

PRATICHE SANITARIE INVISIBILI E INNOVAZIONE DEI SISTEMI REGIONALI DI CURA: LA CARTELLA CLINICA DEL CITTADINO

Alberto ZANUTTO¹, Enrico Maria PIRAS²

L'attenzione per la qualità della vita e per il mantenimento degli equilibri di salute spinge le società occidentali ad investire quote crescenti di risorse e di conoscenza per lo sviluppo dei sistemi di cura. Allo stesso tempo i cambiamenti demografici in atto stanno mettendo a serio rischio la sostenibilità di questi sistemi.

Il paper si propone di riflettere su questi nuovi assetti grazie all'analisi di una sperimentazione tutt'ora in corso di uno degli strumenti che caratterizzano la fase attuale, una cartella sanitaria da utilizzare via Internet. E' uno strumento che dal punto di vista del design è riconducibile a quelli che in letteratura sono comunemente chiamati Personal Health Record (PHR), sistemi elettronici affidati direttamente ai pazienti che ne hanno il pieno controllo sia per l'accesso che per la gestione e condivisione dei documenti sanitari in formato elettronico a partire da quelli inviati in automatico dai laboratori di analisi pubblici.

Dopo aver presentato la metodologia con cui si è accompagnata la fase di design di questo sistema, si cercherà di seguire alcuni percorsi di analisi per comprendere come questa esperienza fornisca chiavi di lettura per comprendere le trasformazioni in atto in campo infrastrutturale. La discussione dei risultati si concentrerà sulle pratiche progettuali che questo nuovo sistema informativo richiede ai referenti; sulle pratiche di acquisizione e gestione di uno spazio di accesso alla comunità delle infrastrutture mediche; infine sulle pratiche di ri-definizione delle proposte progettuali dentro un lavoro di "coniunzione" tra sistemi di salute e benessere dei soggetti.

Keywords: Personal Health Records, healthcare infrastructures, document management, invisible work

¹ Research Unit on Communication, Organizational Learning and Aesthetics, Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università di Trento, alberto.zanutto@unitn.it.

² e-Health Unit, Fondazione Bruno Kessler, Trento, piras@fbk.eu.

1. Introduzione

Richiamiamo brevemente due piccoli episodi a loro modo simbolici.

Il primo. Non più tardi di qualche settimana fa, il Governo italiano ha re-introdotto per il sistema sanitario nazionale l'utilizzo dei cosiddetti "ticket sanitari" un dispositivo di raccolta economica che ha lo scopo di ridurre il deficit per le spese sanitarie. Immediatamente i governi regionali, titolari dei sistemi sanitari locali di cura e di gran parte dell'onerosa spesa che ne deriva, si sono affrettati a dare alle agenzie stampa notizia della loro avversione "politica" alla problematicità sul piano del consenso di una scelta simile e, alcune regioni, hanno deciso di non introdurre questo dispositivo individuando risorse alternative in altri capitoli di spesa.

Il secondo. Un nostro intervistato (che tra l'altro è tra i cittadini che hanno aderito alla sperimentazione della nuova cartella elettronica di cui diremo più avanti) che soffre di diabete di tipo "B" e che ama molto l'attività podistica, all'ennesima visita di controllo di qualche giorno fa ha ricevuto i complimenti per il buon esito degli esami e *quindi* per la sua adesione alla terapia consigliata. È stato invitato a mantenere e a continuare la terapia in uso e di ripresentarsi al prossimo appuntamento che come da procedura è previsto tra sei mesi. Il punto è che il collega ha mentito *anche* a questo controllo sull'effettiva assunzione della terapia e il "suo modo" di controllare il diabete è fare molta attività fisica e da quando gli hanno diagnosticato il diabete (per caso), salvo in una piccola fase iniziale non ha mai assunto la terapia consigliata di medici.

Questi due episodi, pure assai diversi tra loro, ci consentono alcune riflessioni sulle concrete modalità in atto nella erogazione delle prestazioni sanitarie, le quali si presentano ben distanti da un modello omogeneo e razionalmente pianificato. La concreta erogazione del servizio opera tenendo conto di un mix di politiche preventive, policy di spesa e sistemi di mantenimento dell'equilibrio istituzionale i quali si mescolano con mix informativi che i cittadini costruiscono e gestiscono in modo non esattamente sempre consoni a quanto desiderato dal sistema infrastrutturale sanitario.

Nell'ambito degli studi sociologici sul lavoro medico (Berg, 1992; Strauss *et al.*, 1985; Bowker e Star, 1999; Bruni *et al.*, 2005) è sempre stato messo in evidenza come la capacità del sistema di cura di affrontare i disturbi dei pazienti passi necessariamente attraverso un attivo lavoro dei pazienti e oggi possiamo anche aggiungere che questa osservazione riguarda anche le politiche regionali di cura, le quali sono efficaci se i sistemi sanno attuare le politiche centrali con conseguenti "ridefinizioni" da parte dei livelli infrastrutturali locali che sanno di non poter tradire la loro relazione con i pazienti.

Sono dunque molteplici i segnali che spingono ogni infrastrutturazione ad interrogarsi sulle pratiche locali e sulla loro relazione con i mandati istituzionali. Oggi gli attori più significativi, quelli che devono continuamente rimodellarsi per far “funzionare” i sistemi di cura, sembrano essere proprio gli enti locali e la loro capacità di mettere a frutto le pratiche di cura (e prevenzione) dei pazienti.

Riemerge nei vari episodi di esperienza quotidiana un cono d'ombra che i sistemi di cura non “possono” risolvere nella semplice visione manageriale dei problemi, concentrandosi solo sulla “edizione” programmatica delle politiche. Queste devono saper intercettare pratiche locali e letture specifiche che permettono ai sistemi di sopravvivere e di svilupparsi (Gherardi e Lippi, 2000).

In questo senso le innovazioni in ambito istituzionale, pur trovando stimolo a livello generale, poi devono esplicarsi in disponibilità ed intelligenze locali che attraverso momenti sperimentali e prototipali nel lungo periodo riescono a incidere sullo scenario complessivo. Negli ultimi vent'anni i sistemi regionali, nel campo dei servizi per la salute, hanno infatti sviluppato molti programmi per l'introduzione di dispositivi che si appoggiano sull'*Information and Communication Technology* (d'ora in poi ICT) allo scopo da un lato di aumentare l'efficienza dei sistemi, dall'altro per rispondere alla crescente domanda di cura da parte dei pazienti.

Queste iniziative stanno divenendo proprio un “genere” nel campo delle politiche regionali poiché sono spesso uno spazio di “conoscenza” della capacità degli enti locali di innovare i processi burocratici. Le molteplici iniziative, spesso poco coordinate, traggono origine e stimolo dalle innovazioni tecnologiche, e si propongono di produrre miglioramenti nell'ambito dei servizi per il pubblico. È un dato tangibile il fatto che molte di queste iniziative vengano poi “pubblicizzate” tra i “pari” e gli addetti del settore attraverso i saloni della comunicazione pubblica (es. FORUM.PA).

