

REGIONE TOSCANA



Consiglio Regionale



Irene Lanfranco

Sanità Digitale e mediatizzazione della pratica medica: tra benefici e rischi

CIP (Cataloguing in Publication)

a cura della Biblioteca della Toscana Pietro Leopoldo

Sanità digitale e mediatizzazione della pratica medica: tra benefici e rischi / Irene Lanfranco ; presentazioni di Antonio Mazzeo e Marco Meacci. - Firenze : Consiglio regionale della Toscana, 2024. - In testa al frontespizio Regione Toscana Consiglio regionale, CORECOM Toscana

1. Lanfranco, Irene 2. Mazzeo, Antonio 3. Meacci, Marco

362.102854678

Sanità - Effetti delle Tecniche digitali e dei Media sociali

La tesi di laurea qui pubblicata è stata discussa il 21 settembre 2023 dalla dott.ssa Irene Lanfranco nell'ambito del corso di laurea magistrale in Strategie e Tecniche della Comunicazione dell'Università degli studi di Siena, relatore il prof. Tiziano Bonini Baldini, controrelatore il prof. Davide Sparti. il Corecom ha premiato questo lavoro come migliore tesi di laurea in comunicazione degli Atenei toscani per l'anno 2023.

Consiglio regionale della Toscana

Progetto grafico e impaginazione: Patrizio Suppa

Stampato presso la tipografia del Consiglio regionale della Toscana

Ottobre 2024

ISBN 979-12-80858-40-5

*Alla mia bellissima,
inimitabile Kev
e a me.*

Sommario

Presentazioni

Antonio Mazzeo, Presidente del Consiglio regionale della Toscana	9
Marco Meacci, Presidente del Corecom Toscana	11

Introduzione	13
---------------------	-----------

CAPITOLO 1

La mediatizzazione: fotografare un campo di ricerca in definizione	17
---	-----------

1.1 Possibilità ibride	17
------------------------	----

1.2 Cosa sono i media e perché sono importanti	20
--	----

1.3 Dalla mediazione alla mediatizzazione	22
---	----

1.3.1 Due tradizioni di ricerca	26
---------------------------------	----

1.3.2 Collocazione storica del termine	28
--	----

1.3.3 Altri termini	29
---------------------	----

1.4 Il futuro della mediatizzazione	30
-------------------------------------	----

CAPITOLO 2

La salute mediatizzata: dai <i>medical dramas</i> alla <i>mobile health</i>	33
--	-----------

2.1 Premessa	33
--------------	----

2.2 Dottor Google	33
-------------------	----

2.3 Quattro più uno. Dalla <i>fiction</i> al <i>cybercoping</i>	38
---	----

2.4 Per fare chiarezza	50
------------------------	----

2.5 <i>e-patient</i>	54
----------------------	----

2.6 Terapie Digitali	55
----------------------	----

2.6.1 App: la piattaformizzazione necessaria	56
--	----

2.6.2 Wearable objects (e non solo)	60
-------------------------------------	----

2.6.3 <i>Serious games</i> : oltre il gioco	63
---	----

2.6.4 E altro ancora	66
----------------------	----

CAPITOLO 3	
Mente e corpo sani in una tecnologia sana. Promesse e svantaggi dell'e-health	69
3.1 I confini sfumati della dimensione privata	69
3.2 Un accenno alla sorveglianza	73
3.3 Pratiche di <i>self-tracking</i> e <i>QS communities</i>	74
3.4 Il problema della medicalizzazione	76
3.5 Cybercondria e stati d'ansia	77
3.6 Disturbi del comportamento alimentare. I media come specchi deformanti e riformanti	79
3.7 ICT e disuguaglianze	82
3.7.1 Considerazioni di genere e disabilità	85
3.8 Nel Metaverso: breve <i>excursus</i> sul futuro	88
Conclusioni	91
Bibliografia	97
Sitografia	105

Presentazioni

Dal 2017, nell'ambito del riconoscimento attribuito al "Comunicatore toscano dell'anno", il Corecom ha deciso di conferire un premio alla migliore tesi di laurea in materia di comunicazione trattata negli Atenei della Toscana. I testi vincitori arricchiscono le pubblicazioni del Consiglio regionale, dando vita a una collana che diventa sempre più un riferimento per cittadini, esperti della comunicazione, studiosi, studenti, ai quali vengono gratuitamente messi a disposizione sia in formato cartaceo che digitale.

La tesi di laurea qui pubblicata è stata discussa nel 2023 dalla dottoressa Irene Lanfranco (relatori i professori Bonini Baldini e Sparti) nell'ambito del Corso di laurea magistrale in Strategie e tecniche della comunicazione dell'Università degli Studi di Siena.

Fin dal suo titolo, "Sanità Digitale e mediatizzazione della pratica medica: tra benefici e rischi", si evidenzia come in queste pagine venga trattato un tema di estrema importanza e attualità: la digitalizzazione dei servizi pubblici è una delle priorità dell'Assemblea Legislativa.

Questo studio si colloca in un filone di ricerca cruciale, affrontando come la digitalizzazione e la mediatizzazione stiano trasformando la pratica medica, portando con sé sia significativi benefici che rischi potenziali. L'analisi di Irene Lanfranco offre preziosi spunti di riflessione su come integrare le nuove tecnologie nel sistema sanitario in modo responsabile e sicuro, ponendo un argomento di riflessione a tutti noi.

Ci tengo quindi, oltre a congratularmi con la dottoressa Lanfranco, a ringraziare il Corecom Toscana e il presidente Marco Meacci per l'importante lavoro svolto, con speciale menzione alla loro capacità di sostenere e valorizzare i talenti emergenti nella nostra regione in tema di comunicazione.

Antonio Mazzeo

Presidente del Consiglio regionale della Toscana

Nel 2023, il premio per la migliore tesi di laurea magistrale in tema di comunicazione, discusso negli Atenei pubblici toscani, ha raggiunto la sua settima edizione. Quest'anno, il prestigioso riconoscimento è stato assegnato alla dottoressa Irene Lanfranco per la sua tesi intitolata "Sanità Digitale e Mediatizzazione della Pratica Medica: tra Benefici e Rischi". L'autrice ha presentato il suo lavoro il 21 settembre 2023, nel corso di laurea magistrale in Strategie e tecniche della comunicazione, presso la Facoltà di Scienze Politiche, Sociali e Cognitive dell'Università degli Studi di Siena. La tesi è stata seguita dal prof. Tiziano Bonini Baldini come relatore e dal prof. Davide Sparti come controrelatore.

La tesi della dottoressa Lanfranco esplora le dinamiche con cui i media rappresentano la disciplina medica e come questi affianchino i tradizionali interventi di cura. Letteratura, giornali, cinema, radio, e successivamente riviste, blog, podcast e social media, si sono imposti come comunicatori del benessere e della malattia, trattando temi che spaziano dallo sport, ai vaccini, dalla disabilità all'alimentazione. Questo fenomeno ha portato alla mediatizzazione del settore sanitario, ovvero, alla narrazione e al trattamento della salute attraverso una pluralità di canali mediatici che influenzano la nostra percezione. La dottoressa Lanfranco ha prima definito i concetti digitalizzazione della salute. Successivamente, ha stilato una rassegna delle app e delle tecnologie indossabili che oggi supportano i pazienti nella gestione di malattie croniche e delle attività sportive agonistiche. La tesi discute anche dei videogiochi impiegati per finalità di cura, attualmente molto efficaci nel trattamento di autismo, disturbo da stress post-traumatico e declino cognitivo.

La ricerca si conclude con un approfondimento sui vantaggi e gli svantaggi della sanità digitale, delle terapie indossabili e degli effetti della mediatizzazione. Tra i rischi evidenziati, troviamo la possibilità di una medicalizzazione eccessiva del corpo, la diffusione di fake news su Internet e il timore per la privacy dei dati personali. La tesi accenna anche al rapporto tra social media e disordini alimentari, e al fenomeno della mercificazione dei dati sensibili. D'altra parte, i benefici includono una maggiore informazione dei cittadini grazie a giornali e fiction che trattano temi di salute e la possibilità di gestire molti sintomi da casa grazie a app e wearable objects, riducendo così la necessità di recarsi in ospedale.

Questo elaborato affronta un tema attuale e di grande importanza nell'ambito della comunicazione. Grazie alla pubblicazione e alla diffusione gratuita del volume da parte del Corecom Toscana, il tema della mediatizzazione e della sanità digitale viene portato all'attenzione di tutti. Il processo di mediatizzazione e l'uso della sanità digitale hanno già giovato a molte persone affette da seri disturbi, pertanto è fondamentale promuovere la conoscenza e la consapevolezza su queste nuove tecnologie affinché diventino diffuse e disponibili per tutti.

Marco Meacci
Presidente del Corecom Toscana

Introduzione

Questo elaborato nasce dall'esigenza di scoprire le dinamiche che caratterizzano la Sanità Digitale guardando alla comunità cittadina che utilizza i servizi di assistenza medica e di consulto da remoto, è spettatrice dei *medical dramas* e acquista *smartwatch* o altri dispositivi indossabili per tracciare i propri parametri e documentare i suoi progressi nell'attività sportiva. Le tecnologie dell'informazione e della comunicazione oggi investono anche il settore della sanità, lo raccontano, influenzano le nostre esperienze di cura, la visione del nostro corpo e dello stato di malattia, aiutano i/le professionisti/e a operare meglio all'interno delle strutture ospedaliere e assistenziali. I media non sono soltanto mezzi che veicolano *news*, previsioni metereologiche e messaggi promozionali, ma strumenti rilevanti all'interno della quotidianità, capaci anche di agire sul benessere privato e sulla salute pubblica secondo una modalità vantaggiosa perché approfondiscono le nostre conoscenze (si parlerà a tal proposito di *health literacy*) e ci rendono *empowered*, ma non senza rischi, in quanto si configurano come "finestre sul mondo" orientate, purtroppo, solo verso alcuni spicchi di realtà¹. Prima di analizzare le tecnologie analogiche e digitali, le riviste, i motori di ricerca, il cinema e i *social network* in quanto sostenitori (o nemici) del paziente malato e del cittadino sano, si chiarirà il concetto di mediatizzazione, termine con cui si cerca di cogliere l'interrelazione fra le evoluzioni dei media e i cambiamenti sociali e culturali servendosi di due approcci: il filone istituzionalista e quello socio-costruttivista. Successivamente si descriveranno i processi di mediatizzazione e piattaformaizzazione subiti dalla disciplina medica da qualche decennio a questa parte, facendo sempre riferimento alla salute nella sua definizione aggiornata, ovvero non soltanto come la condizione in cui sono assenti malattia e infermità, ma come il completo raggiungimento del benessere psichico, fisico e sociale.

Verrà poi messa in luce l'intera offerta della cosiddetta *e-health*, tra telemedicina e meccanismi di *cybercoping*. Il secondo obiettivo perseguito, quello di ricostruire in modo accurato le definizioni dei vocaboli inglesi *mobile health*, *citizen health*, *digital medicine*, etc., si è rivelato assai necessario all'interno del panorama italiano in cui questa tesi opera, in quanto si fa ancora confusione tra questi termini nella nostra penisola. Si è scelto deliberatamente di inserire solo esigue riflessioni sulla situazione creata dal COVID-19 nel biennio 2020-2022: il *lockdown*, forzando le persone a rimanere nelle proprie case e a comunicare soprattutto tramite smartphone, ha contribuito ad accelerare il processo di digitalizzazione nell'ambito sanitario e in tanti

1 Mininni, G. (2004). *Psicologia e media*. Bari: Laterza, p. 62.

altri settori, ma la pandemia non ha rappresentato l'unica spinta né l'unica motivazione per cui si sta facendo sempre più uso dell'*e-health*. Il capitolo centrale e quello finale propongono di esplorare i pericoli e i vantaggi per la salute che si incontrano nell'odierna *network society*, al fine di comprendere se con gli attuali *devices* di cui disponiamo, col supporto del Web, la condivisione della propria storia clinica sui social media e il monitoraggio del proprio benessere psico-fisico tramite le Terapie Digitali si possa davvero raggiungere un migliore stato di salute o se, secondo la letteratura considerata, ansia, fobie verso il cibo e frustrazione prendano il sopravvento. Si cercherà di capire in quali frangenti la ricerca sociologica e la progettazione informatica abbiano delle lacune e di riassumere le aspettative future formulate dagli esperti rispetto alle *smart homes*, al Metaverso e alla realtà virtuale. Ottime sembrano le opportunità offerte dalla Sanità Digitale per i più anziani, per il fenomeno della cosiddetta *diabesity*, le malattie croniche e quelle cardiovascolari, ma il divario digitale è ancora molto ampio: i benefici delle tecnologie e della Rete, dunque, si rivolgono a una limitata fetta della popolazione mondiale, dalla quale sono esclusi gli individui con basso SES² e le persone affette da disabilità (specialmente quelle di tipo cognitivo). Si delinea, dunque, il bisogno di svolgere ancora vari interventi a livello socio-culturale e di implementare i sistemi di distribuzione degli strumenti informatici nei territori più poveri.

Un vasto paragrafo sarà dedicato al concetto di *privacy* e un altro tratterà i rischi di un'ossessiva quantificazione delle *performances* sportive e dei parametri fisiologici. Al centro dell'attenzione vi sarà sempre il/la cittadino/a che osserva se stesso/a diventare ogni giorno più responsabile del proprio benessere e più indipendente rispetto al personale sanitario. Ciò riduce i costi da lui/lei sostenuti per la sua salute, tuttavia potrebbe rappresentare un pretesto, agli occhi dei governi, per diminuire gli investimenti nella sanità tradizionale. L'opinione comune, però, è che si vedrà il singolo divenire sempre più competente riguardo le iniziative di prevenzione e i processi di guarigione, perché il sistema sanitario così come oggi si presenta viene reputato insostenibile per il lungo periodo: tra le cause vi sono l'invecchiamento della popolazione e la mancanza di risorse sufficienti per le aree iper-urbanizzate.

L'elaborato si colloca all'interno della Sociologia della salute, la disciplina che si occupa di analizzare attraverso quali modalità una società fronteggia le disabilità e l'infirmità, come avviene il racconto della patologia in un determinato ambiente, quale educazione riceve la comunità per diventare capace di prendersi cura di sé, quali strumenti contribuiscono alla costruzione sociale del corpo e come le disuguaglianze sociali impattano sul benessere. Perciò è evidente che le possibilità di revisione siano numerose: questa tesi rappresenta una ricerca contenuta rispetto ai vari punti di vista da cui l'argomento può essere trattato. Altri studenti e studentesse, ad esempio, potrebbero decidere di analizzare le stesse dinamiche e i dispositivi secondo la

2 Abbreviazione di Socio-Economic Status.

prospettiva che ne hanno i professionisti sanitari e di cui qui, invece, non si parlerà. La bibliografia di riferimento è composta per la maggioranza da saggi inglesi, statunitensi e tedeschi. L'ausilio dei testi italiani è stato fondamentale, tuttavia questi sono scarsi ed è chiaro che si tratti di pubblicazioni apparse soltanto dopo articoli provenienti dal contesto internazionale. In conclusione, lo scopo della tesi è quello di mettere in evidenza il ruolo dei media come concreti “interventi salva-vita”, oltre che come divulgatori. E al lettore si chiede di avere uno sguardo pronto a cogliere sia i media in quanto canali di narrazione del *fitness*, delle malattie e delle loro cure, sia come reali strumenti medici.

Capitolo 1

La mediatizzazione: fotografare un campo di ricerca in definizione

1.1 Possibilità ibride

Tutte le attività umane si svolgono attualmente all'interno di una vasta cornice in cui si fondono le possibilità offerte dai media e da Internet e l'agire tradizionale. Per acquistare un libro, il soggetto che vive nel XXI secolo può recarsi in un *book-shop* o decidere di affidarsi a un e-commerce, per calcolare il proprio *Body Mass Index* può scegliere di effettuare una visita medica oppure registrare i propri dati su una app che procederà al calcolo. E varie sono le *chances* ibride tra le due strade: si pensi, ad esempio, alla possibilità di ordinare un capo d'abbigliamento tramite il sito web del brand, ma andare comunque in negozio per provarlo e ritirarlo. Questa triforcazione delle modalità d'azione è oggi possibile perché la quotidianità si svolge all'interno di una realtà mediatizzata. Grazie alla Rivoluzione della Telefonia mobile, le tecnologie dell'informazione e della comunicazione (ICT) si sono qualificate come vere e proprie estensioni del corpo umano che permettono di accedere a un'enorme quantità di informazioni, connettersi con amici e familiari abbattendo le distanze³ e lavorare comodamente da casa. Ogni medium e ogni tecnologia *smart* ampliano, a loro modo, l'offerta di contenuti narrativi e non narrativi e l'accesso alle molteplici forme di intrattenimento non era mai stato così semplice. Dalla scienza all'arte, tutto si modifica e si riafferma sotto i nostri occhi – o meglio – sui nostri dispositivi. Diventa quasi impossibile, in Occidente, sfuggire alle comunicazioni (anche a quelle che non vorremmo ricevere) e come racconta Denis McQuail:

[...] l'esperienza quotidiana offre esempi innumerevoli di influenza dei media. Ogni giorno ci vestiamo in base alle previsioni meteo, facciamo acquisti suggestionati da una pubblicità, andiamo a vedere un film recensito su un giornale, reagiamo alle notizie, ai film, alla musica trasmessa dalla radio, e così via. [...] La nostra mente è colma di informazioni e impressioni ricavate dai mezzi di comunicazione. Viviamo in un mondo saturo di suoni e immagini dei media, dove la politica, il

3 Van Dijck, J., Poell, T., & De Waal, M. (2019). *Platform Society. Valori pubblici e società connessa*. Milano: Guerini scientifica, p. 13.

governo e l'economia operano dando per scontato che sappiamo ciò che accade nel mondo intorno a noi. Pochi di noi possono ricordare un caso in cui si sono formati un'opinione o hanno ottenuto un'informazione importante senza i media⁴.

Come scrive anche Vincenzo Costa, l'esistenza si articola attraverso di essi: gli oggetti elettronici oggi sono indispensabili per abitare questa realtà. I media sono diventati una condizione trascendentale dell'essere nel mondo. Ogni aspetto della vita umana è colonizzato dai media: la vita politica, le relazioni, la costruzione della propria identità. Gli individui sono connessi, collegati, mai soli. Esistiamo perché le nostre identità non si costruiscono più nel privato, ma all'interno di un flusso pubblico di messaggi. Sembriamo possedere sempre delle protesi, tanto che non ci possiamo liberare di esse senza liberarci di noi stessi⁵. La disciplina sociologica ha allora proposto l'espressione *network society*⁶ per indicare una realtà in cui le relazioni tra cittadini ed organizzazioni si svolgono per la maggioranza grazie alle ICT. Se è vero che viviamo in un mondo sempre più connesso e *always on*, non significa però che i sistemi di consumo tradizionali, il lavoro offline, la comunicazione *face to face* siano pratiche scomparse o secondarie, ma che si è aggiunta la possibilità di effettuarle online, con un *device*, delle piattaforme e una connessione a Internet. È indubbio che la crisi sanitaria da Covid-19 abbia spinto gli individui, senza margini di età, ad utilizzare ancora più spesso i media digitali e le aziende ad affermare la propria identità sul Web se prima ne erano sprovviste oppure rendere accessibili, tramite app ed e-commerce, servizi e prodotti che erano previsti solo nella modalità tradizionale. Per una dimostrazione concreta, possiamo fare riferimento al settore agroalimentare del Triveneto, una zona in cui le piccole imprese possedevano una limitata presenza digitale⁷, e alla didattica che non era mai stata a distanza per gli alunni della scuola italiana statale di primo e secondo grado. Anche l'*home-banking* ha visto un'accelerazione non indifferente nel periodo 2020-2022⁸. Durante il dialogo intrattenuto con l'intervistatore Santhosh

4 McQuail, D. (2001). *Sociologia dei media*. Bologna: Il Mulino, p. 325.

5 Costa, V. (2019). Mediatizzazione del mondo della vita e cultura popolare. *Scenari* n.11, pp. 377-380. Cfr: <http://digital.casalini.it/4687015> (ultima visualizzazione 11/05/2023).

6 In italiano, società delle reti. L'espressione viene introdotta da Jan Van Dijk in sostituzione di quella che era stata precedentemente chiamata "società di massa" e che, secondo il sociologo, scompare verso la fine del Novecento, a favore di un altro modo di costituirsi delle comunità e delle interazioni umane, ovvero, attraverso un ampio reticolo formato dalle connessioni *wireless*. Cfr: Van Dijk, J. (2002). *Sociologia dei nuovi media*. Bologna: Il Mulino, p. 39.

7 <https://www.freshcutnews.it/2023/01/25/report-la-pandemia-spinto-la-digitalizzazione-nellagroalimentare-ora-cambiare-marcia/> (ultima visualizzazione: 13/03/2023).

8 <https://www.corrierecomunicazioni.it/finance/digital-banking-il-covid-spinge-gli-italiani-a-ricorrere-agli-sportelli-online/> (ultima visualizzazione: 17/03/2023).

Kumar Putta e la giornalista Bissie Anderson, Hepp racconta che vivere la pandemia è stata un'esperienza mediatizzata principalmente attraverso quattro aspetti. Prima di tutto le informazioni che abbiamo ricevuto sulla propagazione del virus ci sono state comunicate interamente dai media (dalle testate giornalistiche ai *social network*). In secondo luogo, le tecnologie della comunicazione sono divenute in modo diretto i mezzi tramite cui raccogliere dati e spiegare la progressione della malattia, studiare i bisogni delle persone durante l'isolamento e i loro spostamenti. Poi, si è immaginato di utilizzare i media come strumento di sorveglianza per l'incremento dei contagi ed è dunque stato un atto naturale quello di dare vita ad applicazioni per smartphone che servissero per questa mansione e, intanto, favorire la diffusione di piattaforme che potessero fornire servizi concreti nella speranza di fermare il crollo dell'economia e di quelle industrie culturali già fragili. Ma, specialmente, fin dall'identificazione dei primissimi pazienti positivi, abbiamo affrontato l'emergenza sulla base di aspettative mediate: dagli anni Settanta a oggi l'industria cinematografica ha prodotto un alto numero di pellicole e serie televisive con protagonisti batteri pericolosi e drammatiche conseguenze. Perciò, nel fronteggiare la pandemia, eravamo influenzati dai copioni mediati dai media su quel che di peggio poteva accadere e su come evitarlo⁹. Per quanto riguarda il consumo, l'esperienza dell'isolamento – che già nei primi tre mesi ci ha spinti a utilizzare il digitale molto più di quanto già non facessimo – ha indotto gli esperti a identificare la cosiddetta Generazione C con un nuovo termine: Generation Novel (o Gen N). Secondo Brian Solis¹⁰ i consumatori che costituivano un gruppo la cui caratteristica era già quella di essere sempre *connected* – da qui la lettera C – ora sono protagonisti di una nuova formazione: si tratta di una generazione di utenti che ha trasferito online ogni attività possibile, una generazione che desidererebbe vedere le aziende prendere ancor più confidenza con le tecnologie e che non scomparirà con la fine dell'emergenza sanitaria¹¹. Il fenomeno della diffusione dei media ha però generato due posizioni tra loro contrarie. C'è chi prevede miglioramenti non indifferenti nella qualità della vita umana, una forte crescita economica e la costruzione di una sempre più profonda cooperazione globale e chi, al contrario, non crede nei vantaggi della proliferazione delle ICT e perciò descrive uno scenario cupo, caratterizzato da un sovraccarico di informazioni e dalla confusione della vera conoscenza con le *fake news*. Per il filone pessimista, inoltre, l'introduzione delle tec-

9 Anderson, B., & Putta, S. K. (2021). Deep Mediatization during COVID-19: An Interview with Professor Andreas Hepp, University of Bremen. *Networking Knowledge*, 14(1), p. 125.

10 Antropologo e consulente, si occupa soprattutto di analizzare l'impatto delle tecnologie sulle realtà aziendali, i mercati e le società. Cfr: <https://londonspeakerbureau.com/speaker-profile/brian-solis/> (ultima visualizzazione: 16/03/2023).

11 <https://www.forbes.com/sites/briansolis/2020/10/29/meet-generation-n-the-hyper-aware-informed-and-connected-customers-driving-the-new-digital-imperative/?sh=6012d3ed253b> (ultima visualizzazione: 10/03/2023).

nologie ha portato e continuerà ad ammettere soltanto risultati irrilevanti, se non rischiosi¹². Superando per un momento questa opposizione su cui si ritornerà nei capitoli successivi, la parola che indica le trasformazioni avvenute nella vita quotidiana dell'essere umano con l'introduzione dei media è "mediatizzazione", un termine che in realtà si sta ancora affermando e ha dovuto prima scavalcarne altri. Nei prossimi paragrafi si analizzerà la particolare storia di questo vocabolo, confrontando pareri di più esperti e le due principali correnti in cui si divide la ricerca sulla mediatizzazione; si tenterà poi di delineare le future sfide che il termine potrebbe dover affrontare. Ma, prima, ritengo necessaria una breve riflessione sul significato di "media" e "medium", anch'essi impiegati spesso con troppa leggerezza tanto da perdere specificità.

1.2 Cosa sono i media e perché sono importanti

Nello sviluppo collettivo ed individuale i media hanno da sempre un ruolo fondamentale in quanto permettono la comunicazione, ovvero il funzionamento di base di tutte le realtà sociali e della cooperazione umana. In questo senso, l'evoluzione di una comunità dipende fortemente dalla raffinatezza delle tecnologie che consentono la trasmissione delle informazioni¹³.

Si potrebbe commettere l'errore di ignorare le caratteristiche tecniche dei media e pensare che la comunicazione si svolga indipendentemente dallo strumento tramite cui viene distribuita. Secondo una tale prospettiva, i media sarebbero meri strumenti neutrali, poiché non avrebbero alcuna responsabilità sulle alterazioni della capacità dell'uomo di comunicare, mentre sarebbero i contenuti a influire sulla quotidianità e sul comportamento umano. Ma già Harold Innis aveva precisato come l'introduzione di un nuovo medium possa ridefinire gli equilibri sociali e come i mutamenti dipendano dalle specificità dei media. Sulle sue orme, Marshall McLuhan ha dimostrato quanto i media e altre innovazioni possano modificare le nostre esperienze, a partire dall'arrivo delle lampadine nelle case: la luce elettrica ha cambiato il rapporto con la notte e ha permesso ai ritmi della vita umana di dilatarsi¹⁴. L'attenzione, dunque, non va posta soltanto sui contenuti propagati dai media, ma sui loro tecnicismi. «Il medium è il messaggio» è un'affermazione che vale ancor più oggi, in quelle società che sono accessibili soprattutto nei e attraverso i media. Mentre i ricercatori classici (Marx, Weber, Durkheim e Simmel) hanno ignorato, per ragioni storiche, l'importanza dei mass media, le ultime generazioni di antropologi e sociologi ne hanno rico-

12 Bronzini, M., & Vicarelli, G. (2019). *Sanità digitale. Riflessioni teoriche ed esperienze applicative*. Bologna: Il Mulino, pp. 8-13.

13 Adolf, M. T. (2017). The Identity of Mediatization: Theorizing a Dynamic Field. In: Driessens, O., Bolin, G., Hepp, A., Hjarvard, S. (eds) *Dynamics Of Mediatization. Transforming Communications – Studies in Cross-Media Research*, p. 32. Cfr: https://doi.org/10.1007/978-3-319-62983-4_2 (ultima visualizzazione: 28/04/2023).

14 Costa, *op. cit.*, p. 379.

nosciuto la rilevanza. Nelle indagini contemporanee una teoria dell'importanza dei media per la cultura e la società è una vera e propria necessità, ma il dialogo su cosa si intenda per "media" è assai limitato all'interno degli studi sulla mediatizzazione¹⁵. Secondo M. T. Adolf:

La ricerca sulla mediatizzazione ha ereditato questa lacuna dalla ricerca accademica sulla comunicazione di massa, la quale ha dato per lo più per scontato il concetto di "medium" e di "media". Questo punto cieco della comunicazione ha potuto essere ignorato fintanto che i suoi oggetti materiali di ricerca hanno mostrato poche variazioni per la maggior parte della seconda metà del XX secolo, che è proprio l'epoca in cui sono stati stabiliti i confini degli studi sui media e sulla comunicazione con cui ci confrontiamo ancora oggi. Questo richiama la nostra attenzione sulle seguenti osservazioni: in primo luogo, che l'uso più comune del termine media nei nostri campi è letteralmente sinonimo dell'espressione comunicazione di massa e che, in secondo luogo, questa confusione di termini era praticamente insignificante [...] finché la comunicazione di massa e la comunicazione pubblica erano la stessa cosa¹⁶.

Potenzialmente, il termine media può includere una serie di istituzioni e pratiche, non limitandosi alla sola trasmissione di informazioni o "codici", ma includendo la scrittura, i vari linguaggi, la gestualità e persino forme di interscambio molto complesse e che a un primo impatto sembrano non avere nulla a che fare con le ICT, come il denaro. Thompson considera anche le corde vocali stesse come media¹⁷ e se guardiamo alle definizioni aggiornate date dai dizionari non vi sono indicazioni precise di quali strumenti debbano essere collocati tra i media e quali no, seppure lo studio dei mezzi di comunicazione modernamente inteso sia attivo da oltre un secolo. Il portale Treccani illustra i due termini come segue:

medium: s. m. [lo stesso etimo della voce prec., sull'esempio ingl.]. – Termine con cui viene talora indicato ogni singolo mezzo di comunicazione e di informazione, ossia ogni veicolo di «messaggio», facente parte di quelli che complessivamente sono chiamati, con espressione ingl., *media* e più comunem. *mass media* (v. le due voci). v La parola viene anche sentita e pronunciata come ingl., «*midiëm*», e in tal caso può avere oltre a *media*, ora citato, un plur. *mediums* «*midiëmf*»¹⁸.

15 Ampuja, M., Koivisto, J., & Väliverronen, E. (2014). Strong and weak forms of mediatization theory: A critical review. *Nordicom Review*, 35(s1), p. 119. Cfr: <https://doi.org/10.2478/nor-2014-0107> (ultima visualizzazione: 14/04/2023).

16 Adolf, *op. cit.*, p. 19.

17 Ivi, pp. 21-22.

18 <https://www.treccani.it/vocabolario/medium2/> (ultima visualizzazione: 20/03/2023).

media: s. pl., ingl. [propr. «mezzi (di comunicazione)», plur. di *medium* che è dalla forma neutra dell'agg. lat. *medius* «medio»], usato in ital. al masch. pl. – Forma ellittica, frequente nell'uso internazionale, dell'espressione ingl. *mass media: i giornali e gli altri media; la diffusione dei media più moderni*. Talvolta il termine è adoperato inesattamente come sing.: *la televisione è il media più seguito dal pubblico* (ma v. *medium*¹⁹).

Allo stesso modo, un comune vocabolario cartaceo di medie dimensioni, riporta, accanto alla parola *media* “abbreviazione di *mass media*”, mentre vicino al lemma *medium* non si fa alcun riferimento ai mezzi tecnologici, ma alle persone dotate di facoltà paranormali²⁰. Tali definizioni lasciano spazio a varie interpretazioni: mentre le si leggono possiamo immaginare di considerare tra i *media* sicuramente le riviste e la radio, ma anche le corde vocali, le lampadine, gli strumenti musicali, le banconote, una lettera d'amore e – per riprendere le parole di McLuhan – tutto ciò che estende i cinque sensi dell'uomo. Forse limitarsi a definire i due termini come vocaboli con cui si indicano i mezzi di comunicazione è abbastanza per chi ha bisogno di costruire un'immagine generale della questione, ma non potrà esserlo a lungo, data la vasta proliferazione di numerosi dispositivi all'avanguardia e altrettanti mutamenti sociali. Sembra che sia possibile teorizzare un'importanza dei *media*, ma che stendere delle definizioni più complete sia difficile per le scienze sociali. Questa difficoltà spiega la realtà dinamica in cui si muovono gli esperti. Illustriamo da qui in poi il termine mediatizzazione e la sua storia.

1.3 Dalla mediazione alla mediatizzazione

Charles Horton Cooley, nel 1909, affermava: «Quando arriviamo all'era moderna non possiamo capire nulla in modo corretto se non percepiamo il modo in cui la rivoluzione della comunicazione ha creato un nuovo mondo per noi»²¹. Il concetto chiave attraverso cui i ricercatori e le ricercatrici tentano di comprendere l'importanza dei *media* all'interno della società è quello di mediatizzazione, emerso a partire dalla metà degli anni Duemila. Ciò che ha portato alla nascita del termine è stata sicuramente la crescente presenza dei *media* in ogni settore della vita umana nei Paesi sviluppati, la normalizzazione dell'accesso veloce a Internet e alle sue strutture, la diffusione dei telefoni cellulari e la nascita di blog, forum online e *social network* come spazi significativi in cui avviene la comunicazione. Un ruolo fondamentale lo ha avuto anche la curiosità, dagli anni Ottanta, di osservare cosa accada oltre il triangolo produzione-testo-spettatore e la volontà di porre l'attenzione sulle

19 https://www.treccani.it/vocabolario/media_res-ff79f96d-0024-11de-9d89-0016357eee51/ (ultima visualizzazione: 21/03/2023).

