla necessità di riorientare i sistemi di servizi sanitari, concepiti finora per la diagnosi e la cura di malattie, e non per la promozione della salute umana”.

<sup>47</sup>La prevenzione, la diagnosi e la cura della malattia si basano ovviamente sulla “patogenesi” mentre la promozione della salute intesa come benessere fisico, mentale e sociale non può che basarsi sulle conoscenze riguardanti i fattori che generano salute, ovvero la “salutogenesi”.

Finora le esperienze dimostrano che i servizi sanitari tradizionali, esperti nella patogenesi, continuano ad operare per la prevenzione, diagnosi e cura delle malattie e altri servizi si interessano della promozione della salute.

---

<sup>46</sup> Paccagnella B. 2005 - “L'evoluzione del concetto di salute”; Pace diritti umani, rivista quadrimestrale del Centro interdipartimentale di ricerca e servizi sui diritti della persona e dei popoli dell'Università di Padova (p.28)

<sup>47</sup> Penasso M, Longo R. Dors 2020 - “Un approccio salutogenico per contrastare le disuguaglianze di salute”; Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute

## **1.5 IL CURANTE E IL PAZIENTE: DALLA COMPLIANCE ALL'ADESIONE**

<sup>48</sup>Per il paziente, l'incontro con la medicina e il medico, rappresenta sempre un momento cruciale; ognuno con il proprio vissuto e le proprie esperienze, rappresentano i due poli estremi di una relazione impari, dove c'è qualcuno che chiede e qualcuno che dà, come del resto in tutto ciò che ci accade nella vita.

<sup>49</sup>Questo viene visto come una sorta di sbilanciamento dove il paziente tende a riprodurre il rapporto genitore-bambino: lo stato di malattia, visto come minaccia all'integrità fisica e al sé, porta ad assumere comportamenti infantili, che implicano dipendenze da figure parentali.

Durkheim sostiene che il compito del medico è riconoscere le manifestazioni "eccezionali" presenti nel paziente, le quali esulano dagli standard della normalità e non sono comuni nella maggioranza della popolazione.<sup>50</sup>

La diagnosi si basa quindi sull'identificazione di comportamenti riscontrabili solo in una minoranza di individui.

Di conseguenza la relazione medico-paziente è descritta in termini quantitativi, orientata ad individuare ciò che è più frequentemente osservabile nella realtà e a rispondere agli stati patologici che interessano una minoranza di persone.

---

<sup>48</sup> Donati P. 1983 - "Introduzione alla sociologia relazionale"; Sociologia e politica sociale, Franco Angeli

<sup>49</sup> "Medico e paziente: qualità di un rapporto"; Brescia Medica, notiziario dell'ordine dei medici e degli odontoiatri della provincia di Brescia.

<sup>50</sup> Durkheim E. 1897 - "Il suicidio"; Felix Alcan Editeur

È importante che il medico si renda conto del ruolo che assume ogni volta che la visita fa rivivere questa situazione, tenendo conto degli atteggiamenti assunti da entrambe le parti.

Sempre più spesso il medico, nella sua relazione con il paziente, usa il farmaco come mediatore.

Al farmaco, in questo caso, viene chiesto di migliorare il rapporto, facilitando il dialogo con il paziente.

<sup>51</sup>Il medico cerca di far superare al paziente le paure che gli impediscono di affrontare la sua sofferenza e di poterne parlare liberamente, demandando al farmaco qualcosa che il medico non è riuscito a fare.

<sup>52</sup>Balint afferma che il medico quando prescrive un farmaco “prescrive sé stesso” perché va a trasmettere l’atteggiamento di fiducia o sfiducia che ha nei confronti di quel farmaco.

È anche vero che quando un paziente offre al medico un sintomo, in realtà “offre sé stesso” e il suo disagio.

Tutto questo accade perché tradizionalmente si è sempre cercata la causa della malattia nel sintomo, considerando la guarigione come la sua eliminazione.

---

<sup>51</sup> Durkheim E. 1897 - “Il suicidio”; Felix Alcan Editeur

<sup>52</sup> Braibanti P. 2008 - “Psicologia della salute in ospedale e nei processi di cura”, p. 207

L'esperienza della malattia a livello personale, le sue implicazioni psicologiche e le conseguenze sociali dell'essere malato, sono perciò considerate parte della malattia stessa.

<sup>53</sup>La malattia centrata sul paziente mette al centro del proprio agire la complessità della persona malata; non si limita a prendere in carico la patologia affrontandola solo a livello organico, ma arricchisce questo approccio tramite la comprensione globale del significato della malattia in senso bio-psico-sociale.

Sul tema relazione medico-paziente esistono 3 principali paradigmi sociologici:

- **PARADIGMA DELLA STRUTTURA:** è fondato sulla posizione struttural-funzionalista che nasce da Durkheim e trova la sua massima espressione in Pearson<sup>54</sup>. Dato l'assioma che lo stato di salute è funzionale alle esigenze sociali, la malattia rappresenta una disfunzionalità e il malato un deviante, in quanto impossibilitato ad adempiere ai propri doveri di ruolo. La legittimazione del ruolo di deviante permette al malato di essere esentato dai suoi compiti fino alla guarigione, ma impone anche il dovere di cercare un aiuto e impegnarsi nel seguire le cure. La relazione di cura si configura come asimmetrica e gerarchica, con il malato in una posizione di dipendenza. Il rischio è che la cura venga minimizzata ad una tecnica

---

<sup>53</sup> Good Byron J. 1994 - "Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente"; Edizioni di Comunità

<sup>54</sup> Pearson T. 1996 - "Il sistema sociale"; Einaudi Editore

applicata al corpo senza considerare bisogni emotivi e relazionali del paziente e che il modello sia riferito soltanto a patologie acute e reversibili.

- **PARADIGMA DELL’AZIONE:** raggruppa posizioni basate su teorie del conflitto e interazioniste con focus sull’incontro di soggettività diverse miranti a uno scopo comune che è la guarigione. Fondamentale è l’apporto di Foucault<sup>55</sup> che vede la malattia come costruzione sociale, dove è il medico, che si trova in una posizione di dominanza, a determinare il confine tra normalità e anormalità. All’interno del paradigma dell’azione abbiamo il filone conflittualista, basato sulle idee di Freidson<sup>56</sup>, a cui si deve l’approfondimento del tema delle asimmetrie di potere, con il medico espressione della sfera istituzionale e inserito in un’organizzazione professionale, strutturata e potente nel ruolo di imprenditore morale, e il paziente espressione della sfera profana e inserito in reti familiari e amicali, in quello di attore dell’impresa medica. Oltre a questo filone abbiamo il filone interazionista di cui Goffman racconta gli effetti di disgregazione e alienazione sull’identità personale. Negli anni 60-70 si fa strada la visione del malato come agente attivo di negoziazione all’interno degli scenari di cura dove si affrontano le questioni del sapere profano del paziente e dei

---

<sup>55</sup> Foucault M. 1997 - “Malattia mentale e psicologia”; Raffaello Cortina Editore

<sup>56</sup> Freidson E. 2002 - “La dominanza medica. Le basi sociali della malattia e delle istituzioni sanitarie”; Franco Angeli

significati dell'esperienza di malattia. Si riconosce quindi al paziente la valenza di soggetto attivo durante il percorso e le relazioni di cura.

- **PARADIGMA FIGURAZIONALE ED ECOSISTEMICO:** evidenzia la dimensione strutturata e contestuale dell'interazione sociale considerando tutte le sue possibili configurazioni. Essenziale è il contributo di Simmel<sup>57</sup> che affronta il discorso dell'individuo cinico e delle problematiche legate ai nuovi ritmi di vita. <sup>58</sup>Il paradigma figurazionale suggerisce quindi di considerare la relazione di cura come una configurazione dove non si vede l'individuo come un sistema chiuso, ma aperto, in cui i processi interni agiscono in sincronia “danzando” con fattori esterni o sociali.

## **1.5 IL LINGUAGGIO DEL PAZIENTE**

<sup>59</sup>Definire l'uomo come “paziente” è una determinazione limitativa, che si esprime continuamente in molti modi, attraverso molti canali, con strutture, simbologie, comportamenti sintomatici che attendono di essere in qualche modo decodificate.

<sup>60</sup>L'uomo sofferente per farsi capire non usa tanto la parola ma dei registri espressivi (sintomi) dove la parola rimane lo strumento più povero di contenuti.

---

<sup>57</sup> Simmel G. 1998 - “La differenziazione sociale”; Libri del Tempo

<sup>58</sup> Bates G. 1972 - “Verso un'ecologia della mente”; Adelphi Editore

<sup>59</sup> Valseschini S. 1982 - “Il malato e la sofferenza”; Il saggiatore, Milano

<sup>60</sup> Nesbitt Blondis M. Jackson Barbara E. 1980 - “Oltre la parola. Importanza dei linguaggi non verbali nei rapporti con il paziente”; Calderini, Bologna

Quindi il sintomo o il dolore è un segnale che assume significato, se al di fuori dell'emittente esiste la traduzione di un ricevente.

Noi siamo circondati da emissioni di frequenza elettriche impercettibili, fino al momento in cui un apparato ricevente capta la frequenza, le immagini e così via.

Una parte del lessico globale “dell'uomo paziente” rientra in categorie piuttosto riconoscibili; un'altra parte invece richiede delle informazioni complesse, l'uso e l'esercizio di entrambi gli emisferi cerebrali da parte di chi percepisce.

<sup>61</sup>Il problema dell'uomo paziente dovrebbe essere visto all'interno di un contesto allargato; le sue parole, i suoi gesti, i suoi sintomi così andrebbero ad assumere significati ben specifici in relazione a quel contesto.

Contestualizzare perciò il linguaggio del paziente aiuta sia a capire le parole non dette che i gesti stravaganti e le sofferenze.

Lo stato di benessere, quando presente e reale, viene interpretato come un “fatto dovuto”, come un diritto acquisito.

<sup>62</sup>Tradizionalmente il benessere è inteso come quella “condizione interna di una persona caratterizzata da sensazioni di piacere, felicità e soddisfazione”.

Se stiamo bene non pensiamo di poterci ammalare in modo serio, anche se la vita continuamente ci pone davanti a eventi, scelte e difficoltà.

---

<sup>61</sup> Colucci M. Pegoraro R. 2016 - “Il Piccolo Principe” e la Medicina dell'Invisibile: relazione, organizzazione e prevenzione, “Medicina e Morale”, n. 2016/3

<sup>62</sup> Folgheraiter F. 2009 – “Saggi di welfare. Qualità delle relazioni e servizi sociali”; Trento, Erickson (p.88)

Ci lasciamo alle spalle ognuno di questi ostacoli solo se riusciamo a superarli indenni; se non ci riusciamo le conseguenze a livello psicologico possono essere non inferiori a quelle sul piano fisico.

Se prendiamo come esempio l'infarto e il suo modo di presentarsi così improvviso, noteremo che il paziente prima dell'evento ci parlerà di un "mal di stomaco" anche quando il sintomo è localizzato più su.

<sup>63</sup>Questo perché qualsiasi espediente è valido per esorcizzare la paura latente di una malattia che inconsciamente lo spaventa.

L'ostacolo così non viene superato, l'infarto colpisce a fondo e da quel momento l'esistenza appare divisa in due tronconi: il prima e il dopo.

Il prima è costituito da situazioni più banali, ovvero una persona che svolge la vita di tutti i giorni, con le proprie passioni e i propri doveri.

È da lì però che ha ufficialmente inizio il dopo, dove l'equilibrio emotivo ne risentirà tanto più quanto è intensa la consapevolezza di essere portatore di una patologia potenzialmente grave.

Un punto fondamentale da analizzare è l'approccio psicologico, ovvero il modo in cui ciascun paziente reagisce al medico e alle cure assegnatogli.

