

Invecchiamento e divari di genere nell'uso degli strumenti di eHealth

Aging and Gender divide in the Use of eHealth Tools

Camilla Caporali

Roma Tre University, Italy

Email: camilla.caporali[at]uniroma3.it

Abstract

The outbreak of the Covid-19 pandemic and the safety measures implemented to contain the health emergency have caused the sudden and exponential implementation of the use of all eHealth tools and telemedicine technologies, which, although present in the pre-pandemic period, were only marginally utilized. The existence of disparities in the use of digital tools, reflecting a generational dimension and constituting a "gray digital divide," has effects on multiple levels of inequality in the access and utilization of such tools. In particular, a gender analysis highlights a digital gap in favor of men in all age groups except for the "digital natives," and it shows that this gap increases with age. Furthermore, the prevalence of the female component in the elderly population, due to a higher life expectancy, and the higher incidence of chronic diseases and morbidity they experience make them the primary users of care and prevention services. They also play a significant role in the demand for socio-healthcare services, particularly as caregivers for non-self-sufficient individuals. The research conducted at the University Hospital of Pisa, aimed to examine differences in the usage experiences eHealth tools during the 2020 lockdown. The study also sought to investigate whether and to what extent these new modes of healthcare access have presented specific challenges for the female population.

Keywords: Gender digital divide, eHealth, access to healthcare.

1. Introduzione

Lo scoppio della pandemia di Covid 19 e le misure di sicurezza messe in atto nel tentativo di contenere l'emergenza sanitaria hanno comportato sconvolgimenti negli assetti sociali a diversi livelli e hanno, di conseguenza, prodotto cambiamenti rilevanti, particolarmente critici, sulle modalità di fruizione e di accesso alle cure sanitarie.

La portata di questo evento e i riflessi che ne sono derivati hanno inoltre accentuato e acuito molte disuguaglianze¹ già presenti, andando a colpire in particolare le

¹ Con il termine disuguaglianze in ambito sanitario ci si riferisce in particolare agli effetti che le caratteristiche socio anagrafiche degli utenti e delle utenti hanno nel determinare da una parte le loro condizioni di salute in generale e dall'altra le possibilità di accesso ai servizi sanitari, come evidenziato anche da Yao, et al. (2022): «Although digital health technologies are being adopted rapidly, it is likely that those who do not use the internet or mobile devices regularly or have difficulty in using them, such as older adults, those living in low-income regions, and people in remote areas with poor internet connectivity, will be forgotten. This phenomenon not only represents inequities among income, education, and age groups and between the healthiest and least healthy but also represents inequities in access to and availability of technology, which is a continuing barrier to the use of digital health services». Per ulteriori approfondimenti si veda anche Farre et al. (2023) e Mc Auley (2014).

fasce di popolazione anche precedentemente considerate più esposte: sia da un punto di vista clinico, dove la presenza di comorbidità è stata l'elemento più rilevante nel determinare il peggioramento dei decorsi di malattia, sia per quanto riguarda il diverso impatto che le conseguenze socio-economiche della pandemia hanno avuto sulla posizione sociale occupata. Tali effetti sono ben definiti anche nell'uso sempre più condiviso del termine "sindemia".

Le persone anziane, sempre più numerose a causa del progressivo invecchiamento² della popolazione, sono state anche quelle che hanno registrato i maggiori effetti indiretti, tra cui il distanziamento sociale che, seppur fondamentali nella gestione dell'emergenza, hanno comportato un generale peggioramento della salute e del benessere percepito³. Anche l'interruzione e il rallentamento degli appuntamenti di diagnostica e prevenzione o la somministrazione di cure e terapie hanno impattato, inoltre, maggiormente proprio su questa fascia di popolazione, con più probabilità soggetta a stati di malattia cronica o di multi-morbilità.

In questo contesto si è resa necessaria l'implementazione di tutti quegli strumenti di eHealth e tecnologie di telemedicina⁴ i quali, sebbene fossero già presenti tra le varie dotazioni, non erano utilizzati che in maniera residuale. Come riportato anche nel PNRR (Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza) nell'ambito della "Missione 6: salute": «L'esperienza della pandemia ha inoltre evidenziato l'importanza di poter contare su un adeguato sfruttamento delle tecnologie più avanzate, su elevate competenze digitali, professionali e manageriali, su nuovi processi per l'erogazione delle prestazioni e delle cure e su un più efficace collegamento fra la ricerca, l'analisi dei dati, le cure e la loro programmazione a livello di sistema» (Governo Italiano, 2021, p. 223).