20 Il dizionario considerato è *Italiano smart*, Vallardi editore, 2022.

21 Adolf, *op. cit.*, p. 29.

conseguenze non lineari dei media. Roger Silverstone e Jesús Martín-Barbero sono stati particolarmente importanti per questo movimento. Il primo, insieme a David Morley, ha svolto un'analisi sul ruolo della televisione nella regolazione di quella che è il pilastro di una comunità: la famiglia. Silverstone ha rivolto il suo impegno verso i diversi ambiti in cui i media esercitavano un alto grado di suggestione e ha esplorato il termine mediazione come concetto per designare il «continuo interscambio con cui i media modellano o sono modellati dalla vita e dalla cultura». Deceduto nel 2006, Silverstone non ha mai utilizzato l'espressione "mediatizzazione" nel suo lavoro, ma ha sicuramente contribuito all'adozione di questo vocabolo in tempi successivi. Il filosofo e semiologo colombiano Martín-Barbero, in *De los medios a las mediaciones: comunicacion, cultura y hegemonia* (1987), ha invece raccontato le varie tappe che hanno permesso la diffusione dei mezzi di comunicazione in America Latina, sottolineando le differenze con ciò che accadeva in Europa e in America settentrionale. Anch'egli non fa riferimenti al termine mediatizzazione, ma apre la strada all'attuale ricerca sui media. Il sempre crescente interesse degli antropologi per le relazioni che si instaurano tra media e individui, poi, porterà definitivamente all'utilizzo del concetto mediatizzazione²². Percorrendo un tragitto a ritroso, il termine si può rintracciare all'interno delle opere di John B. Thompson e Ulf Hannerz negli anni Novanta, nel 1988 venne invece utilizzato da Jürgen Habermas per descrivere la generale influenza del denaro e del potere nella vita dell'uomo e prima ancora lo si trova nel lavoro di Jean Baudrillard (più precisamente in *L'échange symbolique et la mort*, datato 1976). Il tedesco Ernst Manheim è però il primo a utilizzare il concetto per identificare le trasformazioni delle relazioni sociali provocate dai mass media nella modernità, all'interno della sua tesi di post-dottorato intitolata *The Bearers of Public Opinion*, del 1933²³.

Mediatisierung è, in realtà, una parola con una storia lunga e rispettabile nei territori di lingua tedesca. Il termine è oggi utilizzato in numerosi contesti, riferito all'influenza che ogni medium esercita sulle culture, le istituzioni e un'ampia quantità di fenomeni differenti. Si è rivelato il vincitore di una competizione tenutasi insieme a espressioni altrettanto ambigue, tra cui quelle di mediazione e medializzazione²⁴. Inizialmente i sociologi britannici hanno proposto il termine "mediazione" come sfera disciplinare in cui collocare i processi trasformativi subiti dall'ambiente sociale dopo l'ingresso dei mass media. Mediazione è, però, un termine generale che indica i

22 Couldry, N., & Hepp, A. (2013). Conceptualizing mediatization: Contexts, traditions, arguments. *Communication theory*, 23(3), pp. 192-194. Cfr: <https://doi.org/10.1111/comt.12019> (ultima visualizzazione: 12/04/2023).

23 Hepp, A. (2014). Mediatization. A panorama of media and communication research. *Mediatization and sociolinguistic change*, p. 54. Cfr: <https://doi.org/10.1515/9783110346831> (ultima visualizzazione: 10/04/2023).

24 Couldry, N., & Hepp, A., *op. cit.*, p. 191.

processi di comunicazione che non alterano le relazioni tra media, cultura e società. La parola mediatizzazione – descritta da Nick Couldry come poco aggraziata per la sua particolare composizione fonetica – non esclude l'esistenza della mediazione, ma è possibile che, come suggeriscono Sonia Livingstone e Peter Lunt, la ricerca sulla mediatizzazione reinterpreti molti degli studi effettuati nel campo della mediazione, integrandoli e posizionandoli all'interno di una nuova cornice storica²⁵. Secondo Andreas Hepp, nelle società tardo-moderne i media co-costituiscono i diversi campi sociali a tal punto che non è più possibile limitarsi allo studio della mediazione. In ogni caso, il concetto di mediazione continua ad essere indispensabile per descrivere un momento fondamentale nello sviluppo della comunicazione come interazione simbolica, ovvero il suo passaggio in infrastrutture tecnologiche di distribuzione e di trasmissione (i media). La mediatizzazione, però, studia in maniera più specifica il ruolo dei media nelle trasformazioni socioculturali²⁶. La parola medializzazione, invece, viene utilizzata come sinonimo di mediatizzazione, malgrado i tentativi di differenziarla semanticamente.

Al momento l'indagine sulla mediatizzazione attrae ricercatori e ricercatrici provenienti da molteplici tradizioni disciplinari ed è diventata uno dei più dinamici ambiti dello studio internazionale sulla comunicazione. Secondo Couldry e Hepp il termine non designa una singola teoria, ma piuttosto un approccio ancora generale per la ricerca sulle ampie conseguenze che la comunicazione mediata ha nell'ambiente socioculturale e quotidiano. Come dice infatti Adolf:

La mediatizzazione riflette il crescente interesse a spiegare l'interdipendenza tra evoluzione dei media e cambiamento sociale e rappresenta l'ultimo tentativo della ricerca sulla comunicazione di indagare le conseguenze più ampie, socio-culturali e socio-strutturali dello sviluppo della comunicazione sociale in relazione alle caratteristiche tecno-materiali (*affordances*) dei media²⁷.

Tuttavia, sotto questa denominazione, si sono formati dubbi, domande e approcci diversi. La mediatizzazione è stata concettualmente elaborata da differenti prospettive, ma ci troviamo nelle prime fasi di questo sforzo teorico e il lavoro empirico è ancora limitato. Il termine è stato criticato e ridiscusso: tra coloro che hanno delle perplessità si collocano Deacon e Stanyer, due sociologi che si domandano se esso sia davvero un concetto chiave o solo un'espressione ad effetto utilizzata in modo casuale da più

25 Hepp, A., Hjarvard, S., & Lundby, K. (2015). Mediatization: theorizing the interplay between media, culture and society. *Media, culture & society*, 37(2), p. 319. Cfr: <https://doi.org/10.1177/0163443715573835> (ultima visualizzazione: 05/04/2023).

26 Couldry, & Hepp, *op. cit.*, p. 197.

27 Adolf, *op. cit.*, p. 12.

discipline e ricerche²⁸, rischiando di diventare una semplice etichetta senza un'appropriatezza di significato²⁹. Come scrive Stig Hjarvard:

Alcuni usano la “mediatizzazione” per descrivere gli sviluppi in un determinato settore (politica, scienza o cultura dei consumi), mentre altri la usano come caratteristica generale di una nuova situazione della società, sia essa la modernità o la postmodernità³⁰.

Manca dunque una coerenza e delle linee guida che indichino come utilizzare ragionevolmente il concetto, il quale dovrà poi dimostrare di essere un valido strumento analitico e trasformarsi in una vera e propria teoria. È anche vero, però, che, come ha affermato Sonia Livingstone nel 2008, se nel XXI secolo tutto è mediato si rende quasi impossibile una delimitazione specifica della ricerca sulla mediatizzazione³¹.

Attualmente i termini di cui si è appena discusso si applicano allo studio delle politiche governative, della spiritualità (ne sono un esempio le numerose indagini svolte sui processi di mediatizzazione delle religioni); si parla di mediatizzazione dei consumi, del lavoro, dell'assistenza sanitaria e di molto altro. Cresce intanto il numero di riviste che trattano l'argomento. Questa vivace capacità del concetto di mediatizzazione di mettersi al servizio di varie sfere è qualcosa di positivo, ma allo stesso tempo è necessario tracciare dei binari comuni che possano guidare la ricerca sui media, così da non disperdere i vari lavori di ricerca in un ambiente troppo vasto, non riconosciuto dalla maggioranza, senza linee guida. Come afferma Hepp, la ricerca della mediatizzazione ha già dimostrato di saper collegare diverse discipline in modo proficuo ed è giusto che sia un campo interdisciplinare se consideriamo che i media permeano l'oggetto di studio di molteplici discipline³². Per concludere il paragrafo, a seguito della lettura della bibliografia sul tema e a scapito di indurre confusione, come definizione di mediatizzazione suggerisco di adottare quella che si trova nell'articolo *Conceptualizing mediatization: Contexts, traditions*:

[...] la mediatizzazione è un concetto utilizzato per analizzare in modo critico l'interrelazione tra i cambiamenti nei media e della comunicazione, da un lato, e i cambiamenti della cultura e della società, dall'altro³³.

28 Hepp, Hjarvard, & Lundby, *op. cit.*, p. 315.

29 Deacon e Stanyer, riflettendo sull'utilità del concetto, lo paragonano a un biglietto da visita: «In its most common application, the term is more a calling card than a concept». Cfr: Adolf, *op. cit.* p.14.

30 Hjarvard, S. (2017). The Mediatization of Society. *Nordicom Review*, 29(2), p. 113. Cfr: <https://doi.org/10.1515/nor-2017-0181> (ultima visualizzazione: 27/04/2023).

31 Hepp, *op. cit.* p. 61.

32 Hepp, Hjarvard, & Lundby, *op. cit.*, p. 316.

33 Couldry, & Hepp, *op. cit.*, p. 197.

1.3.1 Due tradizioni di ricerca

Il campo di studi della mediatizzazione ha subito alcuni tentativi di ordine e classificazione. Nel 2013 Hepp e Couldry distinguono una tradizione socio-costruttivista da un approccio istituzionalista della ricerca sulla mediatizzazione, mentre Ampuja et al., l'anno dopo, propongono una distinzione secondaria tra una cosiddetta forma "forte" di mediatizzazione e una forma "debole" che raduna gli studiosi più critici verso la prospettiva istituzionalista (Hepp, Couldry, Krotz, Lundby)³⁴. La tradizione istituzionalista nasce specialmente dagli studi sul giornalismo e sulla comunicazione politica³⁵. Coloro che appartengono a questo filone (Stig Hjarvard, David Altheide, Snow, Schrott, Strömbäck, Esser, Asp) intendono i media come istituzioni sociali indipendenti caratterizzati da un proprio particolare bacino di regole, a cui ci si riferisce con l'espressione "logica dei media"³⁶. La mediatizzazione, secondo questo approccio, è il termine che indica il processo di adattamento che ogni struttura sociale e tutti gli attori non mediali devono compiere per essere rappresentati nelle odierne culture e società mediali. Ciò significa che qualunque sistema e qualunque discorso – dalle correnti artistiche ai partiti politici, dalla medicina ai riti religiosi – che desiderino conquistare attenzione e successo in un mondo ormai mediatizzato devono accettare la logica mediatica e riformulare loro stessi secondo i metodi – appunto, le logiche – tramite i quali i media divulgano le informazioni. Il concetto di *media logic* viene proposto dai sociologi David L. Altheide e Robert P. Snow per distogliere lo sguardo dai soli contenuti e sottolineare, invece, l'importanza dei formati comunicativi, delle routine e della materialità dei media. Kent Asp³⁷ successivamente afferma che «La misura in cui l'evento si adatta alla logica mediatica deciderà se tale evento diverrà o no una notizia³⁸». Un'analisi concreta su questo fenomeno viene portata avanti da Schulz, il quale nota che i partiti politici sono costretti ad adeguarsi ai formati di presentazione e alle routine di produzione della televisione, mentre Strömbäck ed Esser osserveranno come i dibattiti politici vengano modificati per acquisire quei requisiti che li renderanno "degni di nota" all'interno dei vari media, smettendo dunque di rispondere alle vere esigenze degli elettori. Così, gli spettatori di oggi vivono la politica, lo sport, la conoscenza, le tendenze e molte altre sfere attraverso il racconto che i media ne fanno³⁹. È questa la forma forte, la quale presuppone che un insieme di

34 Adolf, *op. cit.*, p. 13.

35 Couldry, & Hepp, *op. cit.*, p. 196.

36 Hepp, *op. cit.*, p. 52.

37 Kent Asp è stato il primo a trattare di mediatizzazione relativamente alla vita politica, intendendo con ciò un processo in cui "un sistema politico è in larga misura influenzato e adattato alle richieste dei mass media nella loro copertura politica". Cfr: Hjarvard, *op. cit.*, p.106.

38 Hepp, *op. cit.*, p. 56.

39 Ampuja, Koivisto, & Väliverronen, *op. cit.*, p. 114.

leggi mediatiche determini in modo sempre più consistente le azioni della quasi totalità delle istituzioni sociali esistenti e dei vari gruppi sociali. Al contrario, l'approccio socio-costruttivista si dichiara maggiormente interessato al

[...] ruolo dei vari media come parte del processo di costruzione comunicativa della realtà sociale e culturale. Il termine "mediatizzazione" è qui concepito per cogliere sia come la costruzione comunicativa della realtà si manifesti all'interno di determinati processi mediali, sia come, a loro volta, le caratteristiche specifiche di alcuni media abbiano una conseguenza contestualizzata per il processo complessivo con cui la realtà sociale e culturale viene costruita nella e attraverso la comunicazione⁴⁰.

Questo filone debole si oppone al concetto di logica mediatica. Le critiche mosse da Hepp, Couldry e Lundby evidenziano quanto sia azzardato parlare di una sola logica dei media in una realtà complessa e in cui la comunicazione possiede caratteristiche omogenee. Sulla loro stessa scia, Krotz evidenzia quanto l'espressione *media logic* risulti fuorviante e ambigua, poiché non può esistere una logica uniforme e indipendente dall'influenza di altre tecnologie mediali. Infatti, i formati tramite cui la televisione opera e trasmette informazioni sono indubbiamente diversi da quelli con cui opera il Web, e non solo: volendo fare riferimento ai contesti geografici, non è difficile immaginare come la logica di un'emittente radio in Oriente si differenzi da quella che caratterizza un programma radiofonico italiano, e così via. Couldry aggiunge che un altro problema della versione forte è quello di presupporre che la società sia una facile preda del potere dei media, compiendo così un riduzionismo rispetto alle molteplici possibilità di modellamento tra media e culture. Krotz, inoltre, si distingue dai colleghi istituzionalisti concependo la mediatizzazione come metaprocesso storico, di pari importanza rispetto ad altri processi che hanno trasformato la società tardo-moderna (tra cui globalizzazione, commercializzazione ed individualizzazione)⁴¹. Originale è la posizione di Winfried Schulz, collocato nella cornice dell'istituzionalismo da M. T. Adolf e tra le due tradizioni da Hepp. Il ricercatore individua quattro diversi momenti della mediatizzazione. La prima caratteristica che descrive è quella dell'estensione (essa è un chiaro riferimento a ciò che già McLuhan sosteneva): la tecnologia amplia le abilità di comunicazione dell'essere umano, che sono naturalmente limitate in termini di tempo, espressività e spazio. I media colmano le distanze e annullano eventuali ostacoli di codifica, estendendo, dunque, le nostre capacità di trasmissione e ricezione dei messaggi. In secondo luogo, Schulz parla di sostituzione. I nuovi media hanno dimostrato di poter sostituire totalmente o in parte le istituzioni sociali e molte delle azioni umane e hanno reso obsolete le comunicazioni tradizionali. Si può fare riferimento al fatto che oggi viene preferita la messaggistica gratuita alle

40 Adolf, *op. cit.*, p. 16.

41 Ampuja, Koivisto, & Väliverronen, *op. cit.*, pp. 116-118.

lettere cartacee o alla digitalizzazione di attività originariamente non medialità (come l'*e-banking* che sostituisce l'interazione faccia a faccia con gli operatori allo sportello). Il terzo processo descritto dal sociologo è indicato con il termine amalgama, col quale si intende la fruizione sovrapposta di attività medialità e non medialità, come il semplice atto di ascoltare la radio durante la guida. Infine, con il termine sistemazione Schulz indica la necessità delle sfere sociale, culturale ed economica di adattarsi alle modalità con cui i media operano⁴² e, in questo senso, Schulz si rifà alla tradizione istituzionale e al concetto di *media logic*. In conclusione, per quanto riguarda le similarità, le due prospettive condividono il rifiuto verso il concepimento di una ricerca sugli effetti e fanno uso del termine mediatizzazione, entrambe intendendolo come il concetto chiave per analizzare in modo critico l'interrelazione tra i cambiamenti mediatici-comunicativi e socio-culturali. La differenza si basa soprattutto sull'impiego del termine logica. Secondo coloro che si sono occupati di analizzare i due approcci, però, è giunto il momento di superare i contrasti e preferire una visione d'insieme⁴³.

1.3.2 Collocazione storica del termine

Una divergenza non di secondaria importanza è quella che si osserva tra i sociologi che posizionano in maniera differente il concetto di mediatizzazione nella storia. Per alcuni ricercatori, tra cui Krotz e Thompson, il processo di mediatizzazione ha radici lontane, mentre per altri è un termine che descrive una condizione recente riferibile ai decenni scorsi, più precisamente dall'emergere dei mass media indipendenti (stampa, cinema, televisione e radio). Krotz e Bruhn Jensen concepiscono la mediatizzazione come un continuum che accompagna l'umanità sin dalle sue origini e in ogni angolo del globo, poiché la comunicazione viene da loro intesa come la pratica che permette agli individui di costruire il proprio mondo sociale e culturale e tale pratica ha, ovviamente, avuto inizio in tempi addietro nella storia. A questi si aggiunge Mikko Lehtonen, il quale considera tutta l'esperienza umana come mediata dai volti, dalle parole e dai corpi, senza i quali l'uomo non potrebbe esprimere affetti e opinioni⁴⁴. Secondo questa prospettiva anche il più semplice atto di comunicazione delle culture orali (come l'interazione faccia a faccia e la gestualità) è qualcosa di mediatizzato. Hjarvard, al contrario, utilizza il termine per indicare l'influenza che i media possiedono sulla sfera economica e politica, sui consumi e sulla scienza dalla fine del XX secolo. In questo senso, la mediatizzazione non caratterizza tutte le società, ma solo quelle industrializzate – e, dunque, aventi sede principalmente in Australia, Europa, Giappone e Stati Uniti d'America. Hjarvard non esclude che il processo investirà passo a passo anche altri territori, con conseguenze tra loro distinte:

42 Schulz, W. (2004). Reconstructing Mediatization as an Analytical Concept. *European Journal of Communication*, 19(1), pp. 88–90. Cfr: <https://doi.org/10.1177/0267323104040696> (ultima visualizzazione: 01/04/2023).

43 Adolf, *op. cit.*, p. 22.

44 Ivi, p. 19.

As globalization progresses, more and more regions and cultures will be affected by mediatization, but there may be considerable differences in the influence mediatization exerts⁴⁵.

La probabile spiegazione del perché esistano due così diverse posizioni riguardo la collocazione del concetto nella storia umana si trova nella modalità con cui il cambiamento sociale viene osservato. Krotz, infatti, focalizza l'attenzione sul potenziale trasformativo dei mezzi di comunicazione, utilizzati da una comunità per definire e ridefinire la propria cultura (e ciò equivale a considerare ogni fase storica di una cultura che si evolve come mediatizzata), mentre Hjarvard si concentra sulle trasformazioni che investono le istituzioni e considera i media stessi come istituzioni quasi totalmente indipendenti⁴⁶.

La ricerca accademica di cui si è trattato non ha disposto una risposta univoca riguardo il passato della mediatizzazione e il dibattito persiste. Si tratta, però, di uno scontro docile in cui si rintracciano i pareri di più esperti e si può sfruttare il fatto che il quesito sia ancora aperto per generare altre considerazioni e arricchire la disciplina.

1.3.3 Altri termini

Distinguiamo ora il termine mediatizzazione dai concetti di piattaformaizzazione, *smartification* e digitalizzazione. Il primo designa un processo di cui attualmente è saturo tutto il Web e nel quale sono in azione vari attori, tra cui gli utenti, le istituzioni e gli editori, che svolgono una nuova funzione di intermediazione. Il flusso informativo si struttura secondo l'utilizzo dei dati comportamentali degli/delle utenti, sottoposti/e alla logica degli algoritmi⁴⁷. Il secondo neologismo è poco utilizzato e, per questo, non è possibile conferirgli una definizione basata su una vasta letteratura. In generale, con esso si indica il processo subito da tutti quegli asset analogici per trasformarsi in prodotti digitali. Tale processo può applicarsi a svariate tipologie di oggetti (si parla di smartificazione degli elettrodomestici) fino alle aree urbane, gli edifici e intere città. Per digitalizzazione, invece, ci si riferisce all'opportunità di trasferire ogni oggetto in *byte* separati (i quali consistono in righe di zeri e di uno, detti *bit*). Questo vale per suoni, immagini e testi, che possono oggi essere archiviati sui dispositivi, riprodotti, rivisitati, immagazzinati e poi recuperati con un'enorme velocità⁴⁸. Appare chiaro, dunque, che tutti i termini illustrati in questo primo capitolo sono ugualmente essenziali per lo studio approfondito delle trasformazioni delle ICT e delle società. Siano essi filosofi, ingegneri o antropologi, i ricercatori e le ricercatrici impegnati nella descrizione della vita umana odierna e dei rapporti degli

45 Hjarvard, *op. cit.*, p. 113.

46 Hepp, Hjarvard, & Lundby, *op. cit.*, p. 320.

47 Van Dijck, Poell, & De Waal, *op. cit.*, p. 10.

48 Van Dijk, *op. cit.*, p. 218.

individui con gli oggetti *smart* e i numerosi *devices*, hanno bisogno di conoscere ognuno di questi processi. Ma dopo averli illustrati appare altrettanto chiaramente quanto la mediatizzazione, più di altri vocaboli, sia interessata alle conseguenze dell'introduzione dei media e della circolazione di testi mediatici all'interno di una cultura.

1.4 Il futuro della mediatizzazione

A prescindere dagli approcci, la mediatizzazione intende fornire un percorso comune nel quale collocare gli studi attuali e futuri riguardanti i media e i tentativi compiuti dalla disciplina sociologica in precedenza. Essa spinge i nuovi gruppi di ricerca ad analizzare conseguenze e ruoli del sempre più presente fenomeno di digitalizzazione, sciogliendo, inoltre, le iniziali demarcazioni presenti tra le varie discipline che toccano il campo della mediazione e dei mezzi di comunicazione⁴⁹. Hepp ha individuato alcune sfide empiriche e teoriche che lo studio sulla mediatizzazione dovrà fronteggiare. Sicuramente, una delle principali volontà è quella di conferire un carattere transnazionale e transculturale alle ricerche, spostando lo sguardo che è stato quasi ossessivamente focalizzato sul processo di mediatizzazione delle infrastrutture, della quotidianità e dei mercati europei e nordamericani e compiere, quindi, una de-occidentalizzazione. In secondo luogo, è necessario sviluppare una ricerca storica sulla mediatizzazione che scavalchi le tappe tradizionalmente riconosciute della storia dei media. Come già detto, infine, l'obiettivo deve essere quello di integrare le ricerche empiriche di più settori in una sola teorizzazione, poiché questo permetterà un andamento migliore alla neonata disciplina e di non confondersi più tra altre⁵⁰.

Schulz, invece, si interroga sulla vitalità del concetto di mediatizzazione e considera tre diverse prospettive. Una è detta ottimista e prevede che avverrà un superamento del termine: poiché i nuovi media offrono ai loro utenti ampie capacità di autodeterminazione e autoselezione, infatti, potrebbe rompersi il legame di influenza tra mezzi di comunicazione e società. In questo scenario, gli individui e le istituzioni saranno indipendenti dai media e non sarà più necessario parlare di mediatizzazione. La seconda teoria presentata immagina che accadrà il contrario: i nuovi media genereranno differenti modalità di interazione e la ricerca sulla mediatizzazione verrà ampliata e continuamente ridiscussa. Questo scenario, detto scettico da Schulz, preannuncia cioè che l'interazione tramite tecnologie sempre più sofisticate che estendono o sostituiscono la comunicazione tradizionale e le attività non mediate daranno origine a nuovi fenomeni di mediatizzazione. Soggetti, organizzazioni e attività sociali di ogni tipo continueranno a doversi adattare alla logica dei media. Per concludere, la terza previsione ha un approccio moderato verso il concetto e sposta l'attenzione sui vecchi media, i quali non scompariranno, ma sapranno – e stanno già dimostrando di

49 Adolf, *op. cit.*, p. 29.

50 Hepp, *op. cit.*, p. 64.

– sapersi adattare e sopravvivere all'ingresso dei nuovi mezzi, che altro non sono che evoluzioni degli strumenti tradizionali o versioni ibride. Se non emergeranno altri neologismi, considerando che i nuovi media non sostituiscono i vecchi, si continuerà molto probabilmente a parlare di mediatizzazione⁵¹.

51 Schulz, *op. cit.*, pp. 94-98.

Capitolo 2

La salute mediatizzata: dai *medical dramas* alla *mobile health*

2.1 Premessa

Dopo la riflessione svolta sul campo di ricerca della mediatizzazione, in questa parte dell'elaborato si analizzeranno i rapporti tra media e medicina secondo due peculiari strade. La prima è quella che vede i media trattare di *fitness*, patologie rare, alimentazione e tutto ciò che riguarda la salute in generale, al fine di informare il pubblico sulle opportunità di prevenzione o dirigerlo verso scelte più consapevoli per il suo benessere, non senza il rischio di cadere nella trappola della spettacolarizzazione e delle *fake news*. Si parlerà, quindi, di mediatizzazione della salute: delle narrazioni (fanzionali e non) riguardanti la pratica medica e la loro influenza sulla percezione della sfera sanitaria. In secondo luogo, verrà data vita a una tripartizione: app, *wearable objects* e videogiochi si dispiegheranno nel ruolo di terapie alternative a quelle classiche, insieme a una descrizione dei vantaggi e degli svantaggi per la persona che le utilizza. Un paragrafo sarà interamente dedicato alla ridefinizione dei termini in uso all'interno del grande bagaglio della Sanità Digitale. Il lettore assisterà dunque a un cambio di paradigma nel corso del capitolo: dalla medicina narrata nei media ai media come percorsi concreti per la cura.

2.2 Dottor Google

Il settore sanitario non è immune ai processi di piattafomizzazione, digitalizzazione e mediatizzazione. Non è difficile percepire le differenze tra la professione medica e il racconto della malattia nel passato e i programmi di cura e la facilità con cui reperiamo oggi informazioni scientifiche. Se prima la disciplina medica era riassunta in un numero limitato di trattati accompagnati da disegni anatomici realizzati a mano dai pochi artisti che avevano accesso alle sale in cui venivano condotte le autopsie, da poco più di un ventennio patologie, terapie, farmaci, esperienze del lutto e della guarigione sono narrate da un numero potenzialmente infinito di immagini e dalle odierne tecnologie della comunicazione (digitali ed analogiche). Da Instagram a Tik Tok, dai motori di ricerca ai film più coinvolgenti, le informazioni sanitarie si trovano ovunque e sono (quasi sempre) *open access* e, in base al medium tramite cui esse vengono comunicate, la medicina diventa più o meno una scienza immersiva. Grazie

al racconto di guarigioni miracolose tra una pubblicità e l'altra alla radio, l'intrusione di contenuti dedicati a terapie innovative tra i post dei propri amici su Facebook e di virus dannosi tra le *news* sportive, il soggetto che vive in questo decennio ha la possibilità di formarsi una *health literacy*⁵² non indifferente, anche in totale solitudine. Ciò sarebbe stato difficile, invece, se nel mondo occidentale le tecnologie non fossero tanto accessibili in termini di costi e di facilità di utilizzo. Ora l'ingegnere che si occupa di energia sostenibile, dopo una giornata di lavoro, ha la possibilità di consultare degli affidabili siti web per scoprire – da solo e nella propria casa – la natura del suo mal di schiena; mentre una mente creativa che si occupa di moda e non ha mai letto un articolo di medicina può seguire gli episodi di *Grey's Anatomy* e imparare i nomi dei composti chimici, degli strumenti della sala operatoria e persino i passaggi di una craniotomia. Tralasciando per un momento *fiction*, giornali e social media, sappiamo che la percentuale di persone che nel mondo cerca una risposta ai propri sintomi online si aggira oltre il 70% e, già nel 2001, «searching for health information was one of the most common uses of the web»⁵³. In Italia, il 49% dei cittadini utilizza Internet come un vero e proprio oracolo della salute⁵⁴. Propongo, per questo paragrafo, una revisione delle *Triple-A Engine* di Al Cooper presentate nel 1998 in relazione alla diffusione di materiale erotico online e al suo consumo⁵⁵. I tre sostantivi da lui individuati (*Accessibility, Affordability, Anonymity*) possono essere perfettamente applicati all'uso della Rete come strumento di informazione sanitaria. Il primo, l'accessibilità, in quanto il Web è sempre pronto a garantire contenuti a chiunque abbia una connessione Internet, in qualsiasi momento della giornata e qualunque giorno dell'anno. Il secondo, la convenienza, perché acquistare un libro o una rivista medica - anche se a pochi euro - è una scelta meno economica rispetto a svolgere una ricerca online. Il terzo, ovvero l'opportunità di ottenere informazioni nel totale anonimato, diventa importantissimo nel momento in cui lo/la utente soffre di una condizione che suscita

52 In italiano, alfabetizzazione sanitaria. Con questo termine, introdotto nel 1970, si indica l'insieme delle capacità sociali e cognitive che determinano le abilità degli individui per accedere, utilizzare e comprendere le informazioni, così da mantenere e promuovere un buon livello di salute. Infatti, l'individuo che possiede un'adeguata *health literacy* sarà capace di assumersi la responsabilità del proprio benessere e di quello di un familiare o di un altro membro della collettività. Cfr: Moretti, V. (2020). *Sociologia del paziente. Diseguaglianze sociali, salute digitale e nuove forme di partecipazione in sanità*. Milano: FrancoAngeli, p. 66.

53 Tang, H., & Ng, J. H. K. (2006). Googling for a diagnosis—use of Google as a diagnostic aid: internet based study. *Bmj*, 333(7579), pp. 1143-1145. Cfr: <https://doi.org/10.1136/bmj.39003.640567.AE> (ultima visualizzazione: 15/04/2023).

54 Ascione, R. (2018). *Il futuro della salute. Come la tecnologia digitale sta rivoluzionando la medicina (e la nostra vita)*. Milano: Hoepli, p. 89.

55 Per approfondire: Cooper, A. (1998). Sexuality and the Internet: Surfing into the new millennium. *CyberPsychology & Behavior*, 1(2), pp. 187–193.

in lui/lei un sentimento di vergogna (pensiamo alle MST o ad una temporanea disabilità). In questi casi, il malato preferirà utilizzare i propri dispositivi per interfacciarsi con una comunità che condivide i suoi sintomi, magari utilizzando un *nickname* per domandare ad altri soggetti di lasciare una testimonianza personale⁵⁶ (ne sono esempi lampanti la gravidanza, le disfunzioni erettili e il desiderio di confrontarsi con chi è sopravvissuto al cancro mentre lo si sta combattendo). La Rete, quindi, viene percepita come un ambiente rassicurante dove trovare conforto da parte di altri/e pazienti, ottenere un consulto medico, visionare fotografie che ritraggono una condizione simile alla propria o scoprire i passaggi della prenotazione di una visita nella struttura ospedaliera, fino a diventare una risorsa tramite cui studiare approfonditamente una patologia (anche la più rara) senza ricorrere alle enciclopedie cartacee. Soggetti privati, istituzioni pubbliche, servizi di diversa natura (a pagamento o gratuiti, basati su metodi di cura tradizionali sino alla medicina omeopatica) si incontrano in questa immensa realtà⁵⁷. E ogni persona può mettere a disposizione le proprie conoscenze dando vita a un sito web o apportando modifiche ad uno già esistente: si tratta dei *wiki*, spazi online che nascono dalla collaborazione fra più utenti. In questo modo, l'alfabetizzazione sanitaria che abbiamo acquisito, condivisibile con pochi altri individui prima della nascita del Web, diventa condivisibile con un'ampia collettività. Grazie a Google e alle ICT applicate al settore sanitario che si analizzeranno in seguito, diveniamo quasi dottori di noi stessi; non più costretti a chiamare l'unico/a professionista presente in città come avremmo fatto nei secoli precedenti ma, anzi, capaci di avanzare diagnosi e formulare prognosi. Indubbiamente, questo fenomeno ha generato non pochi dibattiti. Le preoccupazioni riguardano soprattutto la crescente addizione delle voci – cioè l'incrociarsi di enormi flussi di informazioni derivanti da cittadini inesperti, aziende sanitarie e medici di tutto il mondo – che può peggiorare lo stato già ansioso del/della paziente⁵⁸. La persona che fruisce di Internet potrebbe essere incapace di distinguere aneddoti e opinioni raccontati da altri pazienti dalle informazioni scientifiche vere e proprie, oppure ricorrere all'auto-trattamento senza prima farsi visitare. L'azione di comunicare tramite i media la propria esperienza della malattia, per quanto inizialmente benevola – poiché volta a placare le incertezze di altri pazienti –, potrebbe provocare scompiglio fra le lettrici e i lettori qualora fosse riportato qualcosa di inaspettato o errato, generando indesiderati disordini fobici di massa⁵⁹ e, raggiunto un ampio pubblico, sarà difficile ricostruire una corretta infor-

56 Biancheri, R., & Ruspini, E. (2015). *Interpretare il genere. Nuove tecnologie, dinamiche di salute e professioni*. Pisa: University press, p. 61.

57 Lovari, A. (2017). *Social media e comunicazione della salute. Profili istituzionali e pratiche digitali*. Milano: Guerini scientifica, p. 77.