<sup>64</sup>Da qui scaturiscono tre tipologie di reazione:

---

<sup>63</sup> Valseschini S. 1982 - "Il malato e la sofferenza"; Il saggiatore, Milano

<sup>64</sup> Wilson-Barnett J. 1981 - "Le reazioni psicologiche alla malattia e all'assistenza"; Il pensiero scientifico

- Comportamento di regressione: il soggetto vede tutto nero, pensa di non poter più tornare ad una vita normale e anche fosse sarà solo un invalido, un peso per la famiglia. Diventa una persona ansiosa, che non sopporta nulla, litigiosa con aspetti depressivi spesso latenti;
- Comportamento di negazione: dove il paziente tende a minimizzare tutto, che interpreta con disprezzo le parole di chiunque, che non smetterà mai di fumare o di bere. Insomma, non modificherà il suo stile di vita e se ne farà anche un vanto. È una persona che mette in pratica una forma di autodifesa dove nega l'accaduto, lo rifiuta a priori esorcizzando la paura della patologia organica;
- Comportamento di equilibrio: troviamo una persona serena, che accetta, anche se con una certa preoccupazione l'accaduto, ma ritiene di potersi riprendere. Smette di fumare, cambia la sua alimentazione, insomma modifica il proprio stile di vita, probabilmente anche grazie all'aiuto della sua famiglia.

# CAPITOLO 2: I BIG DATA E LA SALUTE DIGITALE

## 2.1. CHE COSA SONO I BIG DATA?

<sup>65</sup> Il termine "Big Data", utilizzato originariamente dagli scienziati della NASA nel 1997, indica letteralmente una vasta quantità di dati, sia strutturati che non strutturati, raccolti in formato digitale e occupanti uno spazio di archiviazione considerevole, nell'ordine dei Terabyte.

<sup>66</sup>Tuttavia, la rilevanza dei Big Data non risiede solo nella quantità di dati, ma piuttosto nelle azioni intraprese dall'azienda in relazione a tali dati.

Non esiste una soglia predefinita in termini di dimensione per definire i Big Data. Generalmente, si utilizza questo termine quando l'insieme di dati diventa così vasto e complesso da richiedere l'impiego di nuovi strumenti e metodologie per estrarre, gestire e processare informazioni entro limiti di tempo ragionevoli.

<sup>67</sup>È fondamentale distinguere tra varie tipologie di dati:

---

<sup>65</sup> <https://www.bigdata4innovation.it>

<sup>66</sup> Musacchio N. 2018 - "Intelligenza Artificiale e Big Data in ambito medico: prospettive, opportunità, criticità"; JAMD, Vol. 21

<sup>67</sup> Marr B. 18 ottobre 2019 - "What's The Difference Between Structured, Semi-Structured And Unstructured Data?"

- Dati non strutturati quali testi, immagini, video, audio ed elementi di calcolo, rappresentano un insieme eterogeneo che riflette la diversità della realtà, particolarmente influenzata dall'Internet of Things;
- Dati strutturati che costituiscono l'83% dei volumi legati ai sistemi di Analytics, sono altamente specifici e archiviati in un formato predefinito;
- Dati semi-strutturati si riferiscono a quelli che potrebbero essere considerati non strutturati ma contengono metadati identificativi di specifiche caratteristiche. Questi metadati forniscono informazioni sufficienti per catalogare, cercare ed analizzare i dati in modo più efficiente.

### **2.1.1 LE 5 V DEI BIG DATA**

<sup>68</sup>L'analista Douglas Laney, attraverso uno studio nel 2001, definisce per la prima volta un modello di crescita tridimensionale, modello delle "3V"<sup>69</sup>, che diventeranno successivamente le "5V", grazie all'aggiunta di altri due elementi<sup>70</sup>.

#### VOLUME

Con il termine volume facciamo riferimento ad un'ingente massa di informazioni, che non è possibile raccogliere con i tradizionali strumenti.

---

<sup>68</sup> [https://www.sas.com/it\\_it/insights/big-data/what-is-big-data.html](https://www.sas.com/it_it/insights/big-data/what-is-big-data.html)

<sup>69</sup> Lombi L. Moretti V. 2020 - "Salute digitale e big data in sanità"; Il Mulino, Bologna

<sup>70</sup> [https://blog.osservatori.net/it\\_it/le-5v-dei-big-data](https://blog.osservatori.net/it_it/le-5v-dei-big-data)

Secondo Idc<sup>71</sup> i dati infatti sono in perenne crescita: nel 2019 la loro ecosfera raggiungeva i 40 Zettabyte, entro il 2025 questo valore è destinato a quintuplicarsi. Nel 2020 il valore era quantificato in 44 Zettabyte di più dell'ecosfera dei dati del 2019.

Avere una mole così elevata di dati sicuramente porterà ad una scarsa qualità delle informazioni immagazzinate, considerando che molto spesso possiamo ricevere dati non facilmente comprensibili.

#### VELOCITA'

La velocità è il secondo parametro con cui è possibile identificare i big data; infatti, con il passare degli anni la nascita e l'acquisizione di questi dati avviene in maniera sempre più rapida.

A spingere la velocità è la diffusione di device dotati di sensori dedicati alla raccolta di dati in tempo reale.

È necessario sviluppare nuovi tools e architetture capaci di incrementare la velocità di analisi e destrutturare i volumi di dati ricevuti, per andare a creare indicatori rilevanti per il business come potrebbero essere quelli demografici, geografici, economici e comportamentali.

---

<sup>71</sup> International Data Corporation

Secondo un articolo di Forbes, aziende come la Wal-Mart<sup>72</sup> sono capaci di gestire più di un milione di transazioni di coinvolgimento dei clienti, per ora, dai loro canali.

Le aziende non devono più soltanto raccogliere i dati che registrano un'acquisizione sempre più veloce, ma anche analizzare i big data in real-time, attraverso la real-time analytics, per prendere decisioni di business con la maggiore tempestività possibile.

#### VARIETA'

La varietà si riferisce alle diverse tipologie di dati disponibili, che provengono da fonti differenti e sempre più numerose.

“More isn't just more. More is different”<sup>73</sup>.

Con questa frase viene riaffermato che più non è solo più, in termini quantitativi, ma “più” vuol dire aumentare la varietà delle fonti eterogenee.

Il mondo dei Big Data è un mondo multimediale in cui i dati possono essere strutturati o non strutturati, come immagini, video, audio, testo o altro.

Per questo motivo vengono utilizzati indicatori semplici, rapidi e variabili a partire per esempio dalla ricezione di feedback degli utenti, attraverso i sistemi di

---

<sup>72</sup> Multinazionale statunitense, fondata da Sam Walton nel 1962. È la più grande catena al mondo nel canale della grande distribuzione organizzata.

<sup>73</sup> Chris Anderson, magazine Wired

rilevamento della soddisfazione e di raccomandazione, continuando sempre il processo di comparazione delle diverse informazioni descrittive ricevute.

### VERIDICITA'

Non sempre i dati ricevuti possono essere veritieri e verificati; quindi, possono contaminare le nostre analisi e non rappresentare al meglio il nostro settore d'interesse.

Riuscire ad essere veritieri permette anche di prevedere processi di decisioni istantanee, che altrimenti sarebbero impraticabili senza una precedente filtrazione di ciò che si è ricevuto.

Possiamo prendere come esempio le recensioni ricevute sul web: non tutte provengono da clienti veri e propri ma molte possono provenire anche da concorrenti interessati a fare marketing in modo sleale.

### VALORE

I dati rappresentano un'entità, una transazione, un fenomeno o un avvenimento in maniera codificata.

L'informazione però è vista come un processo di data analytics.

Spesso un'informazione ha significato solo per chi trae valore dalla generazione di quei dati; la conoscenza invece emerge quando le informazioni aiutano il processo decisionale, prendendo decisioni da concretizzare in azioni.

Uno degli indicatori di settore più conosciuti, che permette di valutare se i propri metodi di rilevazioni ed analisi sono efficienti o meno, è il ROI (Return On Information).

<sup>74</sup>Molte aziende sottovalutano ancora troppo spesso l'importanza delle informazioni che possono trarre dai big data e che quindi possono essere trasformate direttamente in ritorno sull'investimento o ROI.

Se pensiamo ad esempio al settore e-commerce e retailer, ci rendiamo subito conto che la mole di informazioni che queste aziende posseggono è fondamentale per incrementare il proprio ROI e più in generale il proprio business.

### **2.1.2 L'EVOLUZIONE NEL TEMPO**

Inizialmente i dati venivano archiviati ed elaborati localmente all'interno dei sistemi informatici interni di enti ed aziende.

Tuttavia, con l'aumentare della complessità nella gestione delle infrastrutture informatiche e dei relativi costi, ha preso avvio un processo di outsourcing.

<sup>75</sup>Questo processo ha inizialmente coinvolto lo spostamento dell'archiviazione dei dati da sistemi locali a servizi remoti di "network storage," garantendo backup e ridondanza per affrontare guasti senza interruzioni nei servizi.

---

<sup>74</sup> Brancale F. 2019 - "Big Data: cosa sono, la storia, le caratteristiche, le analisi ed esempi"; Marketing Freaks

<sup>75</sup> Ibidem

Successivamente l'outsourcing si è esteso a servizi di livello superiore, includendo la fornitura di servizi software.

Per soddisfare le crescenti esigenze di memorizzazione e calcolo, sono stati sviluppati sistemi di rete di data center, che ospitano numerosi server interconnessi tramite reti ad alta velocità.

In parallelo sono stati creati servizi software adatti all'uso remoto.

Questo insieme di sviluppi costituisce ciò che oggi chiamiamo cloud computing.

<sup>76</sup>L'evoluzione verso i Big Data può essere rintracciata attraverso alcune date chiave. Nel 1865, si inizia a parlare di Business Intelligence come modo per ottenere vantaggio competitivo, ma inizialmente in modo confusionario.

Nel 1880, viene sviluppato un sistema per classificare e organizzare i dati del censimento, riducendo il lavoro di catalogazione da 10 anni a 3 mesi.

Questo ha portato alla nascita del primo sistema di computazione automatica, ideato da Herman Hollerith, che successivamente diventerà il fondatore dell'azienda oggi conosciuta come IBM.

Nel 1965, negli Stati Uniti, viene creato il primo data center, e solo pochi anni dopo un programmatore introduce il primo framework per un database relazionale.

Nel 1991 nasce Internet, rendendo i dati accessibili a tutti.

---

<sup>76</sup> Verhoef Peter C. Kooge E. Walk N. 2016 - "Creating Value with Big Data Analytics: Making Smarter Marketing Decisions"; Routledge Edition

Nel 1999 per la prima volta si legge la parola "Big Data" associata alla possibilità di collegare gli oggetti connessi ad Internet.

Analizzando il trattamento dei Big Data, le architetture cloud si presentano come soluzioni adeguate, sfruttando tecniche di Data Science, Data Analytics e machine learning.

Queste tecniche, basate su modelli statistici, privilegiano la capacità di gestire enormi quantità di dati non strutturati rispetto alla singola correlazione di un soggetto.

Questa è la rivoluzione dei Big Data.

### **2.1.3 LA DATA SCIENCE**

<sup>77</sup>La Data Science riveste un ruolo cruciale nell'analisi dei dati poiché integra una varietà di strumenti, metodi e tecnologie per attribuire significato alle informazioni.

<sup>78</sup>Originariamente emersa negli anni '60 come un'alternativa alla statistica, ha progressivamente acquisito standardizzazione negli anni '90.

Inizialmente è stata concepita come un campo autonomo con tre dimensioni focali: progettazione, raccolta e analisi dei dati.

---

<sup>77</sup> Licata P. 2023 - "Data Scientist: l'esperto dei dati che trasforma informazioni in valore"; People & Change 360

<sup>78</sup> De Mauro A. 2019 - "Big Data Analytics: Analizzare ed interpretare dati con il Machine Learning"; Apogeo Editore

Il ciclo di vita della Data Science coinvolge diversi ruoli, strumenti e processi, consentendo agli analisti di scoprire insight pratici.

<sup>79</sup>Un progetto di Data Science comprende diverse fasi:

- Inserimento dei dati: il ciclo inizia con la raccolta di dati, strutturati e non strutturati, attraverso metodologie come inserimento manuale, web scraping e streaming di dati in tempo reale.

I dati strutturati sono specifici e archiviati in un formato predefinito, mentre i dati non strutturati sono eterogenei e conservati nei loro formati originali.

- Storage ed elaborazione dei dati: dati in diversi formati richiedono sistemi di storage adatti alle specifiche acquisizioni.