Come in letteratura è stato più volte sostenuto, queste innovazioni generano l'acquisizione di nuovi standard e nuove competenze utili a migliorare la gestione dei servizi e dei processi soprattutto in ambito sanitario, ma allo stesso tempo “portano” nuovi problemi. Il monito proveniente dalla letteratura è quello di focalizzare l'attenzione sul percorso che l'innovazione tecnologica compie per diventare una tecnologia-in-uso (Suchman *et al.*, 1999; Orlikowski, 2000; Bruni e Gherardi, 2007; Gherardi, 2008).

Per tutti gli anni novanta, ad esempio, vi è stato un convinto investimento verso la razionalizzazione informativa dei processi organizzativi che avevano lo scopo di favorire la migrazione dei sistemi analogici su supporti digitali. In questo contesto, l'ambito sanitario è uno di quelli maggiormente interessati da iniziative sperimentali volte a rimodellare strumenti tecnici e pratiche di lavoro nella prospettiva di una maggiore efficienza complessiva del sistema. Questa promessa riformatrice è stata nei fatti disattesa e in alcuni ambiti essa ha reso

evidenti i limiti del complesso incontro tra diverse epistemologie professionali (Hyysalo, 2010). Se, infatti, il problema dei sistemi informatici era quello di definire le basi ontologiche alla luce delle quali ricostruire i processi di lavoro, nella realtà, l'analisi volta allo studio della soddisfazione e del reale cambiamento delle pratiche di lavoro degli attori, in relazione con i nuovi sistemi informativi ha evidenziato contesti di frustrazione, scarsa flessibilità e risultati fallimentari (totali o parziali) (Vikkelsø 2005; Østerlund 2008).

Nel contesto sanitario tali aspetti, spesso sono corresponsabili del successo o dell'insuccesso dell'introduzione di nuove tecnologie informative e dell'efficacia riposta dal sistema sanitario nell'aumento della qualità di intervento del sistema (Brennan e Barker, 2008; Gherardi e Strati, 2004; Aanestad e Hanseth, 2000; Mort *et al.*, 2003; Zanutto, 2008).

2. La quotidianità delle infrastrutture: le pratiche istituzionali

In questo quadro di forte cambiamento, sembra interessante qui evidenziare la difficoltà a rappresentare sul piano teorico quali tensioni siano in campo. Se da un lato gli studi sulle politiche istituzionali e sulle policy dei vari attori presenti nello scenario pubblico sono state ampiamente studiate (Lippi e Morisi, 2005), e sul versante micro le esperienze che descrivono i processi in campo nei singoli eventi di innovazione tecnologica sono sempre “casi unici” e frutto di situazionalità (Zanutto, 2008), più difficile è comprendere in che modo questi differenti punti di osservazione possano corrispondersi l'un l'altro. Come recentemente ha enfatizzato Latour³ da un lato bisogna sempre più abbandonare la retorica della dicotomia micro-macro, dall'altro non sappiamo bene come studiare questi processi di scambio. Egli sostiene provocatoriamente che nell'era delle reti la conoscenza diviene una pratica relazionale che trasforma il locale rimandandolo sempre al generale (ad es. l'accreditamento di un Curriculum che viene avvalorato dalla presenza di titoli di studio riconosciuti generalmente) e allo stesso tempo il generale da solo non sembra dotato di quella forza di cui necessita se non viene combinato poi a livello locale (quel titolo di studio che valore assume nella biografia professionale di quell'individuo?). In tal senso la provocazione di Latour arriva al punto di sostenere che “il particolare è sempre più grande del generale”, perché è a livello di pratiche particolari che si costruisce il senso delle cose poi eventualmente ripreso e fondato sul piano generale. Dove, per generale, dobbiamo intendere quell'arena “politica” degli eterogenei che non “coincide” con le dimensioni sistemiche classiche.

La complessità di una siffatta visione è dovuta al fatto che generale e locale non hanno ancoraggi determinati, ma sono solo le reti di conoscenza cui si connettono che ne definiscono senso e valore.

³ Comunicazione di Bruno Latour al recente Egos Colloquium di Gotheborg, 7-10 luglio 2011.

I processi di innovazione tecnologica, come ad esempio le innovazioni sviluppate nell'ambito dell'archiviazione delle informazioni sanitarie e della connessione telematica tra diversi professionisti sanitari o, più in generale, le iniziative volte all'informatizzazione e all'automatizzazione di varie procedure di lavoro negli ospedali, rientrano in questo tipo di dinamica. Il "senso" attribuito a livello locale dalle varie sperimentazioni è sempre molto diverso dal "senso" attribuito dagli attori delle policy a livello istituzionale. In questa direzione il lavoro di Gherardi e Lippi (2000) ci conferma che per le politiche di innovazione introdotte ad esempio a livello di ente locale (in quel caso i dispositivi del controllo di gestione) serve una traduzione in "pratiche agite" in pratiche cioè che devono innanzi tutto trovare il "loro" senso collocandosi nel più ampio panorama delle pratiche istituzionali preesistenti.

In abito sanitario, con particolare riferimento alle iniziative di stampo ICT questa dinamica è resa ancora più complessa dall'incontenibile "apertura" degli artefatti tecnologici informativi. Guardiamo ad esempio alle innovazioni legate alle cartelle elettroniche sanitarie predisposte negli anni più recenti dalle strutture medico-sanitarie. Questi artefatti sono estremamente "plasmabili" e potenzialmente non hanno limiti specifici rispetto alle informazioni da contenere e alle modalità di configurazione. L'effetto finale è che molti di questi dispositivi non dialogano tra loro e che all'interno della stessa istituzione contribuiscono a creare quella babele di approcci alle informazioni estremamente difficili da comprendere da parte degli utenti ed estremamente difficili da comporre da parte dei tecnici.

Diversi contributi hanno messo in evidenza come questa scarsa integrazione dei sistemi sia dovuta ad una analisi semplicistica delle complessità in gioco a livello organizzativo (Dick *et al.* 1997, Winthereik e Vikkelsø, 2005). La responsabilità più evidente, in fase di design, è l'eccessiva fiducia nella standardizzazione delle procedure e la debole attenzione ai flussi di lavoro dei singoli e la precaria assunzione diretta del punto di vista degli utenti finali (Hartswood *et al.*, 2003; Ellingsen e Monteiro, 2006).

Più recentemente lo scambio di informazioni sanitarie tra medici, istituzioni e utenti, è stata riconsiderata grazie all'implementazione crescente di una nuova generazione di cartelle elettroniche sanitarie, le *Personal Health Record* (d'ora in poi PHR) che mettono al centro il paziente. Quest'ultimo non viene più considerato come 'l'oggetto descritto nei documenti scambiati tra medici' quanto piuttosto 'l'attore maggiormente interessato al fluire delle proprie informazioni nella rete dei curanti' al fine di assicurarsi la migliore assistenza possibile. In queste retoriche progettuali, quindi, sembra affermarsi il "programma d'azione" (Akrich e Latour 1992) delle istituzioni mediche generali volte a favorire un programma invece orientato al singolo. In questo modo si conferma il fatto che le analisi mediche e le attività diagnostiche (definite dentro profili statistici generali) acquisiscono senso e significato solo dentro profili personali e strettamente connessi alla storia clinica del paziente.