58 Ibidem.

59 Kim, J. N. (2018). Digital networked information society and public health: Problems and promises of networked health communication of lay publics. *Health Communica-*

mazione attorno alla tematica. Purtroppo, come scrive Roberto Ascione, secondo uno studio effettuato dai ricercatori della Queensland University of Technology di Brisbane (Australia), solo 3 dei primi 10 risultati sul Web sono attinenti alla ricerca fatta, mentre gli altri conducono a conclusioni fuorvianti o scorrette⁶⁰. Per contrastare queste tendenze, è necessario che il personale sanitario sappia indirizzare i/le pazienti verso delle buone fonti di informazione e, per fare ciò, dovrà essere il primo a frequentare gli spazi della Rete, conoscere i rischi dell'utilizzo di una determinata tecnologia e i benefici che la partecipazione a una comunità online è capace di apportare ai malati⁶¹.

Non mancano studi che si domandano se i medici e dottoresse sono pronti a fronteggiare quei pazienti che sottopongono alla loro visione cose che hanno letto su Internet⁶² (o altri mezzi) e molte ricerche indagano come e quanto il rapporto medico-paziente sia cambiato e come possa essere ristabilito:

Until the arrival to the specialist, the patient has already consulted informative texts of different natures (lay, scientific or journalistic information), through different media (print, virtual or television), by family, friends, TV advertisements, drug advertisements, and more. This affects not only the self-consciousness of the individual, but also the relationship established with the health professional, because when he arrives in the office he is empathized and reclassified by other discursive instances. Faced with this new organization of power, physicians, in turn, must deal with this logic, reconfiguring their self-image and acting, learning to deal with the media representations about their practice and value⁶³.

Inoltre, la disciplina sociologica è dell'idea che il fenomeno delle cosiddette *filter bubbles* colpisca anche l'informazione sanitaria. Infatti, dato che le nostre ricerche e i nostri comportamenti digitali vengono tracciati per la realizzazione di una informazione online personificata, ogni individuo rischia di ritrovarsi in una bolla in cui riceve soltanto le comunicazioni che ripetono ciò che sa già. All'interno di queste

tion, 33(1), pp. 1-4. Cfr: <https://doi.org/10.1080/10410236.2016.1242039> (ultima visualizzazione: 03/04/2023).

60 Ascione, *op. cit.*, p. 89.

61 Da Rold, C. (2015). *Sotto controllo. La salute ai tempi dell'e-health*. Roma: Il pensiero scientifico, p. 104.

62 Per approfondire: Ahmad, F., Hudak, P. L., Bercovitz, K., Hollenberg, E., & Levinson, W. (2006). Are physicians ready for patients with Internet-based health information?. *Journal of medical internet research*, 8(3), e535.

63 Ferreira, C. M., Giardelli, G., Lima, M. L., Kapim, G., Garbin, D., Fisberg, M., ... & Otto, G. (2017). Communication in health: a new time. *Food Science and Technology*, 37, pp. 345-348. Cfr: <https://doi.org/10.1590/1678-457X.19517> (ultima visualizzazione: 21/03/2024).

*echo chambers*⁶⁴ si riconfermeranno le credenze e le conoscenze dell'utente, il quale rischia di non poter cogliere informazioni differenti o aggiuntive. L'individuo, chiuso nella propria "stanza degli specchi", inconsapevole o, anzi, sicuro che anche gli altri utenti ricevano le sue stesse informazioni, non si accorge quindi che *l'health literacy* si frammenta⁶⁵. E, anche in questo caso, le persone mostrano di assimilare con facilità le notizie che confermano le loro conoscenze preesistenti e di rifiutare, invece, le comunicazioni che le contraddicono. Come già dimostravano McComb e Shaw, «i fruitori tendono a includere o escludere dalle proprie conoscenze ciò che i media includono o escludono dai propri testi⁶⁶». Inoltre, si potrebbe sostenere che anche la legge di McLurg⁶⁷ si applichi alla divulgazione scientifica: se l'evento di malasanità riguarda un Paese a noi geograficamente vicino o soggetti della nostra nazionalità saremo più coinvolti e lo ricorderemo con maggiore facilità. Questo è uno dei principi con cui le emittenti scelgono cosa "fa notizia" e cosa non deve avere spazio sui media⁶⁸. Ciò significa che la nostra attenzione è spesso concentrata verso ristretti avvenimenti e territori e non possediamo una visione obiettiva né generale sullo stato di salute delle persone nel mondo o sulla reale diffusione di un virus.

Tornando ai *wiki*, i dubbi si soffermano sulla concreta possibilità che queste forme partecipative del Web subiscano tentativi vandalici. Trattandosi di ambienti aperti,

64 Con l'espressione "echo chambers" si vuole indicare la formazione immaginaria di stanze in cui i messaggi si ripetono come un'eco. L'utente che si ritrova all'interno di tale stanza crederà che il messaggio che ha ricevuto sia un'opinione tanto più comune di quanto invece non sia, proprio perché è stato replicato varie volte. Tra le conseguenze si segnala soprattutto l'isolamento a cui il fenomeno conduce. In queste "camere di risonanza", infatti, incontriamo solo le informazioni che già approviamo e coloro che hanno i nostri stessi interessi.

65 Lovari, *op. cit.*, pp. 79-80.

66 Il fenomeno è conosciuto con l'espressione inglese "agenda setting", in italiano traducibile in "mettere all'ordine del giorno". I padri di questa teoria hanno dimostrato come la comprensione che le persone hanno della realtà è il risultato di ciò che viene narrato dai media. Cfr: Boldrini, M. (2017). *Dalla carta alla rete andata e ritorno. Giornalismo e nuovi media*. Firenze: La Casa Usher, p. 80.

67 McLurg è il giornalista che per primo comprese che la notiziabilità di un fatto e la sua ricezione da parte del pubblico è tanto più manifesta se gli spettatori hanno una certa affinità culturale con gli individui coinvolti nel fatto o si trovano in territori vicini. La legge di McLurg ci insegna che un disastro che colpisce 2 minatori gallesi fa più notizia della morte di 100 pakistani e che sono necessari 28 cinesi per "pareggiare" l'attenzione verso una catastrofe che ha colpito un solo europeo. Cfr: Ivi, p. 71.

68 I fatti diventano notizie quando possono chiaramente interessare un gruppo di lettori. L'attività di *newsmaking* si esegue solo su quegli eventi che presentano precise caratteristiche (dette valori-notizia) e confermano fin da subito di poter avere un grande impatto sociale con il minimo dispendio di tempo e sforzi da parte della testata giornalistica, mentre si lasciano da parte i fatti che non presentano questi requisiti. Cfr: Ivi, pp. 69-70.

non è escluso che qualcuno possa modificare o eliminare i contenuti validi e pubblicare immagini e testi inadatti, magari anche riportando il nome di un paziente che avrebbe voluto restare anonimo⁶⁹. Per avere la sicurezza di evitare contenuti fuorvianti, Cristina Da Rold consiglia WebMD.com e Webicina: due spazi che, al contrario di molti altri, accolgono pubblicazioni selezionate e controllate da un team di persone competenti del campo clinico.

Malgrado i suoi dimostrati svantaggi, Google è un luogo ormai indispensabile per ricevere rapidamente informazioni su come si svolge un esame medico o trovare supporto emotivo. Al momento ogni quesito rimane aperto e, anzi, si prevede che i dubbi si amplificheranno con l'introduzione del Web 3.0 (anche detto "semantico"), il quale, ancora una volta, cambierà il nostro approccio ai contenuti sulla salute. Con un veloce riferimento al caso di Dave deBronkart nei prossimi paragrafi si vedrà, però, che Internet può davvero salvare la vita.

2.3 Quattro più uno. Dalla *fiction* al *cybercoping*

Le rappresentazioni che i media fanno della professione medica, degli ambienti di cura e assistenza, delle operazioni chirurgiche, delle patologie, infezioni e delle relative terapie influiscono sulla costruzione della conoscenza del cittadino su tutto ciò che concerne il settore sanitario, sulle sue aspettative e sulle esperienze che farà in futuro nelle strutture ospedaliere⁷⁰. Vi sono esempi concreti in cui la narrazione attraverso i media ha generato, nella realtà, alcune importanti svolte e ha curato un paziente. Ma quali sono questi media? Tanja Kamin, nel 2007, ha identificato quattro tipi di mediatizzazione della salute attraverso quattro mezzi diversi:

One could distinguish between at least four types of mediatized health production: health journalism (for ex. the production of articles and other journalistic contributions on health problems and the health care system), the production of entertainment programmes about health issues (for ex. movies and series dramatizing health care, such as *Emergency*, *Chicago hope*, *Schwarzwaldklinik* etc.), the production of info-

69 Boulos, M. N. K., Maramba, I., & Wheeler, S. (2006). Wikis, blogs and podcasts: a new generation of Web-based tools for virtual collaborative clinical practice and education. *BMC medical education*, 6(1), pp. 1-8. Cfr: <https://bmcmededuc.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6920-6-41> (ultima visualizzazione: 01/05/2023).

70 Come spiega Deborah Lupton, «Mass-media texts such as novels, television programmes, news-media accounts and artistic works are important forums for the portrayal of medicine, illness and disease. By their use of language or visual imagery they make an important contribution to the construction of people's ideas and beliefs about illness, disease and doctors. So too, texts directed at the medical profession, such as their professional journals, medical textbooks and magazines, contribute to and reproduce doctors' views of their patients». Cfr: Lupton, D. (2012). *Medicine as culture. Illness, disease and the body*. Londra: Sage, p. 51.

tainment on health issues (for ex. lifestyle journalism, the production of soap-operas etc.) and advertising which explicit (for ex. public health communication interventions) or implicit (facial crème for healthy looking skin; yogurt for a healthy start to the day etc.) communicate health⁷¹.

Ed inoltre, la sociologa, riferendosi alla seconda metà del Novecento, ricorda che ognuna di queste ha un ruolo sempre più crescente nella narrazione della disciplina medica:

Tutte le tipologie sono cresciute di numero negli ultimi decenni. Analizzando la rivista *Good Housekeeping* dal 1959 al 1995 Bunton (1997) ha riportato un aumento del numero di contributi legati alla salute di tre volte. Ha anche rilevato una crescita del numero di pubblicità che esprimono esplicitamente il valore salutistico dei prodotti pubblicizzati, che di solito vengono accostati a simboli di disciplina, felicità e profitto⁷².

Tra giornali, materiale promozionale e serie TV sono sempre più estesi e numerosi i contenuti dedicati alla salute, accompagnati dai valori della serenità, del benessere e della ricchezza in generale. È grazie a questi mezzi che gli individui assimilano la maggior parte delle informazioni riguardanti la salute, dalle malattie virali a quelle genetiche, dai benefici dell'attività sportiva a quelli di una corretta alimentazione⁷³. Sebbene le ricerche svolte per comprendere come e in quale quantità tali contenuti abbiano influito sulla nostra alfabetizzazione sanitaria non siano molte – perché ci si è concentrati finora su riflessioni volte più a comprendere la veridicità dei contenuti e la verosimiglianza con le situazioni reali –, conoscere e rielaborare la poca bibliografia esistente è fondamentale.

Inizialmente sono solo i medici i divulgatori di conoscenze specialistiche, di diagnosi, prognosi e terapie, e lo fanno tramite la relazione *face-to-face* con il/la singolo/a paziente e l'unico modo per cui tale conoscenza può estendersi a altri è il passaparola. La letteratura, intanto, gioca un ruolo importante: malessere, infermità e invecchiamento sono tematiche che interessano drammaturghi e poeti da vario tempo. Tubercolosi, febbre gialla, sifilide, la peste bubbonica e i trattamenti ritenuti più efficaci vengono narrati attraverso la scrittura di lettere e testi⁷⁴. Poi saranno i giornali, nelle pagine riservate alle violenze, ai suicidi e alla criminalità, a parlare di salute:

71 Kamin, T. (2007). Mediatization of health and “citizenshipconsumership”(con) fusion. *Teoksessa Høijer B. (toim.) Ideological horizons in media and citizen discourses. Theoretical and methodological approaches. Nordicom, Göteborg*, pp. 123-124. Cfr: <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1534732/FULLTEXT01.pdf#page=121> (ultima visualizzazione: 02/04/2023).

72 Ibidem.

73 *Ivi*, p. 128.

74 Lupton (2012), *op. cit.*, p. 52.

In una prima fase i media hanno raccontato la sanità esclusivamente attraverso gli spazi della cronaca, tematizzandola specialmente nella così detta “nera”. [...] attirando spesso l’attenzione su episodi di malasanità o su scoperte eccezionali in campo medico e scientifico. [...] I cittadini potevano conoscere le attività e i servizi dei diversi enti pubblici esclusivamente attraverso la mediazione giornalistica⁷⁵.

Successivamente è la televisione⁷⁶, il “camino del salotto moderno”, ad assumere il ruolo di comunicatore d’eccellenza delle tematiche della salute. Lo fa con lentezza, perché all’inizio le emittenti private e pubbliche sono impegnate nella realizzazione di programmi d’intrattenimento molto diversi, e solo verso il Duemila si insinuano, fra essi, trasmissioni di tipo educativo. Si assiste allora a quella che Marco Ingrosso ha definito “ufficializzazione del discorso medico” e ad un processo di «familiarizzazione del pubblico» nei confronti di tutto ciò che fa parte del settore sanitario⁷⁷. La televisione propone contenuti diversificati, dai *talk show* alle *fiction*, a quei prodotti mediali ideati dalle industrie culturali nei quali anche dottori, strutture e farmaci, dal nuovo millennio, diventano elementi primari o secondari della trama di film e serie TV⁷⁸ (per citare alcuni esempi: *Philadelphia*, *Breathe* e *Dr. House*). Come confermava Hélène Romeyer già nel 2007,

[...] les malades et les associations sont devenus des acteurs privilégiés des émissions de télévision, effaçant peu à peu la place des professionnels de santé et des professionnels de l’information [...]. En effet, la télévision est intrinsèquement liée à des évolutions sociétales larges qui rendent un discours dicible et recevable à un moment donné, en fonction de mutations sociohistoriques profondes, et sur le long terme⁷⁹.

Si tenga presente, però, che secondo Romeyer, fino agli anni Ottanta, il “nuovo camino” ha ospitato sul suo schermo due tipi di programmi: quelli aventi il compito di diffondere informazioni scientifiche nella maniera più pura e quelli che utilizzano una tematica riguardante la salute per suscitare forti risposte emozionali nel pub-

75 Lovari, *op. cit.*, pp. 67-69.

76 Si ricordi, a questo proposito, che la televisione nasce e si diffonde proprio con l’intento di alfabetizzare il nostro Paese, sostituendo la lettura dei grandi classici e promuovendo la cultura del territorio italiano. Cfr: Boldrini, *op. cit.*, p. 53.

77 Lovari, *op. cit.*, p. 76.

78 Ivi, p. 73.

79 Lo studio di Romeyer si concentra sulla mediatizzazione delle neoplasie all’interno dello strumento televisivo in Francia. Per approfondire: Romeyer, H. (2007). La santé à la télévision: émergence d’une question sociale. *Questions de communication*, (11), pp. 51-70. Cfr: <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.7328> (ultima visualizzazione: 21/03/2024).

blico⁸⁰. Ma, con l'introduzione di tecnologie sempre più smart, non è oggi possibile numerare e classificare le varie narrazioni della sanità nei media (e questo si vedrà più avanti).

Le prime ricerche sugli effetti della TV nella percezione del sistema sanitario dei cittadini si svolgono all'interno della teoria della coltivazione americana⁸¹:

George Gerbner, insieme a Gross, Morgan e Signorielli, pubblica, nel 1981, i risultati di una ricerca decennale mirata a comprendere, attraverso l'analisi del contenuto delle fiction televisive, che tipo di rappresentazione della medicina viene proposta ai telespettatori americani e a stabilire quali messaggi questi dimostrano di aver recepito. I risultati della ricerca testimoniano che la televisione è la maggiore fonte di informazione sanitaria per gli americani dopo il medico, specie per gli individui con scolarità bassa e basso reddito. Inoltre, i telespettatori abituali sembrano riporre più fiducia dei telespettatori saltuari nella categoria dei medici⁸².

In più, tramite ulteriori studi compiuti verso il 2010, si noterà che le persone – non provenienti da contesti familiari coinvolti nelle professioni sanitarie né studenti di medicina – sono capaci di esprimere il loro malessere (e benessere) tramite un peculiare linguaggio scientifico appreso durante gli episodi dei loro *medical dramas* preferiti⁸³. Infatti:

In questa arena mediatica sono veicolate rappresentazioni della sanità che, seppur legate al contesto della fiction, possono sedimentare significati che sono successivamente utilizzati dagli spettatori⁸⁴.

Se il *medical drama* può sembrare una semplice pretesa delle industrie creative di offrire visioni coinvolgenti nelle quali la professione di dottore si intreccia alla vita personale/amorosa, la realtà è che gli episodi possono essere fonti di ispirazione per procedure mediche complesse da realizzarsi nelle vere sale operatorie e possono aiutare a comunicare le attività di prevenzione. Valentina Cappi, nella sua tesi di Dottorato, riassume due importanti casi in cui si è verificata una sovrapposizione tra i comportamenti sociali e quelli finzionali dello schermo:

80 Ibidem.

81 La teoria della coltivazione evidenzia come l'influenza del mezzo televisivo sugli spettatori non sia immediata ma provochi cambiamenti nella percezione della realtà – che è stata plasmata secondo le esigenze del medium – nel lungo periodo (ecco il perché della parola “coltivazione”).

82 Cappi, V. (2015). *La sanità mediata: il rapporto medico-paziente dentro e fuori lo schermo televisivo*, Alma Mater Studiorum Università di Bologna. Dottorato di ricerca in Storia, XXVII ciclo, p. 35.

83 *Ivi*, pp. 95-96.

84 Lovari, *op. cit.*, p. 73.

Alle soglie del Duemila, uno studio sui telespettatori di *ER* dimostrò che la conoscenza relativa alla contraccezione di emergenza era cresciuta del 17% nel week end successivo alla messa in onda di un episodio contenente il caso di una paziente vittima di uno stupro, che si era rivolta all'ospedale per avere informazioni su quali opzioni avesse per prevenire una possibile gravidanza indesiderata. Fra coloro che, intervistati anche prima della messa in onda dell'episodio, sapevano già che una donna poteva avere delle opzioni in questo senso, il numero di coloro che dopo l'episodio nominarono il metodo contraccettivo menzionato nella serie, subì una crescita del 23%⁸⁵.

E ancora, nel 2008, viene effettuato uno studio per valutare l'impatto di due narrazioni televisive riguardanti le decisioni prese da una donna dopo aver ricevuto un risultato positivo al test sulla mutazione del gene BRCA1⁸⁶:

Entrambe le storie mostravano la scelta della protagonista di sottoporsi a una mastectomia preventiva per ridurre il rischio di sviluppare il cancro e sottolineavano l'importanza di sottoporsi a screening mammografici preventivi, le implicazioni di una storia familiare di tumori al seno e l'utilità di avere un secondo parere medico riguardo alla terapia consigliata. A distanza di tre settimane, nel 2005, furono dunque mandati in onda due episodi sullo stesso tema, uno in *ER* e l'altro in *Grey's Anatomy*. I risultati di un'indagine su 599 donne dimostrarono che mentre la singola linea narrativa aveva avuto un impatto modesto sui comportamenti e le conoscenze delle spettatrici, l'esposizione combinata aveva invece sortito degli effetti: non solo esse dimostravano di avere sviluppato una maggiore conoscenza dei rischi insiti nella mutazione al gene BRCA1, ma anche di aver maturato una disposizione positiva verso la possibilità di una mastectomia preventiva, di aver colto l'importanza di ricevere un secondo consulto medico e di avere intenzione di pianificare, se non di aver già pianificato, una mammografia come risultato dell'aver visto gli episodi in questione⁸⁷.

Non solo finzione e intrattenimento, dunque, ma vera e propria possibilità di agire, col mezzo televisivo, a favore della salute pubblica. Prodotti creativi ibridi, quindi, che ci portano a parlare di *infotainment*: nello stesso contenuto convivono sia l'obiettivo di intrattenere sia quello di informare. E non solo *fiction*: sono numerose oggi le docu-serie in onda settimanalmente o ogni giorno sui canali del digitale terrestre come *Dottori in Corsia* e *Body Bizarre*. Oppure ancora racconti sviluppati in occasione di una ricorrenza rilevante, per sensibilizzare il pubblico sulle conseguenze sulla

85 Cappi, *op. cit.*, p. 160.

86 La mutazione di questo gene può essere responsabile del tumore al seno e/o all'ovaio.

87 *Ivi*, p. 161.

salute delle cattive abitudini o sulla natura psichica di condotte errate, come *Vite sottili*: un singolo episodio mandato in onda sul canale 31 del digitale terrestre il 15 marzo 2023 (la giornata mondiale per i Disturbi del Comportamento Alimentare) con protagoniste un gruppo di ragazze affette da anoressia nervosa. Si ricordi anche che i mass media come la TV, alla fine degli anni Ottanta, sono stati fondamentali per informare la popolazione occidentale sull'HIV/AIDS e sui comportamenti rischiosi da evitare. Se fino a poco tempo prima si considerava il virus dell'immunodeficienza umana quale danno collaterale dell'omosessualità, ora si era coscienti del fatto che potesse essere contratto anche a causa della promiscuità eterosessuale e si sconfiggeva lo stereotipo iniziale⁸⁸.

Cosa dire, poi, sul cinema? E le forme cartacee fin dove si spingono nella narrazione del *wellness*? Troviamo la volontà di promuovere la salute anche tra i *brand* di oggi? Come gli schermi televisivi, le sale cinematografiche accolgono pellicole che raccontano disabilità, fibrosi cistica, malattie psichiatriche, Alzheimer, disturbi alimentari, neoplasie, etc. e contribuiscono a rendere più familiare l'ambiente ospedaliero o maggiormente comprensibili le fasi di una malattia degenerativa. L'invenzione del cinematografo ha apportato un beneficio concreto non indifferente alla ricerca scientifica. Ciò che si legge nel testo di Stefano Beccastrini è a dir poco sorprendente se non ci si aspetta che il cinema possa aver avuto questa applicazione – tanto che si riporta qui l'intero frammento:

Coetanea dell'invenzione, da parte di Sigmund Freud, della psicoanalisi nonché di quella, da parte di Wilhelm Conrad Roentgen, dell'apparecchio a raggi X (Roentgen depositò presso la Physikalisch-Medizinische Gesellschaft di Wurtzburg la comunicazione, con allegata l'immagine radiografica di una mano, della sua scoperta lo stesso giorno, il 28 dicembre 1895, in cui avvenne a Parigi, presso il Salon Indién di Boulevard des Capucines, la prima proiezione dei Lumière), l'invenzione del cinema era destinata, come del resto le altre due, ad apportare significativi cambiamenti nelle conoscenze e nei costumi degli uomini del secolo che stava nascendo, il Ventesimo. Psicoanalisi, raggi X, cinema: tre modi innovativi di vedere cosa stava dentro gli esseri umani, sotto la loro apparenza più superficiale, nelle profondità del corpo e della mente (tra l'altro, cinema e raggi X rappresentarono, negli anni immediatamente successivi alla loro invenzione, due affiancate e lucrose curiosità da baraccone fieristico, e cinema e psicanalisi, nonostante il giudizio poco lusinghiero che Freud aveva espresso sul cinema medesimo, s'incontrarono ben presto: fu nel 1926, infatti, che un allievo di Freud, Karl Abraham, collaborò come consulente per il primo psicofilm, "I misteri di un'anima", regia di Georg Wilhelm Pabst). Pare che i Lumière con-

88 Lupton (2012), *op. cit.*, p. 15.

siderassero il cinematografo un'invenzione priva d'alcun futuro commerciale, mentre erano invece sicuri dell'interesse scientifico della loro invenzione. Auguste, in un'intervista del 1954 e dunque ormai novantenne, ricordò che, disinteressato al cinema come arte, si era dedicato "...alla biologia, alla fisiologia, alla patologia, alla medicina..." [...]. Fautore della medicina umorale, fondatore di cliniche e riviste, autore di oltre quaranta volumi di argomento medico, comparve anche, proprio in veste di medico, nel film "Pasteur" del 1922, con la regia di Jean Epstein (un cineasta che aveva fatto studi medici e fu uno dei primi teorici del cinema come arte). Logicamente, non soltanto dagli interessi biomedicali di uno dei due fratelli che lo inventarono nacque "...l'utilizzo del cinema come strumento di indagine, ricerca, divulgazione, documentazione o propaganda nell'ambito degli studi medico-scientifici..." [...], ma proprio i Lumière dettero contributi in tal senso, in quanto "...si dedicarono molto presto alla microfotografia...(con)...la tecnica dell'*autochrome*, che permise le prime immagini a colori di germi e tubercoli...(e)... fin dal 1896 si occuparono di raggi X e produssero i negativi...grazie ai quali furono possibili le prime riprese radiocinematografiche...". Nei decenni seguenti, le due strade - quella del cinema scientifico/clinico e quella del cinema artistico/spettacolare - si sono sempre più e giustamente divaricate, ma la lontana fratellanza d'origine ha continuato ad esistere tramite un'osmosi di forme, un dialogo di modelli, un'attenzione reciprocamente profonda.

Dunque, le pellicole, oltre a narrare – come fa la TV – il progresso di una malattia, gli ostacoli e il loro superamento, prendono parte alla ricerca diretta e non solo: sicuramente rilevante è il ruolo che un film, con qualunque trama, può assumere nella gestione di una patologia e nell'aiuto verso la guarigione, aggiudicandosi un posto tra le forme di arteterapia. Sebbene non offra una cura concreta al pari di un farmaco, il cinema è anti-depressivo, stimola la produzione positiva di ormoni, distrae dal dolore, accresce la motivazione verso un obiettivo e potenzia la nostra empatia verso chi soffre⁸⁹. Infatti, lo ribadiamo sempre dal testo di S. Beccastrini:

Il rapporto tra cinema e medicina ha avuto modo di svilupparsi anche in senso terapeutico, oltre che documentativo: già nel 1917 un critico americano, Fred W. Philips, in un articolo intitolato "Il valore terapeutico del film" avanzò l'ipotesi che il cinema potesse costituire un farmaco di particolare ed economica efficacia. L'idea, in seguito, fu più combattuta che appoggiata dai medici, presso i quali prevalse, contro il cinema, uno spirito di ostile crociata: fu affermato che provocava mille mali, da quelli alla vista (la cineoftalmia, sindrome oculare da scintillio della luce di sala) a quelli mentali (il cinema fu definito come "...un vampiro...suc-

89 http://www.cinematapia.it/?page_id=37 (ultima visualizzazione: 11/05/2023).

chiatore di cervelli...bevitore di anime...rapitore di coscienze...”, come racconta Gian Piero Brunetta nel suo “Buio in sala”. Cent’anni di passione dello spettatore cinematografico”, Marsilio, Venezia, 1989). Peraltro, in anni recenti, la vecchia idea di Philips è andata vieppiù prendendo campo e, prima negli Stati Uniti e poi anche in Italia, si parla di cinematerapia. Il suo precursore è considerato il dottor Gary Salomon, autore di “The Motion Picture Prescription: Watch this Movie and Call Me in the Morning. 200 Movies to Help You Heal Life’s Problems” (Aslan Pub Publishers, 1995). Poi la metodologia cinematerapeutica ha travalicato la stretta competenza medica, per esempio venendo fatta propria dal movimento femminista e producendo un libro come “Cinematerapia. C’è un film per ogni stato d’animo” (Feltrinelli, Milano, 1993), manuale per l’utilizzo autocoscienziale e psicoriparativo del cinema da parte di donne in crisi, scritto da Nancy Peske e Beverly West, secondo le quali “Una buona pellicola è come un ricostituente lenitivo...”. In Italia è da segnalare “Curare con il cinema” (CSE, Torino, 2001) dello psichiatra napoletano Ignazio Senatore, peraltro giustamente convinto che “...la visione di un film non... (ha)...mai potuto eliminare i conflitti, ridurre le ansie, placare le angosce di uno spettatore...”. Il tema dell’utilizzo del cinema da parte della medicina resta comunque aperto e suggestivo. Personalmente, ritengo che esso possa rivelarsi utile soprattutto quale strumento di formazione, e counselling, alle competenze della Narrative Medicine e alle riflessioni delle Medical Humanities: competenze e riflessioni che abbisognano di ragionare su storie di vario tipo, potendo trovare in quell’immenso archivio di filmiche storie che è la storia del cinema, un patrimonio immenso di fonti di meditazione e discussione (a cominciare dalla storia narrata nella prima opera cinematografica di fiction avente per protagonista un medico: “The Country Doctor”, 1909, un breve film muto narrante la dedizione alla propria missione di un medico di campagna, realizzato da David Wark Griffith, che del cinema come arte narrativa può essere considerato il padre)⁹⁰.

Niente da aggiungere allora, se non l’amarezza di scoprire che è un numero davvero esiguo di pubblicazioni a occuparsi di mediatizzazione della salute nel mondo cinematografico. Pochissimi studi empirici sono stati fatti e altrettanto limitate sono le analisi compilative. Un solo articolo, sull’impiego della produzione cinematografica come fonte di istruzione semplice ed immersiva per gli alunni di scienze, è stato facilmente reperibile⁹¹. Quello che è sicuro è che l’emergenza sanitaria nel 2020 ha spinto

90 http://www.analisiqualitativa.com/magma/0403/articolo_07.htm (ultima visualizzazione: 11/05/2023).

91 Cfr: Arroio, A. (2010). Context based learning: A role for cinema in science education. *Science Education International*, 21(3), pp. 131-143. Cfr: <https://files.eric.ed.gov/>

ancor più i media a interpellare nei propri format la figura dello scienziato, perché potesse interpretare l'andamento dei contagi e placare i dubbi e che, da questo momento in poi, si vedranno interagire sempre più esperti tra i mezzi di informazione⁹².

Riguardo il triangolo *brand-pubblicità-salute*, promuovere uno stile di vita sano è una strategia ormai indispensabile per competere con le proposte di altre aziende. Verso un pubblico sempre più attento al proprio benessere si devono comunicare in modo chiaro benefici e rischi del prodotto. Citiamo olio Cuore, Yakult, acqua Vita Snella (e non solo: oltre al settore *food & beverage* anche quello tessile punta spesso alla tematica del benessere e all'abbattimento dei tassi di inquinamento, con le sue calzature ortopediche e abiti in fibre naturali, a cui si aggiunge quello della cosmesi), i cui messaggi promozionali sono visibili in televisione e sulle riviste; si pensi poi alle organizzazioni come AIRC e Save the Children per la loro ferrea presenza tra le altre pubblicità, tra le quali, in caso di bisogno, trovano posto anche le informazioni sulle vaccinazioni ed eventuali comunicazioni del Ministero della Salute – come quelle che sono state trasmesse durante la recente pandemia. La salute viene «Incitata (“Vaccinatevi”), sollecitata (“Regalati una vita senza stress”), sospinta (“Distruggi il grasso”), e soprattutto consigliata»⁹³.

Tornando per un attimo alla comunicazione cartacea, malasanità, casi di cibo contaminato, alcolismo, nuovi composti farmaceutici, ricerche scientifiche e virus continuano a occupare le pagine di quotidiani e settimanali e i loro inserti, le rassegne stampa e le infografiche; non senza il problema della spettacolarizzazione, delle *fake news* e della notiziabilità, di cui si è parlato nel paragrafo 2.1. L'emergenza sanitaria, tra il 2020 e il 2022, ha dimostrato come molto spesso il/la giornalista abituato/a a scrivere di politica, cultura o economia non abbia le giuste conoscenze per scrivere di *wellness*, vaccinazioni, epidemie. Per questo «urgono riflessioni e interventi per capire quali siano le nuove professioni da reclutare nel vasto campo delle competenze giornalistiche⁹⁴».

Tra le riviste accade qualcosa che probabilmente era prevedibile, ovvero, come racconta A. Lovari: si assiste a un

grande sviluppo dei periodici del benessere, un periodo che si colloca a partire dagli anni Settanta del secolo scorso ma che avrà un grande sviluppo nel ventennio successivo. [...] Ingrosso e Peccenini hanno identificato una grande espansione dei periodici della salute nel periodo 2000-2005 [...] Periodici che, seppur non trattano esclusivamente

fulltext/EJ904864.pdf (ultima visualizzazione: 15/05/2023).

92 Per approfondire: Cristante, S. (2020). Il virologo della porta accanto: la mediatizzazione della scienza durante la pandemia. *Liber-O. Collana Didattica Open Access dell'Università del Salento*, 2020(1), pp. 125-132.

93 Ceriani, G. (2005). Sano, malsano o bello: la salute come metafora. In *IL DISCORSO DELLA SALUTE*. Meltemi.

94 Boldrini, *op. cit.*, p. 22.

di temi di sanità e di salute (p. es., i periodici di cucina, per bambini, la famiglia, il fitness), inseriscono sullo sfondo delle narrazioni il ruolo degli apparati istituzionali di cura, dando spazi a tali temi nelle proprie pagine, sia sotto forma di articoli, sia attraverso inserzioni pubblicitarie [...] Secondo Ingrosso (2008) i periodici del benessere hanno svolto una vera e propria funzione di apripista dei temi della salute in Italia⁹⁵.