I gruppi di gestione dati definiscono standard per lo storage, facilitando flussi di lavoro legati ad Analytics, machine learning e modelli di deep learning. Questa preparazione è cruciale per migliorare la qualità dei dati prima del caricamento in data warehouse o repository simili.

- Analisi dei dati: si conduce un'analisi esplorativa per esaminare distorsioni, schemi, intervalli e distribuzioni dei valori nei dati.

Questa esplorazione guida la generazione di ipotesi per i test A/B, determinando la rilevanza dei dati.

---

<sup>79</sup> <https://www.ibm.com/it-it/data-science>

In base all'accuratezza del modello, le organizzazioni fanno affidamento su questi insight per il processo decisionale aziendale, promuovendo la scalabilità

- Comunicazione: gli insight vengono presentati tramite report, rendendo il loro impatto sul business comprensibile per gli analisti e altri responsabili decisionali.

<sup>80</sup>I professionisti della Data Science, noti come data scientist, non sono direttamente responsabili di tutti i processi nel ciclo di vita, ma le loro responsabilità spesso si sovrappongono a quelle degli analisti dati, specialmente per l'analisi esplorativa e la visualizzazione dei dati.

Un data scientist deve avere una conoscenza approfondita dell'azienda, utilizzare un'ampia gamma di strumenti e tecniche per preparare ed estrarre dati, generare insight dai big data mediante analisi predittiva, AI, inclusi modelli di machine learning, NLP e deep learning, e scrivere programmi che automatizzino l'elaborazione dei dati e i calcoli.

---

<sup>80</sup> Licata P. 2023 - “Data Scientist: l’esperto dei dati che trasforma informazioni in valore”; People&Change360

## 2.1.4 BIG DATA ANALYTICS

<sup>81</sup>L'analisi dei big data rappresenta un processo cruciale che coinvolge la raccolta, l'esame e l'analisi di vaste quantità di dati; il suo fine è quello di identificare tendenze di mercato, approfondimenti e modelli, fornendo così alle aziende la base per decisioni più informate.

Nel diagramma sottostante, è delineato il ciclo della big data analytics.

Figura 2: Big Data Analytics



Fonte: Brancale F. 2019 – “Big Data: cosa sono, la storia, le caratteristiche, le analisi ed esempi”; Marketing Freaks

<sup>81</sup> Brancale F. 2019 - “Big Data: cosa sono, la storia, le caratteristiche, le analisi ed esempi”; Marketing Freaks

<sup>82</sup>Si inizia con l'Analisi Descrittiva, impiegando strumenti che rendono più immediata e sintetica la rappresentazione dei principali indicatori attraverso livelli di performance, evidenziando la realtà di specifiche situazioni o processi aziendali e funzionali del business.

Dato che la maggior parte delle grandi organizzazioni svolge analisi descrittive sui propri dati, si aprono diverse vie evolutive compresi l'aggiornamento in tempo reale, il miglioramento delle visualizzazioni e l'espansione dell'accesso e dell'interazione con le analisi.

La Diagnostic Analytics, orientata al passato, si concentra su una domanda chiave: "Perché è successo?", esplorando i dati per comprendere le cause di eventi e comportamenti.

Successivamente la Predictive Analytics, basata su modelli e tecniche matematiche avanzate, permette di analizzare i dati per progettare scenari futuri.

Tuttavia va notato che nella previsione del futuro si incontrano limiti, poiché i modelli perdono affidabilità nel tempo a causa di molte variabili in gioco e richiedendo grande concentrazione mentale.

La Prescriptive Analytics introduce strumenti che collegano l'analisi dei dati alla capacità di assumere e gestire processi decisionali.

---

<sup>82</sup> Chen H. Chiang R.H.L. Storey V.C. 2012 - "Business intelligence and analytics: from big data to big impact"; MIS Quarterly

<sup>83</sup>È importante notare che l'efficacia di questo tipo di analisi dipende dalla capacità delle organizzazioni di formulare domande pertinenti e di reagire in modo adeguato alle risposte.

### **2.1.5 IL MERCATO DEI BIG DATA NEL SETTORE SANITARIO**

Secondo IDC<sup>84</sup> l'espansione dei big data nel settore sanitario è significativamente più veloce rispetto ad altri settori e prevede un tasso di crescita annuale del 36% nei prossimi tre anni.

Ciò implica che entro il 2024 il segmento dell'analisi dei big data raggiungerà un valore superiore a 68 miliardi di dollari.

Gli analisti identificano come principali impulsi di crescita del mercato dei big data l'analisi dei dati clinici derivanti dalle cartelle cliniche digitali dei pazienti e le soluzioni di analisi dati basate su cloud.

Si stima che l'uso dei big data nell'healthcare porterà il mercato globale a toccare i 58,4 miliardi di dollari entro il 2026, superando notevolmente il valore stimato a 23,7 miliardi nel 2020.

---

<sup>83</sup> Brancale F. 2019 - “Big Data: cosa sono, la storia, le caratteristiche, le analisi ed esempi”; Marketing Freaks

<sup>84</sup> <https://www.healthtech360.it/salute-digitale/big-data/big-data-informazioni-vitali-per-il-sistema-sanitario>

L'utilizzo dei big data nel campo sanitario può contribuire a risparmi significativi per il sistema sanitario, come evidenziato nel Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR), che ha destinato circa 15 miliardi di euro per la Digital Health. Nel settore sanitario i big data sono generati da diverse fonti, principalmente dalle cartelle cliniche elettroniche (CCE)<sup>85</sup>, che raccolgono tutte le informazioni sulla storia medica di un individuo, incluse malattie pregresse, terapie e relative risposte. Gli operatori possono sfruttare l'analisi di tali big data per facilitare lo scambio di informazioni, migliorando la comprensione delle esigenze del paziente e agevolando una cura più efficace e rapida.

L'analisi dei big data può anche fornire dettagli sui servizi più frequentemente utilizzati<sup>86</sup>, agevolando un'allocazione più efficiente delle risorse e una migliore comprensione delle specifiche esigenze delle persone.

Risulta utile nell'individuare le terapie più efficaci ed economiche per trattare condizioni di salute specifiche.

Nei contesti dell'Internet delle cose (IoT<sup>87</sup>), i big data diventano ancor più preziosi per l'assistenza sanitaria.

I dispositivi indossabili rappresentano l'esempio più diffuso di tali strumenti.

---

<sup>85</sup> Rosotti A., 2014 - "Informatica Sanitaria"; McGraw-Hill Education (Italy), Milano (p.239-245)

<sup>86</sup> Groves P. Kayyali B. Knott D. Van Kuiken S. 2013 - "The big-data revolution in healthcare"; Report Mc Kinsey&Company

<sup>87</sup> L'Internet of Things è diventata una delle tecnologie più importanti del 21° secolo. Ora che possiamo collegare oggetti di uso quotidiano a Internet tramite dispositivi incorporati, è possibile una comunicazione trasparente tra persone, processi e cose.

Per ottenere valore dall'ambiente digitale connesso, è essenziale disporre di una piattaforma in grado di creare, gestire applicazioni, archiviare e proteggere i dati.

<sup>88</sup>Andremo ora ad analizzare alcuni esempi d'uso dei big data in sanità:

- **CANCERLINQ**: è stato originariamente ideato per raccogliere dati relativi ai pazienti affetti da tumore al seno, ma successivamente è stato ampliato per includere altri tipi di tumori.

Attualmente, la piattaforma aggrega informazioni sul cancro provenienti da oltre 1 milione di pazienti in 100 cliniche.

Questo consente agli oncologi di sviluppare trattamenti con un elevato grado di precisione;

- <sup>89</sup>**CERN**: ha reso disponibile la piattaforma Zènodo, un supercomputer con notevoli capacità di calcolo, utilizzato per archiviare e analizzare in modo strutturato i dati relativi al Covid-19.

Questo permette ai ricercatori di tutto il mondo e di ogni settore di contribuire con le proprie competenze alla lotta contro la pandemia.

---

<sup>88</sup> <https://www.healthtech360.it/salute-digitale/big-data/big-data-informazioni-vitali-per-il-sistema-sanitario/>

<sup>89</sup><https://www.scienzainrete.it/articolo/big-data-robot-e-intelligenza-artificiale-salute/flavio-lirussi/2021-03-22>

La piattaforma ha raccolto e analizzato dati provenienti dagli ospedali, impiegando anche informazioni da smartphone e social media per comprendere meglio la diffusione del virus.

- HUMBER RIVER HOSPITAL DI TORONTO: è la prima struttura completamente digitalizzata del Nord America, dove tutte le informazioni sono gestite elettronicamente.

Le persone sono costantemente connesse, e i sistemi sono automatizzati attraverso il "Command Center".

Questo consente al personale di monitorare in tempo reale tutti i dati dell'ospedale, dai parametri vitali dei singoli pazienti alla disponibilità dei posti letto e ai carichi di lavoro in sala operatoria.<sup>90</sup>

- ANALISI PREDITTIVA: basata sull'uso di dati provenienti da diverse fonti interne ed esterne, è stata impiegata per prevedere il numero giornaliero di pazienti e gli orari di arrivo, utilizzando tecniche di analisi delle serie temporali.

L'obiettivo è ottenere un utilizzo più efficiente delle risorse e migliorare i risultati nella cura dei pazienti.<sup>91</sup>

---

<sup>90</sup> Corsello R. 2020 - "L'ospedale gestito dalla sala controllo come centro nasa"; Il Corriere delle Sera

<sup>91</sup> [https://www.sas.com/it\\_it/insights/analytics/predictive-analytics.html](https://www.sas.com/it_it/insights/analytics/predictive-analytics.html)

La crescita e lo sviluppo dei Big Data hanno contribuito, grazie all'impatto di altri processi che investono oggi il tema della salute e della malattia, alla nascita della <sup>92</sup>medicina delle 4P: predizione, prevenzione, personalizzazione e partecipazione.<sup>93</sup>

La disponibilità di questi dati consente ai ricercatori, attraverso un approccio predittivo, di calcolare il rischio di sviluppo e progressione di una specifica patologia, a partire da un'analisi congiunta di informazioni di natura biologica, genetica e ambientale.

L'obiettivo della medicina preventiva è indirizzato ad utilizzare le informazioni a disposizione per prevenire le malattie in modo più accurato.

La medicina personalizzata rappresenta un tentativo di gestire la prevenzione, la diagnosi e il trattamento sulla base delle caratteristiche individuali di ogni paziente.

La medicina di precisione non solo ambisce a individuare un percorso terapeutico costruito sulla base delle specifiche differenze di ogni individuo, al fine di aumentare l'efficacia delle cure e ridurre gli effetti collaterali, ma consente anche di delineare percorsi personalizzati di benessere.

<sup>94</sup>La costruzione di una medicina predittiva, preventiva e personalizzata richiede che i cittadini siano sempre più impegnati a contribuire alla costruzione della

---

<sup>92</sup> <https://www.gemellihealthsystem.it/medicina-delle-4p/>

<sup>93</sup> Lombi L. Moretti V. 2020 - "Salute digitale e big data in sanità"; Il Mulino, Bologna

<sup>94</sup> Hood L. 2013 - "Systems biology and P4 Medicine: past, present and future"; Rambam Maimonides Medical Journal

“nuvola di dati” e che si impegnino a conservare e promuovere la propria salute, diventando così più partecipativi.

Anche i ricercatori in ambito clinico stanno facendo appello ai cittadini per spingerli a partecipare agli studi scientifici fornendo i loro dati, dando spinta ad una medicina sempre più fondata sull’approccio del crowdsourcing.

La spinta al crowdsourcing medicine può derivare da un approccio dall’alto oppure dal basso.

Oggi ci sono molte piattaforme che offrono l’opportunità ai pazienti di trovare persone con cui condividono un problema di salute analogo o sintomi simili ad altri cittadini.

## **2.2 LA SALUTE DIGITALE**

<sup>95</sup>Il termine “salute digitale” si riferisce a un’ampia gamma di tecnologie volte a fornire assistenza sanitaria, fornire informazioni a medici e pazienti ed aiutarli a condividere le loro esperienze di salute e malattia.

Può essere utile per formare ed educare gli operatori sanitari, aiutare le persone con malattie croniche a impegnarsi nel prendersi cura di sé stessi e incoraggiare gli altri a impegnarsi in attività che promuovono la loro salute e come poter fare per evitare malattie.