L'approccio di studio volto all'analisi dei “tessuti delle pratiche” (Gherardi, 2006) derivato principalmente da una crescente tensione analitica condotta al livello degli attori che si muovono sulla scena lavorativa nei diversi contesti (Bruni e Gherardi, 2007) mette in luce la necessità di studiare ciò che le pratiche “*sono, fanno, producono nel farsi*”. Infatti, secondo quanto suggerito da Gherardi, le pratiche sono un modo socialmente riconosciuto e relativamente stabile nel tempo volto ad ordinare artefatti eterogenei in set coerenti (Gherardi, 2006). Porre le pratiche a riferimento del proprio sguardo analitico significa riconoscere che la loro presenza nelle organizzazioni è costitutiva e supera il concetto stesso di azione. Definire una unità d'analisi, in tal senso, significa allora che una “pratica” può essere studiata sotto tre livelli diversi: i) *dall'esterno*: concentrandosi sulla regolarità, sugli schemi che originano dalle diverse altre attività con cui si connette, e sui significati condivisi su cui si basa la sua ripetizione relativamente stabile nel tempo; ii) *dall'interno*: dal punto di vista dell'attività e degli esiti che questa produce nell'organizzazione in cui hanno origine, la sua temporaneità, la sua processualità, nonché l'ordine simbolico e negoziato che emerge dal suo svolgersi nell'organizzazione; iii) dal punto di vista della *riproduzione della società* che il suo svolgersi richiama. Ci si riferisce qui ai suoi effetti sociali in quanto agita nel più ampio contesto della società in cui opera l'organizzazione che la “legittima e sostiene” (Gherardi, 2010).

Con questo paper vorremmo rendere esplicito il fatto che le pratiche possono essere un concetto posizionato a diversi livelli di rappresentazione della società. Le pratiche sono una unità d'analisi adatta alle ricerche che si occupano di fenomeni micro, ma possono essere uno strumento analitico utile per comprendere le iniziative istituzionali e che potremmo definire “pratiche istituzionali”. Ritornando agli episodi richiamati in apertura, le pratiche sono dunque un tassello molto utile per connettere ogni azione, come suggerisce Latour, con il senso “politico” del loro svolgersi e che nel concreto, nel quotidiano, sono l'effetto contingente del comportamento dei soggetti, siano essi individui o istituzioni, che intendano muoversi in un “range di opportunità”. Le pratiche riescono così a prodursi perché acquisiscono senso nel loro oggettivarsi, nel loro produrre effetti e nel loro comporsi all'interno di contesti con cui “dialogano” ricorsivamente.

Se si analizzano le pratiche istituzionali che accompagnano l'introduzione delle innovazioni tecnologiche, queste dinamiche appaiono direttamente riconoscibili e permettono una visione dei fenomeni di adattamento ed adozione molto più articolata ed interessante. In particolare, in questo contributo, ci riferiremo ad un progetto che intende introdurre un nuovo dispositivo chiamato PHR (Personal Health Record) all'interno degli ambienti infrastrutturali di una azienda sanitaria provinciale. Il processo è tutto politico nel senso che non vi sono né dispositivi di legge né un consolidato di esperienze che rendono questo dispositivo “necessario” per il sistema e quindi è agevole immaginare che non vi siano tracciati “preordinati” per l'inclusione dell'innovazione. Ma che, piuttosto, i vantaggi da derivare dal suo ingresso siano tutti da “di-mostrare”, da far percepire ed apprezzare volta per volta ai

diversi interlocutori. Inoltre, sono processi in cui gli “interessi” in gioco sono molteplici, non ultimi quelli dei pazienti che possono “finalmente” disporre di strumenti di maggior controllo e accessibilità delle proprie informazioni sanitarie. Quindi il tessuto delle pratiche in gioco è estremamente ricco e complesso.

3. La PHR e l'innovazione di sistema nella sanità elettronica

Questa tecnologia nascente, la PHR, segna un passaggio specifico nell'ambito delle innovazioni ICT in sanità. Infatti, la PHR è soprattutto un “ambiente” in cui le informazioni riguardanti un individuo, e allocate presso sistemi informativi diversi, possono essere consultate via Internet dal paziente e, solo su sua autorizzazione, dal personale sanitario autorizzato, da personale dedicato all'assistenza (Tang *et al.* 2006) .

Si può quindi osservare che questa nuova tecnologia è nei fatti una sorta di sistema di lettura e di archiviazione di informazioni già disponibili presso altri sistemi sanitari e pone il suo massimo contributo affinché questi sistemi si integrino in uno strumento “guidato” dal soggetto cui le informazioni si riferiscono. La novità tecnologica è dunque relativa al fatto che qui c'è una situazione più complessa poiché la tecnologia PHR è nei fatti un sistema ICT che nasce per superare i problemi di interconnessione tra sistemi sanitari di archiviazione e gestione dei dati (Piras e Zanutto, 2010a). Il tutto è reso possibile dalla costruzione di una retorica che “offre al cittadino” la risposta al bisogno di poter osservare e leggere i propri dati sanitari in modo complessivo e personale.

Ciò richiede di occuparsi delle “pratiche istituzionali” che accompagnano questa tecnologia ICT, intesa in prima battuta come artefatto retorico, per individuare come queste pratiche abbiano orientato il design, la *governance*, la richiesta di ridefinizione degli assetti istituzionali relativamente alla gestione e trasmissione dei dati sanitari, ed infine la comprensione delle pratiche quotidiane degli operatori sanitari e dei cittadini. Si tratta di ricostruire e di definire la transizione che ha visto questa particolare tecnologia passare dall'enunciazione progettuale alla concretezza tangibile della sperimentazione e di analizzare il lavoro di articolazione che ha comportato (Bruni e Gherardi, 2007; Strauss *et al.*, 1985; Star e Strauss, 1999; Gherardi 2008, 2010).