Questi obiettivi hanno trovato più dettagliata applicazione anche nelle "Linee guida organizzative contenenti il modello digitale per l'attuazione dell'assistenza domiciliare" (Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, 2022) nell'ambito della Missione 6 Componente 1 del PNRR che, promuovendo l'introduzione della telemedicina e della domotica presso l'abitazione del paziente in condizione di fragilità

² Il concetto di invecchiamento è complesso da definire per la pluralità dei livelli che compongono la salute e il benessere, anche nell'anzianità (Accorinti & Pugliese, 2015). Tale complessità è ben espressa nel concetto di salute intesa non come assenza di malattia ma come benessere bio-psico-sociale, in linea con la dichiarazione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 2002; 2021). In questa sede, il contesto teorico di riferimento adottato per definire l'invecchiamento è in particolare quello delle teorie degli stili di vita (Cockerham, 2005) e dei corsi di vita (Elder & George, 2016) che evidenziano la natura processuale dell'invecchiamento, che viene condizionato dalle scelte effettuate e dalle risorse disponibili a partire dalle prime fasi della vita (Clemente & García Pereiro, 2020). Particolarmente rilevante per l'analisi in prospettiva di genere degli stili di invecchiamento anche l'interpretazione che, a partire da questi approcci, evidenzia quanto l'identità di genere sia determinante nel condizionare la possibilità di invecchiare in buona salute (Moen, 1996). Resta inteso che se non diversamente specificato, con il termine anziani ci si riferisce in questa sede genericamente alla popolazione con più di 65 anni, in linea con la definizione adottata anche dall'ISTAT (2021).

³ «La percentuale di over 65 sul totale della popolazione è passata da circa il 10% negli anni Sessanta a circa il 23% nel 2020. Inoltre, secondo quanto previsto dall'Istat, tra il 2040 e il 2060 questa fascia di popolazione raggiungerà il 33% del totale, ovvero un cittadino su tre ricadrà nella fascia over 65» (Longo & Maino, 2021, p. 32).

⁴ I due termini, in italiano talvolta impropriamente utilizzati come sinonimi, si riferiscono all'applicazione delle ICT (*Information and Communication Technologies*) nell'ambito della salute e del benessere (Eisenbach, 2001), con alcune differenze: «se la Telemedicina è stata definita un *umbrella term*, poiché molti dispositivi tecnologici e processi diagnostico-terapeutici potevano trovare riparo sotto la sua ombra, l'eHealth è meglio rappresentata dall'immagine della *black box*, ovvero un contenitore nella quale possono essere inseriti aspetti anche molto diversi tra loro [...]» (Lusardi, Radin, & Tomelleri, 2018, p. 164).

o disabilità, mirano a ridurre il rischio di istituzionalizzazione nell'ottica di rendere la «casa come primo luogo di cura» (ivi, p. 3).

Se da una parte l'integrazione di strumenti di eHealth nel sistema sanitario è auspicabile in quanto in grado, ad alcune condizioni, di migliorare l'efficacia e l'efficienza delle prestazioni offerte (anche abbattendo le distanze fisiche e i tempi di attesa) e di incentivare l'empowerment del paziente, mettendolo al centro e promuovendone le *capabilities*; dall'altra l'utilizzo di queste tecnologie ha messo in luce la presenza di molteplici criticità e punti di debolezza che, se non adeguatamente affrontati, possono avere – al contrario – effetti negativi sul funzionamento stesso del sistema sanitario nonché sulla salute del paziente, oltre ad aumentare le disuguaglianze proprio delle persone che hanno maggiormente bisogno di cura ma minori risorse.