---

<sup>95</sup> Lupton D. 2018 - “Digital Health: Critical and Cross”; Routledge Edition

L'ambito della salute e della medicina è diventato un dominio digitalizzato della vita quotidiana ed è spesso accolto con favore o condannato come trasformazione sovversiva dell'assistenza sanitaria dei nostri tempi.

Questa dicotomia tra accoglienza e condanna è presente dall'inizio fino alla fine dell'analisi. Oltre a riconoscere l'enorme potenziale Lupton (2018) indaga le basi sociali, culturali e politiche della salute digitale.

<sup>96</sup>La digitalizzazione sanitaria ha come finalità quella di abilitare la cosiddetta Connected Care, che rappresenta l'ecosistema che permette al paziente di accedere alle informazioni sanitarie attraverso piattaforme digitali integrate e di condividere queste informazioni con tutti gli attori coinvolti nel processo di cura.

In questo modo anche gli attori che entrano in contatto con il paziente sono connessi tra di loro e hanno a disposizione la storia clinica del paziente, così da supportarli nella presa di decisioni.<sup>97</sup>

L'impulso verso investimenti in tecnologie sempre più avanzate è originato dalla "distruzione creativa della medicina", una trasformazione avviata nei primi anni del XXI secolo, come indicato dal medico e ricercatore statunitense Topol<sup>98</sup>.

Secondo Topol, esistono tre ragioni principali per intensificare gli investimenti nella digitalizzazione della salute:

---

<sup>96</sup> <https://www.healthtech360.it/salute-digitale/sanita-digitale-cosa-e-come-funziona-esempi/>

<sup>97</sup> Ricciardi W. Barros P. P. Bourek A. Brouwer W. e Kelsey T. 2019 - "How to govern the digital transformation of health services"; In: European Journal of Public Health Vol. 29

<sup>98</sup> Topol E. 2013 - "The creative destruction of medicine: How the digital revolution will create better health care"; Basic Books

- Le tecnologie digitali possono contribuire a ridurre la spesa sanitaria;
- La spinta verso la digitalizzazione è alimentata dalla crescente connettività wireless e dalla capacità di circolazione istantanea delle informazioni mediche;
- L'opportunità di focalizzare il percorso di cura attraverso una personalizzazione dell'assistenza, grazie alla costante raccolta di dati personali.

Nel corso del tempo si è verificato un aumento dell'uso di dispositivi mobili e dispositivi collegati ad essi, noto come mobile health.

Sempre più persone utilizzano questi strumenti per sostenere il self-tracking, ossia l'automonitoraggio delle proprie attività e dei parametri fisici.<sup>99</sup>

Le motivazioni sono varie e includono la gestione di malattie, il raggiungimento di obiettivi di benessere come la perdita di peso e la risoluzione di problemi di salute.

<sup>100</sup>Le app e i sensori digitali agiscono come canali attraverso i quali gli individui creano un database personale riguardo al loro stato di salute e malattia.

Questi dati digitali possono provenire anche da altri canali, come i blog online, dove le persone condividono le proprie storie, offrendo una narrazione completa degli aspetti legati all' "illness".

---

<sup>99</sup> Risling T. Martinez J. Young J. e Trp-Froslic N. 2017 - "Evaluating Patient Empowerment in Association With eHealth Technology: Scoping Review"; In: Journal of Medical Internet Research

<sup>100</sup> Lombi L. Moretti V. 2020 - "Salute digitale e big data in sanità"; Il Mulino, Bologna

Inoltre, i social media rappresentano contesti rilevanti per la formazione di comunità online che discutono temi legati alla salute.

<sup>101</sup>Tutte queste tecnologie condividono la caratteristica di raccogliere dati specifici, noti come contenuti generati dagli utenti, ossia dati creati e condivisi dai cittadini attraverso piattaforme digitali.

La complessità di questi dati è evidenziata dalla presenza di metadati, che identificano, organizzano e archiviano le informazioni pubblicate.

Oltre a dati generati dagli utenti, esistono dati digitali generati e archiviati direttamente dai professionisti della salute, come dati biomedici raccolti durante indagini diagnostiche, anamnesi o visite cliniche.

<sup>102</sup>I benefici derivanti dall'uso accurato del digitale nella sanità vanno oltre lo schema di cura tradizionale.

La possibilità di monitorare e predire la salute delle persone, anche da remoto, consente una maggiore adozione di cure presso la casa del paziente, potenziando l'assistenza sanitaria territoriale.

Le capacità predittive abilitate da una sanità data-driven consentono una più efficiente allocazione delle risorse e un controllo più preciso delle tecnologie e delle terapie messe in atto.

---

<sup>101</sup> Topol E. 2013 - "The creative destruction of medicine: how the digital revolution will create better health care"; Basic Books

<sup>102</sup> Ascione R. 2018 - "Il futuro della salute"; Hoepli

Questo si traduce in una previsione più accurata dei ricoveri futuri, permettendo una programmazione più precisa e una gestione più adeguata di persone e turni per garantire cure tempestive ai pazienti.

Nell'ambito della promozione della salute si definisce “empowerment del paziente”<sup>103</sup> il processo attraverso il quale le persone acquisiscono un maggior controllo rispetto alle decisioni e alle azioni che riguardano la propria salute, vengono infatti forniti al paziente tutti gli strumenti necessari per poter autonomamente decidere delle proprie cure.

Questi benefici si ripercuotono positivamente sia sui pazienti, che vedono ridursi le attese e migliorare le cure, sia sul personale sanitario, che ottiene un supporto appropriato in tutte le fasi della gestione dei pazienti, offrendo servizi sempre più personalizzati per soddisfare specifiche esigenze.

L'aumento delle capacità decisionali abilitato dalla sanità digitale è uno dei fattori chiave per migliorare la qualità e l'efficacia dell'assistenza sanitaria.

Per raggiungere questo obiettivo è essenziale fare affidamento su strumenti di supporto il cui valore è proporzionale alla quantità di dati e informazioni strutturate disponibili.

In Italia si sta valutando l'introduzione di strumenti di digital health per migliorare i servizi sanitari.

---

<sup>103</sup> Risling T. Martinez J. Young J. e Thorp-Froslic N. 2017 - “Evaluating Patient Empowerment in Association With eHealth Technology: Scoping Review; Journal of Medical Internet Research

<sup>104</sup>Prendiamo come esempio il Patto per la sanità digitale, documento programmatico della conferenza Stato-Regioni, che elenca una serie di priorità: dai servizi per la continuità assistenziale alle nuove piattaforme “information intensive” su misura per gli utenti.

Attraverso le soluzioni e-health, il documento promette una riorganizzazione della rete assistenziale, per favorire la deospedalizzazione e potenziare il territorio.

La telemedicina a sua volta sarà la chiave per la presa in carico della cronicità, con la possibilità di trasmettere a distanza parametri clinici interpretati e gestiti dai professionisti sanitari, all’interno di piani individuali calibrati sul paziente.

### **2.2.1 BENEFICI NELLA SALUTE DIGITALE**

L’innovazione digitale apporta dei vantaggi considerevoli alla vita dei cittadini, alcuni li abbiamo già visti nel precedente paragrafo, ma qui andiamo a sintetizzarli brevemente.

<sup>105</sup>Sicuramente un primo beneficio è legato alla possibilità per il paziente di disporre di informazioni in campo medico-sanitario in tempi veloci e con modalità interattive diverse rispetto a qualche anno fa.

---

<sup>104</sup> Magnano R. 2015 - “Arriva il patto per la sanità digitale”; Il Sole 24 ore

<sup>105</sup> Buccoliero L. Bellio E. 2010 - “Citizens Web Empowerment in European Municipalities”; Journal of E-Governance

Molte persone ricercano assiduamente informazioni sulla loro salute, malattie e terapie ma anche sulla prevenzione, corretti stili di vita, vaccinazioni e così via.

Questo semplifica o meglio avvicina il paziente al medico, con il quale cessa quel rapporto autoritario e subentra un rapporto di partnership che rende il soggetto maggiormente consapevole del proprio stato di salute.

Un secondo beneficio è dato dalla limitazione degli spostamenti dei cittadini sul territorio ad esempio per effettuare prenotazioni, per il ritiro dei referti, per le prescrizioni farmaceutiche, senza la necessità di doversi muovere.

Pensiamo ai dispositivi elettronici che monitorano continuamente il paziente direttamente da casa, a vantaggio della sua salute e delle finanze pubbliche, alleviando i disturbi, evitando il ricovero in ospedale e favorendo una migliore qualità della vita.

<sup>106</sup>Un terzo aspetto riguarda la semplificazione dell'accesso ai dati, a seguito dell'implementazione del FSE<sup>107</sup>, l'anamnesi del paziente sarà raccolta in un fascicolo personale che eviterà al paziente di conservare e portarsi appresso tutta la propria documentazione medica, fornendo un quadro esaustivo e dettagliato della situazione clinica e questo potrebbe prevenire errori medici relativi alle prescrizioni farmaceutiche e ridurre il rischio di reazioni avverse.

---

<sup>106</sup> Groves P. Kayyali B. Knott D. Van Kuiken S. 2013 - "The big-data revolution in healthcare"; Report Mc Kinsey&Company

<sup>107</sup> Fascicolo Sanitario Elettronico, conosciuto anche come Electronic Health Record, 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.

Avere a disposizione l'anamnesi del paziente in tempo reale può consentire al professionista di elaborare una diagnosi corretta in tempi minori e individuare la cura diminuendo i rischi di errore.

Inoltre, lo scambio di informazioni ed esperienze può contribuire positivamente alla ricerca sanitaria, all'implementazione di politiche sanitarie e all'utilizzo delle risorse umane.

<sup>108</sup>Gli strumenti di e-Health sono inoltre molto efficaci ed efficienti per la gestione dei pazienti cronici andando a ridurre i costi che assorbono una parte consistente dei budget sanitari pubblici.

### **2.2.2 CRITICITA' AL SELF TRACKING**

Oltre a tutti gli aspetti positivi collegati all'utilizzo di tecnologie digitali in sanità, dobbiamo tenere in considerazione che esistono anche delle criticità collegate a tale fenomeno.

Ai benefici derivanti dall'utilizzo delle app sanitarie non si devono trascurare i rischi collegati derivanti da un uso eccessivamente autonomo delle stesse, nel caso in cui si proceda ad utilizzarle senza una supervisione medica.<sup>109</sup>

---

<sup>108</sup> Groves P. Kayyali B. Knott D. Van Kuiken S. 2013 - "The big-data revolution in healthcare"; Report Mc Kinsey&Company

<sup>109</sup> Maturò A. Setiffi, F. 2016 - "The gamification of risk: how health apps foster selfconfidence and why this is not enough"; Health, Risk & Society

Morozov<sup>110</sup> afferma che il fenomeno del self-tracking può essere pienamente compreso soltanto quando si adotta una prospettiva che vada oltre il “self” e che quindi tenga conto degli aspetti sociali.

Morozov si chiede cosa accadrebbe nel momento in cui tutti decideranno di condividere i propri dati personali, a coloro che invece decideranno di astenersi.

Passeranno sicuramente per persone che hanno qualcosa da nascondere.<sup>111</sup>

Può succedere che un sistema basato sul controllo delle informazioni condivise dagli individui, produca nuove forme di stigmatizzazione sociale, dove ad esempio le compagnie assicurative negoziano il prezzo delle polizze in base ai dati sulle attività quotidiane.

Morozov afferma che il problema è piuttosto evidente: “Se state bene e avete soldi, il self tracking migliorerà la vostra situazione, altrimenti se state male e non avete soldi il prospetto personale potrebbe complicarsi, con premi assicurativi più alti e prospettive di impiego limitate.”<sup>112</sup>

Le pratiche di sorveglianza hanno sempre uno scopo ben definito e sono orientate a condizionare il modo in cui ci si espone e si interagisce come cittadini, consumatori, pazienti e utenti online.