Di qui la domanda di ricerca che guida questo lavoro: cosa suggerisce l'osservazione diretta di questa nuova cartella PHR in relazione alle “pratiche istituzionali” di accompagnamento all'implementazione proprio in relazione ai diversi *gatekeepers* coinvolti? Corollario di questa prima domanda sono due aspetti conseguenti. Il primo riguarda la specificità delle pratiche istituzionali volte all'introduzione di nuove tecnologie con riferimento specifico all'ambito sanitario; la seconda riguarda la relazione tra orientamento delle pratiche istituzionali e adesione specifica delle pratiche individuali dei soggetti

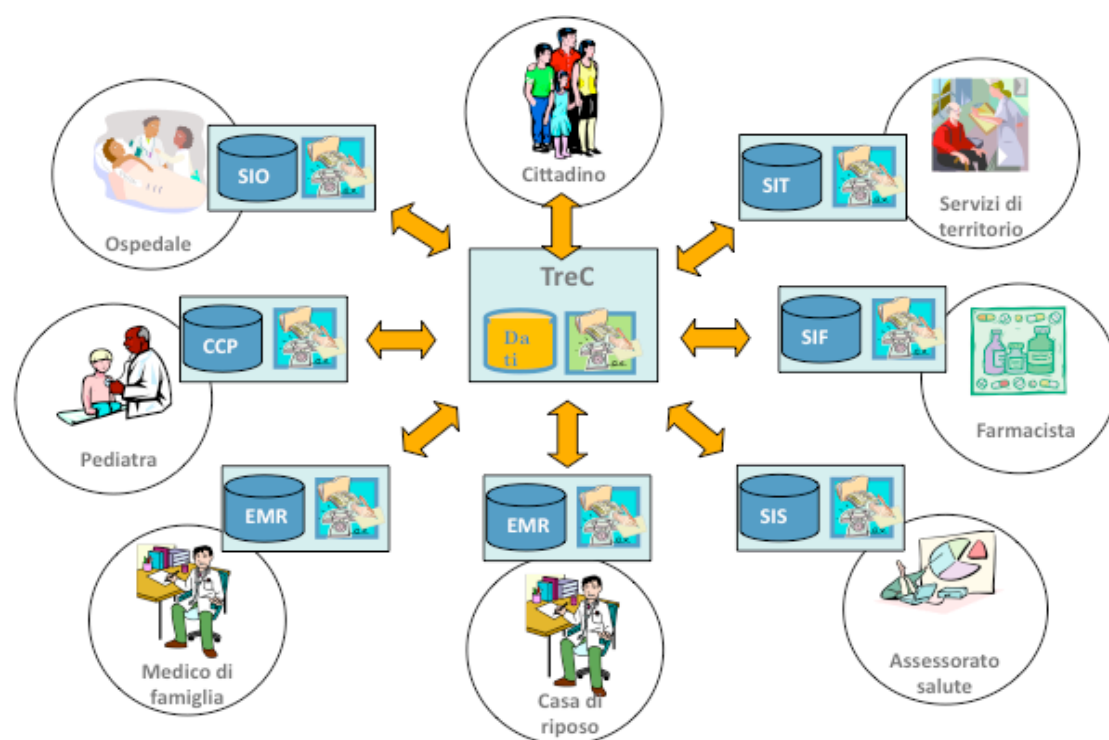
coinvolti. C'è corrispondenza tra questi due poli presenti sulla scena oppure è conflitto aperto? E in che modo si compone la negoziazione?

4. L'attività di campo

L'attività di campo è stata resa possibile da un progetto istituzionale realizzato a livello territoriale dalla Provincia Autonoma di Trento (d'ora in poi PAT) che sta mettendo a disposizione di tutti i residenti una cartella elettronica personale *on line*, che tra le sue funzionalità di base potrà ricevere in automatico i referti diagnostici e le analisi di laboratorio. È possibile, inoltre, integrare questi documenti con note, auto misurazioni ed altro ancora. Il progetto ha una durata triennale e in questi mesi sta entrando nella sua fase di implementazione diretta⁴.

L'attività di campo si connota per essere una attività di osservazione e partecipazione di tipo etnografico svolta dagli autori all'interno di vari gruppi di lavoro. In particolare i due autori hanno lavorato negli ultimi due anni all'interno dell'equipe di ricerca multidisciplinare incaricata dello sviluppo della PHR nel ruolo di esperti di analisi del contesto applicativo (la PHR di cui riportiamo i dati ha preso il nome TreC - Cartella Clinica del Cittadino). Il gruppo di lavoro interdisciplinare si è incontrato sia in situazioni aperte a tutti i componenti, ed in altre situazioni in sottogruppi distinti per aree tematiche. Di volta in volta gli attori in azione erano i *designers* industriali; i *computer scientist* e i programmatori; i legali con esperienza nel campo della privacy e del trattamento dati in Internet; i referenti istituzionali; i referenti tecnologici delle altre organizzazioni sanitarie come l'ospedale e così via. L'impegno degli autori, sotto il profilo operativo, è stato quello di accompagnare questi momenti; la progettazione e l'implementazione sul campo della piattaforma TreC e dei servizi collegati, attraverso la realizzazione di diverse azioni di ricerca volte a studiare le aspettative della popolazione, le dinamiche attuali di gestione della salute da parte dei cittadini e le pratiche organizzative degli operatori sanitari coinvolti nei vari momenti dello sviluppo. Di queste azioni di ricerca si da conto in altri lavori (Piras e Zanutto, 2010a, 2010b; Piras et al. 2010).

⁴Il progetto coinvolge oltre alla Provincia Autonoma di Trento (PAT) anche la Fondazione Bruno Kessler (FBK) e le università di Trento e Venezia.



Il materiale utilizzato per l'analisi è composto di registrazioni audio, verbali, minute e note di campo personali dei due autori e presentazioni informatiche multimediali. La sezione empirica di questo lavoro si fonda su questi materiali raccolti e articolati in un arco temporale di 30 mesi circa.

L'analisi si focalizza sulle dinamiche istituzionali, sulla natura e sugli esiti concreti delle relazioni interistituzionali coordinate e promosse dai *project leaders* che hanno guidato le scelte progettuali derivanti da questi incontri. L'attività sviluppata documenta come questo processo di innovazione ICT passi attraverso una laboriosa composizione di pratiche di accompagnamento e di presentazione della tecnologia agli stakeholders, ai vari soggetti coinvolti nei gruppi di lavoro cui generalmente segue una "variazione" di traiettoria dell'artefatto rispetto al progetto originale. L'obiettivo saliente che appare chiaro dai contenuti e dagli stili di gestione dei leader del progetto è quello di trovare lo "spazio relazionale" per situare l'innovazione all'interno del panorama esistente.

5. Lo sguardo alle pratiche istituzionali: il sistema PHR "entra in società" in mezzo agli altri sistemi di archiviazione e gestione dei dati sanitari

La ripetitività interna degli incontri che caratterizzano un lavoro come questo, evidenzia un movimento continuo tra "inside" e "outside", cioè tra momenti interni di confronto e collaborazione tra gli addetti alla progettazione e alla realizzazione, che si contrappongono ad altri momenti in cui si è in contesti di riunione, presentazione, progettazione allargata, ove si

continua a mettere in campo pratiche di accreditamento e di promozione della bontà della nuova produzione tecnologica. Questa dinamica suggerisce di definire retoricamente il processo come una suddivisione in fasi che può essere ben rappresentata dalla metafora del “presentarsi in società”, attività socialmente connotata nei contesti culturali moderni dell’otto-novecento delle classi agiate (Veblen, 1999). Infatti, la “società” degli addetti ai lavori è un network specifico, permeabile solo in parte, che quindi imposta un processo di lavoro che richiede di attingere continuamente alle pratiche reputazionali. Le iniziative istituzionali promosse dai leaders del progetto richiamano continuamente che l’obiettivo finale di ogni pratica istituzionale che accompagna il progetto deve essere volta a garantirsi uno sviluppo capace di integrarsi con i network (già) presenti nel campo d'azione.