Le riviste rivolte a un pubblico femminile prettamente incentrate su moda, *gossip*, attualità e mete di viaggio non solo dedicano intere pagine allo sport e alle diete alimentari, ma hanno iniziato a occuparsi della narrazione di malattie croniche e di psicoterapia, del benessere sessuale per le coppie (eterosessuali e non), di medicina olistica e qualità del sonno. Anche le riviste pensate per i lettori maschi, tra *prêt-à-porter*, *business* e motori, trattano di medicinali, infarto, depressione, operazioni chirurgiche, contraccezione e numerose sono quelle interamente dedicate ai consigli per una forma fisica tonica e un'alimentazione proteica. Così come si parla di endometriosi, attività di prevenzione oncologica, yoga o diabete in forma cartacea, se ne parlerà su tutti i profili *social* – che ormai ogni redazione detiene, oppure sui blog, se previsti – dove si troverà un pubblico più ampio e si contribuirà a immettere il lessico medico su queste piattaforme, aggiungendosi ai professionisti che già fanno divulgazione in questo campo e alle persone che hanno vissuto la malattia e la raccontano apertamente per generare ancor più consapevolezza fra gli utenti. Questo è il quinto tipo di mediatizzazione della salute che Tanja Kamin non ha descritto e che stiamo per affrontare. Sono assenti, nel testo della sociologa, molti strumenti della comunicazione in cui la salute è oggi mediatizzata e nei quali, a differenza dei media analogici descritti finora, la possibilità di confrontarsi in prima persona con altri/e pazienti è la caratteristica principale. Non soltanto leggiamo una rivista o guardiamo un film, ma siamo interattivi, immersi nella dinamica comunicativa, scriviamo, generiamo noi per primi delle informazioni sanitarie e condividiamo fotografie: facciamo quello che si definisce *cybercoping*; ovvero un insieme

di attività di comunicazione digitale finalizzate alla risoluzione di problemi di salute, che vedono i pazienti attivarsi per interagire e connettersi con altri individui che condividono o hanno già superato lo stesso problema medico⁹⁶.

Il motivo per cui T. Kamin non ha inserito tra le quattro forme mediatizzate un'altra categoria comprendente i *social network*⁹⁷ può essere riscontrato nella data del

95 Lovari, *op. cit.*, pp. 74-75.

96 Lovari, *op. cit.*, p. 117.

97 Termine ombrello che intende indicare una pluralità di servizi offerti dal Web che permettono agli utenti di comunicare tra loro e costruire, dunque, delle reti sociali nel mondo virtuale. Tra questi si collocano i social media, gli spazi per la messaggistica e tante

suo saggio, il 2007, tuttavia essa è irrinunciabile se vogliamo fare una panoramica completa dei mezzi che comunicano e spesso determinano il nostro stato di salute. Seguirà dunque una riflessione sui maggiori strumenti che permettono l'attività di *cybercoping* e la comunicazione per il settore sanitario. La rassegna sottostante non è da prendere alla lettera data la dinamicità con cui i *social network* mutano, emergono, vivono il loro periodo di gloria e scompaiono a favore di altre piattaforme.

Iniziamo da una forma di comunicazione che coinvolge il solo senso dell'udito e che sta per compiere vent'anni: i *podcasts*⁹⁸. Per molti consumatori e consumatrici i *podcasts* hanno preso il posto della radio e sono più accessibili dei contenuti divulgati dalla TV e dal cinema, poiché fruibili quando si vuole e dove si desidera – senza l'ausilio di un grosso schermo. L'idea di utilizzare questi strumenti per comunicare tematiche riguardanti la salute non è così recente: nel 2006 il chirurgo vascolare statunitense Grayson Wheatley inizia a pensare di poter produrre alcuni files audio che contengano informazioni di tipo medico, per aiutare chi ne fosse alla ricerca, da distribuire sugli iPod⁹⁹. I *podcasts* sono diventati popolari verso la metà degli anni Duemila come forma di intrattenimento, ma quasi subito si è percepito in essi il potenziale educativo. Alcune testate giornalistiche si occupano di realizzare *file* audio che possano essere di aiuto agli studenti di medicina:

Medical journals such as The New England Journal of Medicine and The Lancet are using podcasts to discuss contemporary topics in medicine, further supporting the idea that medical podcasts can supplement more traditional forms of learning, such as peer-reviewed journal articles¹⁰⁰.

Nel frattempo, cresce il numero di episodi creati da ex pazienti che, dopo la guarigione, vorrebbero sostenere chi si trova in difficoltà narrando la propria storia o che raccontano le modalità e le terapie che consentono loro di convivere con la malattia. Numerosissimi sono i *podcasts* motivazionali da ascoltare durante l'attività sportiva o per ottenere istruzioni riguardo a diete alimentari e farmaci. Dunque, non sono solo i professionisti a diffondere informazioni sanitarie.

Proprio come Internet, le docu-serie e gli schermi cinematografici, sono anch'essi

altre piattaforme.

98 File audio anche detti “audiocast”, ognuno preceduto e susseguito da un altro come a formare una serie di episodi. Generalmente disponibili in formato MP3, il consumo è riservato agli utenti che posseggono una connessione internet e un abbonamento al servizio di download. Se accompagnati da un video, il loro nome si trasforma in vodcast. Cfr: Ruberto, M. G. (2011). *La medicina ai tempi del web: medico e paziente nell'e-Health*. Milano: FrancoAngeli, p. 16.

99 Ibidem.

100 Newman, J., Liew, A., Bowles, J., Soady, K., & Inglis, S. (2021). Podcasts for the Delivery of Medical Education and Remote Learning. *J Med Internet Res*, 23(8), e29168. Cfr: <https://doi.org/10.2196/29168> (ultima visualizzazione: 11/05/2023).

un'opportunità concreta da cui apprendere (si parla a tal proposito di *m-learning*), ottenere supporto e informazioni rilevanti. Tra gli svantaggi, però, si deve sottolineare specialmente la mancanza di controllo, da parte di una comunità medica qualificata, su ciò che il parlante esprime e la triste fatalità che vengano divulgati dati riservati. Si vedano, poi, blog, vlog e i contenuti che popolano piattaforme come YouTube, Twitter, Instagram, Facebook e Tik Tok; in molti casi i perfetti sostituti della TV, delle riviste e persino di "dottor" Google. Composti da pubblicazioni brevi e spesso da un linguaggio colloquiale, i blog sono siti web realizzabili da ogni individuo che voglia mettersi all'opera con la scrittura e la propria connessione Internet. Creati da medici per studenti di medicina, da medici per pazienti (come Surgeonsblog) o da pazienti per altri pazienti (ad esempio, Six Until Me), tutti questi contenuti, siano essi virali o seguiti soltanto da un piccolo gruppo di persone, sono oggi centrali per l'alfabetizzazione sanitaria e l'*health communication*. Permettono di tenere un diario online sulle proprie condizioni cliniche, avviare una raccolta fondi, ricevere supporto nei commenti, incrementare la propria *agency* mentre si affronta la malattia o, più semplicemente, tenersi informati sulle scoperte scientifiche d'avanguardia. Se da una parte questo quinto bacino di contenuti che si aggiunge alle quattro forme di mediatizzazione della salute identificate da Kamin presenta la problematica possibilità che vengano divulgate informazioni corrette solo in parte (proprio perché si tratta di contenuti generati dai non professionisti), dall'altra, però, queste piattaforme hanno dimostrato di avere l'enorme potenziale di conferire visibilità anche ai gruppi sociali marginalizzati e, infatti, A. Lovari descrive come i *social network* siano capaci di coinvolgere persone difficilmente raggiungibili con la comunicazione tradizionale, tra cui gli/le adolescenti e le minoranze etniche. Inoltre, il basso costo della produzione dei contenuti fa sì che possano trovare spazio anche le condizioni più rare oppure quelle che non hanno ancora ottenuto abbastanza considerazione all'interno della società e che sono invalidanti nella realizzazione delle attività quotidiane, ma non vengono così riconosciute¹⁰¹ (si pensi a fibromialgia, endometriosi e attacchi di panico). Si ricordi anche che, grazie ai blog e ai *social media*, le stesse organizzazioni della salute trovano un ambiente dal costo nullo con cui divulgare informazioni riducendo le discriminazioni nell'accesso alle notizie sanitarie¹⁰². Risulta particolarmente importante il ruolo che i vari media (analogici e digitali) possono avere nel ridurre lo stigma e fermare gli stereotipi su condizioni quali l'obesità e l'epilessia¹⁰³. L'appartenenza ad una community e la condi-

101 Si tratta delle *contested illness* e delle malattie invisibili: patologie per cui coloro che ne soffrono difficilmente giungono alla formulazione della diagnosi e, per questo motivo, sperimentano un senso di solitudine e frustrazione di fronte alle istituzioni mediche che non possiedono alcuna risposta per il loro malessere. I social media si configurano come la migliore possibilità per il paziente di essere ascoltato e compreso.

102 Lovari, *op. cit.*, p. 104.

103 Ivi, p. 91.

visione diventano un vero intervento efficace, ma purtroppo il supporto trovato online fra pazienti simili a sé non si traduce quasi mai in relazioni stabili nell'ambiente offline. Preoccupante è invece l'opinione generale sulla diffusione dei contenuti che trattano di *fitness*, nutrizione e *lifestyle*, soprattutto su Instagram, Pinterest e Tik Tok, accusati più di fare del male che di occuparsi di *wellness*. Si tratta di materiali che dichiarano di voler essere d'ispirazione al pubblico ma che, invece, rappresentano un approccio tossico a quella che dovrebbe essere la salute individuale: integratori e frullati per sostituire i pasti, immagini ritoccate, corpi eccessivamente muscolosi influenzano chi ha già presenta disturbi nel proprio comportamento alimentare, dismorfofobia o vigoressia, ma sfuggono alla moderazione perché non esplicitamente *pro eating disorders* e, dunque, difficili da individuare sia per conto dell'algoritmo sia quando l'attività di moderazione è svolta da una persona umana¹⁰⁴.

Vantaggi e svantaggi della mediatizzazione della salute online vengono avanzati da ricercatori di tutto il mondo, i quali si immergono in modo diretto nei *social network* per capire a fondo il loro abisso comunicativo. Le argomentazioni sono numerose, tanto che qui ne sono state accennate solo alcune. Nell'ultimo capitolo si ripartirà da qualcuna di queste. Ora l'urgenza è quella di continuare a definire la Sanità Digitale e analizzare quali strumenti oggi non solo mediano informazioni sanitarie ma sono in grado di curarci.

2.4 Per fare chiarezza

Prima di svolgere altre riflessioni è necessario ordinare i termini che definiscono la professione medica nell'era digitale e delinearne tutti i significati. Si noterà che presentano evidenti differenze e non vanno confusi tra loro.

- **e-health (o eHealth)**. Il termine indica l'utilizzo di tecnologie della telecomunicazione e dell'informatica a vantaggio della salute umana¹⁰⁵. Un suo sinonimo è l'espressione "Digital Health". In Italia, il Ministero della Salute ha descritto la "Sanità in Rete" come la pratica di utilizzare strumenti tecnologici per effettuare e promuovere le attività di diagnosi, prevenzione, monitoraggio e trattamento delle malattie di cui soffre l'individuo o dello stile di vita in generale¹⁰⁶.
- **m-health (o mHealth)**. È un'etichetta che si applica all'attuale pratica medica e di salute pubblica supportata da dispositivi mobili, sensori indossabili e piattaforme. Infatti, questi *devices* e numerose app sono oggi la scelta più semplice, rapida e meno costosa per rilevare la qualità del sonno, l'andamento del proprio battito cardiaco, le calorie assunte ad ogni pasto, oppure per individuare dottori, strut-

104 Gerrard, Y. (2018). Beyond the hashtag: Circumventing content moderation on social media. *New Media & Society*, 20(12), pp. 4492-4511. Cfr: <https://doi.org/10.1177/1461444818776611> (ultima visualizzazione: 30/05/2023).

105 Moretti, *op. cit.*, p. 81.

106 Ivi, p. 82.

ture e altri servizi a cui rivolgersi. Così lo smartphone diventa un medium tra paziente e medico, perché raccoglie dati che potranno essere condivisi col professionista di riferimento nel momento del bisogno. Ma è anche una pratica che non prevede per forza l'interazione con la comunità medica, se l'intenzione è quella di imparare qualcosa sul proprio corpo ma non si soffre di una patologia i cui dati debbano essere condivisi. Veronica Moretti illustra l'importanza dei sensori applicabili al corpo nel caso si soffra del diabete di tipo 1 (che verranno qui descritti nel paragrafo 2.6.4) e sottolinea i vantaggi dell'autogestione per le patologie cardiache, ma allo stesso tempo sono chiari gli svantaggi (come la poca fiducia nelle app con l'avanzare dell'età, di cui si parlerà nel capitolo 3). La parola "mHealth" è, in realtà, una sfaccettatura del termine più generale *e-health*.

- **Digital Therapeutics (DTx).** In lingua italiana, Terapie Digitali. Si tratta di tecnologie che offrono interventi terapeutici grazie a programmi *software* di alta qualità, basati sull'evidenza scientifica – ottenuta attraverso la sperimentazione clinica – per trattare o prevenire un ampio spettro di condizioni fisiche, comportamentali e mentali. Facendo riferimento al lavoro di Laura Boscherini, si legge quanto segue:

Le Terapie Digitali sono dei veri e propri interventi curativi, in grado di migliorare i risultati clinici al pari di un intervento farmacologico. Vengono sviluppate attraverso una sperimentazione clinica randomizzata e controllata, e sono basate su nette evidenze cliniche di efficacia. Assumono la forma di applicazioni o app, videogiochi, siti web, o addirittura dispositivi indossabili [...] La funzione terapeutica delle Terapie Digitali è quella di andare a correggere comportamenti come la scarsa partecipazione, la disattenzione, il cattivo rapporto con le altre persone, ma anche comportamenti di rifiuto e di disturbo come quelli definiti disfunzionali. Questi comportamenti si possono ritrovare in un numero elevato di patologie croniche sia neuropsichiatriche che metaboliche come:

- Depressione;
- Dipendenza da sostanze da abuso;
- [...]
- Reazioni avverse da farmaci antineoplastici;
- ADHD;
- Disturbi dello spettro autistico;
- Insonnia cronica;
- [...]
- Disturbo d'ansia generalizzato;
- Disturbo dell'alimentazione;
- Asma;
- Broncopneumopatia cronica ostruttiva;
- [...] Le Terapie Digitali vanno a interagire con i pensieri e i comporta-

menti del paziente, modificandoli. Ugualmente andranno a cambiare il suo stile di vita che sarà maggiormente coinvolto nella propria cura rispetto a una terapia farmacologica standard [...] Se per malattie di natura infettiva e oncologica il farmaco rappresenta la principale opzione terapeutica, per le malattie croniche questo è vero in parte. Le Terapie Digitali rappresentano una nuova opportunità per trattare quelle patologie croniche associate a stili di vita e comportamenti che hanno risposto solo in parte a una terapia farmacologica. Con il farmaco, infatti, si possono contrastare gli effetti degli stili di vita inappropriati, ma non modificarli. L'efficacia di una terapia nel trattamento di una patologia cronica, è data dal coinvolgimento e dalla partecipazione attiva del paziente, che necessita di informazioni, formazione, supporto e motivazione. Ed è proprio su questi aspetti che puntano le Terapie Digitali: coinvolgere attivamente, fornire informazioni e supporto. Per alcuni disturbi, come quello dello spettro autistico, le Terapie Digitali potrebbero rappresentare la prima terapia autorizzata, mentre per altri (come la depressione) una nuova opzione terapeutica¹⁰⁷.

- **Digital medicines.** Medicine digitali, ovvero farmaci che hanno un sensore integrato che una volta ingerito viene attivato nello stomaco. Qui invierà poi un segnale alla app installata sullo smartphone per segnalare l'effettiva assunzione della terapia. Sono strumenti che permettono il solo monitoraggio dell'aderenza del soggetto a una determinata terapia, non una vera cura.
- **Telemedicina.** Già quando lo si enuncia il concetto appare chiaro: è la modalità di erogazione dei servizi di assistenza sanitaria che si svolge grazie alle più comuni ICT (cellulari e computer) quando il paziente e il medico non si trovano nella stessa località¹⁰⁸. Secondo Deborah Lupton,

Telemedicine is a specific term that refers to the use of communication and digital technologies to communicate with patients, effect clinical diagnoses and deliver health care in remote locations¹⁰⁹.

La telemedicina è una delle colonne portanti dell'ampio processo dell'*e-health*¹¹⁰. Insieme a questo termine, ricordiamo l'esistenza di molti altri: televisita, telecon-

107 Boscherini, L. (2020). *Terapie Digitali: una revisione degli studi clinici*. Università degli Studi di Milano-Bicocca. Master in Comunicazione della Scienza e dell'Innovazione Sostenibile, pp. 12-13.

108 Boscherini, *op. cit.*, pp. 7-8.

109 Lupton, D. (2014). Critical perspectives on digital health technologies. *Sociology compass*, 8(12), p. 1351. Cfr: <https://doi.org/10.1111/soc4.12226> (ultima visualizzazione: 18/06/2023).

110 Da Rold, *op. cit.*, p. 27.

sulto, telemonitoraggio, telerfertazione, teleriabilitazione, telediagnosi, telechirurgia, teleassistenza, teleradiologia e telecardiologia. Le prospettive sono molto positive: la *telemedicina* permette di sorvegliare l'adesione del paziente alle varie cure quando è a casa, raggiunge i malati che si trovano nelle zone più sfortunate dei Paesi in via di sviluppo¹¹¹ ed è già un ottimo esempio di collaborazione tra la comunità medica occidentale e strutture situate in differenti parti del mondo. In poche parole, si tratta di fare il medico a distanza, fornire consulti e presenziare all'intervento che si sta svolgendo in una sala operatoria dell'altro emisfero terrestre pur non essendo fisicamente lì. Sebbene la visita medica tradizionale non sia del tutto sostituibile, la strada della telemedicina diventa la più percorribile quando le gravi condizioni del/della degente non gli/le permettono di percorrere la distanza che lo/la separa dal professionista. In molti casi, è anche la strada giusta per lasciar vivere al soggetto la sua malattia o il percorso di guarigione nell'ambiente quotidiano, accanto alla propria famiglia, evitando lo stress della camera d'ospedale¹¹². Infatti, la telemedicina può essere la soluzione per rendere sostenibile la qualità della sanità e ridurre significativamente la spesa nazionale¹¹³. Ottimi sono gli esiti della sua applicazione nella diagnostica fetale e neonatale¹¹⁴ e altrettanto positivi sono i risultati ottenuti finora nell'educare, a distanza e tempestivamente, i genitori di bambini affetti da disturbi che richiedono particolare attenzione. Certo, però, che di questi successi ne possono godere solo le persone che possiedono una connessione Internet presso il loro domicilio e abbastanza conoscenze per utilizzare le ICT. Si analizzeranno questi ostacoli nel prossimo capitolo.

- **Medicina 2.0.** È la medicina dell'era digitale, una disciplina di seconda generazione che trae beneficio dal Web 2.0 e ha un diverso impatto sul modo di erogare l'assistenza e comunicare col paziente rispetto a quando il settore sanitario non si appoggiava ad alcun Dottor Google. Gli spazi sono ridisegnati a favore della partecipazione dell'utente malato¹¹⁵.
- **Citizen health.** Con l'iniziale convinzione di voler spiegare qui cosa si intende per *citizen science*¹¹⁶, che però non si colloca perfettamente all'interno di questo elaborato, ho tentato di capire se esistesse, invece, l'espressione *citizen health*. È

111 Lupton (2014), *op. cit.*, p. 1345.

112 Da Rold, *op. cit.*, p. 28.

113 Bronzini, & Vicarelli, *op. cit.*, p. 88.

114 Ibidem.

115 Lovari, *op. cit.*, p. 102.

116 Si intende la partecipazione attiva dei cittadini alla ricerca scientifica. Le persone comuni (con qualsiasi livello di istruzione) sono chiamate a condurre in modo diretto un esperimento o a osservare un fenomeno al fine di aiutare ricercatori e ricercatrici a far fronte ad una problematica oppure a ottenere una visione maggiormente ampia dell'oggetto di studio.

stato interessante apprendere che questo è il nome di una *community* americana di pazienti e di medici, sia uomini sia donne, che stanno tentando di formulare nuove modalità di svolgere la pratica medica per contrastare l'alto costo delle assicurazioni sanitarie e per mettere al centro dell'attenzione la singola persona¹¹⁷.

2.5 *e-patient*

La modalità digitale con cui si svolge oggi la professione medica ha permesso la costruzione di una nuova figura, quella dell'*e-patient*. Il cittadino che utilizza le DTx, si appresta a farsi prescrivere trattamenti tramite la Rete, richiede una visita attraverso WhatsApp e si informa con Internet e i media elettronici è a tutti gli effetti un paziente *empowered*, consapevole delle decisioni che può prendere riguardo la sua salute e delle conseguenze di tali scelte, capace di consigliare i propri famigliari e di stargli accanto in modo adeguato nei momenti di difficoltà, connesso con la comunità scientifica e gli operatori sanitari; sicuramente più coinvolto nella diagnosi e nella prognosi della patologia che lo affligge di quanto non lo fosse nei secoli precedenti. Potrebbe sembrare scontato ma la realtà è che, anche se si trattava di decidere riguardo al proprio corpo, non sempre in passato si era protagonisti/e della propria esperienza clinica. Gli individui si vedono riconosciuta un'autodeterminazione nei vari ambienti sociali, anche quello sanitario, soltanto in tempi relativamente recenti¹¹⁸. Il primo *e-patient* della storia è Dave deBrokart: l'uomo ha superato la diagnosi di carcinoma al rene al quarto stadio – per cui gli era stata data un'aspettativa di vita di sole 24 settimane – grazie alla lettura di un trattamento innovativo trovato su Internet, proposto dal Beth Israel Deaconess Medical Center. Dave ha successivamente deciso di raccontare la sua esperienza ad altri utenti tramite un blog¹¹⁹.

Il termine *e-patient* nasce da Thomas Ferguson, medico americano fondatore del sito *e-patients.net* (una delle prime comunità online di pazienti)¹²⁰, ma si è già verificato qualche dibattito sul valore semantico della lettera "e". In questa sede, si sceglie di riportare l'opinione di quegli autori e autrici che riuniscono nella vocale diversi significati, in cui nessuno prevale necessariamente sull'altro:

La *e* contenuta nel termine *e-patient* sta insomma per molte cose: *equipped*, cioè attrezzato per gestire la sua condizione, *empowered* nel senso che si diceva poc'anzi, *engaged*, ovvero impegnato nella cura di te, *emancipated*, *equal*, come membro attivo nel rapporto con chi lo sta curando ed *enabled*, capace di prendere le tue decisioni da persona correttamente informata. Una *e* che sta inoltre per *expert* nel senso di far sì che tu che

117 <https://citizenhealth.io/> (ultima visualizzazione: 15/05/2023).

118 Ruberto, *op. cit.*, pp. 7-8.

119 Da Rold, *op. cit.*, p. 51.

120 Ivi, p. 53.

stai male e ti stai curando sia perfettamente informato sul tuo stato di salute e su che tipo di terapia ti stanno proponendo, e infine una e per *evaluating*, come possibilità anche per te che sei un semplice utente della rete di avere accesso a buone fonti di informazioni [...].¹²¹.

Il paziente, dunque, è quasi un partner della comunità medica, alla ricerca della sua stessa cura. È così che, negli ultimi decenni, il rapporto tra lo/la specialista e i suoi pazienti ha cominciato lentamente a ridisegnarsi e si è superato il tradizionale modello di tipo *top down* descritto da Talcott Parsons¹²² (anche detto “modello paternalistico”, nel quale veniva attribuita al medico la completa autorità di prendere le decisioni ritenute più benefiche per il paziente), in favore di una relazione caratterizzata dalla reciprocità fra le due figure¹²³. Al paziente o ai suoi familiari vengono delegati sempre più compiti, come testimoniano le tecnologie che si analizzeranno in seguito. Le attività che l'utente svolge in solitudine, però, dovranno sempre rimanere subordinate ad uno specialista di riferimento. Inoltre, bisogna considerare che non tutti hanno la possibilità di curarsi nell'ambiente casalingo e che tanti potrebbero non essere interessati a intraprendere un percorso di guarigione in autonomia. L'assistenza deve continuare ad essere garantita nella maniera convenzionale, malgrado le soluzioni proposte dall'*e-health* sembrino, fin dal primo sguardo, davvero vantaggiose: proprio per questa ragione, uno Stato con strutture limitate e scarso personale sanitario potrebbe investire sulle nuove pratiche di cura digitale nel tentativo di risolvere il *gap* che si verifica al di fuori del Web, dove domanda e offerta si incontrano solo in parte¹²⁴. Ma incoraggiare il malato a diventare *e-patient* non è per forza una buona soluzione.

2.6 Terapie Digitali

Dopo aver sviscerato le modalità di costruzione della comunicazione sanitaria e aver definito i termini della Sanità Digitale, in questa ultima parte del capitolo si farà riferimento a strumenti e piattaforme in grado di curare il corpo (o la mente), monitorare i parametri vitali o tenere traccia dei farmaci assunti: non più media per la conoscenza, ma media per la medicina. La rassegna sottostante vede protagonisti tre tipi di tecnologie: applicazioni per smartphone, *serious games* e tutto quello che concerne i dispositivi indossabili. Data l'altissima velocità con cui l'informatica, l'Intelligenza Artificiale e la scienza sviluppano nuovi dispositivi e ICT, questo elenco non deve essere considerato in alcun modo definitivo. In realtà, anche il grande bacino

121 *Ivi*, p. 52.

122 T. Parsons è stato uno dei primi sociologi a interessarsi al ruolo del paziente nell'interazione col medico attraverso un'impostazione specificatamente sociologica. Viene considerato, quindi, il padre della sociologia della salute come disciplina indipendente. Cfr: Moretti, *op. cit.*, p. 56.

123 Lovari, *op. cit.*, pp. 113-114.

124 Ruberto, *op. cit.*, pp. 7-8.

dei media analogici e digitali già descritti nel paragrafo 2.2 (televisione, blog e *social media* soprattutto) potrebbero essere qui compresi, in quanto hanno dimostrato di svolgere un ruolo fondamentale nel processo di guarigione dei/delle pazienti, ma la scelta è stata quella di distanziare i mezzi che si occupano di comunicare, persuadere o intrattenere l'utente dagli *smart objects* e dalle piattaforme che si occupano del soggetto e della sua salute in modo più diretto. In queste pagine, dunque, si compie un passaggio dall'attività di *cybercoping* tra una *community* online e il paziente, che legge articoli sui motori di ricerca o genera egli stesso dei contenuti per la Rete, al soggetto che si ritrova da solo col suo cellulare, tablet o smartwatch e si interfaccia soltanto con esso e i dati che raccoglie.

I ricercatori e le ricercatrici che si impegnano nella realizzazione di queste tre tecnologie non sono solo medici, dottoresse e operatori informatici, ma anche *software developers* e designers, antropologi, ingegneri, comunicatori, sociologi e sociologhe, esperti/e del comportamento umano, neuroscienziati/e, psicologi, psicologhe e pedagogisti. L'individuo sceglie di utilizzarle per i loro evidenti vantaggi: app, *videogames* e *wearable objects* non richiedono di spostarsi dalla propria residenza e, dunque, abbattano i costi della sanità tradizionale. È così che l'utente preferisce pagare l'irrisorio abbonamento a Buddyfit¹²⁵ anziché quello della palestra o farsi "prescrivere" un gioco per eseguire gli esercizi di riabilitazione piuttosto di gravare su un familiare che si occupi di portarlo al centro d'assistenza di riferimento. Gli sviluppi che stanno travolgendo questo settore sono davvero sorprendenti ed è piacevole scoprire di avere modalità alternative con cui mantenersi in salute. Nella frenesia della vita contemporanea, tra i prezzi alti delle assicurazioni sanitarie e delle visite mediche negli ambulatori privati (che spesso rappresentano l'unica scelta per il malato), può essere rassicurante sapere di potersi affidare a un'applicazione o a un semplice orologio. Si pensi, ad esempio, alle persone diabetiche: per loro è essenziale possedere un sensore portatile e immediato per godere dei pasti della giornata. Il monitoraggio quotidiano di una patologia cronica è, infatti, una delle funzioni in cui queste tecnologie hanno più successo. Vediamo per ognuna delle tre categorie qualche strumento che contribuisce significativamente al miglioramento della qualità della vita dell'individuo che lo utilizza.

2.6.1 App: la piattaforma necessaria

«Sono più di 250.000 le app per la salute che circolano nei vari stores digitali, per un giro d'affari stimato intorno ai 3,5 milioni di dollari. In Italia, prendendo in considerazione solo quelle certificate, ce ne sono 15mila¹²⁶». Introduciamo così la riflessione sulle piattaforme più semplici da utilizzare e sempre pronte per essere installate. Le loro capacità sono tantissime: da quelle in grado di funzionare come "allarme" per ricordarci di assumere un medicinale a quelle utili per monitorare lo stile di vita, e ancora quelle che tengono traccia delle abitudini alimentari fino ai programmi rea-

125 Una tra le app attualmente più utilizzate per l'esercizio fisico.

126 Ascione, *op. cit.*, p. 125.

lizzati per l'attività atletica. Sono estremamente utili perché danno consigli all'utente sul comportamento da mantenere rispetto alla sua patologia o ai suoi obiettivi sportivi; si tratta di consigli che arrivano, con una notifica, al momento giusto, in maniera contestualizzata rispetto alla sua attività quotidiana (e dunque efficaci e pratici). Sono ingaggianti e non vengono percepiti come interventi di tipo clinico. Il design di un'app di questo tipo dovrebbe essere non invasivo e piacevole per l'utilizzo¹²⁷. Ciò che consente il loro uso è lo smartphone, il supporto essenziale per queste piattaforme, il quale – per il 96% degli individui possessori di un cellulare in 31 Paesi diversi – rappresenta la prima cosa da consultare la mattina e l'ultima da guardare alla sera¹²⁸. Per questo si è scelto di parlare di “piattaformizzazione necessaria”: dato l'intenso rapporto che ognuno di noi intrattiene oggi col proprio dispositivo (almeno nelle società occidentali), era inevitabile che privati, organizzazioni pubbliche, operatori informatici non pensassero a qualche metodo per dare a ogni utente la possibilità di trovare su uno *store* digitale ciò di cui aveva bisogno. La sociologa Veronica Moretti ha delineato una distinzione fra app per la diagnosi, app informative e app per la terapia¹²⁹. Le app informative servono a visualizzare una serie di notizie utili all'utente/paziente. Rientrano in questa categoria le applicazioni con cui è possibile visualizzare farmaci, tenere un diario alimentare delle proprie condizioni (attività fisica, alimentazione, consumo di bevande alcoliche), scoprire i centri più vicini nel caso di patologie specifiche e condividere con una comunità online richieste e informazioni. Alcune applicazioni sono state sviluppate per una funzione diagnostica, come strumenti di ausilio medico in grado di fornire diagnosi. Infine, si sta allargando sempre di più la produzione di app che forniscono un supporto alla gestione della terapia. In particolare nel caso delle malattie croniche (diabete) la possibilità di tenere sotto controllo parametri fisici e attività quotidiane risulta efficace nel mantenimento di uno stile di vita sano¹³⁰.

In questa sede, però, si sceglie di fare riferimento alla distinzione promossa da Van Dijck, Poell e De Waal:

A un'estremità dello spettro ci sono le app per il fitness, che sono principalmente utilizzate per tracciare le performance e le condizioni fisiche di una persona. Tra gli esempi Fitbit, Strava e Runkeeper. All'altra estremità possiamo identificare le app mediche, che sono destinate all'(auto) diagnosi, a monitorare i sintomi per prevenire o curare malattie, ad aiutare i pazienti nel gestire le proprie patologie (per esempio 23andMe, Doctor Diagnose, Virtual Doctor)¹³¹.

127 *Ivi*, pp. 167-168.

128 Solomon, R. M., & Tuten, T. L. (2020). *Social media marketing*. Torino: Pearson, p.4.

129 Moretti, *op. cit.*, pp. 89-90.

130 *Ibidem*.

131 Van Dijck, Poell, & De Waal, *op. cit.*, p. 186.

Ma sono davvero dispositivi medici? Difficile dirlo. Vi sono alcuni percorsi di validazione da seguire se vogliamo che la nostra app venga ufficialmente riconosciuta come DM. In America l'ente che si occupa di questa classificazione è la FDA, ma lo scenario sempre più complesso richiede di valutare singolarmente ogni piattaforma. Tra le applicazioni più difficili da classificare ci sono quelle di *coaching* (che forniscono o facilitano un'assistenza clinica supplementare nell'ambiente casalingo per pazienti affetti da malattie cardiovascolari, ipertensione, diabete o obesità) e quelle che eseguono semplici calcoli comunemente impiegati nella pratica clinica (es. BMI e GCS¹³²). Ciò non significa, però, che una piattaforma che ancora non ha ottenuto il marchio DM non sia valida o funzioni peggio di altre e che i produttori non possano renderla disponibile sugli *stores* digitali. Inoltre, l'utente dimostra di installare una certa app rispetto alle prestazioni che promette di fornire, non in base ai riconoscimenti che essa ha ricevuto. In Europa l'elemento chiave con cui si classifica un'app è l'intenzione del costruttore: se la finalità è dichiaratamente clinica allora la piattaforma è da considerarsi a tutti gli effetti un DM, mentre se viene adoperata in ambito sanitario ma è stata sviluppata originariamente per altri scopi, non va classificata come tale. Nella pratica, purtroppo, non ci sono criteri precisi per condurre tale distinzione e non è chiaro quale giudizio debba essere impiegato nel momento in cui è un italiano a scaricare un'app americana e viceversa¹³³. Inoltre, non si deve ignorare che vi è un flusso di attori sempre più coinvolto nella loro costruzione:

[...] lo sviluppo di piattaforme di settore sulla salute consente di entrare in un'area potenzialmente remunerativa e ricca di dati nella quale i principali operatori sono molto interessati a investire. [...] In particolare è opportuno sottolineare che cresce il numero delle alleanze tra privato e pubblico [...]. Da un lato, esse offrono servizi personalizzati *data-driven* ai loro clienti; dall'altro, si presume che apportino un contributo al più generale interesse pubblico nella ricerca medica, dei cui risultati possono beneficiare tutti i cittadini¹³⁴.