---

<sup>110</sup> Professore inviato alla Stanford University, dove è impegnato nel Program on Liberation Technology. È membro del think tank New America Foundation e collaboratore della rivista Foreign Policy, per la quale cura anche il blog Net Effect

<sup>111</sup> Morozov E. 2013 - “To save everything, click here: technology, solutionism, and the urge to fix problems that don’t exist”; New York: Public Affairs (p.274)

<sup>112</sup> Ibidem (p.276)

La pratica di controllo e di sorveglianza realizzata su grandi agglomerati di informazioni contribuisce all'accumulo degli stessi big data e prende il nome di *Detaveillance*.<sup>113</sup>

Ci sono tre tipi di sorveglianza dei dati:

- **Videosorveglianza dei dati personali:** si riferisce alla raccolta e al monitoraggio dei dati personali di una persona, può verificarsi quando i dati di un individuo suscitano sospetti o hanno attirato in qualche modo l'attenzione.
- **Dataveillance di massa:** si riferisce alla raccolta di dati su gruppi di persone. La distinzione generale tra sorveglianza di dati di massa e sorveglianza di dati personali è la sorveglianza e la raccolta di dati come gruppo piuttosto che come individuo.
- **Meccanismi di facilitazione:** a differenza della sorveglianza dei dati di massa, un gruppo non viene preso di mira.

I dati di un individuo vengono inseriti in un database insieme ad altri dati in cui la corrispondenza computerizzata può rivelare modelli distinti.

<sup>114</sup>La pratica di *dataveillance* e l'accumulo di big data stanno diventando processi sempre meno volontari, ma sempre più incentivati e normalizzati dalla società, tanto che sta emergendo una cultura della sorveglianza.

---

<sup>113</sup> Clarke R. A. 1988 - "Information technology and *dataveillance*"; Communications of the ACM

<sup>114</sup> Nasi F. 2021 - "La cultura della sorveglianza: di David Lyon"; Pandora Rivista

Lyon<sup>115</sup> propone 3 fasi distinte<sup>116</sup>:

- Lo stato di sorveglianza presuppone un contesto in cui le attività di intelligence, la polizia e le agenzie preposte al controllo sociale, osservano i comportamenti degli individui per cogliere aspetti devianti e mantenere l'ordine;
- La società di sorveglianza serve a sottolineare i modi in cui il controllo si estende rispetto alle precedenti istituzioni.

Aziende e colossi del commercio on/offline scrutano i comportamenti digitali degli utenti/clienti al fine di monitorare preferenze, esperienze e attività.

- La cultura della sorveglianza è un fenomeno tipico della società dei big data e coinvolge direttamente i soggetti nella produzione delle informazioni.

Le pratiche di sorveglianza tradizionale, esercitate dalle istituzioni e dalle forze dell'ordine, sono state mediate da nuove tecnologie sempre più veloci e potenti.

La caratteristica fondamentale della cultura della sorveglianza si sostanzia nella partecipazione attiva dei soggetti al controllo su essi, esercitando e

---

<sup>115</sup> Professore di sociologia alla Queen's University di Kingston, in Canada, è uno dei massimi esperti mondiali sulla sorveglianza.

<sup>116</sup> Lyon D. 2020 - "La cultura della sorveglianza"; Luiss University Press

producendo numerose informazioni e cedendo dati personali in cambio di alcuni servizi.

Si viene a creare un processo di coproduzione di sorveglianza sui dati, in cui il soggetto diviene parte nella raccolta delle informazioni che saranno sfruttate per controllarlo.

La possibilità di creare Big Health Data a livello individuale ha attirato gli interessi di molti attori, tanto da produrre il “capitalismo della sorveglianza”, un sistema basato su un’invasiva raccolta di dati per creare previsioni di comportamenti dei soggetti e agevolare la vendita di alcuni prodotti.<sup>117</sup>

### **2.3 L’APPROCCIO DEL PAZIENTE ALLA SALUTE DIGITALE**

Nicoletta Luppi<sup>118</sup> afferma che il paziente può trarre i benefici più importanti dalla digital transformation. Essa ha un ruolo sempre più attivo nella cura, grazie alla maggiore disponibilità di informazioni sulla sua condizione ed essendo “empowered” dalla tecnologia.

Così facendo dispone di nuove piattaforme, sensori, wearable e medical device per monitorare al meglio la propria patologia ed avere un maggior controllo della

---

<sup>117</sup> Franzini M. 2019 - “Il capitalismo della sorveglianza secondo Shoshana Zuboff”; Eticaeconomia

<sup>118</sup> Senior Vice President e Managing Director di MSD Italia

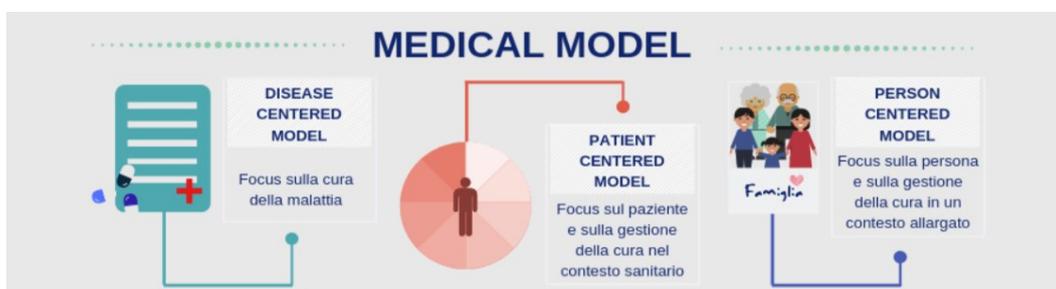
propria salute, migliora l'aderenza alla terapia, agevola le modalità di interazione e condivisione/scambio dei dati e referti clinici con il proprio medico.

È quindi sempre più inserito in un percorso di salute multi-disciplinare, paziente centrico e data-driven che cambia totalmente il paradigma.<sup>119</sup>

Con il termine empowerment ci si riferisce sia ad un processo che ad un esito: l'empowerment è un processo quando lo scopo di un intervento educativo è aumentare la capacità di pensare in modo critico e agire autonomamente.

L'empowerment è un risultato quando un maggior senso di auto-efficacia si verifica come risultato del processo.

Figura 3: L'evoluzione del paradigma di cura



Fonte: [www.mymedbook.eu/empowermentdelpaziente](http://www.mymedbook.eu/empowermentdelpaziente)

<sup>119</sup> Luppi N. 2024 - "Il cittadino diventa protagonista della sanità digitale"; Impresa Sanità

<sup>120</sup>La “care transition” si sostanzia nel passaggio da un modello fondato sulla centralità della malattia da curare, al focus sul paziente-consumatore.

In realtà i pazienti non sono tutti propensi ad assumersi la piena responsabilità della propria salute, preferendo demandare tale ruolo ai professionisti sanitari.

<sup>121</sup>È vero che in questo modo cresce sempre di più la preparazione dei pazienti in merito a determinati temi medici, ma è anche vero che molti non hanno le conoscenze basiche per poterli comprendere.

Nella prima fase del cambiamento di paradigma il termine disease suggerisce che lo scopo principale del sistema di cura è quello di ristabilire la normalità in un corpo che presenta qualche forma di disfunzione.

Il ruolo del paziente rispetto a quello del medico è fortemente marginale, gli aspetti umani e socioculturali sono largamente sottostimati: ne consegue un sistema che fallisce nel suo obiettivo primario, dove il malato non si sente adeguatamente considerato.

Nella seconda fase il termine “disease” è sostituito da “patient” dove la dimensione si sposta sui bisogni e le preferenze dei pazienti.

---

<sup>120</sup> Bury M. Taylor D. 2008 - “Towards a theory of care transition: from medical dominance to managed consumerism”; *Social Theory & Health*

<sup>121</sup> Wikman A. Marklund S. Alexanderson K. 2005 - “Illness, disease, and sickness absence: an empirical test of differences between concepts of ill health”; *J Epidemiol Community Health*

<sup>122</sup>Già nel momento in cui il paziente richiede l'aiuto del medico, si assiste ad una ri-personalizzazione del processo diagnostico attraverso la quale si tiene conto delle aspettative e delle necessità del paziente.

L'obiettivo di un modello di cura patient-centered è quello di fornire cure rispettose e rispondenti alle preferenze e ai bisogni dei singoli pazienti, e garantire che i valori dei singoli pazienti guidino tutte le decisioni cliniche.

Per quanto riguarda l'ultima fase dell'evoluzione dei sistemi di cura, occorre specificare che può essere considerata un'evoluzione della seconda, senza andare però a stravolgerla.

Se nel disease-centered model il focus è sul guasto corporeo, nel client-centered model, come nel patient-centered model il focus è posto sulla persona che richiede assistenza sanitaria.

La differenza tra gli ultimi due modelli è la diversa concezione che si ha sul soggetto: definito come paziente o cliente/cittadino<sup>123</sup>.

In ogni caso il ruolo del malato è quello di assoluto protagonista della propria condizione di salute, in capo a lui sono poste tutte le scelte.

Anche laddove il paziente rinunci ad essere l'unico responsabile della gestione della patologia e decida di demandare tale compito ad un operatore sanitario, può

---

<sup>122</sup> Graffigna G. Barelo S. 2017 - "Engagement. Un nuovo modello di partecipazione in sanità"; Il Pensiero Scientifico Editore, Roma

<sup>123</sup> Ibidem

comunque cambiare idea su tale scelta in ogni momento, per cui rimane l'unico soggetto responsabile della propria condizione.

## **CAPITOLO 3: LA SANITA' DIGITALE DURANTE IL COVID-19**

Il presente capitolo ha l'obiettivo di illustrare il disegno della ricerca, mettendo in evidenza gli obiettivi conoscitivi che si sono perseguiti, le domande che hanno guidato il percorso di ricerca e le ipotesi.

<sup>124</sup>Il disegno della ricerca rappresenta la prima fase del lavoro empirico e si sostanzia in un percorso che prevede una serie di scelte partendo dalla definizione del problema, fino all'analisi del materiale raccolto, per arrivare poi a raggiungere gli obiettivi prefissati.

Nella prima parte sono andata ad effettuare un'analisi della cornice teorica entro cui sono andata ad inserire il tema oggetto del percorso di ricerca: l'approccio sociologico degli individui alla malattia, l'influenza che il digitale ha per la salute degli individui e in particolar modo andrò ad analizzare l'utilità che il digitale ha avuto durante la pandemia, per gli anziani malati di Alzheimer.

La teoria rappresenta la prima fase del percorso empirico, la base per la formulazione delle ipotesi da confermare o confutare attraverso i risultati derivanti dall'analisi dei dati raccolti<sup>125</sup>.

---

<sup>124</sup> Cardano M. 2003 - "Tecniche di ricerca qualitativa"; Carocci Editore

<sup>125</sup> Marradi A. 2007 - "Metodologia delle scienze sociali"; Il Mulino

Nella parte sperimentale ci concentreremo sull'esplorazione di diverse tecnologie progettate specificamente per i malati di Alzheimer, analizzandone l'efficacia e il potenziale nell'agevolare la gestione dei sintomi e migliorare il benessere complessivo dei pazienti, in un momento ben particolare, dove l'unica soluzione possibile era quella di andare a ridimensionare il ruolo di queste strutture sanitarie. Attraverso un approccio empirico ci proponiamo di valutare l'impatto di queste tecnologie nelle attività quotidiane e nel mantenimento dell'indipendenza dei pazienti, contribuendo così a delineare nuove prospettive nel trattamento e nell'assistenza di coloro che vivono con l'Alzheimer.

### **3.1 LA SITUAZIONE DEL COVID-19**

<sup>126</sup>Intorno all'autunno del 2019, le autorità sanitarie della città di Wuhan in Cina, riscontrarono i primi casi di pazienti che mostravano i sintomi di una "polmonite di causa sconosciuta".

Nel 2020 iniziano a comparire i primi segni della diffusione del Covid-19 anche in Italia.

Da lì sono iniziati una serie di interventi per cercare di contenere la situazione, fino a quando il 4 marzo il governo ha ordinato la chiusura completa di tutte le scuole e

---

<sup>126</sup> "Covid-19: situazione in Italia", 2023 - Ministero della Salute

università, l'obbligo di indossare la mascherina, mantenere la distanza anche nei luoghi all'aperto...

Il virus si diffonde tacitamente anche nelle case di riposo e nelle case di cura, aggredisce un numero elevato di residenti approfittando della loro fragilità fisica, determinando un numero esagerato di decessi e provocando infine la protesta di parenti e lavoratori.