Nella metafora adottata delle pratiche di presentazione in società, infatti, il momento della presentazione era caratterizzato da pratiche di “messa a disposizione” della società di un/una giovane che con questo atto pubblico di presentazione poteva essere “immessa/o” nel mercato matrimoniale o nel contesto relazionale del potere familiare.

Simbolicamente gli incontri di cui riportiamo qui i principali elementi analitici possono essere riferiti metaforicamente a tre diverse fasi tipiche dell'entrare in società: “presentarsi” (pratiche di presentazione), “comportarsi a modo” (pratiche di integrazione) e “curare il decoro” (pratiche di allineamento) che richiamano idealmente a diverse pratiche istituzionali che ci aiutano a comprendere i processi in atto.

5.1 Le pratiche istituzionali di presentazione: il sistema PHR tra altri sistemi ed istituzioni (Presentarsi)

Pur nella loro eterogeneità, gli incontri di progetto hanno mantenuto un copione standard sia per quanto riguarda la composizione dei partecipanti sia per il format adottato. Il gruppo di progettazione è stato sempre rappresentato dal responsabile scientifico (primo project leader), dai suoi collaboratori più significativi per il tipo di riunione (tecnici, ricercatori) e dal referente politico del progetto, un funzionario dell’assessorato alla salute (secondo project leader). A quest’ultimo, per evidenti ragioni istituzionali, è affidata l’introduzione all’incontro con una presentazione che nel tempo si è fatta sempre più standardizzata: le nuove sfide della sanità moderna; la necessità di pensare nuovi modelli di cura centrati sul cittadino; la presentazione delle iniziative di tipo ICT nella sanità locale ad opera della PAT ed, infine, una presentazione breve sul progetto in questione. Qui solitamente entra in scena il responsabile scientifico del progetto che da un lato richiama brevemente il dibattito in letteratura sui sistemi tipo PHR e dall’altro descrive nel dettaglio gli assunti di fondo del sistema e presenta alcune funzionalità immaginate. Un passaggio delicato è specifico di questa retorica di apertura è l’enfasi posta dal responsabile scientifico sulla possibilità di integrazione con altri

sistemi di archiviazione esistenti. A questa presentazione fa seguito spesso una breve demo del sistema attraverso l'utilizzo di slide e *mock up* che presentano la veste grafica, alcune funzionalità già attive e alcune in fase di elaborazione tra quelle ritenute più rilevanti per la platea del momento.

Al di là dei contenuti specifici, queste presentazioni si caratterizzano per la reiterazione di quattro temi che ricorrono ad ogni occasione. Nello specifico:

- l'insistenza sulla natura interistituzionale del progetto [*cercare le conoscenze giuste che accreditano*];
- la sua collocazione nel campo dei processi di innovazione (contrapposta ai progetti di ricerca non destinati a trovare applicazione) [*non si potrà ignorare tanta grazia/forza*];
- la rassicurazione sulla non interferenza della PHR sui sistemi informativi in uso presso la comunità a cui si parla [*la presenza sarà discreta e distinta*];
- il prospettare nuovi scenari per gli interlocutori (es. nuovi modelli di cura o fornitura di servizi basati sulla comunicazione con i cittadini) [*che ve ne pare, non è incantevole?*].

5.2 Pratiche di integrazione: ribadire i confini, negoziare la propria disponibilità, proporre alternative (Comportarsi a modo)

Se la dinamica di presentazione da parte del gruppo di sviluppo del progetto TreC è standardizzata, la reazione degli interlocutori dipende da molti e diversi fattori e non si presta facilmente ad una schematizzazione. Eliminando dal novero le reazioni meno significative per questo lavoro (es. il prendere tempo, rimandare ad altri interlocutori) è tuttavia possibile identificare alcuni elementi significativi di negoziazione e di proposta che caratterizzano le repliche. Per comodità di esposizione qui di seguito si distingueranno le reazioni registrate nell'ambito della cura medica; della relazione tra le istituzioni e altri progetti di ricerca; ed infine le questioni che attengono alla sfera legale.

5.2.1 Le pratiche mediche e la loro "differenza"

Gli operatori sanitari hanno accolto in modi differenti la presentazione del sistema. La gamma delle reazioni poteva comprendere atteggiamenti molto preoccupati, ma anche manifestazioni esplicite di indifferenza oppure di aperto e convinto entusiasmo. Invariabilmente, però, le prime reazioni sono sempre state tese a difendere i propri sistemi informatici e le proprie pratiche di lavoro da una relazione troppo stretta con la PHR.

L'elemento ricorrente più significativo è una replica tesa a rimarcare i confini tra il proprio sistema e quello in fase di progettazione. Questo aspetto è di particolare interesse perché

testimonia come, nonostante le rassicurazioni dell'equipe di progetto, la preoccupazione principale dei medici riguardava l'impatto che il nuovo sistema poteva avere sulle loro pratiche di lavoro. Il tema ricorrente e subito richiamato dai medici, riguardava il fatto che non c'era alcuna disponibilità, da parte loro, a svolgere lavoro supplementare per garantire il funzionamento del sistema TreC. L'aspetto principale rimarcato dai medici è che il nuovo sistema non doveva aumentare il flusso di dati che il paziente genera nei confronti dei medici e dei loro sistemi già in uso [*Comportarsi a modo: attenta/o a rispettare chi viene prima di te*].

I medici e gli operatori sanitari in generale hanno negoziato la propria disponibilità nei confronti del sistema a patto che questo fosse confinato all'interno di percorsi precisi e con la finalità esplicita di ridurre il carico di lavoro o, quantomeno, di sgravare il sistema da prestazioni non necessarie. Un geriatra, ad esempio, immaginava il sistema come in grado di ridurre l'impatto organizzativo dei "rompiscatole", pazienti anziani affetti da scompenso cardiaco poco aderenti alle prescrizioni e quindi ciclicamente ricoverati per aggravamenti. Tale disponibilità nei confronti del sistema, però, era presentata come subordinata ad un monitoraggio limitato a pochi pazienti selezionati dal medico stesso, piuttosto che come un servizio rivolto a tutti.

Un altro caso di ridefinizione del sistema si è presentato durante un focus group nel quale un gruppo di medici di medicina generale avversò fortemente l'ipotesi che la PHR potesse essere utilizzata come piattaforma di comunicazione in tempo reale di parametri al proprio medico, sostenendo che il gran numero di pazienti affetti da patologie croniche avrebbe reso questo compito improbo. Al tempo stesso, rigettavano l'idea di un sistema di allarme basato su algoritmi in grado di segnalare una situazione di pericolo, mettendo in questione la possibilità di affidare a degli automatismi informatici una qualsiasi attività diagnostica. Su suggerimento di uno dei partecipanti, però, il gruppo elaborò una idea alternativa: l'utilizzo per un breve lasso di tempo dello strumento per monitorare pazienti a cui sia diagnosticata una patologia cronica che richieda monitoraggio di parametri e autoaggiustamenti della terapia (es. diabete e scompenso cardiaco) con lo scopo di valutare l'apprendimento dei pazienti.