Di seguito vengono descritte due app dalle funzionalità assai accurate, di cui una sembra proprio voler rispondere al bisogno di produzione di valore pubblico.

ApneaApp. Sviluppata da un gruppo di ricercatori dell'Università di Washington, questa applicazione è in grado di tracciare il respiro dell'individuo con un'accuratezza molto simile al polisonnografo. Individuare questo tipo di disturbo è importante per evitare ictus, diabete, infarto, iperattività, ipertensione. Svolgere il test presso la struttura ospedaliera significa allontanarsi da casa per più di 10 ore, non poter rilevare le

132 Glasgow Coma Scale è la scala di valutazione neurologica utilizzata per tenere traccia dell'evoluzione clinica dei pazienti in coma.

133 Da Rold, *op. cit.*, pp. 71-74.

134 Van Dijck, Poell, & De Waal, *op. cit.*, p. 185.

anomalie nel solito ambiente domestico, vedersi applicati numerosi sensori che potrebbero anche staccarsi durante il sonno. Con ApneaApp, invece, l'iter è semplicissimo: si appoggia il proprio smartphone sul comodino come ogni sera e l'app sarà in grado di identificare la propria frequenza cardiaca ed eventualmente quella del partner, in modo distinto¹³⁵. Attualmente è disponibile sugli *stores* col nome di SleepScore.

mPower. Presentata nel 2015 come un'app per iPhone finalizzata allo studio delle variazioni dei sintomi del morbo di Parkinson¹³⁶, il suo funzionamento si basa sul contributo dei pazienti, per i quali si garantisce la privacy e l'anonimato. Tremolio, deambulazione ed equilibrio vengono rilevati prima e dopo l'assunzione dei farmaci e tali dati *user-generated* rimangono disponibili all'interno dell'applicazione così che l'utente possa visualizzare la progressione dei sintomi. Nel frattempo, la comunità medica riceve informazioni dettagliate e in tempo reale sulla malattia, grazie a cui potrà sviluppare nuove ricerche e comprenderne al meglio l'andamento¹³⁷. Un fattore che spinge l'utente a scaricare l'app è proprio quello di poter dare un contributo alla ricerca scientifica:

When you use the app you contribute to research on PD. By combining information from many people who are using the app, researchers expect to find patterns. The information you provide through the mPower app gets encrypted on the phone to protect your privacy. As you participate over time, you help create a powerful dataset that may lead to a scientific breakthrough and to new ways to help people with PD improve their well being¹³⁸.

Non si dimentichi, poi, l'esistenza di applicazioni elaborate non per il *self-tracking* o il *self-management* ma per rendere più semplice la prenotazione di visite mediche presso le strutture sanitarie, per scorgere i profili di vari professionisti e selezionare quello che più fa al caso proprio; per conversare con un medico – sia esso una creazione dell'Intelligenza Artificiale, come accade all'interno di Your.MD e dell'app di Babylon Health, o una persona in carne ed ossa a distanza (l'app Teladoc consente di parlare

135 <https://apnea.cs.washington.edu/#:~:text=ApneaApp%20is%20a%20contactless%20solution,breathing%20movements%20from%20multiple%20subjects> (ultima visualizzazione: 01/05/2023).

136 La patologia ha una storia molto particolare: viene individuata da James Parkinson grazie all'osservazione della gente comune che attraversa le strade di Londra. Secondo Oliver Sacks, questa è la prova che molti deficit sono difficilmente riconoscibili tra le mura della clinica tradizionale e che gli spazi aperti e quello domestico diventano, invece, in svariati casi tra cui il parkinsonismo e la sindrome di Tourette, i più indicati. Cfr: Sacks, O. (2001). *Luomo che scambiò sua moglie per un cappello*. Milano: Adelphi, pp. 156-157.

137 Van Dijck, Poell, & De Waal, *op. cit.*, pp. 201-202.

138 <https://parkinsonmpower.org/about> (ultima visualizzazione: 03/05/2023).

direttamente con un professionista) – e, infine, quelle pensate per l’utenza femminile (What To Expect per la gravidanza e iGyno, Flo o Clue per il monitoraggio del ciclo mestruale). Vi sono anche piattaforme che svolgono simultaneamente la funzione di *social network*, tra cui CureTogether, Alliance Health e PatientsLikeMe, con le quali i pazienti possono condividere le loro esperienze e i loro dati per aiutare la ricerca clinica¹³⁹. L’analisi può essere complessa: qui si è scelto di dedicare l’attenzione agli strumenti che contribuiscono al percorso di guarigione da una patologia.

2.6.2 Wearable objects (e non solo)

I dispositivi *wearable* sono strumenti indossabili (bracciali, anelli, lenti a contatto o occhiali, adesivi e tatuaggi composti da sensori dello spessore di un capello umano) i quali, in modo autonomo, monitorano i parametri vitali dell’individuo, dall’attività cerebrale alla temperatura¹⁴⁰. Anche questa tecnologia va incontro all’obiettivo di *empowerment* di cui si è detto nei paragrafi precedenti. _

Fu Edward Thorp¹⁴¹ a introdurre il concetto di tecnologia indossabile, nella prima metà degli anni Sessanta. Si riconoscevano, nei *wearable objects*, la potenzialità di un sistema computazionale non più ancorato alla scrivania e la possibilità di aumentare le capacità umane. Ma inizialmente, data la loro grandezza, non si trattava di oggetti davvero “smart”:

Many of the early systems were worn at the waist, as locations close to the center of body mass made it easier to deal with device sizes and weight¹⁴².

Due decenni più tardi, i prezzi ridotti dei materiali e la corsa alla miniaturizzazione fanno sì che sia possibile costruire dispositivi sempre più piccoli e distribuirli a un ampio target¹⁴³. Sarà così possibile portarli attorno al polso, integrarli nelle suole delle scarpe o in una *t-shirt*. Oggi le tecnologie indossabili sono ritenute utili soprattutto nel settore dell’educazione e in quello sanitario e sportivo. Le funzioni principali di uno *smart object* riguardano la registrazione e l’analisi dei parametri fisiologici dell’utente per intervenire sul suo benessere in tempi brevi, l’archiviazione dei dati per una valutazione immediata o futura, il trattamento diretto dei sintomi di cui il

139 Van Dijck, Poell, & De Waal, *op. cit.*, p. 187.

140 Da Rold, *op. cit.*, p. 70.

141 Professore di matematica al Massachusetts Institute of Technology negli Stati Uniti.

142 Amft, O., & Lukowicz, P. (2009). From backpacks to smartphones: Past, present, and future of wearable computers. *IEEE Pervasive Computing*, 8(3), 8-13. Cfr: https://www.researchgate.net/profile/Paul-Lukowicz/publication/224563132_From_Backpacks_to_Smartphones_Past_Present_and_Future_of_Wearable_Computers/links/0c960519609afd90ed000000/From-Backpacks-to-Smartphones-Past-Present-and-Future-of-Wearable-Computers.pdf (ultima visualizzazione: 28/04/2023).

143 *Ibidem*.

fruitore soffre, l'indicazione sui medicinali da assumere o sugli esercizi da svolgere (una funzione già descritta per le app). Con questi innovativi sensori, rilevare tachicardia, bradicinesia ed altre anomalie diventa facile e veloce. Ancor prima di recarsi dal medico, l'individuo che vive un periodo di malessere può escludere alcune patologie e individuare da solo quella che probabilmente lo affligge. L'auto-monitoraggio con questo tipo di *device* ha dimostrato di essere fondamentale per parkinsonismi, riabilitazione, diete alimentari, epilessia¹⁴⁴ e irregolarità nel sistema cardiovascolare. Alcuni dispositivi, poi, sono stati progettati per essere indossati in acqua, quando la/il fisioterapista ha bisogno di rilevare delle anomalie nei movimenti del/della paziente che ad occhio nudo, durante l'attività riabilitativa del nuoto, sono difficili da riconoscere¹⁴⁵. È stata avanzata anche l'idea di sviluppare assorbenti igienici femminili intelligenti (*smart tampons*) per rendere più semplice la diagnosi di endometriosi e cancro alla cervice¹⁴⁶. Volendo riassumere i punti di forza delle tecnologie indossabili, a spiccare è sicuramente la loro capacità di raccogliere informazioni in tempo reale e in modo accurato, la semplice vestibilità favorita dall'assenza di fili e un peso quasi nullo. Sono progettate per essere durevoli, alla moda, interattive e ormai poco costose. Grazie ad esse la medicina diventa più precisa, personalizzata e partecipativa, basata sulla prevenzione anziché sull'attesa. Ed è per tali motivi che, arrivato il COVID-19, un gruppo di ricercatori ha pensato di sviluppare un apposito *wearable device*¹⁴⁷. Solitamente si dividono i *wearable objects* in due categorie: quelli pensati perché è il dottore il primo ad aver bisogno che il paziente, una volta a casa, raccolga i suoi dati e li ricondivida, e le tecnologie sviluppate per i soggetti – anche quelli sani, non per forza affetti da una patologia – interessati a monitorare la loro attività fisica e/o cognitiva. I ricevitori dei dati che generiamo con le nostre prestazioni possono essere, dunque, sia i medici sia i *caregivers* e i *personal trainers*. Non è chiaro, però, se i dispositivi che vengono impiantati all'interno dell'organismo (ad esempio i sensori che prendono sede nel nostro corpo sotto la pelle dell'avambraccio o accanto al cuore) siano da considerarsi tecnologie indossabili. Dopo aver visionato l'ampia letteratura sul tema, non è stato possibile individuare una precisa risposta al quesito. Anche

144 Per approfondire: Bruno, E., Simblett, S., Lang, A., Biondi, A., Odoi, C., Schulze-Bonhage, A., ... & RADAR-CNS Consortium. (2018). Wearable technology in epilepsy: the views of patients, caregivers, and healthcare professionals. *Epilepsy & Behavior*, 85, pp. 141-149.

145 Cfr: Kos, A., & Umek, A. (2018). Wearable sensor devices for prevention and rehabilitation in healthcare: Swimming exercise with real-time therapist feedback. *IEEE internet of things journal*, 6(2), pp. 1331-1341. Cfr: <https://doi.org/10.1109/JIOT.2018.2850664> (ultima visualizzazione: 08/05/2023).

146 Grigliè, E., & Romeo, G. (2021). Per soli uomini. Il maschilismo dei dati, dalla ricerca scientifica al design. Torino: Codice edizioni, p. 32.

147 Ates, H. C., Yetisen, A. K., Güder, F., & Dincer, C. (2021). Wearable devices for the detection of COVID-19. *Nature Electronics*, 4(1), pp. 13-14. Cfr: <https://doi.org/10.1038/s41928-020-00533-1> (ultima visualizzazione: 11/06/2023).

l'adozione stessa di uno *smart object* presenta alcuni ostacoli: gli utenti acquistano con maggiori perplessità il dispositivo se esso non viene direttamente consigliato da un familiare, un amico o dallo staff medico. E, rispetto alla diffusione di tablet e smartphone, la vendita dei *wearable products* è rimasta indietro. Si prevede, però, che avranno un ruolo sempre più significativo fra i metodi per affrontare i problemi relativi alla salute¹⁴⁸. Si leggano i seguenti casi per una dimostrazione concreta.

VitalPatch: bringing the Hospital Home. L'azienda VitalConnect ha ideato un cerotto con un biosensore *wireless* integrato dal nome VitalPatch in grado di monitorare otto segni vitali¹⁴⁹, particolarmente adatto agli anziani e utile per il monitoraggio a distanza di pazienti con diverse patologie. I dati vengono trasmessi a un *server cloud* in modo continuo che può, in autonomia, avvisare familiari e specialisti tramite messaggi o *e-mail* ogni qualvolta il cerotto intelligente rilevi anomalie da segnalare. È una tecnologia estremamente importante per chi soffre di insufficienza cardiaca perché previene eventi gravi prima che si verifichino¹⁵⁰.

Watches, al plurale. Sono le stesse aziende produttrici di smartphone (Samsung, Apple, Huawei, Xiaomi, etc.) a impegnarsi nella commercializzazione degli orologi digitali, ma l'idea di sviluppare bracciali in grado di fare molto più che tenere il tempo risale agli anni Settanta. Oggi rappresentano per eccellenza la tecnologia che permette il *self-tracking*, sia per quanto riguarda il *fitness* sia per il monitoraggio di specifici sintomi o problematiche che derivano dalla sovrapposizione di più patologie. Riguardo all'uso prettamente sportivo, la diffusione degli *smartwatch* cresce rapidamente nella penisola italiana:

[...] se nel 2017 solo il 10% dei rispondenti nel nostro Paese possedeva uno smartwatch, nel 2021 questa percentuale è salita al 25%.

Ciò significa che, quell'anno,

[...] 1 rispondente su 4 possiede uno smartwatch, mentre 1 su 5 ha un braccialetto per il fitness¹⁵¹.

148 Cheung, M. L., Chau, K. Y., Lam, M. H. S., Tse, G., Ho, K. Y., Flint, S. W., ... & Lee, K. Y. (2019). Examining consumers' adoption of wearable healthcare technology: The role of health attributes. *International journal of environmental research and public health*, 16(13), n. 2257. Cfr: <https://www.mdpi.com/1660-4601/16/13/2257> (ultima visualizzazione: 14/05/2023).

149 Ritmo cardiaco e variazioni del battito, frequenza respiratoria, passi, pressione arteriosa, temperatura corporea, inclinazione del corpo (per rilevare la perdita di equilibrio), fasi e qualità del sonno e livelli di stress.

150 Ascione, *op. cit.*, p. 79.

151 <https://www.pharmaretail.it/consumer/fitness-tracker-smartwatch-crescita-utilizzo-monitorare-propria-salute/> (ultima visualizzazione: 23/04/2023).

Il marchio a forma di mela di Steve Jobs è *leader* della varietà che caratterizza i dispositivi indossabili. Il testo che accompagna il videoclip della pubblicità di Apple Watch *series 8* illustra la nuova capacità dell'orologio di individuare la lunghezza di ogni passo e di paragonare le prestazioni precedenti con quella attuale per indurre l'individuo a gareggiare contro se stesso. Il *pay-off* che il brand ha scelto per la conclusione dell'annuncio è «Il futuro del benessere è qui. Al tuo polso»¹⁵². Partendo dagli orologi che controllano i parametri generali si arriva, poi, allo sviluppo di braccialetti rivolti a specifiche patologie, come il PD-Watch. Si tratta di un'invenzione italiana dell'azienda Biomedical Lab: un orologio "controlla vibrazioni" da impiegare per aiutare gli/le specialisti/e nella diagnosi del morbo di Parkinson in soggetti a rischio e per quantificare gli effetti terapeutici del piano di cura messo in atto¹⁵³.

Ai vari *devices* descritti in questo paragrafo, si aggiungono quelli non propriamente indossabili: bilance per la massa corporea, sedie e seggiolini corredati da *microchip* in grado di rilevare all'istante un eventuale malessere. Questi e molti altri sono gli elementi che tra qualche decennio potrebbero rivestire un ruolo centrale per la nostra salute.

2.6.3 *Serious games*: oltre il gioco

L'attività ludica diventa una cosa seria quando un videogioco viene disegnato e impiegato al fine di migliorare la qualità della vita del fruitore. Si parla, così, di *serious games*: i videogiochi che connettono apprendimento e divertimento e che, per quanto riguarda la salute, si propongono di aiutare il malato nella riabilitazione (sia essa neurologica o fisica), di istruirlo sul corretto utilizzo dei medicinali, promuovere i comportamenti sani e facilitare l'adesione del paziente alla terapia che gli è stata prescritta in precedenza. Giocando l'individuo può fare attività fisica e visualizzare i risultati delle proprie prestazioni come già accade con le app e gli *smartwatch*, approcciarsi in modo anticonvenzionale alla disciplina clinica, apprendere qualcosa in più sulla propria patologia o distrarsi dalla sofferenza nella fase terminale e da dolori cronici di varia natura. Se è previsto uno spazio di messaggistica all'interno del gioco, l'utente potrà parlare della propria esperienza con altri pazienti, esattamente come avviene all'interno dei blog e dei social media. I *serious games* possono rappresentare un mezzo per la telemedicina qualora allo/a specialista venga permesso di accedere ai risultati ottenuti dal/dalla paziente all'interno del gioco e di suggerire qualche cor-

152 Si veda l'annuncio al seguente link: https://www.google.com/search?q=pubblicit%C3%A0+nuovo+applewatch+series+8+corri+contro+te+stesso&rlz=1C1BNSD_itIT979IT979&xsrf=APwXEdfQMVCyN3CUU0jI3FNjdNzj6b-98A%3A1682090218487&ei=6qhCZPOxHd6Pxc8Pr_mS4Ac&ved=0ahUKEwjzs-vorv-AhXeR_EDHa-8BHwQ4dUDCA8&uact=5&oq=pubblicit%C3%A0+nuovo+applewatch+series+8+corri+contro+te+stesso&gs_lcp=Cgxnd3Mtd2l6LXNlcnAQAzoKCAAQRxDWBBCwAzoECCMQJzoECCEQCKoECEEYAFDJDfjSGGCPG2gCcAF4AIAB7AGIAckLkgEFMC43LjKYAQCgAQHIAQJAAQE&scient=gws-wiz-serp#fpstate=ive&vld=cid:37c86580,vid:Lwr57N6ErTs

153 Ascione, *op. cit.*, p. 7.

reazione. Una delle loro applicazioni, poi, potrebbe essere quella di correre in aiuto di chi soffre di l'Alzheimer¹⁵⁴ e di disabilità motorie o aumentare l'empatia di chi è sano verso chi soffre di gravi malattie, educare i *caregivers*, i familiari e gli amici sulle condizioni della persona cara. Sono stati osservati ottimi risultati tra l'uso di videogiochi e percorsi di psicoterapia e si è parlato di come la Nintendo Wii sia capace di aiutare il soggetto sopravvissuto a un ictus a riprendere, il più verosimilmente possibile, i ritmi quotidiani¹⁵⁵. Anche nei *serious game* i sintomi del morbo di Parkinson trovano una piattaforma in cui essere documentati e monitorati.

È essenziale, però, che i videogiochi vengano progettati insieme ai pazienti, cioè gli unici veri collaboratori in grado di suggerire miglioramenti riguardo al design della piattaforma, i soli che possono davvero esprimere una chiara opinione sulla struttura del gioco, dato il loro ruolo di protagonisti della malattia. Si parla, a questo proposito, di "co-design". Anche per i chirurghi, gli specializzandi e gli studenti e le studentesse di medicina vengono realizzati dei *videogames* utili a simulare un intervento, ma è un numero assai limitato rispetto ai numerosi *serious games* progettati per i pazienti.

Il ricorso all'attività ludica nei settori più disparati che solitamente con essa non hanno nulla a che vedere è un processo che porta il nome di *gamification*. Il termine nasce ufficialmente nel 2010 dalla mente di Jesse Schell, game designer americano¹⁵⁶. Si tratta di introdurre elementi di gioco in contesti non ludici con l'obiettivo di rendere divertenti pratiche normalmente poco ingaggianti. Nell'ultimo decennio, il processo ha investito soprattutto l'ambiente lavorativo, in quanto lo spirito competitivo tra i colleghi e la possibilità di aggiudicarsi dei premi virtuali aumentano la produttività dei dipendenti¹⁵⁷. Altri ambiti che hanno realizzato investimenti in fatto di *gamification* sono la didattica in alcune realtà scolastiche, la sicurezza per prepararsi ad affrontare luoghi pericolosi e la simulazione all'interno di contesti che, per ragioni di costi e spazi, non sono immediatamente disponibili se non su uno schermo. Ma perché è proprio il gioco a farsi strada in questi settori e nell'assistenza sanitaria? Molto semplicemente

Play usually has the following attributes: (a) It is usually voluntary; (b) it is intrinsically motivating, that is, it is pleasurable for its own sake and is

154 Per approfondire: Bouchard, B., Imbeault, F., Bouzouane, A., & Menelas, B. A. J. (2012). Developing serious games specifically adapted to people suffering from Alzheimer. In *Serious Games Development and Applications: Third International Conference, SGDA 2012, Bremen, Germany, September 26-29, 2012. Proceedings* 3, pp. 243-254.

155 Tsekleves, E., Skordoulis, D., Paraskevopoulos, I., Kilbride, C., & Warland, A. (2011). Wii your health: a low-cost wireless system for home rehabilitation after stroke using Wii remotes with its expansions and blender. *Proceedings of Biomedical Engineering*, 2011-723. Cfr: <https://www.apa.org/pubs/journals/releases/gpr-14-2-141.pdf> (ultima visualizzazione: 13/05/2023).

156 Da Rold, *op. cit.*, p. 87.

157 Moretti, *op. cit.*, p. 97.

not dependent on external rewards; (c) it involves some level of active, often physical, engagement; and (d) it is distinct from other behavior by having a make-believe quality¹⁵⁸.

Seguono due esempi di *serious game*, il primo prettamente rivolto alla riabilitazione motoria, adatto per persone di ogni età ma erogato solo agli operatori sanitari che successivamente provvederanno a sottoporlo ai loro pazienti; il secondo progettato per la riabilitazione cognitiva, scaricabile online, che ha ottenuto ottimi risultati nei bambini e nelle bambine.

REHABILITY. Questo videogioco propone attività ludiche che impegnano sia il corpo che la mente. Lo/la specialista potrà selezionare gli esercizi che ritiene più adatti per il/la singolo/a paziente così da costruire un piano terapeutico personalizzato. Il malato potrà poi provvedere a giocare da casa o nella struttura sanitaria in cui il gioco è stato reso disponibile, sotto controllo diretto dello staff medico. Ad ogni miglioramento nell'esecuzione del gioco, l'utente riceverà un premio virtuale. Il dottore può monitorare l'andamento delle attività ludiche e comprendere come quella persona con quella certa patologia si sta relazionando col *videogame* e cambiare i giochi, se necessario¹⁵⁹. Avere a disposizione il gioco anche a domicilio è importante in quanto in tal modo si possono prolungare le attività riabilitative e aumentare le probabilità che il soggetto aderisca alle cure: «Spesso accade infatti che i pazienti interrompano gli esercizi riabilitativi una volta lasciata la clinica perdendo di conseguenza l'opportunità di poter migliorare il loro stato di salute»¹⁶⁰.

Project EVO. Si tratta di un videogioco d'azione, coinvolgente e creativo, sviluppato dall'azienda statunitense Akili (pioniera nella progettazione di trattamenti digitali dalle finalità terapeutiche offerti tramite esperienze videoludiche). Project EVO è capace di diagnosticare patologie neurodegenerative. Come funziona? Il paziente muove il protagonista del gioco grazie all'accelerometro di cui oggi ogni tablet dispone e, all'arrivo del personaggio al fiume, il paziente deve premere sullo schermo nel momento in cui compaiono i pesci¹⁶¹.

Questo esercizio combinato richiede la cosiddetta "elaborazione d'interferenza", una delle funzioni che secondo gli studi di neuroscienze è compromessa in caso di

158 Kato, P. M. (2010). Video games in health care: Closing the gap. *Review of general psychology*, 14(2), p. 114. Cfr: <https://doi.org/10.1037/a0019441> (ultima visualizzazione: 30/04/2023).

159 <https://www.digitalmarketingfarmaceutico.it/rehabilitation-games-la-riabilitazione-cognitiva-motoria-progettati-pazienti/> (ultima visualizzazione: 20/04/2023).

160 <https://digitalhealthitalia.com/rehabilitation-i-giochi-per-una-sanita-che-cambia/> (ultima visualizzazione: 21/04/2023).

161 Ascione, *op. cit.*, pp. 114-115.

problemi neurologici. Project Evo è già stato usato per la cura di bambini affetti da ADHD (disturbo da deficit dell'attenzione e iperattività) [...] i bambini sono stati sottoposti a valutazioni cognitive, comportamentali e neurologiche post-trattamento, e i risultati hanno dimostrato un miglioramento delle loro condizioni con progressi statisticamente significativi nelle normali funzioni nel mondo reale. [...] Incoraggiata da questi risultati, Akili ha cominciato a esplorare studi simili per persone affette da autismo, depressione, morbo di Alzheimer e trauma cranico¹⁶².

2.6.4 E altro ancora

Le tre categorie appena analizzate si appoggiano l'una all'altra per esistere, perpetrando una complessa contaminazione: non si tratta, come già accennato, di mezzi definiti e fra loro separati. L'attività ludica si svolge spesso grazie a un'applicazione scaricata dal proprio store online, quasi tutti gli *smartwatch* hanno bisogno di fare riferimento ad una piattaforma per rendere pienamente leggibili i dati raccolti e tantissime app funzionano al meglio se corredate da un sensore. Ne sono un esempio FreeStyle Libre e Sano; due app disegnate per aiutare le persone con diabete mellito a monitorare quotidianamente la patologia, ma che non potrebbero verificare il livello di zuccheri se non insieme a un piccolo adesivo da posizionare sul braccio. Sano consiste in una tecnologia microinvasiva: il suo cerotto intelligente è in grado di raccogliere anche più di 100 dati al giorno sul valore glicemico del soggetto, ma non si esclude la possibilità di utilizzo anche per coloro che non sono affetti da diabete e intendono seguire una dieta povera di zucchero¹⁶³. FreeStyle Libre può essere usato in gravidanza e non ha rappresentato un buon metodo solo per utenti umani, ma anche per cani e gatti. E poi c'è Thync,

un piccolo dispositivo che si appoggia sul collo e che, gestito via app per smartphone, permette di scegliere uno dei due programmi disponibili mirati a ridurre l'ansia e ad assicurare un sonno piacevole. [...] Lo strumento messo a punto sfrutta l'elettrostimolazione per alterare lo stato del cervello e aiutare a scaricare stress e ansia senza per forza ricorrere all'uso di medicinali ansiolitici¹⁶⁴.

Thync è anch'esso un esempio di combinazione tra le categorie app e *wearable objects*. È probabile che in futuro nasceranno sempre più formule di controllo della salute in grado di connettere *gamification* e sensori, pillole ingeribili e algoritmi. Per le malattie croniche che colpiscono gli anziani e i bambini può essere davvero efficace potersi curare con degli strumenti che comprendano tutte queste cose insieme.

162 Per approfondire: <https://www.mobihealthnews.com/content/ucsf-study-shows-akili-project-evo-game-improves-cognitive-control-children-sensory> (ultima visualizzazione: 20/05/2023).

163 Ascione, *op. cit.*, p. 81.

164 Ivi, p. 13.

Un altro quesito riguarda cosa potranno fare gli *smart speakers* come Amazon Echo per la nostra salute. A volte meno costosi degli stessi smartphone, gli altoparlanti intelligenti si stanno facendo strada tra le tecnologie di *self-management* per le patologie e tra le soluzioni per una comunicazione sanitaria efficace. Insomma, si prevede che anch'essi diverranno media per la medicina e mediatizzeranno le informazioni generate da questa disciplina. J. Sunshine teorizza

tre usi futuri degli assistenti vocali: per primo la possibilità di intrattenere conversazioni e, dunque, provvedere ad allargare il nostro bacino di conoscenze anche tramite questo mezzo, gestire gli appuntamenti dal medico e farci ricordare quali farmaci dobbiamo assumere. In secondo luogo, si prevede che potranno identificare suoni rilevanti dal punto di vista clinico. Queste tecnologie, infatti, con qualche accorgimento, sembrerebbero adatte a rilevare l'apnea, la tosse e i cambiamenti nella voce (un importante sintomo per determinare la presenza di depressione e del morbo di Parkinson). Infine, l'*hardware* interno all'altoparlante potrebbe essere creato in modo tale da misurare i parametri fisiologici, tra cui la frequenza cardiaca, e riconoscere le cadute. Al momento, però, gli *speakers* non sono capaci di chiamare il numero di emergenza nemmeno se gli viene esplicitamente ordinato¹⁶⁵.

Ci si chiede, inoltre, quali saranno le implicazioni sulla sanità dopo la *smartification* delle nostre case. Ad oggi ricerche di tipo empirico non sono state svolte e la letteratura ha soltanto abbozzato qualche scenario.

165 Sunshine, J. (2022). Smart Speakers: The Next Frontier in mHealth. *JMIR mHealth and uHealth*, 10(2), e28686. Cfr: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8902676/> (ultima visualizzazione: 03/05/2023).

Mente e corpo sani in una tecnologia sana. Promesse e svantaggi dell'e-health

3.1 I confini sfumati della dimensione privata

Ogni utente lascia tracce sui dispositivi che utilizza, tracce che sono essenzialmente dati generati da *click*, ricerche, materiale audiovisivo, interazioni con altri soggetti o annunci pubblicitari, acquisti e molte altre attività; dati che possono essere raccolti, analizzati e aggregati. Lasciamo che si depositino “dietro di noi” secondo un modello di partecipazione che può essere implicito o esplicito, in quanto possiamo decidere di essere semplici utilizzatori dei servizi del Web (*consumer*) o produrre a nostra volta contenuti e servizi (*prosumer*). In entrambi i casi diamo vita a nuovi dati ogni qualvolta sul motore di ricerca cerchiamo un paio di scarpe o un'offerta di lavoro, quando pubblichiamo un testo su qualche piattaforma virtuale o clicchiamo su un'informazione clinica. Gli operatori che si occupano di analizzare tali dati potranno così disegnare un ritratto di noi utenti e ciò genera non poche preoccupazioni a livello di *privacy* all'interno del sistema sanitario, anch'esso incastrato – volente o nolente – in questo enorme processo di datificazione¹⁶⁶. È stato notato che le persone sono disposte a correre il rischio e loggarsi al nuovo social media del momento, scaricare app e accettare i *cookies* senza preoccuparsi troppo, nonostante non sia chiaro loro cosa succeda successivamente alle informazioni che hanno riposto nella piattaforma. Questo fenomeno è stato denominato “paradosso della privacy” (*privacy paradox*) e si tratta dell'abitudine degli individui di cedere a terzi l'accesso ai propri dati malgrado la loro preoccupazione, un accesso che verrà concesso con molta più facilità se essi ritengono che i benefici supereranno i potenziali rischi di tale scelta. I/le giovani sono maggiormente propensi/e a fornire le loro informazioni: l'82% degli adolescenti, ad esempio, sui social media pubblica la propria data di nascita e il 71% il nome della scuola che frequenta¹⁶⁷. La comunità di utenti conosce e applica con successo alcune strategie di difesa, tra cui impostare particolari limitazioni per altri utenti ed escludere le informazioni di contatto personali, tuttavia il sentimento generale è quello

166 Il termine indica la capacità delle piattaforme di trasformare elementi prima mai quantificati in dati accurati. Cfr: Van Dijck, Poell, & De Waal, *op. cit.*, p. 77.

167 Solomon, & Tuten, *op. cit.*, p. 52.

per cui la *privacy* di rete sia comunque invincibile: le persone sono consapevoli che la loro dimensione privata verrà violata in un modo o nell'altro e che qualsiasi contromisura adotteranno si rivelerà probabilmente insufficiente¹⁶⁸. Ma cos'è, in breve, la *privacy*?

Le descrizioni comuni sono: «la *privacy* è il diritto dell'individuo di determinare se e in che misura vuole esporsi agli altri»; oppure: «*privacy* è il diritto di essere lasciato in pace». [...] Il filosofo sociale Holmes ha prodotto [...] una delle definizioni migliori: «Libertà dall'introduzione in aree della vita di ognuno che non si sono dischiuse agli altri, implicitamente o esplicitamente»¹⁶⁹.

La cosiddetta *privacy* informativa, ovvero il controllo che l'utente ha sui propri dati e sul diritto di diffonderli o conservarli per sé, è quella che in questa sede ci interessa di più. Il problema, in realtà, è molto più antico di quanto si possa pensare: sin dall'origine del linguaggio verbale i pettegolezzi hanno scavalcato la dimensione personale del singolo a favore del gruppo, poi si sono aggiunte le lettere, con la nascita della scrittura e di sistemi elaborati per la sua diffusione¹⁷⁰.

I rapporti tra la collettività medica e i pazienti sono stati analizzati fin dall'antichità e rappresentano uno dei settori in cui è più richiesto il rispetto della *privacy*. La Sanità Digitale, poiché si realizza, appunto, su piattaforme digitali come WhatsApp e Skype, e la mediatizzazione della salute – con le sue trasmissioni televisive che “vetrinizzano” il corpo¹⁷¹ – mettono in crisi uno dei pilastri della medicina di cui già parlava Ippocrate da Cos, ovvero la segretezza. Oggi, utenti e specialisti sono connessi dal filo rosso delle tecnologie e non servono grandi sforzi perché il loro rapporto diventi pubblico: il cittadino può elaborare una considerazione della visita medica a cui si è sottoposto e pubblicarla online, recensire la struttura ospedaliera su Google, raccontare la sua esperienza tramite i *social network* oppure decidere di

168 *Ivi*, p. 53.