In base alle varie statistiche dell'Istat sui “decessi eccedenti la mortalità ordinaria” nelle case di riposo, nel periodo marzo-aprile 2020 morirono 15600 persone a causa del contagio.<sup>127</sup>

Le RSA, dall'inizio della pandemia, vivono una situazione di difficoltà mai vista prima.

Dopo il primo anno di estremo disagio nel contenere la diffusione del virus e nel gestire le “Bolle Covid”, l'arrivo del vaccino ha permesso di attenuare un po' il problema fino all'arrivo di una seconda ondata.

Le prime soluzioni proposte sono state quelle di andare a ridimensionare il ruolo delle istituzioni, in particolare delle case di riposo o case di cura per gli anziani.

Meno anziani andranno nelle strutture, si ritiene, meglio sarà per la qualità della loro vita e per l'efficacia della loro protezione contro future pandemie.

---

<sup>127</sup> Ranci C. 2024 - “La strage nascosta, la pandemia nelle case di riposo”; Osservatorio nazionale sulle politiche sociali

Molte persone anziane affette da gravi patologie o senza familiari che possano prendersene cura, non hanno alternative reali, perché la loro non autosufficienza è troppo grave, perché le esigenze delle cure richiedono sistemi esperti e specializzati sul piano fisico e psicologico.

### **3.2 L'ASSOCIAZIONE AFAM**

Per poter effettuare questa analisi mi sono avvalsa dell'aiuto dell'Associazione AFAM Alzheimer Uniti Marche, associazione di volontariato, costituita l'8 agosto 2008 per iniziativa di un gruppo di familiari di malati di Alzheimer.

AFAM nasce con lo scopo di migliorare la qualità di vita delle persone malate e delle loro famiglie che si trovano improvvisamente investite da una problematica di cui sanno poco o niente, alle prese con molte difficoltà di ordine materiale, economico, psicologico ed emotivo.

In questi anni l'associazione è partita con l'analizzare il fabbisogno di queste persone, con una sorta di "tour Alzheimer", incontrando familiari per comprendere, attraverso l'ascolto, le reali esigenze e richieste delle famiglie.

Da qui hanno iniziato a strutturare alcune attività che ancora portano avanti e che negli anni hanno cercato di perfezionare sulla base delle nuove e continue richieste pervenute e su base sperimentale.

Hanno costituito un “Telefono Alzheimer” per ascoltare e provare a sostenere le famiglie, per fornire loro supporto e consigli sulla gestione delle malattie e sull’attivazione dei servizi dedicati anche attraverso l’aiuto di psicologi.

Hanno ideato attività di sensibilizzazione e promozione dell’associazione, di informazione sulle problematiche legate alla malattia e i possibili interventi attraverso dei corsi di formazione per operatori a tutti i livelli (medici, psicologi, infermieri, operatori sociosanitari, assistenti familiari, caregiver e volontari).

La loro formazione mira non solo all’informazione sulla malattia e sulle espressività cliniche che si manifestano nelle singole persone, ma alle strategie farmacologiche e non farmacologiche di intervento e alle modalità di costruzione di una relazione adeguata con i malati e con i familiari.

Con il prezioso contributo della “Fondazione Girolamo Colonna” hanno attivato due Caffè Alzheimer nel Comune di Macerata, a cadenza mensile, per un totale di incontri, di circa 90 minuti ciascuno.

La partecipazione libera e gratuita era aperta ai familiari, agli operatori del settore e a chiunque dimostrasse interesse rispetto agli argomenti trattati.

Gli psicologi erano disponibili ad intrattenere e impegnare le persone con demenza, qualora avessero partecipato agli incontri insieme ai loro familiari.

Tra i vari servizi appena citati abbiamo anche:

- La consulenza psicologica: offre ai familiari la possibilità di parlare dei problemi vissuti quotidianamente, superando l'isolamento che si è venuto a creare negli anni a causa della malattia;
- Materiale informativo sulla malattia: sull'assistenza e sui servizi aiutando i familiari a individuare problemi reali e possibili soluzioni, indirizzando a specifiche competenze;
- Qualora si ritenga opportuno vanno a domicilio, per verificare le condizioni e l'ambiente in cui vive una persona affetta da demenza, si valuta il livello cognitivo con test specifici, si offre formazione alla famiglia e si danno indicazioni di tipo ecologico per migliorare le condizioni ambientali in cui vive la persona malata e il caregiver.

Nel 2021 sono riusciti, attraverso il progetto “Vorrei andare al mare”, a realizzare una vacanza, grazie a personale specializzato e formato.

Con la diagnosi della malattia spesso per la persona con Alzheimer si chiudono tante porte: niente ristorante, cinema, supermercato per citare alcune attività cosiddette normali.

La vacanza? Neanche a parlarne, quasi follia.

<sup>128</sup>La follia, quando è sana e poggia sulla conoscenza, abbinata alla visione, costruisce le basi per le strade del cambiamento.

---

<sup>128</sup> Marini S. 2022 - “L’AFAM Alzheimer Uniti Marche ODV lancia “Vorrei andare al mare”, per sostenere le persone con diagnosi di demenza”; Centro Pagina, Macerata

Per parlare di normalità vera occorre un cambio di mentalità totale nei confronti della disabilità.

Bisogna creare le condizioni affinché, seppure nella malattia, la qualità della vita sia soddisfacente.

### **3.3 METODO DI RICERCA**

I temi affrontati nei precedenti capitoli a livello teorico sono stati molto stimolanti, al punto che ho deciso di avvalermi dell'utilizzo della ricerca empirica qualitativa, attraverso un'intervista semi-strutturata, per andare ad analizzare come l'associazione Afam ha affrontato l'epidemia del covid e come l'utilizzo degli strumenti digitali sia stato d'aiuto.

<sup>129</sup>I metodi di ricerca qualitativa vengono utilizzati per raccogliere dati non numerici e viene utilizzata principalmente per raccogliere significati, opinioni o ragioni sottostanti dai suoi soggetti.

La dimensione del campione per tale ricerca solitamente è piccola ed è un tipo di metodo conversazionale per fornire maggiori informazioni o informazioni approfondite sul problema.

---

<sup>129</sup> Della Porta D. 2010 - "L'intervista qualitativa"; Libri del Tempo

Mi sono avvalsa della possibilità di effettuare dei colloqui individuali con due operatrici di AFAM, cercando di andare ad approfondire il mio caso studio ed analizzarlo in un contesto di vita reale attraverso dei casi esistenti.

Il mio interesse principale è stato quello di analizzare come le varie associazioni RSA, si sono trovate ad affrontare la pandemia del Covid-19, focalizzandomi principalmente su come la salute digitale, con i vari device, sia stata d'aiuto nell'affrontare tale situazione.

Ho provato ad analizzare la situazione anche dal lato opposto, ovvero ho cercato di ottenere un feedback dai caregiver informali, per capire se realmente il digitale possa essere un aiuto nella salute con la possibilità magari di andarlo a sviluppare in modo sempre migliore.

### **3.4 L'INTERVISTA**

- *Le prime reazioni all'arrivo del Covid-19*

Sicuramente l'arrivo del Covid-19 ha colto tutti impreparati, nessuno era pronto ad affrontare una tale situazione, e successivamente il decreto del 09 marzo 2020 del Presidente del Consiglio dei ministri, recante le misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza, ha colto tutti con estrema sorpresa.

Il comunicato decretava la chiusura temporanea dei centri di aggregazione e dei centri diurni per persone anziane, già anticipata alcuni giorni prima da un'ordinanza regionale.

Tutte le attività del centro d'incontro Circolamente dell'Associazione Afam Alzheimer Uniti Marche e quelle del Centro diurno Alzheimer "Tempo alle Famiglie" di Camerino, sarebbero state temporaneamente sospese in attesa di nuove e aggiornate disposizioni ministeriali.

- *Strumenti digitali utilizzati per migliorare l'assistenza ai pazienti affetti da Alzheimer, analizzando le loro esigenze*

Nel porgere questa domanda alle due intervistate sono riuscite a percepire dai loro occhi quel senso di impotenza che credo abbiano attraversato in quei momenti.

Mi hanno raccontato come gli interventi che vengono svolti con le persone affette da demenza sono programmati e gestiti con l'obiettivo di stimolare gli utenti, prevenire l'isolamento e garantire dei momenti di condivisione e socialità.

Ciò che l'ordinanza imponeva, ossia l'isolamento, rendeva difficile poter trasferire a domicilio le attività svolte presso il centro.

I professionisti sanitari, in particolare coloro che si occupano di registrare parametri o prescrivere farmaci, sono riusciti in un tempo breve a riorganizzare il loro lavoro sfruttando le emergenti tecnologie, come abbiamo visto nella parte teorica di questo

elaborato, attraverso il Fascicolo Sanitario Elettronico o tutti i vari strumenti di e-health.

Riuscire a fare lo stesso con le attività in cui la componente sociale e relazionale è fondamentale, è stato difficile.

Dopo un primo momento di smarrimento, anche loro sono riusciti ad individuare alcune tecnologie che sono state d'aiuto nella gestione della malattia a domicilio, in particolare la piattaforma Zoom per i colloqui individuali con i familiari in difficoltà e la piattaforma Youtube per condividere quotidianamente, con caregiver formali e informali, contenuti multimediali.

In un primo momento tramite vari scambi di e-mail e messaggistica sono riuscite a raccogliere le esigenze delle famiglie per poter andare a strutturare un intervento che potesse rispondere al meglio ai loro bisogni.

Infatti, le principali esigenze riscontrate sono state:

- Difficoltà nel gestire l'isolamento: alcune assistenti domiciliari diurne non potevano più accedere al domicilio delle persone malate;
- Difficoltà nel gestire i comportamenti problematici delle persone malate: wandering, affaccendamento, ansia, nervosismo, aggressività;
- Difficoltà nello strutturare una routine con delle attività che mantenessero le persone occupate e stimolate all'interno del proprio domicilio;
- Difficoltà nel reperire informazioni che potessero aiutare i familiari stessi a gestire i deficit cognitivi e i comportamenti dei loro cari.

A queste esigenze si aggiungevano le richieste di quanti, trovandosi a condividere molto tempo con i propri cari, notavano le prime anomalie, difficoltà cognitive e comportamentali, e richiedevano delle consulenze online da parte dei vari professionisti.

Hanno inoltre sperimentato la Chat Yourself, una chatbot con la quale i malati di Alzheimer hanno provato a dialogare tra di loro con una duplice funzione: in primo luogo si andavano a stimolare le singole azioni quotidiane come riconoscere le persone, orientarsi e avere a disposizione dei promemoria delle cose da fare, in secondo luogo si andava a garantire una quasi normalità di vita del malato, andando a ritardare il decadimento cognitivo e la malattia.

- *La reazione emotiva e fisica dei pazienti all'utilizzo di questi video*

Sicuramente per tutti gli utenti che frequentavano i due centri avere l'opportunità ogni giorno di ritrovare i volti e le voci degli operatori con cui condividevano quotidianamente molto tempo, ha influito positivamente sul benessere emotivo.

È stato notato che questi video sono stati ancor più d'aiuto per i familiari, i quali hanno trovato un'ancora e un sostegno durante il lungo periodo di isolamento.

I video creati con i fisioterapisti sono nati dalla necessità di dare continuità all'attività motoria che le persone malate compivano presso i vari centri.

Con i fisioterapisti sono state messe a punto delle brevi sessioni giornaliere che potevano essere svolte singolarmente o in maniera integrata.

In ogni sessione di lavoro ci si concentrava su un'area specifica: ad esempio in alcuni video ci si concentrava sugli esercizi per il tronco, in altri venivano consigliati esercizi di mobilità per gli arti inferiori o superiori, in altri esercizi di coordinamento e/o equilibrio.

Ciascun video era anticipato da alcuni consigli per il caregiver che doveva gestire la proposta.

A tutti era richiesto di svolgere gli esercizi in un ambiente tranquillo, evitando rumori distraenti di sottofondo (es. televisione accesa o conversazioni).

A seconda dello specifico caso veniva poi consigliato al familiare la modalità più opportuna per lo svolgimento efficace degli esercizi: alcuni soggetti svolgevano la ginnastica davanti allo schermo della televisione; per altri è stato consigliato al caregiver di porsi davanti al proprio familiare svolgendo le attività a specchio in modo tale da favorire l'imitazione e compensare eventuali difficoltà prassiche.