5.2.2 *La relazione tra istituzioni e centri di ricerca*

Se nelle presentazioni ai medici la PHR veniva ridefinita a partire dalle esigenze di non invadere la sfera dei sistemi informativi e delle pratiche professionali, la presentazione ad altre istituzioni e centri di ricerca ha avuto come conseguenza un ridimensionamento del sistema per non andare a sovrapporsi ad altri progetti o altri ambiti di competenza istituzionale. In queste occasioni, solitamente con un numero di partecipanti ridotto, la

dinamica di presentazione del sistema e le repliche degli interlocutori si sono svolti secondo un copione più formale e la relazione è stata improntata al rispetto reciproco degli spazi di intervento. Il progetto TreC, infatti, pur nella sua rilevanza strategica per le istituzioni coinvolte è solo una delle tante iniziative di ricerca e innovazione nel campo della sanità e della assistenza nel territorio. La presentazione in questi contesti assume la funzione di delimitare i confini reciproci di azione e verificare le possibilità (o il desiderio) di iniziare (o evitare) delle collaborazioni.

Le riunioni in questione, quindi, diventano arene nelle quali negoziare spazi e competenze e nelle quali plasmare il sistema è in modo da adattarlo al contesto istituzionale esistente. In altri termini, questi incontri assumono notevole rilevanza nel mantenere il progetto su una linea che consenta di evitare “incidenti diplomatici” lungo il percorso, indicando a chi lo gestisce le opportune correzioni [*Comportarsi a modo: questi sono i nostri amici, questi i nemici, con loro non si parla*].

5.2.3 *La tutela della privacy e le questioni giuridiche.*

Un ultimo piano, sul quale daremo solo alcuni accenni, riguarda la sfera legale. Il progetto, per sua natura, tocca gli ambiti sensibili del trattamento e della condivisione dei dati sanitari sui quali esistono normative in continua evoluzione. Questa dimensione appare ancora più problematica nel caso di una gestione digitale dell’informazione che appare sottoposta ad una rigidità regolamentare ancora più stretta rispetto al quadro normativo riservato alle informazioni tradizionali. In questo ambito ristretto, quello legale, l’equipe di ricerca si pone in una posizione sostanzialmente passiva rispetto agli input che vengono dai consulenti giuridici (nel caso in esame docenti di diritto dell’ateneo universitario locale) i quali assumono il doppio ruolo di esperti in materia e interlocutori diretti con il garante della privacy a cui si rivolgono per quesiti specifici.

Nella relazione complessa che si può rappresentare con il legame a catena tra diversi soggetti quali l’equipe di ricerca; i consulenti legali; la legislazione; e il garante per la privacy, si è giocata una parte significativa della definizione delle procedure di accesso al sistema e delle funzionalità stesse. Tuttavia, uno degli aspetti sui quali il contributo dei giuristi è stato maggiore riguarda le modalità di condivisione della propria cartella digitale tra utenti. In questo caso una funzionalità chiave del sistema, e cioè la condivisione dei propri dati con altri soggetti, estremamente utile nella concezione dell’equipe di sviluppo, è stata bloccata in attesa di un chiarimento sulle procedure necessarie e sulle norme giuridiche di appoggio. In questi, come in altri casi (es. la procedura di autenticazione), l’apporto dei giuristi è stato quello di limitare, talvolta in modo significativo, il sistema in modo da renderlo conforme alle norme vigenti [*Comportarsi a modo: prima di tutto rispettare le regole!*].

5.3 Pratiche di allineamento: re-design di progetto, funzioni e interfaccia (curare il decoro)

Presentato il progetto, sentite le reazioni degli interlocutori e negoziato (laddove possibile) un loro coinvolgimento, l'artefatto è sottoposto ad un ridisegno che lo renda ri-presentabile agli interlocutori. Vista la grande varietà di modifiche non si può qui rendere conto dell'intera casistica. Per brevità si possono presentare dei casi emblematici che restituiscano il senso dei diversi livelli ai quali questo ridisegno è stato effettuato.

Un primo livello è puramente grafico e riguarda il design dell'interfaccia del sistema, ripensata più volte durante il progetto (anche) a seguito di demo ritenute di non facile comprensione.

Un secondo livello è quello della progettazione delle funzionalità: a seguito degli incontri, alcuni strumenti ipotizzati dall'equipe sono stati tralasciati in attesa di sviluppi (es. funzionalità di condivisione a seguito delle considerazioni dei giuristi) mentre altre non immaginate in precedenza sono entrate in progettazione (es. strumenti per la farmacovigilanza).

Un terzo livello è quello della riprogettazione degli studi pilota. Il progetto prevede infatti alcuni studi di tele-monitoraggio condotti su specifici segmenti di pazienti cronici, (es. pazienti affetti da scompenso cardiaco e diabete). L'interesse e la disponibilità dei medici, come visto sopra, sono sempre condizionati al soddisfacimento di richieste specifiche. Questo ha comportato un lavoro di ridefinizione dei casi da scegliere per testare il sistema nonché dei tempi e dei metodi di monitoraggio del processo [*Risistemarsi il vestito: attenzione a come ci si muove o si sgualcisce subito*].

6 Conclusioni: come le pratiche istituzionali sostengono i processi di innovazione

La metafora dell'introduzione in società dei giovani figli di un tempo passato, attività tipica dell'alta società nell'*ancien regime*, ci sembra possa in qualche modo rappresentare la complessità relativa alle pratiche messe in campo, sia sul lato istituzionale come su quello individuale degli attori coinvolti, in un processo di innovazione nell'ambito delle competenze degli enti locali. È questo particolare e complesso mix che sostiene l'introduzione di nuove tecnologie ICT nei contesti sanitari.

Questa metafora richiama alla mente, inoltre, un ambito sociale nel quale le relazioni seguivano protocolli costruiti nel tempo e rigidamente codificati che era necessario conoscere e rispettare. Come tale era un contesto ricco di "pratiche" consolidate che si presta bene a

rappresentare le pratiche relative ad un processo di innovazione in ambito istituzionale e tecnologicamente denso.

Un nuovo artefatto ICT, infatti, affinché possa portare effetti, deve essere accolto, trovare un adeguato comportamento e una adeguata rappresentazione presso i sistemi già in uso e i loro portatori di interessi. La componente sociale che gli studi sociotecnici sottolineano come parte integrante di ogni artefatto tecnologico in uso (Latour, 1995; Bijker e Law, 1992), deve essere considerata molto attentamente prima di avviare processi di innovazione di tipo istituzionale. L'innovazione nelle politiche di gestione dei dati sanitari, e l'esperienza di ricerca qui riportata, evidenziano innanzitutto proprio questo vincolo, questo complesso intrecciarsi di dimensioni istituzionali e dimensioni "personali".