169 Van Dijk, *op. cit.*, p. 128.

170 *Ivi*, p. 129.

171 Il fenomeno è stato studiato con attenzione dal sociologo italiano Vanni Codeluppi. Per “vetrinizzazione” si intende l'ostentazione e l'esaltazione del sé nella società contemporanea; in particolare di molti attimi della propria vita e di tutto ciò che è a essa correlato. La parola fa riferimento alla comparsa delle vetrine nel XIX secolo, le quali permettono di esporre la merce agli occhi dei passanti. L'individuo che sovraesponde la sua identità nel contesto sociale circostante rinuncia a parte della propria dimensione privata e rischia di far di sé un elemento effimero ed edonistico come lo sono le merci. Codeluppi, nel suo testo del 2007, spiega le dinamiche che vedono *old* e *new* media (dalla televisione a Internet) nell'atto di amplificare le caratteristiche del singolo. Cfr: Codeluppi, V. (2007). *La vetrinizzazione sociale. Il processo di spettacolarizzazione degli individui e della società*. Torino: Bollati Boringhieri.

esporre la sua storia sui mass media poiché gli è stata promessa una terapia a costo zero¹⁷². Con questa riflessione non si vuole affermare che la narrazione di storie personali (previa consenso di entrambe le parti, dottore e paziente) abbia avuto cattivi esiti sulla sanità – anzi, siamo sicuramente i cittadini più informati mai esistiti –, ma che il giuramento di segretezza può venir meno e che, una volta approdata nel mondo virtuale, l'informazione sarà difficile da rimuovere. Quando il rispetto della *privacy* viene a mancare tra piattaforme e terzi che portano avanti scopi di cui l'utente non è a conoscenza, si generano problematiche di natura etica. Si pensi ai dati che possono essere estratti dalle app per il controllo del ciclo mestruale e della salute riproduttiva; ovvero informazioni estremamente appetibili per il marketing, che saranno impiegate per inviare alla donna pubblicità mirate, elaborate ad *hoc* secondo la sua fase ormonale o il suo stato di gravidanza¹⁷³. Il problema, allora, è che quella che sembra solo una scelta personale (come usare uno smartwatch per il *fitness* o un *videogame* per la riabilitazione) ha delle conseguenze più ampie. Aziende apparentemente escluse dal contesto medico si scambiano i nostri dati per pubblicizzare un certo prodotto o per influenzare i nostri atteggiamenti riguardo una determinata questione, e le assicurazioni sanitarie stanno stipulando polizze vantaggiose soltanto con chi è disposto a condividere i propri dati¹⁷⁴. Colui o colei che genera i dati stessi, però, non sarà possessore del valore commerciale che essi avranno acquisito: non li può estrarre o analizzare ed è improbabile che li possa trasformare in un'entrata economica o cancellarli quando smetterà di fare uso di qualsiasi strumento della *m-health*.

Dunque, se da un lato la pluralità dei media, dei *software*, dei dispositivi ci ha permesso di raggiungere una libertà di espressione mai documentata prima, dall'altra la nostra autonomia potrebbe venir limitata poiché le piattaforme e le aziende con più potere potrebbero farne cattivo uso¹⁷⁵. È importante ricordare che l'uso delle reti ha provocato dei cambiamenti negli equilibri tra diversi attori: cittadini e stati, consumatori e produttori, datori di lavoro e dipendenti, favorendo soprattutto coloro che già occupavano una posizione di rilevanza¹⁷⁶. Come ci mette in guardia Van Dijk, i media non sono affatto neutri. Si prevede che in futuro la posizione degli utenti nelle reti medialì determinerà di conseguenza la loro posizione nella comunità¹⁷⁷. Infatti, «Le reti di comunicazione modificano la struttura dell'occupazione, la distribuzione sociale delle competenze e, di conseguenza, la divisione delle classi»¹⁷⁸.

172 Lovari, *op. cit.*, p. 113.

173 Grigliè, & Romeo, *op. cit.*, p. 29.

174 Moretti, *op. cit.*, p. 104.

175 Van Dijk, *op. cit.*, p. 129.

176 *Ivi*, p. 147.

177 *Ivi*, p. 105.

178 *Ivi*, p. 179.

A tal proposito, i governi dovrebbero intervenire rafforzando la legislazione prevista per vigilare sui rapporti tra tecnologie e potere, ma in questo ambito si incontra un'altra difficoltà: la giustizia non riesce sempre a restare al passo con l'innovazione e le mutazioni che caratterizzano i canali mediatici¹⁷⁹. Inoltre, la tecnologia di rete si è sviluppata in senso internazionale (non ha confini geografici), mentre ciò che il diritto sancisce è diverso per ogni Paese. È possibile, quindi, che in un certo territorio si assista a una violazione della *privacy* o vengano camuffate delle informazioni e che l'utente danneggiato voglia denunciare l'accaduto, ma che non sia possibile farlo poiché non considerato come crimine; mentre se l'infrazione si fosse verificata nella nazione confinante si sarebbe proceduto con un duro processo¹⁸⁰.

Ciò che oggi minaccia la nostra *privacy* è soprattutto «lo stabilirsi di relazioni tra dati che non causano alcun danno se utilizzati separatamente»¹⁸¹. L'aggregazione è un complesso procedimento che avviene all'oscuro del soggetto, secondo modalità che non sono chiare neanche agli esperti, simultaneamente all'azione di algoritmi che si trasformano in ogni istante. Allo stesso tempo, è necessario che avvenga: senza un numero abbondante di dati i Paesi non saprebbero con certezza quali malattie colpiscono maggiormente la loro popolazione e non potrebbero attivare le giuste precauzioni (ad esempio, mettere a disposizione le vaccinazioni più adatte e altre risorse), né sarebbe possibile realizzare una medicina di tipo preventivo. Dopo l'emergenza sanitaria del periodo 2020-2022 sappiamo quanto possa essere importante comunicare il nostro stato di salute alle istituzioni autorevoli, le stesse che hanno lavorato e distribuito l'app Immuni quando era ritenuto necessario. L'applicazione ha sollevato numerosi dibattiti sulla *privacy*, dimostrando quanta poca fiducia siamo in grado di avere nei confronti degli attori che estrapolano le nostre informazioni dalle tecnologie. L'unico gestore dei dati sarebbe stato il Ministero, eppure, quando si è trattato di dover affidare allo smartphone informazioni su eventuali contagi ci siamo allarmati più di quanto avremmo fatto con app in cui la salute non ha implicazioni dirette. Probabilmente Immuni è uno di quegli interventi che ha provocato un'inversione del paradosso della *privacy*: gli italiani e le italiane sapevano chi avrebbe avuto accesso ai loro dati ma si sono mostrati comunque reticenti a condividerli.

A questo punto non rimane che elencare cosa si potrebbe fare in futuro riguardo la dimensione privata: gli Stati dovrebbero trovare almeno qualche punto d'incontro sul diritto, mentre le aziende dovrebbero abbracciare la trasparenza, descrivendo con più chiarezza i loro obiettivi. Anche permettere agli anziani di comprendere cosa sia una *privacy policy* e quali azioni possono compiere di fronte ad essa è un ottimo punto di partenza, poiché sono soprattutto le persone *over sixty* a rappresentare il bacino di utenti che ricerca il maggior numero di informazioni sanitarie. Affiancare i gio-

179 *Ivi*, p. 147.

180 *Ivi*, p. 149.

181 *Ivi*, p. 133.

vanissimi e le giovanissime che si affrettano a fare uso di Internet è, poi, un'ulteriore opportunità per generare più consapevolezza nella società futura.

3.2 Un accenno alla sorveglianza

L'attività di controllo che oggi si può svolgere in vari campi sociali sino alla dimensione strettamente personale è diventata parte integrante della realtà quotidiana dell'individuo che vive in territori industrializzati. Come si vedrà nel paragrafo successivo, esercitare tale controllo sulle condizioni di salute di cittadini e cittadine è una pratica per nulla straordinaria, tanto che è nato un filone di ricerca detto *surveillance studies*, il quale si interroga sulla mania della società contemporanea di riservare sempre più attenzione a dettagli intimi e specifici, con lo scopo finale di osservare i membri della comunità a volte per proteggerli, altre per vigilare sulle loro azioni¹⁸². La sorveglianza di una popolazione ha sicuramente origini antiche, ma mai aveva potuto dimostrarsi tanto precisa e preoccupante come nel XXI secolo, in quanto avviene attraverso le tecnologie che tutti noi ormai possediamo e tramite l'affermazione dell'identità che il cittadino compie di sé ogni volta che frequenta il cyberspazio. Attualmente un altro termine che descrive il fenomeno è quello di *dataveillance*¹⁸³. Tuttavia è un processo che accettiamo, non perché ci è imposto da un'autorità a cui non ci si può ribellare, ma perché siamo noi stessi a compierlo e alimentarlo.

Anche la storia medica ha visto l'affermarsi di una forma di sorveglianza strettamente legata alla distribuzione di cure e assistenza, descritta da D. Armstrong nel 1995 con l'espressione *Surveillance Medicine*: un modello che prevede di osservare anche la popolazione sana, considerata bisognosa di terapie e interventi clinici, poiché destinata prima o poi ad ammalarsi. Una riflessione di questo genere porta a ridisegnare il perimetro della malattia (come fenomeno sociale e non soltanto individuale), i confini tra malati e sani e a medicalizzare il normale, con l'obiettivo finale di aumentare il benessere della collettività e minimizzare problemi di salute futuri¹⁸⁴. Una prospettiva alquanto preoccupante è quella di cui si fa portatore Paul-Michel Foucault, qui ritrattata attraverso il lavoro di Deborah Lupton:

For Foucault and his followers, the body is the ultimate site of political and ideological control, surveillance and regulation. He argues that since the 18th century it has been the focal point for the exercise of disciplinary power. Through the body and its behaviours, state apparatuses such

182 Moretti, *op. cit.*, pp. 104-105.

183 Con questo vocabolo si indica il monitoraggio sistematico di gruppi di persone realizzato attraverso i dati da essi generati, per ricavare un'analisi predittiva e procedere ad influenzare i loro atteggiamenti in tempo reale. Cfr: Moretti, *op. cit.*, p. 117.

184 Armstrong, D. (1995). The rise of surveillance medicine. *Sociology of health & illness*, 17(3), pp. 393-395. Cfr: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10933329> (ultima visualizzazione: 01/07/2023).

as medicine, the educational system, psychiatry and the law define the limits of behaviour and record activities, punishing those bodies which violate the established boundaries, and thus rendering bodies productive and politically and economically useful. [...] . He views medicine as a major institution of power in labelling bodies as deviant or normal, as hygienic or unhygienic, as controlled or needful of control¹⁸⁵.

Dunque, la possibilità per le autorità e la comunità medica di conoscere in termini tanto precisi informazioni sulla salute della popolazione si rivela utile per la scienza preventiva ed epidemiologica, ma solleva nuovamente problemi di libertà, democrazia e *privacy*.

3.3 Pratiche di *self-tracking* e *QS communities*

App, bracciali, anelli e cerotti intelligenti e *videogames* chiedono ai propri fruitori di controllare quello che fanno, di interpretarlo, di attivare un nuovo sguardo rispetto al proprio corpo e avere particolare coscienza della loro soggettività, conducendoli a sperimentare un'accurata *self-knowledge*. Per *self-tracking* (o automonitoraggio) si intende «la misurazione delle attività e abitudini quotidiane attraverso la quantificazione di ogni azione/condizione realizzata mediante nuovi e sempre più sofisticati dispositivi tecnologici»¹⁸⁶. Il tema inizia ad assumere rilevanza mediatica e scientifica nel 2007, grazie a Kevin Kelly e Gary Wolf, due giornalisti di *Wired*¹⁸⁷. Tramite il *self-tracking* l'individuo viene incoraggiato a giocare una parte estremamente attiva sia nella produzione che nel consumo di informazioni riguardanti le sue funzioni corporee, l'attività sportiva, l'alimentazione e i propri stati emotivi¹⁸⁸. Possono essere tracciate non solo informazioni come i parametri fisiologici, ma anche il numero di partner sessuali avuto nel corso dell'ultimo anno, le fasi del ciclo mestruale e le caratteristiche delle proprie funzioni riproduttive¹⁸⁹.

Insomma, ci troviamo all'interno di un decennio in cui è possibile quantificare qualsiasi nostro atteggiamento, preferenza e movimento fisico, assegnando dei numeri a ciò che, fino a poco tempo prima, non era numerabile. Il *self-tracking* è diventato una pratica tanto diffusa perché è l'utente stesso/a a sentire su di sé la responsabilità di monitorare i periodi di benessere e di malessere e le sue *performances* sportive, scegliendo volontariamente il mezzo per farlo (dalle app ai *devices* indossabili) e finendo per essere imprenditore o imprenditrice del proprio corpo, rivale degli altri utenti o sfidante delle

185 Lupton (2012), *op. cit.*, p. 23.

186 Moretti, *op. cit.*, p. 87.

187 Wolf e Kelly hanno coniato per primi l'espressione "quantified self". Cfr: *Ivi*, p. 89.

188 Moretti, *op. cit.*, p. 91.

189 Per approfondire: Lupton, D. (2015). Quantified sex: a critical analysis of sexual and reproductive self-tracking using apps. *Culture, health & sexuality*, 17(4), pp. 440-453.

prestazioni realizzate da lui/lei stesso/a ieri o il giorno precedente. A volte la raccolta di tali dati avviene in modo automatico: molti smartphone possiedono un contapassi che andrà ad aggiornare il soggetto dei suoi movimenti senza che gli venga esplicitamente richiesto di farlo. Tra i punti positivi di questo processo di quantificazione vi è sicuramente l'aumento della spinta motivazionale nel portare a compimento qualcosa a cui si ambisce (si pensi al *fitness*), la possibilità di impostare un certo obiettivo da raggiungere (magari nell'alimentazione o durante un percorso di riabilitazione), di conoscere le caratteristiche del sonno e del proprio sistema cardiovascolare, incrementare l'autostima e l'adesione alle cure. Quella di "attribuire numeri" è una prassi di grande utilità per chi soffre di parkinsonismi, ha il diabete, la sclerosi multipla (SM)¹⁹⁰ o l'HIV¹⁹¹; come già affermato nel capitolo precedente ciò permette di inviare con facilità i dati allo staff medico oppure ancora di condividere i propri parametri con una *community* con cui ci si potrà poi confrontare. A questo proposito, si sono stabilite intere *QS communities*, ovvero spazi virtuali e offline in cui i Quantified Selfers¹⁹² si incontrano e si scambiano opinioni sulle proprie performances, tanto da parlare di *other-tracking*¹⁹³. Nel 2013, Swan definisce il partecipante alle *QS communities* come

Any individual engaged in the self-tracking of any kind of biological, physical, behavioral, or environmental information. There is a proactive stance toward obtaining information and acting on it. A variety of areas may be tracked and analyzed, for example, weight, energy level, mood, time usage, sleep quality, health, cognitive performance, athletics, and learning strategies¹⁹⁴.

Sui dispositivi su cui l'utente realizza la quantificazione delle proprie attività si assiste inoltre a una chiara rivoluzione di come il corpo viene elaborato e compreso. Il primo

190 Capone, L. (2019). eHealth e Health Literacy in sclerosi multipla. *SMile*, pp. 66-70. Cfr: <https://www.smilejournal.it/media/smile3S-2019/66-70.pdf> (ultima visualizzazione: 26/06/2023).

191 La *mobile-health* ha dimostrato di essere d'aiuto per ricordare i farmaci antiretrovirali alle persone sieropositive e migliorare la gestione dei sintomi dell'AIDS. Rendere disponibile l'assistenza digitale ai malati nei Paesi a medio e basso reddito rappresenta un metodo innovativo che fronteggia in modo eccellente la fatalità del virus dell'immunodeficienza umana. Per approfondire: Gimbel, S., Kawakyu, N., Dau, H., & Unger, J. A. (2018). A missing link: HIV-/AIDS-related mHealth interventions for health workers in low-and middle-income countries. *Current HIV/AIDS Reports*, 15, pp. 414-422.

192 Individui che praticano l'auto-monitoraggio.

193 Moretti, *op. cit.*, p. 89.

194 Crawford, K., Lingel, J., & Karppi, T. (2015). Our metrics, ourselves: A hundred years of self-tracking from the weight scale to the wrist wearable device. *European Journal of Cultural Studies*, 18(4-5), p. 484. Cfr: <https://doi.org/10.1177/1367549415584857> (ultima visualizzazione: 11/07/2023).

oggetto che ha permesso l'automonitoraggio di uno dei parametri corporei più dibattuti è la bilancia per il peso. All'inizio presente soltanto negli studi medici, poi installata tra le strade delle città e solo a cavallo del Novecento disponibile per l'ambiente casalingo, la bilancia segna l'esordio del moderno feticismo «for precise, standardized measurements»¹⁹⁵, come sostengono Crawford, Lingel e Karppi.

Quali svantaggi si possono elencare, però? Il controllo quotidiano delle misurazioni radunate dal *device* in uso potrebbe divenire un insistente richiamo alla malattia di cui l'utente soffre o indurlo ad assumere un comportamento ossessivo e ansioso rispetto all'attività sportiva e all'alimentazione (di cui si parlerà in seguito). Certamente l'individuo ha raggiunto un considerevole livello di indipendenza rispetto alle strutture sanitarie, ma agli occhi dei dottori coi quali condivide i dati non deve essere considerato un aggregato di numeri: "quantificarsi", infatti, non significa rinunciare per forza alla pratica medica tradizionale.

3.4 Il problema della medicalizzazione

Un altro termine che si vuole definire in questa sede è quello di medicalizzazione. Come già accennato, alla fine del secolo scorso si è assistito alla nascita di una vera e propria industria della salute: la medicina e i media che comunicano i progressi clinici sono capaci di riconfigurare l'ambiente sociale secondo ciò che essi ritengono essere "normale" e ciò che invece viene giudicato patologico, creando preoccupazioni tra la massa, un ricorso eccessivo ai servizi ospedalieri e qualche "zona d'ombra" tra coloro che sono portatori di patologie e chi viene considerato sano. La stessa modifica fatta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità alla definizione di salute moderna ha promosso nuove tendenze e atteggiamenti che gli individui mettono in pratica con l'intento di prestare maggiore attenzione al loro benessere psicofisico, forse più di quanto dovrebbero. Il concetto di *medicalisation* indica l'attribuzione di connotati medici a eventi di altra natura, ritenuti per nulla allarmanti sino a qualche decennio precedente. È stato Peter Conrad a introdurre il vocabolo in sociologia¹⁹⁶. Successivamente è nata la parola ipermedicalizzazione (la rintracciamo per la prima volta nel 1979, quando un articolo de La Stampa accusa gli stati ricchi di fare appello alla medicina più di quanto si dovrebbe, mentre quattro quinti della popolazione vive in condizioni igieniche scarse¹⁹⁷). A questo punto, è interessante notare ciò che sostenne Ivan Illich durante la sua carriera: secondo il filosofo, l'essere umano è stato privato della propria salute dal momento in cui la disciplina medica ha comunicato con rigore e minuzia cosa dovesse essere considerato poco sano¹⁹⁸, classificando come invali-

195 Ivi, p. 482.

196 Moretti, *op. cit.*, p. 35.

197 <https://accademiadellacrusca.it/parole-nuove/ipermedicalizzazione/19504> (ultima visualizzazione: 30/06/2023).

198 Moretti, *op. cit.*, p. 36.

danti condizioni che in realtà hanno un'influenza minima sul benessere del soggetto, suggerendo farmaci al primo segno di sofferenza o dopo un comportamento anomalo dell'individuo (come un semplice periodo di stanchezza); spingendo soprattutto i disabili a "rimediare" quanto più possibile alla loro condizione. La posizione di Illich sembra un inno alla "demedicalizzazione": infatti egli chiede all'uomo moderno di accettare la sua condizione mortale e rinunciare alla speranza ossessiva di una cura prodigiosa. Diagnosticare alle donne l'isteria come se l'apparato genitale femminile fosse causa del malumore e di altri comuni disturbi psichiatrici è uno dei maggiori esempi di medicalizzazione che si sono verificati in passato e che hanno causato gravose conseguenze fino agli anni Sessanta. Anche gli orientamenti sessuali – come l'omosessualità – sono stati posti sotto la lente della disciplina medica, probabilmente senza che ce ne fosse il bisogno. La mancanza di fiducia nelle terapie, però, ha portato lo stesso Illich a non curare il suo tumore¹⁹⁹. Tra ipermedicalizzazione e demedicalizzazione, allora, si dovrà adottare un atteggiamento intermedio. Nei prossimi paragrafi si vedranno i rischi che emergono dalla lettura eccessivamente medicalizzata dei dati raccolti sui dispositivi della *m-health*.

3.5 Cybercondria e stati d'ansia

L'auto-misurazione dei parametri vitali tramite *wearable objects* e altre piattaforme può portare l'utente a sovrastimare il proprio malessere. Il primo studio eseguito su questa tematica risale al 2008 ed è stato condotto da Microsoft. Si inizia così a parlare di cybercondria: un ingiustificato atteggiamento di apprensione costante circa una propria sintomatologia (anche soltanto presunta), che insorge dopo aver svolto ricerche in Rete o dopo uno sguardo ai dati raccolti dal proprio smartphone. Informarsi sul Web e indossare un dispositivo per il *self-tracking* diventa potenzialmente pericoloso, fonte di preoccupazioni e di una condotta ossessiva rispetto alle proprie prestazioni. Il risultato è che si crederà di soffrire di una patologia quando, invece, si è in perfetta salute²⁰⁰.

Spesso oggi non è neanche l'utente a cercare informazioni per primo, ma sono Internet, le pubblicità, i *social network* e i canali mediatici in generale a persuadere il soggetto a fare più attenzione ad alcuni aspetti della sua quotidianità, del suo comportamento e della sua corporeità. Con l'esito che, come riporta A. Lovari,

[...] alcune ricerche hanno evidenziato forme di dipendenza da uso dei social media per i temi della salute, che portano le persone a trascorrere il proprio tempo libero sul web in cerca di diagnosi e possibili cure, sottraendolo ad altre attività²⁰¹.

199 Ivi, p. 37.

200 Da Rold, *op. cit.*, p. 61.

201 Lovari, *op. cit.*, p. 118.

Arriviamo dunque a trattare il vero quesito che ha portato alla costruzione di questo elaborato, ovvero se vi siano delle criticità tra le tecnologie sviluppate per migliorare il benessere dell'utente e la concreta configurazione della salute al di là di tali dispositivi. Cominciamo qui a focalizzarci, oltre che sul fenomeno dell'ipocondria legato al cyberspazio, sullo stato d'ansia e sui timori che si sviluppano dall'eccessivo monitoraggio delle proprie attività o quando i dati si discostano da quelli che l'individuo si aspettava di ottenere. È ormai opinione diffusa fra gli esperti che l'utente possa provare un sentimento di frustrazione e confusione qualora non riesca a trovare un collegamento tra il proprio stato di salute e le informazioni raccolte dal proprio *serious games*, dalle app che utilizza o dal suo smartwatch²⁰². Riassumiamo il problema riportando le parole di Arianna Boldi e Amon Rapp:

An excessive focus on the self and on the body can be linked to emotional distress, anxiety and depression disorders, as well as eating disorders and sexual dysfunctions in certain individuals. For instance, continuous health feedback, prompted by tracking technology, may worsen anxiety and stress symptoms leading to preoccupation with one's health, especially in people with certain personality traits, such as neuroticism and anxiety sensitivity. This entails that self-tracking technologies should account for the different predispositions that different individuals may have, depending on their personality traits, and even on previous psychological disorders. Moreover, body quantification may give an excessive emphasis to numbers and data to the detriment of feelings and sensations, yielding a sense of disembodiment. A virtual self, made up of disembodied data, could alienate the individual from herself and from the others. [...] Technology may further worsen symptoms of people who already have trouble with their body image, as in the case of patients suffering from bulimia and anorexia nervosa using weight-loss app²⁰³.

Quindi, molto spesso l'accesso ai propri dati può generare più ansie che sicurezze. La continua esposizione a comunicazioni riguardanti i rischi alimentari o a notifiche sulle prestazioni fisiche e cognitive può essere interpretata come una minaccia²⁰⁴ e, quando succede, le Terapie Digitali non sono più utili allo scopo per cui sono state create. Affidare al soggetto la tutela del proprio benessere significa anche ritenerlo responsabile nel caso in cui si ammali, e ciò sarà da egli percepito come una man-

202 Boldi, A., & Rapp, A. (2022). Quantifying the Body: Body Image, Body Awareness and Self-Tracking Technologies. In *Quantifying Quality of Life: Incorporating Daily Life into Medicine*, p. 194. Cfr: <https://doi.org/10.1007/978-3-030-94212-0> (ultima visualizzazione: 04/07/2023).

203 Ivi, p. 197.

204 De Pascalis, P. (2020). *Ortoressia. Quando il cibo diventa ossessione*. Roma: Armando editore, p. 177.

canza di performatività personale, per la quale si prospetterà un ulteriore stato di stress²⁰⁵.

3.6 Disturbi del comportamento alimentare. I media come specchi deformanti e riformanti

Come già è stato sottolineato nel paragrafo 3.2, lo sviluppo tecnologico ha offerto una vasta quantità di soluzioni per l'auto-modellamento e l'auto-controllo del corpo, per migliorare le nostre *performances* cognitive, sportive e l'aspetto esteriore con cui ci mostriamo al mondo. Ciò ha conseguenze sul nostro benessere e sulla concezione che abbiamo dell'organismo rispetto a dimensioni che prima non erano quantificate e di cui adesso, invece, siamo responsabili. Molti sono gli autori e le autrici che hanno identificato i rischi correlati al fare di questi dati un'ossessione e usare i media come mezzo per raggiungere un'immagine corporea irrealistica, per nulla salutare. Non è sfuggita ai sociologi, alla comunità medica e alle aziende distributrici di piattaforme la possibilità che la quantificazione del sé induca l'individuo ad assumere comportamenti di rifiuto verso cibi dalle troppe calorie, a controllare eccessivamente il proprio peso e la muscolatura e a sperimentare una generale insoddisfazione rispetto al proprio aspetto fisico:

[...] self-tracking serves to raise bodily awareness, to learn to better feel the body through the data and to improve the users' confidence in perceiving their own body. Research confirmed that augmenting perception of body stimuli through data could improve body awareness, and this could have positive impacts on people's health. However, paying more attention to body states by using self-tracking technologies may not be beneficial for all the individuals and, in certain cases, it may elicit discomforting sensations. People are different, are situated in diverse contexts, and have different reasons to collect data about their bodies: they may need to monitor very specific body aspects that may be crucial for their health, or to gain another perspective on their bodily sensations. However, they can use self-tracking technologies also to reinforce some maladaptive behaviors²⁰⁶.

Tra questi comportamenti dannosi si collocano ortoressia, vigoressia, anoressia nervosa e bulimia: patologie psichiatriche complesse, potenzialmente mortali ed invalidanti nei contesti della vita di tutti i giorni e nelle attività sociali, caratterizzate da una percezione distorta del proprio corpo e dal desiderio di rimediare ai difetti percepiti con assunzione di cibo limitata e eccessiva attività sportiva, indipendentemente da quali siano il proprio peso, la propria storia clinica e la passione per il *fitness*. Gli

205 Moretti, *op. cit.*, p. 102.

206 Boldi & Rapp, *op. cit.*, pp. 196-197.

eating disorders danneggiano le relazioni con amici e famigliari, il proprio benessere in generale e l'autostima.

I DCA spesso coesistono e non vi è possibilità di delineare dei confini netti tra di loro. Si parla, infatti, di migrazione diagnostica: l'ortoressia alimenta la vigoressia e viceversa e – in linea di massima – l'anoressia si aggiunge in una fase tardiva o è il punto di partenza²⁰⁷. Queste patologie sono solitamente alimentate da una dismorfofobia²⁰⁸ che, nella maggior parte degli individui che ne soffrono, si sviluppa nell'adolescenza durante il confronto con l'aspetto degli altri e con i cambiamenti del proprio corpo dopo la pubertà. Tuttavia, nel XXI secolo, questo sentimento di disagio verso la propria immagine può essere amplificato a causa di app, *wearable objects* o altre piattaforme di *self-tracking* e i mezzi di comunicazione digitali e analogici. Pierluigi De Pascalis ritiene centrale la posizione dei social media come Facebook, Instagram, Pinterest e Tumblr allo stesso modo in cui l'ambiente familiare e i fattori socioculturali sono responsabili del sorgere del disturbo alimentare, e descrive i blog e i forum come le fonti principali da cui il malato ricerca informazioni sull'alimentazione²⁰⁹. Tralasciando il parere dello scrittore, come già si affermava nel paragrafo 2.3, tali reti rappresentano un mezzo con cui rintracciare coloro che vivono una condizione simile alla propria ed è frequente che esse divengano ambienti in cui i soggetti si supportano, sia nella prospettiva di una guarigione che nell'intento contrario di raccogliere suggerimenti su diete estreme. Benché il problema tra social media e *eating disorders* sia noto, esso persiste perché sia i moderatori di contenuti umani che i sistemi automatici di *image tagging* hanno pochissimi secondi per visualizzare un post, capire se si tratta di un contenuto *pro-ED*²¹⁰ e decidere se eliminarlo. Purtroppo la moderazione tramite l'individuazione degli *hashtags* non è sempre funzionale, sia poiché non tutti i post sono accompagnati da *hashtags* sia perché i possessori di *accounts pro-ED* hanno imparato ad aggirare le pratiche di moderazione. Inoltre, è difficile distinguere un contenuto di tipo "fitspo" (che intende motivare gli altri utenti nell'attività sportiva) dai contenuti che supportano un DCA e veicolano informazioni su come raggiungere una magrezza nociva (detti "thinspo")²¹¹. Dunque i *social network* continuano a configurarsi come spazi in cui si ostentano i successi ottenuti, che nel caso di utenti che soffrono di disordini alimentari riguardano la capacità di rispettare una certa dieta resistendo alle tentazioni o l'esecuzione di un'attività punitiva (indursi il vomito, allenarsi in palestra più del

207 De Pascalis, *op. cit.*, p. 20.

208 Paura di avere parti del corpo deformi e imperfette; eccessiva preoccupazione per come si presenta il proprio aspetto. È una malattia mentale che rientra tra i disturbi ossessivo-compulsivi.

209 De Pascalis, *op. cit.*, p. 184

210 Contenuti che promuovono gli *eating disorders*.

211 Gerrard, *op. cit.*, pp. 4492-4511.

dovuto). Su moltissimi spazi medialti le persone affette da *eating disorders* condividono informazioni personali come BMI, i loro metodi preferiti per resistere al senso di fame, peso attuale e GW²¹² col fine di ottenere l'approvazione di altri soggetti che vivono lo stesso disagio o, peggio, di promuovere gli atteggiamenti che la malattia li porta a compiere, considerati segni di perfezionismo e autocontrollo che, in realtà, non hanno nulla di sano.

Tra le Terapie Digitali analizzate nel capitolo 2, gli orologi intelligenti e le applicazioni su smartphone sono i mezzi più semplici con cui rilevare le calorie assunte, quelle consumate e quantificare i passi fatti durante la giornata.

Fino a qui, dunque, abbiamo parlato dei media come probabili specchi deformanti della *body image* di ciascun utente, perciò gli abbiamo conferito un'accezione negativa; tuttavia non è il solo significato che possiamo assegnargli. L'affiancamento della realtà virtuale (VR) alle piattaforme e ai dispositivi che lo permettono ha già aiutato giovani donne a superare il periodo più buio del disordine alimentare. Essa si sta facendo spazio fra i trattamenti classici di risoluzione dei DCA – spesso scadenti – per accompagnare il/la paziente dalla dismorfofobia all'accettazione di sé. Come? Grazie al cosiddetto processo di *virtual embodiment* o *body swapping*, ovvero la possibilità di riconoscersi in un avatar e rivalutare, attraverso l'“incarnazione” nella ricostruzione artificiale di sé sullo schermo, il proprio aspetto fisico. Nella simulazione virtuale il soggetto è proiettato in un contesto che lo mette a confronto con elementi di cui ha timore nella realtà (ad esempio, cibi, bevande, supermercati e punti ristoro). Immergersi in tali situazioni significa riadottare la condotta che si aveva con esse prima della malattia. L'interazione non si conclude con l'illusione di un altro mondo e un altro corpo, ma si aggiungono interventi psicologici e altri tipi di terapie (come *l'art therapy*)²¹³. La tecnologia sarà poi disponibile per accompagnare il/la paziente nel percorso adeguato a ristabilire i parametri che sono stati compromessi dalla fase acuta del disordine alimentare. Si ricordi, oltretutto, che i *devices* indossabili possono tracciare il comportamento dell'utente anoressico e allarmare il medico sui parametri fisiologici ogni qualvolta non siano ottimali, aiutando la comunità scientifica a elaborare degli interventi personalizzati e i *caregivers* a comprendere meglio le sue difficoltà. Gli eccellenti risultati ottenuti sulla percezione corporea grazie alla mediazione con un avatar sono stati riscontrati anche nei casi di obesità e con la progressione dell'Intelligenza Artificiale la comunità scientifica si aspetta esiti ancor più benefici.