L'attività motoria ha contribuito in maniera significativa a mantenere le persone fragili attive anche nel contesto di isolamento domiciliare e a ridurre i comportamenti problematici: fare ginnastica, infatti, consente di mantenersi attivi ma anche di scaricare ansia e nervosismo.

- *Le principali problematiche*

La realizzazione dei video è stata coordinata da un videomaker, consulente e collaboratore dell'Associazione Afam.

Questi si è occupato di informare tutti gli operatori sulle modalità di registrazione dei video.

La qualità delle riprese purtroppo non sempre ha rispettato i canoni di qualità previsti poiché non tutti gli operatori disponevano di tecnologie di registrazione adeguate.

Ad ogni modo, le fotocamere degli smartphone hanno consentito a tutti di sopperire a queste difficoltà.

I video sono stati registrati in formato 16:9 (landscape), montati e caricati sulla Piattaforma Youtube dell'Associazione AFAM Alzheimer Uniti Marche e dell'Associazione Alzheimer Uniti Italia affinché fossero visibili pubblicamente a quanti avessero il link ma anche a quanti, seguendo i social delle Associazioni, avessero voluto accedervi.

La sfida principale è stata senza dubbio quella di formare i professionisti a realizzare dei video ben fatti, mantenendo una tonalità di voce adeguata alla registrazione, rispettando dei tempi di attività e dei tempi di riposo che simulassero il lavoro in struttura.

Dopo averli realizzati e caricati sul web un'altra azione imprescindibile è stata quella di supporto alle famiglie rispetto all'uso delle tecnologie: non tutti infatti conoscevano e usavano YouTube o sapevano trasferire i contenuti che arrivavano nel telefono sullo schermo della televisione: in alcuni casi c'è stata una rapida alfabetizzazione rispetto all'uso di questi mezzi.

- *La reazione dei familiari e della comunità circostante*

Non tutti i video erano destinati alle persone fragili, molti infatti erano video formativi ed indirizzati ai familiari, più specifici e con lunghezza dei video più ampia.

Talvolta le registrazioni riguardavano la modalità con cui i caregiver dovevano proporre l'attività alla persona malata.

I video destinati alla persona fragile dovevano rispettare alcune regole definite:

- Avere una durata medio-breve poiché nel lungo tempo, senza l'interazione, vi era il rischio di perdere l'attenzione;
- Usare un'inquadratura frontale dove l'operatore era inquadrato a mezzo busto o per intero come se fosse seduto davanti alla persona fragile;
- Usare un linguaggio semplice e chiaro, facendo delle pause.

I familiari nonostante si sentissero stremati nelle forze e spesso abbandonati hanno molto apprezzato il fatto che quotidianamente avessero un appuntamento a loro dedicato.

Hanno intuito che gli operatori, nonostante fossero bloccati in casa, ogni giorno, pensavano a loro e al proprio caro, facendoli sentire meno soli.

Alcuni dopo le evidenti difficoltà iniziali hanno iniziato ad apprezzare la portata di quel tempo, trascorso accanto al loro familiare, poiché si sono sentiti competenti e affiancati nella cura.

- *Miglioramenti nei pazienti*

I professionisti che lavorano con persone con demenza sanno che in questo tipo di diagnosi parlare di miglioramento è spesso difficile.

La malattia degenerativa espone costantemente la persona malata e la famiglia a piccole perdite continue.

Il vero risultato per loro operatori è quello di creare una routine stimolante che rallenti il declino e garantisca alla persona piccoli momenti di benessere: sapere quindi che la malattia non corre veloce ma che anzi il paziente è stabile nelle sue difficoltà, nelle sue autonomie e risorse è un grande risultato.

Durante la pandemia per molte persone questo non si è verificato: l'isolamento, la difficoltà di accesso all'ospedale, la sporadicità dei controlli di routine, la modificata quotidianità ha accelerato fortemente il processo patologico.

Quello che hanno notato a livello qualitativo è che così non è stato per i pazienti che hanno avuto accesso ai video e alle tecnologie di supporto.

Essere costantemente in rapporto con loro gli ha consentito di osservare online il loro comportamento, intervenire con consigli a distanza sulla loro routine, progettare insieme ai caregiver il meglio per loro, nonostante le tante privazioni e i cambiamenti ha consentito ai pazienti di mantenere i loro standard di benessere.

La cosa che mi ha colpito è che mi hanno detto più volte che loro non si sentono responsabili di questi risultati ma che il vero merito è stato dato dal coinvolgimento

in queste azioni dei caregiver spesso destinati ad incontri online, colloqui, consulenze e quasi sempre fungevano da mediatori nella trasmissione dei video.

### **3.5 FEEDBACK DEI CAREGIVER INFORMALI**

In questo tempo ho avuto anche l'opportunità di ricevere un feedback dai caregiver informali, che si sono ritrovati a dover affrontare quotidianamente una situazione a loro nuova.

Per proteggere la privacy delle persone coinvolte, i nomi utilizzati in questo capitolo sono fittizi.

Franco ci racconta che la malattia è stata diagnosticata a sua moglie circa quattro mesi prima del lockdown, ed è venuto a conoscenza dell'associazione Afam un mese prima della chiusura.

Durante il lockdown hanno partecipato a diversi incontri di formazione tramite piattaforma per poter capire come comportarsi e come poter affrontare tutte le azioni quotidiane, a partire dall'igiene fino ad arrivare alla gestione dell'umore.

Per Franco la possibilità di interagire con del personale specializzato è stato molto d'aiuto ma allo stesso tempo anche difficoltoso perché purtroppo non tutte le persone sono in grado di approcciarsi alla tecnologia.

Antonella invece mi ha raccontato che sicuramente trovarsi di punto in bianco ad affrontare questa situazione non è stato facile, lei che ormai aveva la sua quotidianità, si è ritrovata a stravolgerla con l'arrivo di sua madre in casa.

Allo stesso tempo però racconta che per quanto difficoltoso è stato anche bello, perché in questo modo è riuscita a comprendere cosa davvero comportasse la malattia.

La cosa che più le è piaciuta racconta, sono state le varie sedute con il fisioterapista. Era molto preoccupata infatti per questo aspetto perché credeva non fosse in grado di attuare esercizi riabilitativi per sua madre; invece, grazie anche ai gruppi di sostegno e alle varie videochiamate interattive, si è messa in gioco.

Vedere sua mamma, che nei pochi momenti di lucidità riusciva a riconoscerla ed essere grata di passare dei momenti con lei, le ha davvero riempito il cuore di gioia.

Antonella non ha trovato difficoltà nell'utilizzare i vari strumenti tecnologici, anzi si è resa disponibile anche ad aiutare le persone più anziane proprio perché crede fermamente nello sviluppo tecnologico e nei benefici che questo può portare.

### ***3.6 ANALISI DEI RISULTATI***

L'uso dei sistemi digitali nella sanità per aiutare i malati di Alzheimer può essere estremamente vantaggioso.

Sicuramente l'utilizzo di questi strumenti tecnologici ha permesso di monitorare i pazienti anche a distanza, grazie alle varie videochiamate giornaliere gli operatori riuscivano a vedere l'evoluzione dei loro pazienti, riuscivano a fornire loro un supporto emotivo, andando a migliorare la comunicazione e a facilitare l'assistenza medica.

Certamente è importante tenere presente che i sistemi digitali non possono sostituire l'assistenza umana e la presenza fisica dei caregiver.

È fondamentale che l'uso di tecnologie digitali nella cura dei malati di Alzheimer venga integrato nel contesto di cura olistica che prende in considerazione le esigenze emotive, fisiche e sociali del paziente.

Credo sicuramente che un riscontro positivo derivante da questi anni di epidemia sia stata la possibilità di attuare e ideare sistemi che potranno essere d'aiuto anche negli anni futuri.

In un contesto di tranquillità non si sente l'esigenza di andarsi a reinventare o comunque di andare a sfruttare al meglio tutto ciò che ci circonda e spesso neanche ce ne accorgiamo.

Ma di fronte alla necessità di trovare una soluzione tempestiva, per non abbandonare tutti questi anziani, che si sono ritrovati catapultati in un contesto a loro non familiare, sono riusciti ad ideare nuovi strumenti.

Sicuramente questo è solo l'inizio, è necessario infatti andare ad affinare questi strumenti di telemedicina per focalizzarli sui bisogni dei soggetti affetti da malattie neurodegenerative.

La telemedicina può rappresentare la frontiera per seguire questi pazienti, integrando device e strumenti innovativi, rendendoli autonomi il più rapidamente possibile e agevolandone l'autogestione.

A livello internazionale la telemedicina viene considerata la migliore soluzione possibile per fronteggiare le esigenze dell'assistenza sanitaria in termini di efficienza, di attenzione alla persona e di contenimento della spesa.

Nel caso delle malattie neurodegenerative può essere uno strumento in grado di abbattere in maniera forte il grado di disabilità dei malati, consentendo di mantenere un livello di condizioni e di qualità della vita accettabili.

Grazie all'Internet delle Cose si riuscirà a dar vita a veri e propri sistemi intelligenti e integrati, grazie all'elaborazione dell'informazione che monitora e ottimizza e che possono essere molto utili nel caso di gestione di malattie neurodegenerative.

In conclusione, l'aiuto dei sistemi digitali nella sanità per i malati di Alzheimer può essere un'importante risorsa per migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro caregiver, ma è cruciale che venga utilizzato in modo complementare alla cura tradizionale e umana.

## CONCLUSIONE

Il presente lavoro ha cercato di porre riflessioni sul tema dell'innovazione digitale in sanità.

Le tecnologie digitali stanno rivoluzionando il settore della sanità in modo significativo, offrendo una vasta gamma di vantaggi che vanno dall'accesso facilitato alle cure mediche alla gestione efficiente delle informazioni sanitarie.

Nella prima parte si è voluto dare uno sguardo d'insieme, una visione teorica in merito al concetto del corpo, della salute e di conseguenza anche della malattia. Sono andata a descrivere brevemente l'evoluzione storica dei big data evidenziando i grandi progressi che si sono susseguiti soprattutto nell'ambito sanitario, anche se siamo ancora lontani dal poter parlare di una completa e uniforme digitalizzazione su tutto il territorio nazionale.

L'emergenza sanitaria causata dalla pandemia da COVID-19 ha accelerato significativamente l'evoluzione del settore sanitario anche se è evidente che vi sono ancora settori poco sviluppati.

Questo si è manifestato attraverso un grave impatto socioeconomico e sanitario, con perdite di vite umane considerevoli.

In futuro, lo sviluppo della telemedicina e delle innovazioni digitali potrebbe giocare un ruolo determinante nell'affrontare eventuali emergenze sanitarie.

In particolare, l'implementazione di strategie digitali nel contesto delle cure primarie e della rete assistenziale sociosanitaria potrebbe essere cruciale per

potenziare il sistema sanitario esistente e mitigare i disagi causati da futuri eventi pandemici.

Attraverso un'analisi approfondita dell'e-health e delle tecnologie digitali innovative, si è cercato di illustrare come tali strumenti possano migliorare sia i percorsi clinico-assistenziali che la gestione operativa delle organizzazioni sanitarie, aumentando l'efficacia e l'efficienza complessiva.

Ciò che emerge con chiarezza è che la sanità digitale non rappresenta solo una soluzione amministrativa per contenere i costi crescenti dei servizi sanitari, ma rappresenta piuttosto un'opportunità significativa per migliorare i processi clinico-assistenziali e offrire agli utenti servizi più completi e inclusivi, che comprendono un accesso migliore alle cure, tempi più rapidi di intervento d'urgenza e riduzione dei tempi d'attesa per l'erogazione dei servizi.

Sono andata inoltre ad analizzare i vari limiti relativi all'uso del digitale nel settore sanitario come la disuguaglianza nell'accesso ai servizi sanitari digitali, specialmente per le persone anziane, come è emerso dal caso sperimentale analizzato nel precedente capitolo.

Sia i professionisti sanitari che i pazienti devono possedere competenze digitali sufficienti per utilizzare le tecnologie sanitarie; la mancanza di formazione e competenza può limitare l'efficacia e l'adozione delle soluzioni digitali.