Si deve prendere atto anche in questo caso dell'arena politica eterogenea (Latour, 1995) che rende evidente come l'enfasi posta in letteratura sul coinvolgimento dei pazienti/destinatari/cittadini nelle fasi di design fin dall'inizio, ha senso se si riconosce la natura politica dei nuovi artefatti e si riconosce loro un ruolo "attivo" come mediatori nella relazione tra *stakeholders* e *gatekeeper*. Come mostra il lavoro di campo qui presentato, infatti, è proprio sulla ridefinizione delle potenzialità e dei limiti del nuovo artefatto tecnologico che si gioca il suo accoglimento all'interno della rete di relazioni già esistenti. Ed è osservando questo lavoro di negoziazione si ha una chiara visione della debolezza "politica" dei cittadini, mai chiamati attivamente a partecipare al processo di ridefinizione dello strumento.

Allo stesso tempo dobbiamo interrogarci sulla forza e sulla "specificità" della dimensione regionale. Molti progetti di introduzione di innovazione spesso falliscono, spesso gli allineamenti non avvengono e la forza politica di mediazione non raggiunge lo scopo di far spazio a nuove opportunità.

Se ritorniamo ai due episodi richiamati in apertura dobbiamo ammettere che la relazione tra le pratiche dell'istituzione e quelle dei soggetti pur avendo entrambi natura relazionale, continuano ad apparire sostanzialmente inconciliabili. Proviamo in chiusura ad individuare i tre nodi principali di questo processo: le pratiche dei *gatekeepers*; le pratiche di identità istituzionale; le pratiche dei pazienti.

Il primo nodo è rappresentato dai *gatekeepers*. Sono i soggetti che hanno il compito istituzionale di regolare gli accessi ai sistemi informativi e reputazionali. Essi devono garantire al sistema sanitario che nessun "agente esterno" rischi di intossicare le infrastrutture locali e che allo stesso tempo vengano rispettati i mandati istituzionali di sostegno alla salute della cittadinanza. Le loro pratiche sono guidate da questo obiettivo e sono pertanto tendenzialmente molto rigide e impermeabili. Sono tuttavia orientate dalle specifiche "adesioni" e "simpatie" verso rappresentazioni più o meno condivise nel network.

Il secondo nodo è rappresentato dalle *pratiche di identità istituzionale* sono quelle pratiche che non hanno alcuno scopo operativo concreto se non quello di contribuire al mantenimento

dell'equilibrio delle istituzioni sanitarie e a garantire che esse rimangano al centro della scena, capaci di continuare a garantire i processi narrativi tradizionali legati all'esperienza della *cure* e della *care*. Non importa in senso stretto se il percorso dei singoli può essere opportunamente costruito ad arte, ma rimane evidente anche nei processi di innovazione che il primo obiettivo è salvaguardare l'istituzione preesistente, la società in cui fare ingresso. Nessuna proposta di innovazione può essere accettata se mette in discussione il baricentro identitario preesistente.

Il terzo nodo è rappresentato dalle *pratiche dei pazienti*. Sono in assoluto il materiale più sensibile e più fluido con cui le innovazioni sanitarie devono fare i conti. Raramente seguono processi pseudo - razionali almeno nella situazione di stasi quando c'è l'assenza di patologie. Nel momento in cui i soggetti si devono confrontare con una situazione in cui serve una attività diagnostica, i pazienti guardano al sistema e ai dispositivi ICT messi a disposizione principalmente come processi de-istituzionalizzati in cui tutto diviene esperienza individuale e inglobato in pratiche situate e strettamente personali. Questa è la più forte difficoltà da affrontare nei processi di *design*. Tutto acquisisce senso solo come esperienza personale: i medici cui affidarsi; i controlli di conferma con altri medici; le scelte di approfondimento o di non approfondimento; il collezionare informazioni puntuali costruite a prescindere dall'autorevolezza delle fonti; ecc... Per ritornare alla metafora del curriculum, è come se il curriculum delle proprie situazioni diagnostiche sia costruito sempre e solo ad arte volto a spiegare l'ultima *clinical entry* e non per essere rappresentato come un *unicum* al personale sanitario. Allo stesso tempo tutti i cittadini sanno che le loro pratiche devono includere un considerevole numero di pratiche di “congiunzione” tra ciò che l'istituzione sanitaria offre e ciò che la narrazione della propria malattia richiede. È a livello di cittadino dunque, soprattutto quando questi diviene concretamente attivo, che tutte le pratiche anche quelle istituzionali, trovano la loro composizione.

I cittadini possono allora divenire un soggetto concreto ed avere un ruolo nei processi di innovazione sanitaria se si riusciranno a costruire sistemi che approvino e collezionino i processi di articolazione ricorsiva che gli eventi sanitari impongono. Servono cioè, in termini di design, molti più spazi per “raccontarsi” che per inserire osservazioni puntuali su temperature, glicemia, ecc. La presa in carico è sulle pratiche che costituiscono la storia clinica e non sui singoli parametri clinici. In questo quadro è possibile riconoscere, da parte delle istituzioni locali, un ruolo più attivo nel garantire i processi di coinvolgimento dei cittadini nelle attività di progettazione delle articolazioni periferiche delle infrastrutture sanitarie. È sul loro operare concretamente attraverso “pratiche di cura” che avviene l'incontro tra le policy regionali, le pratiche di cura degli operatori sanitari e le pratiche di “congiunzione” dei pazienti e dei *caregivers*.

Le istituzioni, invece, in questa fase, continuano a mettere in atto pratiche di chiusura e di replicazione dei modelli preesistenti, che l'esperienza di campo conferma come poco

interessanti per i singoli. Sono prevalentemente pratiche orientate a costruire un tessuto istituzionale cui i cittadini devono obbligatoriamente ancora una volta adeguarsi, secondo una logica orientata a salvaguardare pratiche organizzative ed equilibri istituzionali faticosamente creati nel tempo.

Ecco perché il contesto organizzativo in cui le strutture di implementazione agiscono conta molto. Per queste ragioni sistemi come questi, lanciati a livello territoriale, possono trovare un adeguato sviluppo solo in aree circoscritte ma reali, che ci riconducono al concetto di *living lab*, cioè ad un contesto semi-sperimentale in cui sia possibile studiare i sistemi in uso proprio dal vivo, accanto e dentro la complessità di vita di un territorio (Følstad, 2008). Sotto una etichetta che richiama la sperimentazione diffusa più che il servizio da erogare, il *living lab* permette a nuovi attori di entrare in scena e di negoziare un proprio spazio di esistenza in una arena che per sua natura è più disposto a testare nuove proposte purché queste rimangano confinate all'interno di un "recinto" istituzionale rassicurante.

Per queste ragioni quando le pratiche istituzionali regionali si articolano e differenziano nell'introduzione dei ticket sanitari voluti dai dispositivi governativi e allo stesso tempo i soggetti affetti da diabete mentono di fronte ai medici, è certamente un bene preoccuparsi di comprendere perché questo accade, ma allo stesso tempo ci obbliga a considerare il complesso tessuto costruito attraverso le pratiche sociali e a tenerne massimo conto.

Una *texture* di processi e di articolazioni a disposizione degli studiosi, che ci rappresenta la vita nella sua complessità e irriducibilità, nonostante le semplificazioni suggerite dalla modellistica dei pianificatori sociali e dalle eccessive riduzioni degli studiosi delle innovazioni.