212 Goal weight.

213 Serino, S., Polli, N., & Riva, G. (2019). From avatars to body swapping: The use of virtual reality for assessing and treating body-size distortion in individuals with anorexia. *Journal of clinical psychology*, 75(2), pp. 314-315. Cfr: <https://doi.org/10.1002/jclp.22724> (ultima visualizzazione: 08/07/2023).

3.7 ICT e disuguaglianze

La prima importante opera che ha evidenziato le disuguaglianze tra cittadini in vari ambiti sociali è quella di Friedrich Engels, “Conditions of the working-class in England” (1845), che descrive cosa accadeva alla popolazione inglese dopo la rivoluzione industriale. L'autore si accorge che la realtà sempre più urbanizzata ha portato alla creazione di un ampio proletariato impoverito e ha ridotto, invece, l'aristocrazia. Molti operai sono a stento pagati per procurarsi cibo, farmaci e prodotti igienici. Dagli anni Settanta del Novecento, poi, si sviluppa un vero e proprio filone di ricerca che mette al centro l'ambiente sociale per spiegare l'insorgenza di alcune patologie e delle disuguaglianze che impediscono al cittadino di occuparsi del proprio benessere: disuguaglianze di genere, reddito, istruzione. Si tratta di situazioni di svantaggio che avranno un forte impatto sul proseguire della vita anche qualora l'individuo vi sia stato esposto solo per pochi anni della sua infanzia²¹⁴. Oggi il lavoro di Engels è stato superato da diverse pubblicazioni che lo rendono obsoleto poiché privo di un metodo moderno per la ricerca sociale, tuttavia le disparità permangono e ancora premono negativamente sullo sviluppo dei territori meno abbienti. L'accesso alle ICT è anch'esso correlato a innumerevoli problemi di equità. Come riporta Laura Sartori,

Il divario digitale indica una forma di disuguaglianza che riguarda l'accesso alle nuove tecnologie di comunicazione, e in particolare ad Internet. A cavallo del nuovo secolo esso è considerato una delle principali sfide alle quali le società devono fare fronte, non solo nei paesi più arretrati ma anche in quelli più sviluppati²¹⁵.

Nel 1995 Kofi Annan²¹⁶ spiega il fenomeno con parole molto taglienti: «A questa gente mancano molte cose: cibo, lavoro, abitazione, assistenza medica e acqua potabile. Oggi, essere tagliati fuori dai servizi di telecomunicazione di base è una difficoltà grave quasi come queste altre deprivazioni, e può veramente ridurre le possibilità di trovarvi rimedio²¹⁷». Dunque, le tecnologie dell'informazione hanno evidenziato alcune delle disuguaglianze già esistenti malgrado abbiano fortemente contribuito alla diffusione della conoscenza, a migliorare la didattica, a distribuire beni e servizi. E hanno dato vita a nuovi processi di marginalizzazione, sia all'interno dei territori più poveri sia nelle società dei Paesi del cosiddetto primo mondo. Varie definizioni sono state date al concetto, quella a cui si intende fare riferimento in questa sede descrive il divario digitale come «il divario tra coloro che hanno accesso alle nuove tecnologie e

214 Moretti, *op. cit.*, pp. 16-17.

215 Sartori, L. (2006). *Il divario digitale. Internet e le nuove disuguaglianze sociali*. Bologna: Il Mulino, p. 7.

216 Segretario generale delle Nazioni Unite dal 1997 al 2006.

217 Sartori, *op. cit.*, p. 7.

coloro che non lo hanno»²¹⁸. Esso assume importanza nel momento in cui la questione non riguarda soltanto il raggiungimento dell'uguaglianza nell'utilizzo delle ICT, ma soprattutto quando si ammette che le tecnologie digitali influiscono sull'espansione di tanti altri campi della vita umana (lavoro, istruzione, salute, relazioni sociali). Che l'avvento di Internet abbia escluso inizialmente la maggior parte dei membri della società può essere considerato un fatto naturale: qualsiasi innovazione della storia ha riguardato un piccolo gruppo di individui prima di comprendere la maggioranza. Nel 1995 il Web era un mezzo tra le mani di pochi soggetti appartenenti al mondo accademico e a quello militare, oppure ai giovani appassionati che tentavano i primi approcci alla Rete sul loro personal computer²¹⁹. Più preoccupante, però, è il fatto che a distanza di 54 anni dalla nascita di Arpanet un'area estesa del pianeta non possa accedere, nemmeno in parte, ai servizi più semplici che essa offre. Come si è già sostenuto, la difficoltà di un soggetto ad approdare sulla Rete si misura attraverso numerose variabili: il luogo in cui si trova, il suo livello di istruzione scolastica, l'età, il reddito, il costo della connessione a Internet, gli investimenti che il proprio territorio decide di intraprendere e il genere, di cui si parlerà in seguito. Nessuna di queste prevale sull'altra: le risorse economiche e il possesso dei giusti mezzi (il PC, il tablet o lo smartphone) potrebbero sembrare le principali fonti di limitazione, ma anche la cultura si configura come una barriera verso l'ingresso alle tecnologie. Una volta eseguito l'accesso, altri ostacoli si possono incontrare a causa della qualità della connessione, della lingua in cui si presentano i testi e le indicazioni sul Web o dell'incapacità dell'utente di interpretare le informazioni. Avere conoscenza della lingua inglese è un requisito importante per partecipare davvero al mondo virtuale. Tutto questo significa che bisogna porre altrettanta attenzione alle disuguaglianze nell'utilizzo: quanto frequentemente si usa la Rete in quel determinato territorio? Per quali motivi (svago, istruzione, acquisti, chat e posta elettronica)?²²⁰ Riguardo al futuro, vi sono due ipotesi: quella della normalizzazione secondo cui, nel tempo, il divario digitale si riassorbirà, e l'ipotesi della stratificazione che prevede invece la nascita di disuguaglianze sempre più strutturate, interdipendenti e durature, che andranno a sommarsi a quelle esistenti²²¹. Neanche gli USA – uno dei territori che comunemente è considerato come un'eccellenza nell'innovazione e nella ricerca, depositario di quell'*American dream* che ci induce a immaginare contesti all'avanguardia e di successo – hanno risolto le disparità tra la popolazione nell'ambito sanitario. Vicente Navarro studia il paradosso statunitense in "Why some countries have national health insurance and other have national health system but the USA has neither?" e mette in luce come non sia facile promuovere le cure in quanto diritto di ogni cittadino laddove la sa-

218 *Ivi*, p. 11.

219 *Ivi*, p. 12.

220 *Ivi*, p. 39.

221 *Ivi*, p. 25.

lute viene concepita come un privilegio concesso soltanto a chi ha una posizione lavorativa di un certo tipo. Il programma assicurativo americano Medicaid arriva in aiuto delle persone che non possono permettersi le cure, ma rimangono esclusi quei lavoratori e quelle lavoratrici che non sono abbastanza poveri/e per ricevere aiuto né abbastanza ricchi o ricche per pagare per le proprie terapie²²².

Si veda ora un esempio in cui il *digital divide* impatta sull'*e-health*. Riprendiamo la descrizione svolta dell'applicazione mPower nel paragrafo 2.6.1 e analizziamo i problemi nell'accesso che prima non sono stati elencati. L'app è disponibile solo su iPhone e il *download* è previsto soltanto per i residenti degli Stati Uniti. Dato che i possessori di iPhone sono soprattutto giovani, istruiti, bianchi e benestanti, è improbabile che gli individui che non corrispondono a questa descrizione possano beneficiare dei vantaggi dell'app e contribuire alla ricerca sulla malattia²²³. Gli studi che la comunità medica eseguirà sul Parkinson attraverso i dati lasciati dagli utenti su questa piattaforma, infatti, saranno anch'essi discriminatori: non includeranno persone di un'altra etnia, con un altro status socioeconomico ed altri livelli di educazione scolastica.

Qui non si intende sostenere che debbano essere cancellate tutte le differenze che distinguono una comunità, un Paese o il singolo rispetto ad altre comunità e zone geografiche. La *racial medicine*²²⁴ ci insegna che

[...] alcuni gruppi etnici detengono un livello più alto in termini di capitale di salute. In particolare, le donne e gli uomini cinesi tendono ad ammalarsi di meno. Di contro le donne pakistane mostrano la propensione più bassa a rimanere in salute. [...] Le donne africane, insieme agli uomini del Bangladesh, mostrano una percentuale più alta di soffrire di disturbi alimentari. [...] Negli Stati Uniti [...] gli uomini bianchi vivono in media 5 anni in più di quelli di colore. [...] Tra i latino-americani i portoricani hanno la prevalenza più alta di asma e i messicani una percentuale elevatissima di ricevere una diagnosi di diabete²²⁵.

Con questa riflessione non si vuole aprire un dibattito sulla *racial medicine*, ma domandarsi se le nostre tecnologie tengano conto anche di questo aspetto. Una volta che l'utente ha fatto il *log in* alla Terapia Digitale, essa sarà in grado di rilevare, tra tutte le informazioni che richiede di rilasciare, la sua etnia indipendentemente dal suo domicilio attuale e comprendere se egli sia abbia più probabilità di andare in contro a un ictus o al diabete? Stiamo progettando tecnologie consapevoli di tali *gaps* capaci di informare i pazienti in modo corretto sui rischi che corrono?

222 Moretti, *op. cit.*, p. 20.

223 Van Dijck, Poell, & De Waal, *op. cit.*, p. 203.

224 Studio sulle disuguaglianze di salute che caratterizzano i vari gruppi etnici.

225 Moretti, *op. cit.*, p. 30-31.

3.7.1 Considerazioni di genere e disabilità

Il genere è una delle variabili da non dimenticare quando si parla di divari, in qualsiasi ambito. Accanto alle categorie di etnia, provenienza territoriale, istruzione e reddito, quella del sesso è in molti casi la più associata ai processi di marginalizzazione; processi che si osservano anche nella fruizione delle ICT e all'interno della disciplina medica. Le tecnologie hanno una storia "gendered" (ovvero, non sono neutrali rispetto al sesso di chi le utilizza) e continuano ad esserne caratterizzate²²⁶, sia per come vengono costruite (bracciali intelligenti, smartphone e caschi per la realtà virtuale sono realizzati sulle base delle misure corporee maschili²²⁷), sia per le disuguaglianze che riscontriamo nell'accessibilità e per come molti eventi sono narrati dai media. Persiste, infatti, un divario tra donne e uomini riguardo l'accesso al computer e alla Rete, che oggi si azzera soltanto tra gli occupati e i giovani in età scolare. La disuguaglianza principale però si ha nelle modalità di utilizzo: la ricerca condotta da Casula e Mongili nel 2006 esplicita come le stesse donne che si dichiaravano negare col computer abbiano maggiori abilità con il telefonino²²⁸. All'inizio del nuovo millennio e nel decennio successivo, una delle problematiche che ancora si riscontra è la scarsa occasione per le donne di imparare a fare uso delle tecnologie più comuni e di servirsene regolarmente, poiché troppo impegnate nelle attività domestiche²²⁹. Tornando al tema principale di questo elaborato, ovvero il processo di mediatizzazione della salute, se la ricerca scientifica stessa non diviene più inclusiva e la sperimentazione farmaceutica continuerà a soffermarsi soprattutto sull'individuo di sesso maschile, gli strumenti di comunicazione – analogici e digitali – continueranno anch'essi a parlare di patologie, scoperte scientifiche, conseguenze, risultati e medicinali favorendo soprattutto l'uomo. Persino gli *speakers* a cui si è accennato nel paragrafo 2.6.4 non sembrerebbero essere pronti per comunicare rispettando il genere del soggetto. Fino a pochi anni fa, gli assistenti vocali si sono rivelati incapaci di offrire la soluzione migliore all'utente con voce femminile e che domandasse informazioni su tematiche riguardanti il suo corpo di donna. In particolare,

Nel 2011 gli utenti statunitensi della prima versione dell'assistente vocale di Apple scoprirono non senza stupore che la servizievole Siri era pure un po' sessista. Era in grado di proporre prestazioni di escort femminili e fornitori di Viagra, ma non cliniche per un'interruzione volontaria di gravidanza. Poteva assistere con indicazioni di pronto soccorso in caso

226 Biancheri, & Ruspini, *op. cit.*, p. 37.

227 Grigliè, & Romeo, *op. cit.*, p. 67.

228 Biancheri, & Ruspini, *op. cit.*, p. 39-40.

229 *Ivi*, p. 48.

di infarto, una delle prime cause di morte maschile, ma a chi le chiedesse aiuto perché vittima di uno stupro, rispondeva semplicemente: «Non capisco, mi dispiace, non conosco il significato di stupro». Anche il riconoscimento vocale di Google [...] dà ancora risultati migliori del 13% con le voci maschili²³⁰.

La domanda che a questo punto ci si vuole porre è se sia possibile riscontrare le stesse criticità nelle app e in altre piattaforme di cui si è trattato sopra. Numerosi *software*, applicazioni e altri frutti dell'Intelligenza Artificiale si rivolgono all'individuo prevalentemente con pronomi maschili e un linguaggio, nel complesso, poco inclusivo. Ciò è dato dal fatto che durante le fasi di progettazione di queste ICT vengono inseriti al loro interno dei pattern che non sempre annettono vocaboli declinati al femminile e i microfoni sono ottimizzati per una voce bassa, poco acuta, tipicamente maschile²³¹. Dunque, si genereranno testi (intesi come notifiche, messaggi e risposte) non sufficientemente comprensivi verso le donne, a causa dei quali alcune utenti potrebbero decidere di non utilizzare più la Terapia Digitale. Oltretutto, tra gli strumenti pensati per le donne, si ha spesso a che fare con testi predeterminati che non sempre incontrano la realtà, come sottolinea Cristina Tarabbia:

La maggior criticità risiede nel riscontrare quanto le pazienti siano fuorviate da un vizio interpretativo ed acritico riguardo alle informazioni ricevute dalle apps, che in realtà non predicono la reale manifestazione di un evento biologico, ma tracciano solo quanto si verifica in modo più ricorrente e su questa base prevedono cosa può manifestarsi con la più alta probabilità: la mancata consapevolezza di ciò può scatenare nella paziente che monitora i dati o allarmismi infondati o una tranquillità controproducente riguardo al proprio stato fisiologico o patologico²³².

Un'altra categoria che non si vede rappresentata adeguatamente all'interno dei media e sperimenta su di sé il divario digitale è quella riguardante le disabilità. Le persone affette da invalidità di tipo cognitivo comunemente considerate troppo disturbanti hanno meno probabilità di apparire sui canali mediatici rispetto a chi è affetto da handicap motori moderati²³³. La salute mentale emerge tra le altre patologie come

230 *Ivi*, p. 37.

231 *Ivi*, pp. 34-35.

232 Tarabbia, C. (2023). L'evoluzione tecnologica digitale per la salute della donna: luci ed ombre in medicina. *BioLaw Journal-Rivista di BioDiritto*, (3), p. 22. Cfr: <https://doi.org/10.15168/2284-4503-2752> (ultima visualizzazione: 21/03/2024).

233 Si pensi anche a ciò che accade nell'arte: morte, maternità e fertilità, deformità, martirio, ferite e fasciature, malattie e miracolose guarigioni, dottori e pazienti sono elementi e

quella che ancora viene trattata con vaghezza dai media²³⁴.

Dunque molte delle persone portatrici di handicap assistono alla loro esclusione dal sistema mediatico o vedono circolare immagini e testi che rafforzano gli stereotipi rispetto alla loro condizione. Anche quando lo scopo dell'emittente voleva essere quello di creare empatia e evidenziare la loro forza di volontà nell'affrontare quotidianamente le limitazioni, non è detto che non si finisca per generare pietismo tra gli spettatori.

Riguardo l'*e-health* in uso a persone con deficit scarseggiano ricerche e dati empirici. Si tratta di una comunità che ha particolare bisogno di rendersi indipendente dagli operatori e dai *caregivers* che solitamente la assistono. Una comunità che ha diritto a vivere anch'essa un processo di *empowerment*, ma che incontra vari ostacoli nell'appoggio con la Sanità Digitale, quando, invece, essa rappresenterebbe un'opportunità non indifferente proprio per le persone con difficoltà cognitive e di comunicazione. Infatti, gli strumenti della *mobile health* sarebbero i più adatti a mediare tra il paziente con funzioni verbali limitate e il medico curante²³⁵. Le piattaforme vengono adattate agli utenti con disabilità dagli esperti di comunicazione aumentativa e alternativa²³⁶ (CAA), ma malgrado il loro intervento vi è ancora la necessità di ridisegnare alcuni strumenti per fare in modo che ogni individuo possa davvero usufruirne (ad esempio, la prenotazione di appuntamenti medici online è una tra le funzionalità maggiormente evitate da chi possiede limitazioni visive e intellettive²³⁷). Inoltre, è necessario affiancare al soggetto del personale istruito, per aiutarlo nell'accesso ai vari *tools* e indicargli tutti i vantaggi e gli svantaggi della sanità elettronica. Questo non vale solo per le persone con handicap, ma per tutti noi utenti del mondo virtuale.

figure raffigurati nel mondo egizio antico, nella cristianità e durante tutta l'epoca medioevale sino a Gustav Klimt, Egon Schiele e la contemporanea Marina Abramovic; ma bisognerà attendere il 1820, l'anno in cui Théodore Géricault viene incaricato di realizzare la serie dei *Folli*, per giungere a una rappresentazione più esplicita delle infermità mentali.

234 Mininni, *op. cit.*, pp. 66-67.

235 Frielink, N., Oudshoorn, C. E., & Embregts, P. J. (2021). eHealth in support for daily functioning of people with intellectual disability: Views of service users, relatives, and professionals on both its advantages and disadvantages and its facilitating and impeding factors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(2), p. 115. Cfr: <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1744878> (ultima visualizzazione: 06/07/2023).

236 Pratica clinica che utilizza gesti, segni, grafiche e tecnologie per rendere possibile la comunicazione a chi vive un periodo di disabilità temporanea o ha difficoltà permanenti, insorte in età adulta o alla nascita. Questa pratica si rende necessaria al fine di non peggiorare ulteriormente la condizione sociale dell'individuo che, se impossibilitato anche a comunicare, vedrà regredire la sua posizione all'interno della società e il dissolversi delle già limitate relazioni che ha finora mantenuto.

237 Per approfondire: Pettersson, L., Johansson, S., Demmelmaier, I., & Gustavsson, C. (2023). Disability digital divide: survey of accessibility of eHealth services as perceived by people with and without impairment. *BMC Public Health*, 23(1), pp. 1-13.

3.8 Nel Metaverso: breve *excursus* sul futuro

Per concludere questo capitolo, volendo presentare qualche scenario futuro che si presta a realizzarsi fra tecnologie e sanità, è necessario parlare di quali possibilità potrebbe offrire il Metaverso. Il vocabolo è stato introdotto da Neal Stephenson nel suo romanzo di fantascienza intitolato *Snow Crash* (1992), per indicare un ambiente alternativo e immersivo²³⁸ che utilizza la realtà virtuale per costruire nuovi spazi digitali. Come riporta *Wired*, entro il 2026 il 25% della popolazione mondiale spenderà un'ora del proprio tempo ogni giorno nel Metaverso – per fare acquisti, per lavoro, svago o divertimento²³⁹. Secondo Luca Petrigna e Giuseppe Musumeci, «Considerando il numero di persone davanti agli schermi [...] il metaverso potrebbe e dovrebbe diventare un luogo di promozione della salute»²⁴⁰. L'interesse reciproco tra settore sanitario e questa realtà anticonvenzionale ha già portato alla nascita del concetto di *Metahealth*. Attualmente sono pochissime le pubblicazioni disponibili in lingua italiana che ne trattano; facendo riferimento a saggi stranieri, però, si può notare come essa sia già considerata uno strumento sicuro, di cui si sono intuite enormi potenzialità soprattutto nel campo della prevenzione, della riabilitazione, nella diagnostica per immagini in radiologia, nel controllo dell'adesione del paziente alle cure²⁴¹. Come è stato detto in precedenza, la recente pandemia ha aiutato le strutture sanitarie a muoversi in questo senso, incoraggiandole a formulare consulti, diagnosi e prescrizioni di medicinali da remoto (*e-prescription*). Il Metaverso rappresenta un ulteriore mezzo con cui persuadere gli individui ad abbandonare i comportamenti più dannosi, con cui ottenere il consulto di uno specialista a domicilio e, proprio perché in esso la soggettività si realizza attraverso un avatar, anche in questo caso sono previsti eccellenti risultati nella cura dei disordini alimentari, dato che si agisce direttamente sulla rappresentazione corporea del paziente²⁴². Le situazioni che normalmente creano ansie e fobie nell'individuo potranno essere esplorate all'interno del Metaverso, in

238 Petrigna, L., & Musumeci, G. (2022). The metaverse: A new challenge for the healthcare system: A scoping review. *Journal of functional morphology and kinesiology*, 7(3), n. 63, p. 1. Cfr: <https://doi.org/10.3390/jfmk7030063> (ultima visualizzazione: 19/07/2023).

239 <https://www.wired.it/article/metaverso-regole-molestie-abusi-privacy/#:~:text=Un%20recente%20studio%20di%20Gartner,utente%20diventa%20un%20fattore%20cruciale> (ultima visualizzazione: 18/07/2023).

240 Petrigna, & Musumeci, *op. cit.*, p. 1.

241 Sono stati riscontrati risultati soddisfacenti nel trattamento di depressione, disturbi neurodegenerativi e le conseguenze causate da un ictus. Inoltre, «per malattie croniche come l'ipertensione, il diabete, l'obesità e alcune condizioni di salute mentale, i modelli di assistenza virtuale con programmi di supporto psicologico di gruppo potrebbero essere un valido intervento». Cfr: *Ivi*, pp. 6-7.

242 <https://www.agendadigitale.eu/cultura-digitale/realtà-virtuale-e-metaverso-per-curare-i-disturbi-dell'immagine-corporea-le-prospettive/> (ultima visualizzazione: 20/07/2023).

ambienti costruiti appositamente e controllati dal medico²⁴³. Una persona che soffre di stress post-traumatico sarà diretta verso il superamento della sua condizione grazie al continuo contatto con psicologi e psichiatri o potrà confrontarsi direttamente con lo scenario che ha causato lo stress grazie a una riproduzione nella realtà virtuale (VR)²⁴⁴. Lo stesso impatto positivo della *virtual reality* è stato osservato tra i casi di autismo e di bambini affetti da ADHD²⁴⁵. Curarsi in questo ambiente artificiale sarà immersivo, più economico, e la comunicazione della salute subirà ancora una volta dei cambiamenti importanti (le informazioni sanitarie che arriveranno all'individuo saranno ancor più personalizzate e connesse). Ne parlano gli autori Plechatá, Makransky e Böhm:

[...] il metaverso rappresenta un passaggio dalla comunicazione sanitaria basata sull'informazione a quella basata sull'esperienza. [...] le attuali campagne sanitarie rivolte al grande pubblico in genere hanno effetti deboli sui comportamenti sanitari effettivi perché le persone le percepiscono come non correlate e non coinvolgenti²⁴⁶.

Elenchiamo, però, alcune delle problematiche che si incontreranno all'interno del Metaverso. Si riscontrano anche qui ostacoli riguardanti la scarsa fiducia che le persone potrebbero avere nell'adozione del "metaspazio" come contesto di cura e nell'utilizzo di un avatar come mediatore del sé; si ridiscuterà di *privacy*²⁴⁷ e *dataveillance*, e non è garantito che le disuguaglianze si attenueranno in questo secondo ambiente. Come si gestiranno risorse dal valore economico importante e chi sarà il vero possessore di queste? Dovremmo lasciare che i bambini usufruiscano del servizio sanitario all'interno del Metaverso?²⁴⁸ Si tratta di questioni etiche e legali che ancora non hanno risposte certe, malgrado siano già stati fondati i primi metaospedali: strutture virtuali in cui i pazienti possono godere di alcuni dei classici servizi ospedalieri, in particolare di tutte le prestazioni che non richiedono un reale contatto col medico.

243 <https://www.forbes.com/sites/bernardmarr/2022/02/23/the-amazing-possibilities-of-healthcare-in-the-metaverse/?sh=1875efd39e5c> (ultima visualizzazione: 03/06/2023).

244 Per approfondire: Usmani, S. S., Sharath, M., & Mehendale, M. (2022). Future of mental health in the metaverse. *General Psychiatry*, 35(4).

245 Ibidem.

246 Plechatá, A., Makransky, G., & Böhm, R. (2022). Can extended reality in the metaverse revolutionise health communication?. *NPJ digital medicine*, 5(1), n. 132. Cfr: <https://doi.org/10.1038/s41746-022-00682-x> (ultima visualizzazione: 16/07/2023).

247 Per approfondire: Gloeckler, S., & Biller-Andorno, N. (2023). Mental health services in the metaverse: potential and concerns. *Swiss Medical Weekly*, 153(4), pp. 1-3.

248 Thomason, J. (2021). Metahealth-how will the metaverse change health care?. *Journal of Metaverse*, 1(1), p. 15. Cfr: https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/2167692?utm_medium=email&utm_source=transaction (ultima visualizzazione: 20/07/2023).

Per ottenere le soluzioni ai quesiti formulati, bisognerà attendere che un numero sufficiente di cittadini usufruisca dei metaospedali e comunichi la propria esperienza e che sociologi, informatici e designers collaborino per indicare come impiegare lo spazio virtuale in modo responsabile e come renderlo accessibile agli individui che già offline sono esposti a massicce disparità.

Conclusioni

Tutto ciò di cui si è discusso in questo elaborato fa luce sulle dinamiche che hanno permesso la costituzione di un nuovo approccio alla sanità domestica (nell'ambiente casalingo) e pubblica (nel territorio cittadino). Un modo anticonvenzionale di curarsi, mettersi in contatto con operatori e operatrici sanitari, di risparmiare tempo, avere maggior controllo sulle terapie per la propria salute ed essere parte attiva del dialogo con la comunità medica. L'obiettivo principale è stato quello di dare ordine ai vantaggi e agli svantaggi che vengono elencati nei saggi di sociologia della scienza e della salute. Sono state analizzate armi a doppio taglio: Terapie Digitali indispensabili per i soggetti che soffrono di patologie croniche ma circondate da questioni di *cyber-security* ancora da esplorare; si è guardato a Google come strumento che ha aiutato Dave deBrokart – e molti altri pazienti – a prendere l'iniziativa e trovare la cura più adatta a sé, ma non senza il rischio di imbattersi in notizie fuorvianti o disponibili solo in lingua inglese; poi si è accennato ai social media, utilissimi per rintracciare coloro che stanno affrontando condizioni simili ma, allo stesso tempo, sono proprio queste le piattaforme su cui proliferano suggerimenti, immagini e altre informazioni che promuovono stili di vita errati e comportamenti dannosi per la salute.

Volendo riassumere i benefici e le contraddizioni che attualmente si incontrano nella Sanità Digitale, dovremmo iniziare col dire che un approccio virtuale di telemedicina si rivela capace di ridurre l'imbarazzo che la condivisione della propria intimità può comportare²⁴⁹, mentre l'auto-monitoraggio ha avuto e continua ad ottenere molto successo nel paziente oncologico²⁵⁰, nella prevenzione di comportamenti rischiosi (HIV, vizio del fumo, abitudini alimentari scorrette) e, infine, la mediazione sul Web delle pratiche da seguire per rimanere in buona salute si aggiunge alla promozione di vaccini, attività sportiva, etc. portata avanti da altri canali analogici. Inoltre, grazie all'*e-health* si sono già ridotte alcune delle spese che il sistema sanitario sosteneva fino a poco tempo fa: chi soffre di disturbi di tipo cronico o cardiovascolare, ad esempio, non necessita di essere ricoverato per il monitoraggio presso la struttura ospedaliera se sceglie di fare affidamento su cerotti intelligenti come VitalPatch o altri *wearable products*²⁵¹. Le autorità sono oggi in possesso di più dati e, dunque, sono maggiormente facilitate nel comprendere la progressione di una patologia neurodegenerativa

249 Da Rold, *op. cit.*, p. 67.

250 Bronzini, & Vicarelli, *op. cit.*, p. 55.

251 *Ibidem*.

come il Parkinson o l'incidenza di una malattia causata da un batterio. Lo smartphone e lo smartwatch sono capaci di notificare *news* e informazioni sanitarie con tanta più precisione e rapidità di quanto non facciano i *mass media* (si pensi alla radio e alla TV che, per quanto si possano rivolgere al singolo, non sempre sono capaci di coinvolgerlo in modo altrettanto diretto nella comunicazione). Con la *telemedicina* e la *mobile health* la disciplina medica si colloca ed opera in un contesto che non ha confini geografici, permettendo così il potenziamento dei classici modelli di accesso alle cure, all'assistenza e di numerosi servizi in generale. La Sanità Digitale rappresenta, oltretutto, un'occasione importante per perseguire diversi obiettivi contenuti nell'Agenda 2030: non soltanto il numero 3 (salute e benessere), ma in parte anche il numero 12 (consumo e produzione responsabili), il 9 (imprese, innovazione e infrastrutture) e, nella prospettiva in cui la teleassistenza e il telemonitoraggio si prestino a raggiungere aree meno abbienti scavalcando le frontiere nazionali, il 10 (ridurre le disuguaglianze). Invece, fra i maggiori ostacoli, rimangono il valore commerciale assunto dai dati di cui molti autori trattano senza sapere con certezza chi sia il vero beneficiario della quotazione economica che ne deriva²⁵²; l'aggregazione di tali dati svolta da attori non ben specificati e con interessi conflittuali²⁵³ e le disparità prodotte dall'introduzione delle ICT. I gruppi sociali caratterizzati da uno stato socio-economico elevato, infatti, continueranno a trarre il massimo beneficio dalle tecnologie²⁵⁴, mentre è improbabile che le persone con basso SES potranno utilizzarle al meglio anche qualora vengano messe in possesso dei *devices* necessari. Si è detto, infatti, che il godimento del diritto alla salute è disuniforme, specialmente per chi convive con una o più invalidità e per le donne, la cui alfabetizzazione digitale risente di una emancipazione sociale avvenuta in tempi più lunghi rispetto all'uomo. Se è vero che molte startup si sono adoperate nello sviluppo di software per la diagnostica precoce di patologie femminili (in primis il carcinoma mammario e il carcinoma della cervice uterina), non si possono ignorare i problemi di accessibilità, di negligenza e di cecità di genere²⁵⁵.

Si è visto come sia rappresentata la salute su diversi mezzi di comunicazione e come il rapporto medico-paziente si stia riformulando. I media si prestano a un discorso sulla salute che ha per protagonisti un universo di eroi (gli specialisti in azione) e un ampio panorama di testimonials con caratteristiche estetiche ed etiche che lo spettatore potrebbe reinterpretare in modo errato²⁵⁶. Intendo, con queste parole, sottolineare come l'audience venga portata dai contenuti mediatici a idealizzare la figura del dottore e a collegare la salute con il sorriso bianco e il corpo senza difetti delle celebrità che

252 Lupton (2014), *op. cit.*, p. 1344.

253 *Ivi*, p. 1348.

254 Moretti, *op. cit.*, p. 20.

255 Tarabbia, *op. cit.*, pp. 14-20.

256 Ceriani, *op. cit.*

pubblicizzano un farmaco/prodotto, caratteristiche che nella realtà non hanno nulla a che vedere col vero benessere fisico e mentale. Emerge altresì una profonda asimmetria tra la velocità con cui le tecnologie e il pubblico divorano le informazioni e i tempi più dilatati di cui ha bisogno la ricerca scientifica per avanzare. Spesso i media si trovano a dover riproporre notizie obsolete oppure non direttamente aggiornate dalla comunità scientifica pur di placare la “fame” degli utenti. Dall’esperienza pandemica, è venuta a galla una chiara mancanza di giornalisti e divulgatori che possano mediare adeguatamente le informazioni tra la comunità scientifica e gli strumenti digitali ed analogici per fare una corretta informazione.

Tra i rischi riguardanti la Sanità Digitale vi è anche quello di cadere in una trappola che si può spiegare utilizzando la metafora della “stanza cinese”²⁵⁷ di Searle: le informazioni che vengono raccolte dai dispositivi sono comunicate con tempestività e rigore al soggetto che, per questo motivo, potrebbe immaginare di essere ascoltato e compreso da tali tecnologie quando, in realtà, i *serious game*, le app o i bracciali non sono in grado – almeno per ora – di percepire il loro utente in quanto essere umano che vive un intreccio quotidiano di emozioni, che ha particolari preferenze e caratteristiche socio-demografiche non trascurabili (come la possibilità di fare attività fisica nel proprio ambiente urbano). Le ICT non sono capaci di dare significati a tali fattori quanto lo è il medico: per questo il professionista non è del tutto sostituibile con un artefatto digitale o una piattaforma, probabilmente anche poco aggiornati sulle ultime evidenze scientifiche. Qualche volta, poi, i dispositivi si configurano ancora come oggetti difficili e frustranti da utilizzare per alcuni pazienti, i quali «may feel as if they clutter up their homes and interfere with their daily activities»²⁵⁸. Un altro scenario preoccupante vede al centro il sistema sanitario che sceglie di intraprendere un processo di de-responsabilizzazione e investire sempre meno fondi e risorse nelle strutture tradizionali perché il cittadino è ora *empowered*, ha a disposizione strumenti raffinati per occuparsi del proprio benessere, per ottenere diagnosi e farmaci e conoscere tutto ciò che può fare per la sua patologia in autonomia. Quel che è sicuro è che ci stiamo dirigendo verso una medicina partecipativa e personalizzata. L’individuo si configura come un paziente *action-taking*, soprattutto grazie a due fattori, di cui parla Melanie Swan: il primo riguarda l’immersione in un ambiente caratterizza-

257 Si tratta del ragionamento svolto da John Searle per criticare il test di Turing. Il filosofo immagina uno spazio totalmente chiuso che permette di comunicare con l’individuo che si trova all’interno soltanto tramite due fessure collocate ai lati opposti della stanza. Il soggetto ha a disposizione un libro che spiega lui come unire dei biglietti con alcuni ideogrammi cinesi che gli verranno distribuiti attraverso la prima fessura e che dovrà far uscire dal secondo spiraglio. Le persone che riceveranno i foglietti correttamente collegati tra loro crederanno che l’uomo all’interno sia capace di comprendere e parlare il cinese, quando, in realtà, avrà semplicemente svolto un compito senza averne appreso la semantica. Cfr: Sparti, D. (2001). *Identità e coscienza*. Bologna: Il Mulino, pp. 203-204.