Sarebbe necessario inoltre adottare standard comuni per far sì che si riducano gli ostacoli derivanti dalla frammentazione dei sistemi, che può rendere difficile la condivisione di informazione tra diverse istituzioni sanitarie.

Oltre a quanto già detto non dobbiamo dimenticare il costo elevato che può comportare l'implementazione di soluzioni digitali come l'acquisto di hardware e software, la formazione del personale e la manutenzione continua.

Importante è diventare resilienti, cosa non semplice sia tra i professionisti che tra i pazienti, che possono ostacolare l'adozione di nuove tecnologie.

Ciò nonostante, tutti gli Stati membri dell'Unione europea hanno acquisito consapevolezza in merito all'importanza dell'elemento digitale per la salute del cittadino e per l'economia degli Enti governatori.

L'Italia è ancora molto indietro rispetto agli altri paesi, anche se negli ultimi anni ha assistito ad importanti cambiamenti a livello regionale e nazionale, per cui si auspica la riduzione del divario rispetto alla media europea.

Il futuro della sanità digitale entro il 2030 promette innovazioni rivoluzionarie che miglioreranno significativamente l'accesso, la qualità e l'efficienza delle cure sanitarie.

La sfida principale sarà garantire che queste tecnologie siano implementate in modo sicuro, equo e sostenibile, beneficiando il maggior numero possibile di persone.

## BIBLIOGRAFIA

- Ascione R. 2018 - “Il futuro della salute”; Hoepli
- Bates G. 1972 - “Verso un’ecologia della mente”; Adelphi Editore
- Bourdieu P. 1998 - “Meditazioni pascaliane”; Feltrinelli Milano
- Braibanti P. 2008 - “Psicologia della salute in ospedale e nei processi di cura”
- Brancale F. 2019 - “Big Data: cosa sono, la storia, le caratteristiche, le analisi ed esempi”; Marketing Freaks
- Buccoliero L. Bellio E. 2010 - “Citizens Web Empowerment in European Municipalities”; Journal of E-Governance
- Bury M. Taylor D. 2008 - “Towards a theory of care transition: from medical dominance to managed consumerism”; Socila Theory & Health
- Cena L. Dabrassi F. Imbasciati A. 2011 - “Psicologia clinica perinatale per lo sviluppo del futuro individuo”; Espress Edizioni
- Chen H. Chiang R.H.L. Storey V.C. 2012 - “Business intelligence and analytics: from big data to big impact”; MIS Quarterly
- Chiozza L. 2013 - “Perché ci ammaliamo?”; Istituto Aberastury
- Clarke R. A. 1988 - “Information technology and dataveillance”; Communications of the ACM
- Colucci M. Pegoraro R. 2016 - “Il Piccolo Principe” e la Medicina dell’Invisibile: relazione, organizzazione e prevenzione; “Medicina e Morale”, n. 2016/3
- Corsello R. 2020 - “L’ospedale gestito dalla sala controllo come centro nasa”; Il Corriere delle Sera
- De Luise F. Farinetti G. 2010 - “Lezioni di storia della Filosofia”; Zanichelli Editore

- De Mauro A. 2019 - "Big Data Analytics: Analizzare ed interpretare dati con il Machine Learning"; Apogeo Editore
- Di Santo R. 2013 - "Disease, Illness e Sickness: le dimensioni della malattia"; Salute e Società
- Donati P. 1983 - "Introduzione alla sociologia relazionale"; Sociologia e politica sociale, Franco Angeli
- Douglas M. 1979 - "I simboli naturali. Sistema cosmologico e struttura sociale"; Einaudi Torino
- Durkheim E. 1897 - "Il suicidio"; Felix Alcan Editeur
- Elias N. 2010 - "Potere e civiltà"; Il Mulino
- Elias N. 1988 - "Il processo di civilizzazione"; Il Mulino
- Ferrero C. R. 2015 - "La dimensione socioculturale del corpo"; Effatà editrice
- Folgheraiter F. 2009 - Saggi di welfare. Qualità delle relazioni e servizi sociali"; Trento, Erickson
- Foucault M. 1997 - "Malattia mentale e psicologia"; Raffaello Cortina Editore
- Franzini M. 2019 - "Il capitalismo della sorveglianza secondo Soshana Zuboff"; Eticaeconomia
- Freidson E. 2002 - "La dominanza medica. Le basi sociali della malattia e delle istituzioni sanitarie"; Franco Angeli
- Gadamer H. 1994 - "Dove si nasconde la salute"; Raffaello Cortina Editore, Milano
- Galimberti U. 1998 - "Il corpo"; Feltrinelli, Milano
- Ghigi R. 2020 - "La costruzione sociale del corpo" in: Cardano M. Giarelli G. Vicarelli G. a cura di "Sociologia della salute e della medicina"; Il Mulino

- Giddens A. 1984 - “Corpo, riflessività, riproduzione sociale: Erving Goffman e la teoria sociale”; Rassegna Italiana di Sociologia
- Giubbolini F. 2019 - “Wilfred Bion, i gruppi e gli Assunti di Base”; Dinamiche della psicoterapia di gruppo
- Goffman E. 1969 - “Where the action is. Three essays”; The Penguin Press, London
- Goffman E. 1971 - “Il comportamento in pubblico”; Einaudi Torino
- Goffman E. 1997 - “La vita quotidiana come rappresentazione”; Il Mulino
- Goffman E. 1963 - “Stigma”; Prentice Hall, Underlining edizione
- Good Byron J. 1994 - “Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente”; Edizioni di Comunità
- Graffigna G. Barello S. 2017 - “Engagement. Un nuovo modello di partecipazione in sanità”; Il Pensiero Scientifico Editore; Roma
- Groves P. Kayyali B. Knott D. Van Kuiken S. 2013 - “The big-data revolution in healthcare”; Report Mc Kinsey&Company
- Herzlich C. Pierret J. 1986 - “Malati di ieri malati di oggi. Dalla morte collettiva al dovere della guarigione”; Lucarini Editore, Roma
- Hood L. 2013 - "Systems biology and P4 Medicine: past, present and future"; Rambam Maimonides Medical Journal
- Kleinmann A. 1988 - “The illness narratives. Suffering, healing and the human condition”; Harvard, Medicine Health
- Lamberti A. 2020 - “Il corpo, una costruzione sociale”; Sociologia on Web
- Licata P. 2023 - “Data Scientist: l’esperto dei dati che trasforma informazioni in valore”; People & Change 360
- Lombi L. Moretti V. 2020 - “Salute digitale e big data in sanità”; Il Mulino, Bologna

- Luppi N. 2024 - “Il cittadino diventa protagonista della sanità digitale”; Impresa Sanità
- Lupton D. 2018 - “Digital Health: Critical and Cross”; Routledge Edition
- Lyon D. 2020 - “La cultura della sorveglianza”; Luiss University Press
- Magnano R. 2015 - “Arriva il patto per la sanità digitale”; Il Sole 24 ore
- Marr B. 18 ottobre 2019 - “What’s The Difference Between Structured, Semi-Structured And Unstructured Data?”
- Maturo A. 2007 - “Sociologia della malattia”; Milano, Franco Angeli
- Maturo A. Setiffi F. 2016 - “The gamification of risk: how health apps foster selfconfidence and why this is not enough”; Health, Risk & Society
- Mauss M. 2017 - “Le tecniche del corpo”; ETS
- Morozov E. 2013 - “To save everything, click here: technology, solutionism, and the urge to fix problems that don’t exist”; New York: Public Affairs
- Musacchio N. 2018 - "Intelligenza Artificiale e Big Data in ambito medico: prospettive, opportunità, criticità"; JAMD, Vol. 21
- Nasi F. 2021 - “La cultura della sorveglianza: di David Lyon”; Pandora Rivista
- Nesbitt Blondis M. Jackson Barbara E. 1980 - “Oltre la parola. Importanza dei linguaggi non verbali nei rapporti con il paziente”; Calderini, Bologna
- Paccagnella B. 2005 - “L’evoluzione del concetto di salute”; Pace diritti umani, rivista quadrimestrale del Centro interdipartimentale di ricerca e servizi sui diritti della persona e dei popoli dell’Università di Padova
- Pavesi E. 2006 - “Concezione della malattia e assistenza sanitaria in Occidente in prospettiva storica”; Acta Medica Catholica Helvetica, Bollettino dell’Associazione Medici Cattolici Svizzeri
- Pearson T. 1996 - “Il sistema sociale”; Einaudi Editore

- Penasso M. Longo R. Dors 2020 - “Un approccio salutogenico per contrastare le disuguaglianze di salute”; Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute
- Pierre H. Wong M. 1973 - “Tecniche del corpo”; Arnoldo Mondadori Editore, Milano
- Pinkus L. 1985 - “Psicologia del malato”; Edizioni Paoline
- Pozzi E. 1994 - “Per una sociologia del corpo”; Il Corpo, p.106-144
- Raineri C. Ardigò M. 2007 - “Determinanti di salute e disuguaglianze”; Dispensa di igiene e sanità pubblica
- Ricciardi W. Barros P. P. Bourek A. Brouwer W. Kelsey T. 2019 - “How to govern the digital transformation of health services”; In: European Journal of Public Health Vol. 29
- Risling T. Martinez J. Young J. Thorp-Froslic N. 2017 - “Evaluating Patient Empowerment in Association With eHealth Technology: Scoping Review”; Journal of Medical Internet Research
- Rosotti A. 2014 - “Informatica Sanitaria”; McGraw-Hill Education (Italy), Milano (p.239-245)
- Scarlini L. 2021 - “Susan Sontag, a ogni contingenza la sua patologia elettiva”; Il Manifesto
- Scarry E. 1990 - “La sofferenza del corpo. La distruzione e la costruzione del mondo”; Il Mulino, Bologna
- Simmel G. 1998 - “La differenziazione sociale”; Libri del Tempo
- Sontag S. 1977 - “Malattia come metafora. Aids e cancro”; Einaudi, Torino
- Spinsanti S. 1983 - “Il corpo nella cultura contemporanea”; Queriniana
- Tatarelli R. De Pisa E. Girardi P. 1998 - “Curare con il paziente. Metodologia del rapporto medico-paziente”; Milano, Franco Angeli

- Topol E. 2013 - “The creative destruction of medicine: How the digital revolution will create better health care”; Basic Books
- Valseschini S. 1982 - “Il malato e la sofferenza”; Il saggiatore, Milano
- Verhoef Peter C. Kooge E. Walk N. 2016 - “Creating Value with Big Data Analytics: Making Smarter Marketing Decisions”; Routledge Edition
- Wikman A. Marklund S. Alexanderson K. 2005 - “Illness, disease, and sickness absence: an empirical test of differences between concepts of ill health”; J Epidemiol Community Health
- Wilson-Barnett J. 1981 - “Le reazioni psicologiche alla malattia e all’assistenza”; Il pensiero scientifico
- Ricciardi W. Barros P. P. Bourek A. Brouwer W. Kelsey T. 2019 – “How to govern the digital transformation of health services”; In: European Journal of Public Health Vol. 29

## SITOGRAFIA

- <https://www.bigdata4innovation.it>
- [https://www.sas.com/it\\_it/insights/big-data/what-is-big-data.html](https://www.sas.com/it_it/insights/big-data/what-is-big-data.html)
- [https://blog.osservatori.net/it\\_it/le-5v-dei-big-data](https://blog.osservatori.net/it_it/le-5v-dei-big-data)
- <https://www.themarketingfreaks.com/2019/11/big-data-cosa-sono-la-storia-le-caratteristiche-le-analisi-ed-esempi/>
- <https://www.ibm.com/it-it/data-science>
- <https://www.healthtech360.it/salute-digitale/big-data/big-data-informazioni-vitali-per-il-sistema-sanitario/>
- [https://www.sas.com/it\\_it/insights/analytics/predictive-analytics.html](https://www.sas.com/it_it/insights/analytics/predictive-analytics.html)
- <https://www.scienzainrete.it/articolo/big-data-robot-e-intelligenza-artificiale-salute/flavio-lirussi/2021-03-22>
- <https://www.gemellihealthsystem.it/medicina-delle-4p/>
- <https://www.healthtech360.it/salute-digitale/sanita-digitale-cosa-e-come-funziona-esempi/>