Bibliografia

Aanestad M. e Hanseth, O. (2000), Implementing Open Network Technologies in Complex Work Practices: A Case from Telemedicine, in Baskerville, R., Stage, J. & DeGross, J.I., editor, *Proceedings of the Conference on the Social and Organizational Perspective on Research and Practice in Information Technology*, Kluwer Academic, Norwell, MA.

Akrich, M., Latour, B. (1992), A Summary of a Convenient Vocabulary for the Semiotics of Human and Nonhuman Assemblies. In W. Bijker and J. Law (Eds.) *Shaping Technology, Building Society: Studies in Sociotechnical Change*. Cambridge, Mass, MIT Press: 259-264.

Berg, M. (1992), The construction of medical disposals. medical sociology and medical problem solving in clinical practice, *Sociology of Health and Illness*, 14 151 – 180.

Bijker, W. E., Law J. (a cura di) (1992), *Shaping Technology/Building Society. Studies in Sociotechnical Change*, Cambridge MA: The MIT Press.

Bowker, G., Star, S.L. (1999), *Sorting things out: Classification and its consequences*. Cambridge MA: MIT Press.

Brennan, D.M., Barker, L.M. (2008), Human factors in-of-the development and implementation of telerehabilitation system, *Journal of Telemedicine and Telecare*, 14, 2: 55-58.

Bruni, A., Gherardi, S. (2007), *Studiare le pratiche lavorative*, Bologna: Il Mulino.

Bruni, A., Fasol, R., Nicolini, D. (2005), Una prospettiva sociologica allo studio della telemedicina. *Sociologia del Lavoro*, 98, 145-157.

Dick, R., Steen, E. B., Detmer D. (a cura di) (1997), *The Computer Based Patient Record: An Essential Technology for Health Care*. Washington D.C.:Institute of Medicine, National Academy Press.

Ellingsen, G., Monteiro, E. (2006), Seamless integration: Standardisation across Multiple Local Settings. *Journal of Computer Supported Cooperative Work*, 15, 5-6: 443- 466.

Følstad, A. (2008), Living Labs for innovation and development of information and communication technology: a literature review, *Electronic Journal for Virtual Organizations and Networks*, 10, august : 99-130.

Gherardi, S. (2006), *Organizational Knowledge: The Texture of Workplace Learning*, Oxford, Malden, MA - Carlton, Blackwell publishing.

Gherardi, S. (2010), Telemedicine: A practice-based Approach to Technology, *Human Relations*, 63, 4: 501-524.

Gherardi, S., (a cura di) (2008), *Apprendimento tecnologico e tecnologie di apprendimento*, Bologna: Il Mulino.

Gherardi, S., Strati, A., a cura di (2004), *La telemedicina: fra tecnologia e organizzazione*, Roma: Carocci.

Gherardi, S., Lippi, A. (a cura di) (2000), *Tradurre le riforme in pratica*, Milano, Cortina.

Hartswood, M., Rouncefield, M., Procter, R., Slack, R. (2003), Making a Case in Medical Work: Implications for the Electronic Medical Record. *Computer Supported Cooperative Work*, 12, 3: 241-66.

Hyysalo, S. (2010) *Health Technology Development and Use*, London: Routledge.

Latour, B. (1995), *Non siamo mai stati moderni. Saggio di antropologia simmetrica*, Milano: Eleuthera.

Lippi, A., Morisi, M. (2005), *Scienza dell'amministrazione*, Il Mulino, Bologna.

Mort, M., May, C., Williams, T. (2003), Remote Doctors and Absent Patients: acting at a distance in telemedicine, *Science, Technology & Human Values*, 28, 2: 274-295.

Østerlund, C. S. (2008), Documents in Place: Demarcating Places for Collaboration in Healthcare Settings. *Computer Supported Cooperative Work*, 17, 2-3: 195-225.

Orlikowski, W. J. (2000), Using technology and constituting structures: A practice lens for studying technology in organizations, *Organization Science*, 11, 4: 404-428.

Piras, E.M., Zanutto, A. (2010a), Prescriptions, x-rays and grocery lists. Designing a Personal Health Record to support (the invisible work of) health information management in the household, *Computer Supported Cooperative Work CSCW*, 19, 6: 585-613

Piras, E.M., Zanutto, A. (2010b). Le pratiche di gestione personale dei dati sanitari tra cognizione ed emozione. In Ferrari G., Bouquet P., Cruciani M. and Giardini F., *Pratiche della cognizione*, Trento, Università degli Studi di Trento.

Piras, E.M., Purin, B., Stenico, M., Forti, S. (2010), Prototyping a Personal Health Record Taking Social and Usability Perspectives into Account, in P. Kostkova, editor, *Electronic Healthcare*, Springer Berlin Heidelberg, 27: 35-42.

Star, S.L., Strauss, A. (1999), Layers of silence, arenas of voice: the ecology of visible and invisible work. *Computer Supported Cooperative Work*, 8, 1-2: 9-30.

Strauss, A., Fagerhaugh, S., Suczek, B., Wiener, C. (1985), *Social Organization of Medical Work*. Chicago: University of Chicago Press.

Suchman, L., Blomberg, J., Orr, J.E., Trigg, R. (1999), Reconstructing Technology as Social Practice, *American Behavioral Scientist*, 43, 3: 392-408.

Tang, P.C., Ash, J.S., Bates, D.W., Overhage, J.M., Sands, D.Z. (2006), Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. *Journal of American Medical Informatics Association*, 13, 2: 121-126.

Veblen, T. (1999), *La teoria della classe agiata*, Torino: Edizioni di Comunità.

Vikkelsø, S. (2005), Subtle reorganization of work, attention and risks: electronic patient records and organizational consequences. *Scandinavian Journal of Information Systems*, 17, 1: 3-30.

Winthereik, B., Vikkelsø, S. (2005), ICT and integrated care: some dilemmas of standardising inter-organisational communication. *Computer Supported Cooperative Work*, 14, 1: 43-67.

Zanutto, A. (2008), *Innovazione tecnologica e apprendimento organizzativo: la telemedicina e il sapere medico*, Milano: Franco Angeli.

ABSTRACT

The attention to quality of life and wellbeing is leading Western societies to invest increasing amounts of resources and knowledge for the development of systems of care. At the same time, demographic changes are endangering the sustainability of these systems.

The paper aims to reflect on these new arrangements by analyzing the experimental deployment of a of one of the tools that characterize the current phase, a medical record to be used via the Internet. This tool, commonly referred to as Personal Health Record (PHR), is an electronic system aimed at patients who have full control over it and use it for the management and sharing of medical records in electronic format (especially those sent automatically by public laboratories).

After presenting the methodology used during the design phase of the system, we will try to follow some path of analysis to show how this experience provides keys to understand the infrastructural transformations that are taking place in this field. The discussion will focus on the changing of the design practices this new information system requires, on the practices of gaining access to the “community” of existing medical infrastructure and finally on the practices of re-definition of the project proposals in a “junction work” between systems of health and welfare of subjects.