258 Lupton (2014), *op. cit.*, p. 1351.

to da numerosi media che proferiscono messaggi sulla salute in modo continuo; il secondo l'opportunità di collaborare con dottori e ricercatori²⁵⁹, come ci dimostrano i numerosi progetti di *Citizen Science*. Uno degli interventi che dovrebbero essere effettuati con più urgenza è quello di assicurare agli utenti che le informazioni sanitarie siano di qualità. Provvedere a controllare le comunicazioni che circolano in Rete sarà costoso, ma proficuo nel lungo periodo²⁶⁰. E, un'altra cosa che si può fare da subito, è chiamare i diretti interessati a partecipare alla progettazione delle DTx: si parla infatti di co-creazione (il coinvolgimento dei cittadini nelle varie fasi che portano alla costituzione di un qualsiasi servizio pubblico)²⁶¹.

Attualmente scarseggiano ricerche riguardanti il reciproco modellamento che avviene tra le tecnologie per la salute e i loro fruitori e studi più approfonditi sulla sorveglianza e sulla sua legittimità etica (si pensi al processo di datificazione rispetto a informazioni sensibili rilasciate online dalle neomamme sui loro nascituri)²⁶². Uno dei punti su cui le indagini future potrebbero focalizzarsi è quello della mercificazione dei dati di cui, fino ad ora, abbiamo poche certezze. I dati rappresentano la moneta di scambio di questo secolo: sono diventati il nostro nuovo oro. Per questo motivo è fondamentale comprendere come gli interessi pubblici e privati si intrecciano. Come indicato da Geiger e Gross, attualmente non conosciamo davvero la modalità con cui le danze fra il settore sanitario pubblico e le startup private vengano coreografate, né come sia garantita la creazione e la distribuzione di valore per la comunità. Secondo esperti come Mariana Mazzucato, le moderne economie capitalistiche non possono raggiungere ampi obiettivi sociali (compresa la fornitura di salute pubblica) senza il sostegno del settore privato; perciò dobbiamo rassegnarci alla loro collaborazione; ma è necessario che ogni interazione tra le due sfere fornisca un vantaggio sociale dimostrabile ed eviti di premiare l'interesse privato in maniera sproporzionata²⁶³. Altrettanto importante sarà osservare come il corpo umano si ridefinisce nei contesti di *virtual reality* e nel Metaverso. Per fare in modo che più persone riescano a beneficiare dei dispositivi di cui si è trattato si dovrà adattare maggiormente al genere femminile e alle disabilità. Purtroppo le Terapie Digitali oggi si affiancano con ottimi risultati solo a quelle persone che soffrono di determinate patologie: demenza senile

259 Swan, M. (2012). Health 2050: The realization of personalized medicine through crowdsourcing, the quantified self, and the participatory biocitizen. *Journal of personalized medicine*, 2(3), p. 97. Cfr: <https://doi.org/10.3390/jpm2030093> (ultima visualizzazione: 16/07/2023).

260 Boldrini, *op. cit.*, p. 22.

261 Moretti, *op. cit.*, p. 75.

262 Lupton (2014), *op. cit.*, p. 1355.

263 Gross, N., & Geiger, S. (2023). Choreographing for public value in digital health? *Big Data & Society*, 10(2). Cfr: <https://doi.org/10.1177/20539517231220622> (ultima visualizzazione: 23/03/2024).

e Alzheimer, morbo di Parkinson, diabete di tipo 1 e obesità, riabilitazione motoria e cognitiva, ADHD e disturbo post-traumatico da stress. Ciò significa che nel 2023 il bacino di malattie per cui la *m-health* si rivela efficiente è davvero ristretto. Molte delle tematiche presentate in questa tesi continueranno a interessare il settore pubblico, gli attori privati, designers e *software developers*, ma saranno i ricercatori e le ricercatrici che si occupano di analizzare la relazione tra benessere e società digitale a chiarire gli aspetti più “umani” di questa rivoluzione.

Bibliografia

- Adolf, M. T. (2017). The Identity of Mediatization: Theorizing a Dynamic Field. In: Driessens, O., Bolin, G., Hepp, A., Hjarvard, S. (eds) *Dynamics Of Mediatization. Transforming Communications – Studies in Cross-Media Research*, pp. 11-33. Cfr: https://doi.org/10.1007/978-3-319-62983-4_2 (ultima visualizzazione: 28/04/2023).
- Ahmad, F., Hudak, P. L., Bercovitz, K., Hollenberg, E., & Levinson, W. (2006). Are physicians ready for patients with Internet-based health information?. *Journal of medical internet research*, 8(3), e535. Cfr: <https://doi.org/10.2196/jmir.8.3.e22> (ultima visualizzazione: 11/04/2023).
- Amft, O., & Lukowicz, P. (2009). From backpacks to smartphones: Past, present, and future of wearable computers. *IEEE Pervasive Computing*, 8(3), pp. 8-13. Cfr: https://www.researchgate.net/profile/Paul-Lukowicz/publication/224563132_From_Backpacks_to_Smartphones_Past_Present_and_Future_of_Wearable_Computers/links/0c960519609afd90ed000000/From-Backpacks-to-Smartphones-Past-Present-and-Future-of-Wearable-Computers.pdf (ultima visualizzazione: 28/04/2023).
- Ampuja, M., Koivisto, J., Valiveronen, E. (2014). Strong and weak forms of mediatization theory: A critical review. *Rordicom Review*, 35(s1), pp. 111-124. Cfr: <https://doi.org/10.2478/nor-2014-0107> (ultima visualizzazione: 14/04/2023).
- Anderson, B., & Putta, S. K. (2021). Deep Mediatization during COVID-19: An Interview with Professor Andreas Hepp, University of Bremen. *Networking Knowledge*, 14(1), pp. 125-130.
- Arroio, A. (2010). Context based learning: A role for cinema in science education. *Science Education International*, 21(3), pp. 131-143. Cfr: <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ904864.pdf> (ultima visualizzazione: 15/05/2023).
- Ascione, R. (2018). *Il futuro della salute. Come la tecnologia digitale sta rivoluzionando la medicina (e la nostra vita)*. Milano: Hoepli.
- Ates, H. C., Yetisen, A. K., Güder, F., & Dincer, C. (2021). Wearable devices for the detection of COVID-19. *Nature Electronics*, 4(1), pp. 13-14. <https://doi.org/10.1038/s41928-020-00533-1> (ultima visualizzazione: 11/06/2023).
- Biancheri, R., & Ruspini, E. (2015). *Interpretare il genere. Nuove tecnologie, dinamiche di salute e professioni*. Pisa: University press.

- Beck, F., Richard, J. B., Nguyen-Thanh, V., Montagni, I., Parizot, I., & Renahy, E. (2014). Use of the internet as a health information resource among French young adults: results from a nationally representative survey. *Journal of medical Internet research*, 16(5), e128. Cfr: <https://doi.org/10.2196/jmir.2934> (ultima visualizzazione: 29/05/2023).
- Bokharaei Nia, M., Afshar Kazemi, M., Valmohammadi, C., & Abbaspour, G. (2021). Wearable IoT intelligent recommender framework for a smarter healthcare approach. *Library Hi Tech*. Cfr: <https://www.emerald.com/insight/0737-8831.htm> (ultima visualizzazione: 05/06/2023).
- Boldi, A., & Rapp, A. (2022). Quantifying the Body: Body Image, Body Awareness and Self-Tracking Technologies. In *Quantifying Quality of Life: Incorporating Daily Life into Medicine*, pp. 189-207. Cfr: <https://doi.org/10.1007/978-3-030-94212-0> (ultima visualizzazione: 04/07/2023).
- Boldrini, M. (2017). *Dalla carta alla rete andata e ritorno. Giornalismo e nuovi media*. Firenze: La Casa Usher.
- Boscherini, L. (2020). *Terapie Digitali: una revisione degli studi clinici*, Università degli Studi di Milano-Bicocca. Master in Comunicazione della Scienza e dell'Innovazione Sostenibile.
- Bouchard, B., Imbeault, F., Bouzouane, A., & Menelas, B. A. J. (2012). Developing serious games specifically adapted to people suffering from Alzheimer. *Serious Games Development and Applications: Third International Conference, SGDA 2012, Bremen, Germany, September 26-29, 2012. Proceedings 3*, pp. 243-254. Cfr: https://doi.org/10.1007/978-3-642-33687-4_21 (ultima visualizzazione: 20/07/2023).
- Boulos, M. N. K., Maramba, I., & Wheeler, S. (2006). Wikis, blogs and podcasts: a new generation of Web-based tools for virtual collaborative clinical practice and education. *BMC medical education*, 6(1), pp. 1-8. Cfr: <https://bmcmmededuc.iomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6920-6-41> (ultima visualizzazione: 01/05/2023).
- Bronzini, M., & Vicarelli, G. (2019). *Sanità digitale. Riflessioni teoriche ed esperienze applicative*. Bologna: Il Mulino.
- Bruno, E., Simblett, S., Lang, A., Biondi, A., Odoi, C., Schulze-Bonhage, A., ... & RADAR-CNS Consortium. (2018). Wearable technology in epilepsy: the views of patients, caregivers, and healthcare professionals. *Epilepsy & Behavior*, 85, pp. 141-149. Cfr: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.05.044> (ultima visualizzazione: 15/05/2023).
- Capone, L. (2019). eHealth e Health Literacy in sclerosi multipla. *SMile*, pp. 66-70. Cfr: <https://www.smilejournal.it/media/smile3S-2019/66-70.pdf> (ultima visualizzazione: 26/06/2023).

- Ceriani, G. (2005). Sano, malsano o bello: la salute come metafora. In *IL DISCORSO DELLA SALUTE*. Meltemi.
- Charitsis, V. (2019). Survival of the (data) fit: Self-surveillance, corporate wellness, and the platformization of healthcare. *Surveillance & Society*, 17(1/2), pp. 139-144. Cfr: <https://doi.org/10.24908/ss.v17i1/2.12942> (ultima visualizzazione: 28/07/2023).
- Cheung, M. L., Chau, K. Y., Lam, M. H. S., Tse, G., Ho, K. Y., Flint, S. W., ... & Lee, K. Y. (2019). Examining consumers' adoption of wearable healthcare technology: The role of health attributes. *International journal of environmental research and public health*, 16(13), n. 2257. Cfr: <https://www.mdpi.com/1660-4601/16/13/2257> (ultima visualizzazione: 14/05/2023).
- Christensen, C. L. (2016). The mediatization of health expertise: Health programmes on Danish public service television. *Critical Studies in Television*, 11(2), pp. 204-216. Cfr: <https://doi.org/10.1177/1749602016645771> (ultima visualizzazione: 19/04/2023).
- Codeluppi, V. (2007). *La vetrinizzazione sociale. Il processo di spettacolarizzazione degli individui e della società*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Cooper, A. (1998). Sexuality and the Internet: Surfing into the new millennium. *CyberPsychology & Behavior*, 1(2), pp. 187-193. <https://doi.org/10.1089/cpb.1998.1.187> (ultima visualizzazione: 09/05/2023).
- Costa, V. (2019). Mediatizzazione del mondo della vita e cultura popolare. *Scenari* n.11, pp. 375-395. Cfr: <http://digital.casalini.it/4687015> (ultima visualizzazione 11/05/2023).
- Couldry, N., & Hepp, A. (2013). Conceptualizing mediatization: Contexts, traditions, arguments. *Communication theory*, 23(3), pp. 191-202. Cfr: <https://doi.org/10.1111/comt.12019> (ultima visualizzazione: 12/04/2023).
- Crawford, K., Lingel, J., & Karppi, T. (2015). Our metrics, ourselves: A hundred years of self-tracking from the weight scale to the wrist wearable device. *European Journal of Cultural Studies*, 18(4-5), pp. 479-496. Cfr: <https://doi.org/10.1177/1367549415584857> (ultima visualizzazione: 11/07/2023).
- Cristante, S. (2020). Il virologo della porta accanto: la mediatizzazione della scienza durante la pandemia. *Liber-O. Collana Didattica Open Access dell'Università del Salento*, 2020(1), pp. 125-132.
- Da Rold, C. (2015). *Sotto controllo. La salute ai tempi dell'e-health*. Roma: Il pensiero scientifico.
- De Pascalis, P. (2020). *Ortoressia. Quando il cibo diventa ossessione*. Roma: Armando editore.

- Del Gaudio, V. (2021). Archeologie della presenza: Digital liveness, vanish liveness e la mediatizzazione della presenza. *Connessioni remote. Artivismo_Teatro_Tecnologia*, 3(3), pp. 30-57. Cfr: <https://doi.org/10.54103/connessioni/16836> (ultima visualizzazione: 02/04/2023).
- Ferreira, C. M., Giardelli, G., Lima, M. L., Kapim, G., Garbin, D., Fisberg, M., ... & Otto, G. (2017). Communication in health: a new time. *Food Science and Technology*, 37, pp. 345-348. Cfr: <https://doi.org/10.1590/1678-457X.19517> (ultima visualizzazione: 21/03/2024).
- Frielink, N., Oudshoorn, C. E., & Embregts, P. J. (2021). eHealth in support for daily functioning of people with intellectual disability: Views of service users, relatives, and professionals on both its advantages and disadvantages and its facilitating and impeding factors. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(2), pp. 115-125. Cfr: <https://doi.org/10.3109/13668250.2020.1744878> (ultima visualizzazione: 06/07/2023).
- Gimbel, S., Kawakyu, N., Dau, H., & Unger, J. A. (2018). A missing link: HIV-/AIDS-related mHealth interventions for health workers in low-and middle-income countries. *Current HIV/AIDS Reports*, 15, pp. 414-422. Cfr: <https://doi.org/10.1007%2Fs11904-018-0416-x> (ultima visualizzazione: 18/07/2023).
- Gloeckler, S., & Biller-Andorno, N. (2023). Mental health services in the metaverse: potential and concerns. *Swiss Medical Weekly*, 153(4), pp. 1-3. Cfr: <https://doi.org/10.5167/uzh-233863> (ultima visualizzazione: 19/07/2023).
- Grigliè, E., & Romeo, G. (2021). *Per soli uomini. Il maschilismo dei dati, dalla ricerca scientifica al design*. Torino: Codice edizioni.
- Gross, N., & Geiger, S. (2023). Choreographing for public value in digital health? *Big Data & Society*, 10(2). Cfr: <https://doi.org/10.1177/20539517231220622> (ultima visualizzazione: 23/03/2024).
- Han, H. R., Hong, H., Starbird, L. E., Ge, S., Ford, A. D., Renda, S., ... & Stewart, J. (2018). eHealth literacy in people living with HIV: systematic review. *JMIR Public Health and Surveillance*, 4(3), e9687. Cfr: <https://doi.org/10.2196/publichealth.9687> (ultima visualizzazione: 17/06/2023).
- Hepp, A. (2014). Mediatization. A panorama of media and communication research. *Mediatization and sociolinguistic change*, pp. 49-66. Cfr: <https://doi.org/10.1515/9783110346831> (ultima visualizzazione: 10/04/2023).
- Hepp, A., Hjarvard, S., & Lundby, K. (2015). Mediatization: theorizing the interplay between media, culture and society. *Media, culture & society*, 37(2), pp. 314-324. Cfr: <https://doi.org/10.1177/0163443715573835> (ultima visualizzazione: 05/04/2023).

- Hjarvard, S. (2017). The Mediatization of Society. *Nordicom Review*, 29(2), pp. 105-134. Cfr: <https://doi.org/10.1515/nor-2017-0181> (ultima visualizzazione: 27/04/2023).
- Johnson, D., Deterding, S., Kuhn, K. A., Staneva, A., Stoyanov, S., & Hides, L. (2016). Gamification for health and wellbeing: A systematic review of the literature. *Internet interventions*, 6, pp. 89-106. Cfr: <https://doi.org/10.1016/j.invent.2016.10.002> (ultima visualizzazione: 23/05/2023).
- Kamin, T. (2007). Mediatization of health and “citizenshipconsumership”(confusion). *Teoksessa Højjer B.(toim.) Ideological horizons in media and citizen discourses. Theoretical and methodological approaches. Nordicom, Göteborg*, pp. 119-130. Cfr: <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1534732/FULLTEXT01.pdf#page=121> (ultima visualizzazione: 02/04/2023).
- Kato, P. M. (2010). Video games in health care: Closing the gap. *Review of general psychology*, 14(2), pp. 113-121. Cfr: <https://doi.org/10.1037/a0019441> (ultima visualizzazione: 30/04/2023).
- Kim, J. N. (2018). Digital networked information society and public health: Problems and promises of networked health communication of lay publics. *Health Communication*, 33(1), pp. 1-4. Cfr: <https://doi.org/10.1080/10410236.2016.1242039> (ultima visualizzazione: 03/04/2023).
- Kos, A., & Umek, A. (2018). Wearable sensor devices for prevention and rehabilitation in healthcare: Swimming exercise with real-time therapist feedback. *IEEE internet of things journal*, 6(2), pp. 1331-1341. Cfr: <https://doi.org/10.1109/JIOT.2018.2850664> (ultima visualizzazione: 08/05/2023).
- Lovari, A. (2017). *Social media e comunicazione della salute. Profili istituzionali e pratiche digitali*. Milano: Guerini scientifica.
- Lupton, D. (2012). *Medicine as culture. Illness, disease and the body*. Londra: Sage.
- Lupton, D. (2014). Critical perspectives on digital health technologies. *Sociology compass*, 8(12), pp. 1344-1359. Cfr: <https://doi.org/10.1111/soc4.12226> (ultima visualizzazione: 18/06/2023).
- Lupton, D. (2015). Quantified sex: a critical analysis of sexual and reproductive self-tracking using apps. *Culture, health & sexuality*, 17(4), pp. 440-453. Cfr: <https://doi.org/10.1080/13691058.2014.920528> (ultima visualizzazione: 24/07/2023).
- Lupton, D. (2016). The diverse domains of quantified selves: self-tracking modes and dataveillance. *Economy and Society*, 45(1), pp. 101-122. Cfr: <http://dx.doi.org/10.1080/03085147.2016.1143726> (ultima visualizzazione: 29/06/2023).
- Marent, B., Henwood, F., Darking, M., & EmERGE Consortium. (2018). Ambivalence in digital health: Co-designing an mHealth platform for HIV care. *Social Science &*

- Medicine*, 215, pp. 133-141. Cfr: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.09.003> (ultima visualizzazione: 21/06/2023).
- McQuail, D. (2001). *Sociologia dei media*. Bologna: Il Mulino.
- Minichiello, V., Rahman, S., Dune, T., Scott, J., & Dowsett, G. (2013). E-health: potential benefits and challenges in providing and accessing sexual health services. *BMC Public Health*, 13(1), pp. 1-7. Cfr: <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-790> (ultima visualizzazione: 28/05/2023).
- Mininni, G. (2004). *Psicologia e media*. Bari: Laterza.
- Moretti, V. (2020). *Sociologia del paziente. Diseguaglianze sociali, salute digitale e nuove forme di partecipazione in sanità*. Milano: FrancoAngeli.
- Navarro, V. (1989). Why some countries have national health insurance, others have national health services, and the US has neither. *Social Science & Medicine*, 28(9), pp. 887-898. Cfr: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(89\)90313-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(89)90313-4) (ultima visualizzazione: 13/06/2023).
- Newman, J., Liew, A., Bowles, J., Soady, K., & Inglis, S. (2021). Podcasts for the Delivery of Medical Education and Remote Learning. *J Med Internet Res*, 23(8), e29168. Cfr: <https://doi.org/10.2196/29168> (ultima visualizzazione: 11/05/2023).
- Oudshoorn, C. E., Frielink, N., Nijs, S. L., & Embregts, P. J. (2020). eHealth in the support of people with mild intellectual disability in daily life: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), pp. 1166-1187. Cfr: <https://doi.org/10.1111/jar.12758> (ultima visualizzazione: 25/07/2023).
- Plechata, A., Makransky, G., & Böhm, R. (2022). Can extended reality in the metaverse revolutionise health communication?. *NPJ digital medicine*, 5(1), n. 132. Cfr: <https://doi.org/10.1038/s41746-022-00682-x> (ultima visualizzazione: 16/07/2023).
- Petrigna, L., & Musumeci, G. (2022). The metaverse: A new challenge for the healthcare system: A scoping review. *Journal of functional morphology and kinesiology*, 7(3), n. 63, pp. 1-12. Cfr: <https://doi.org/10.3390/jfmk7030063> (ultima visualizzazione: 19/07/2023).
- Pettersson, L., Johansson, S., Demmelmaier, I., & Gustavsson, C. (2023). Disability digital divide: survey of accessibility of eHealth services as perceived by people with and without impairment. *BMC Public Health*, 23(1), pp. 1-13. Cfr: <https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-023-15094-z> (ultima visualizzazione: 12/07/2023).
- Romeyer, H. (2007). La santé à la télévision: émergence d'une question sociale. *Questions de communication*, (11), pp. 51-70. Cfr: <https://doi.org/10.4000/question-sdecommunication.7328> (ultima visualizzazione: 21/03/2024).

- Ruberto, M. G. (2011). *La medicina ai tempi del web: medico e paziente nell'e-Health*. Milano: FrancoAngeli.
- Sacks, O. (2001). *Luomo che scambiò sua moglie per un cappello*. Milano: Adelphi.
- Sartori, L. (2006). *Il divario digitale. Internet e le nuove disuguaglianze sociali*. Bologna: Il Mulino.
- Schulz, W. (2004). Reconstructing Mediatization as an Analytical Concept. *European Journal of Communication*, 19(1), pp. 87–101. Cfr: <https://doi.org/10.1177/0267323104040696> (ultima visualizzazione: 01/04/2023).
- Serino, S., Polli, N., & Riva, G. (2019). From avatars to body swapping: The use of virtual reality for assessing and treating body-size distortion in individuals with anorexia. *Journal of clinical psychology*, 75(2), pp. 312-322. Cfr: <https://doi.org/10.1002/jclp.22724> (ultima visualizzazione: 08/07/2023).
- Sharon, T. (2017). Self-tracking for health and the quantified self: Re-articulating autonomy, solidarity, and authenticity in an age of personalized healthcare. *Philosophy & Technology*, 30(1), pp. 93-121. Cfr: <https://link.springer.com/article/10.1007/s13347-016-0215-5> (ultima visualizzazione: 03/07/2023).
- Shutova, M. V., & Rocheva, Y. S. (2021). Digital mediatization in medicine: New models of clinic-to-doctor-to-patient interaction. *RUDN Journal of Studies in Literature and Journalism*, 26(4), pp. 722-729. Cfr: <https://doi.org/10.22363/2312-9220-2021-26-4-722-729> (ultima visualizzazione: 20/04/2023).
- Solomon, R. M., & Tuten, T. L. (2020). *Social media marketing*. Torino: Pearson.
- Sparti, D. (2001). *Identità e coscienza*. Bologna: Il Mulino.
- Sunshine, J. (2022). Smart Speakers: The Next Frontier in mHealth. *JMIR mHealth and uHealth*, 10(2), e28686. Cfr: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8902676/> (ultima visualizzazione: 03/05/2023).
- Swan, M. (2012). Health 2050: The realization of personalized medicine through crowdsourcing, the quantified self, and the participatory biocitizen. *Journal of personalized medicine*, 2(3), pp. 93-118. Cfr: <https://doi.org/10.3390/jpm2030093> (ultima visualizzazione: 16/07/2023).
- Tan, S. S. L., & Goonawardene, N. (2017). Internet health information seeking and the patient-physician relationship: a systematic review. *Journal of medical Internet research*, 19(1), e9. Cfr: <https://doi.org/10.2196/jmir.5729> (ultima visualizzazione: 08/05/2023).
- Tang, H., & Ng, J. H. K. (2006). Googling for a diagnosis—use of Google as a diagnostic aid: internet based study. *Bmj*, 333(7579), pp. 1143-1145. Cfr: <https://doi.org/10.1136/bmj.39003.640567.AE> (ultima visualizzazione: 15/04/2023).

- Tarabbia, C. (2023). L'evoluzione tecnologica digitale per la salute della donna: luci ed ombre in medicina. *BioLaw Journal-Rivista di BioDiritto*, (3), pp. 11-26. Cfr: <https://doi.org/10.15168/2284-4503-2752> (ultima visualizzazione: 21/03/2024).
- Thomason, J. (2021). Metahealth-how will the metaverse change health care?. *Journal of Metaverse*, 1(1), pp. 13-16. Cfr: https://dergipark.org.tr/en/download/article-file/2167692?utm_medium=email&utm_source=transaction (ultima visualizzazione: 20/07/2023).
- Tsekleves, E., Skordoulis, D., Paraskevopoulos, I., Kilbride, C., & Warland, A. (2011). Wii your health: a low-cost wireless system for home rehabilitation after stroke using Wii remotes with its expansions and blender. *Proceedings of Biomedical Engineering*, 2011-723. Cfr: <https://www.apa.org/pubs/journals/releases/gpr-14-2-141.pdf> (ultima visualizzazione: 13/05/2023).
- Usmani, S. S., Sharath, M., & Mehendale, M. (2022). Future of mental health in the metaverse. *General Psychiatry*, 35(4). Cfr: <https://doi.org/10.1136%2Fgpsych-2022-100825> (ultima visualizzazione: 27/07/2023).
- Van Dijck, J., Poell, T., & De Waal, M. (2019). *Platform Society. Valori pubblici e società connessa*. Milano: Guerini scientifica.
- Van Dijck, J., & Poell, T. (2016). Understanding the promises and premises of online health platforms. *Big Data & Society*, 3(1), 2053951716654173. Cfr: <https://doi.org/10.1177/2053951716654173> (ultima visualizzazione: 26/06/2023).
- Van Dijk, J. (2002). *Sociologia dei nuovi media*. Bologna: Il Mulino.
- Wiederhold, B. K., & Riva, G. (2022). Metaverse creates new opportunities in healthcare. *Annu. Rev. Cybertherapy Telemed*, 20, pp. 3-7. Cfr: https://www.researchgate.net/profile/Giuseppe-Riva-2/publication/361582769_ANNUAL_REVIEW_OF_CYBERTHERAPY_AND_TELEMEDICINE_2022/links/62bab720f9dee438e8c7f04e/ANNUAL-REVIEW-OF-CYBERTHERAPY-AND-TELEMEDICINE-2022.pdf#page=17 (ultima visualizzazione: 17/07/2023).

Sitografia

Report: la pandemia ha spinto la digitalizzazione nell'agroalimentare, ora cambiare marcia. *Fresh Cut News*. Cfr: <https://www.freshcutnews.it/2023/01/25/report-la-pandemia-spinto-la-digitalizzazione-nellagroalimentare-ora-cambiare-marcia/> (ultima visualizzazione: 13/03/2023).

Digital banking, il Covid spinge gli italiani a ricorrere agli sportelli "online". *Corcom*. Cfr: <https://www.corrierecomunicazioni.it/finance/digital-banking-il-covid-spinge-gli-italiani-a-ricorrere-agli-sportelli-online/> (ultima visualizzazione: 17/03/2023).

Brian Solis – Keynote speaker. *London speaker bureau*. Cfr: <https://londonspeakerbureau.com/speaker-profile/brian-solis/> (ultima visualizzazione: 16/03/2023).

Meet Generation-N: The Pandemic-Influenced, Connected Customers Driving The New Digital Imperative. *Forbes*. Cfr: <https://www.forbes.com/sites/briansolis/2020/10/29/meet-generation-n-the-hyper-aware-informed-and-connected-customers-driving-the-new-digital-imperative/?sh=6012d3ed253b> (ultima visualizzazione: 10/03/2023).

Medium. *Treccani*. Cfr: <https://www.treccani.it/vocabolario/medium2/> (ultima visualizzazione: 20/03/2023).

Media. *Treccani*. Cfr: https://www.treccani.it/vocabolario/media_res-ff79f96d-0024-11de-9d89-0016357eee51/ (ultima visualizzazione: 21/03/2023).

I benefici della cinematerapia. *Cinematerapia*. Cfr: http://www.cinematerapia.it/?page_id=37 (ultima visualizzazione: 11/05/2023).

Filmiche storie di malati e di medici: medicina narrativa e uso formativo nel cinema. *M@GM@*. Cfr: http://www.analisiqualitativa.com/magma/0403/articolo_07.htm (ultima visualizzazione: 11/05/2023).

A community of Patients & Physicians Redesigning Healthcare Together. *Citizen health*. Cfr: <https://citizenhealth.io/> (ultima visualizzazione: 15/05/2023).

ApneaApp: Sleep Apnea Detection on Smartphones. *Washington.edu*. Cfr: <https://apnea.cs.washington.edu/#:~:text=ApneaApp%20is%20a%20contactless%20solution,breathing%20movements%20from%20multiple%20subjects> (ultima visualizzazione: 01/05/2023).

About the study. *mPower*. Cfr: <https://parkinsonmpower.org/about> (ultima visualizzazione: 03/05/2023).

Fitness tracker e smartwatch: in crescita l'utilizzo per monitorare la propria salute. *PharmaRetail*. Cfr: <https://www.pharmaretail.it/consumer/fitness-tracker-smartwatch-crescita-utilizzo-monitorare-propria-salute/> (ultima visualizzazione: 23/04/2023).

Nuovo Apple Watch Series 8. You Tube, 2 novembre 2022. Cfr: https://www.google.com/search?q=pubblicit%C3%A0+nuovo+applewatch+series+8+corri+contro+te+stesso&rlz=1C1BNSD_itIT979IT979&sxsrf=APwXEdfQMVcyN3CUU0jI3FNjdNzj6b-98A%3A1682090218487&ei=6qhCZPOxHd6Pxc8Pr_mS4Ac&ved=0ahUKEwjzsz-vorv-AhXeR_EDHa-8BHwQ4dUDCA8&uact=5&oq=pubblicit%C3%A0+nuovo+applewatch+series+8+corri+contro+te+stesso&gs_lcp=Cgxnd3Mtd2l6LXNlcnAQAzoKCAAQRxDWBBcWAZoECCMQJzoEC-CEQCKoECEEYAFDjDFjSGGCPG2gCcAF4AIAB7AGIAckLkgEFMC43LjKYA-QCgAQHIAQjAAQE&scient=gws-wiz-serp#fpstate=ive&vld=cid:37c86580,vid:Lwr57N6ErTs (ultima visualizzazione: 27/07/2023).

REHABILITATION: i games per la riabilitazione cognitiva e motoria progettati con i pazienti. *Vivactis Media for Health*. Cfr: <https://www.digitalmarketingfarmaceutico.it/rehabilitation-games-la-riabilitazione-cognitiva-motoria-progettati-pazienti/> (ultima visualizzazione: 20/04/2023).

REHABILITATION: i giochi per una sanità che cambia. *Digital Health Italia*. Cfr: <https://digitalhealthitalia.com/rehabilitation-i-giochi-per-una-sanita-che-cambia/> (ultima visualizzazione: 21/04/2023).

UCSF study shows Akili's Project EVO game improves cognitive control in children with sensory processing disorder. *Mobihealthnews*. Cfr: <https://www.mobihealthnews.com/content/ucsf-study-shows-akilis-project-evo-game-improves-cognitive-control-children-sensory> (ultima visualizzazione: 20/05/2023).

Ipermedicalizzazione. *Accademia della Crusca*. Cfr: <https://accademiadellacrusca.it/it/parole-nuove/ipermedicalizzazione/19504> (ultima visualizzazione: 30/06/2023).

Brutti incontri nel metaverso. *Wired*. Cfr: <https://www.wired.it/article/metaverso-regole-molestie-abusi-privacy/#:~:text=Un%20recente%20studio%20di%20Gartner,utente%20diventa%20un%20fattore%20cruciale> (ultima visualizzazione: 18/07/2023).

Realtà virtuale e metaverso per curare i disturbi dell'immagine corporea: le prospettive. *Agenda Digitale*. Cfr: <https://www.agendadigitale.eu/cultura-digitale/realta-virtuale-e-metaverso-per-curare-i-disturbi-dellimmagine-corporea-le-prospettive/> (ultima visualizzazione: 20/07/2023).

The Amazing Possibilities Of Healthcare In The Metaverse. *Forbes*. Cfr: <https://www.forbes.com/sites/bernardmarr/2022/02/23/the-amazing-possibilities-of-healthcare-in-the-metaverse/?sh=1875efd39e5c> (ultima visualizzazione: 03/06/2023).