A partire da questo quadro teorico, il contributo si inserisce nell'ambito del dibattito che intende riflettere sulle criticità e i vantaggi dell'uso da parte della popolazione anziana degli strumenti di telemedicina. In particolare, nel primo paragrafo verrà fornita una panoramica sul tema, anche attraverso la presentazione di report e dati secondari raccolti a livello nazionale e internazionale, soffermandosi sul perché l'adozione di un approccio di genere può rivelarsi utile per approfondire il fenomeno. Nel secondo paragrafo sarà illustrata l'analisi svolta a partire dai dati raccolti nell'ambito della ricerca condotta nel “Centro Regionale di Riferimento per la Diagnosi e Terapia dell'Ipertensione e dell'Ipotensione Arteriosa” dell'ospedale Santa Chiara presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana. Nella parte conclusiva, infine, verranno ripresi gli elementi ritenuti più rilevanti tra quelli precedentemente esposti al fine di presentare alcune riflessioni di sintesi e fornire spunti per approfondimenti ulteriori.

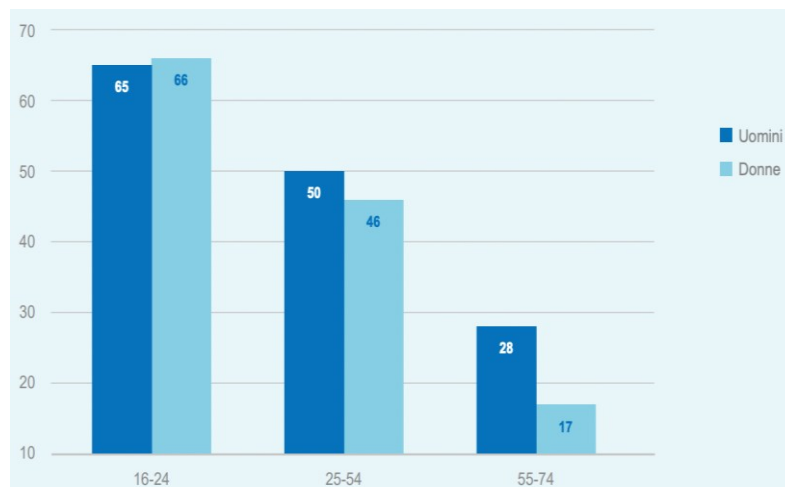
2. Principali criticità nell'uso degli strumenti di eHealth

In prima istanza, per far sì che l'uso di tecnologie digitali accresca la partecipazione consapevole del paziente nelle scelte di salute, è condizione necessaria che la diffusione della “cultura” digitale trovi una risposta sia nei pazienti ma soprattutto nella preparazione e convinzione del suo utilizzo negli operatori. La possibilità di utilizzare tecnologie digitali per accedere a visite mediche e servizi sanitari è, inoltre, condizionato da molteplici fattori, tra cui, per evidenziarne i più significativi, la presenza o assenza di infrastrutture adeguate sia a livello territoriale che a livello individuale e familiare, si pensi ad esempio alla diffusione eterogenea della banda larga e la conseguente impossibilità per molti cittadini e cittadine di utilizzare una connessione veloce⁵. Tutti questi elementi sono sufficienti per destare preoccupazione se si tiene conto anche del fatto che la popolazione anziana, da cui proviene la maggior parte della domanda di servizi sanitari, ha ancora difficoltà ad avere non solo competenze ma ad essere alfabetizzati in questo campo. I divari nell'uso di strumenti digitali, però, non si riflettono solo sulla dimensione generazionale, risultando un “gray digital divide”, ma sono, invece, molteplici le dimensioni di disuguaglianza nell'accesso a tali strumenti. In particolare, un'analisi di genere mette in luce un gap a favore degli uomini in tutte le fasce di età ad esclusione del gruppo dei “nativi

⁵ La “ruralità”, ovvero il fatto di essere residenti in luoghi remoti e rurali, dell'utenza dei servizi sanitari è una variabile di cui tener conto nell'analisi delle barriere all'uso degli strumenti di telemedicina, proprio per la mancanza o insufficienza in alcuni contesti delle infrastrutture che ne permettano un utilizzo funzionale (Lopez, Lam & Thota, 2021).

digitali” (16-24 anni) e mostra come tale divario aumenti con l'aumentare dell'età⁶ (Figura 1). La situazione italiana è particolarmente grave, posizionandosi venticinquesima in termini di parità di genere nell'utilizzo di strumenti digitali (dopo Grecia, Romania e Bulgaria), con il 19% delle donne e il 15% degli uomini che nel 2019 non avevano mai utilizzato internet. Tale svantaggio è particolarmente rilevante nella popolazione over 65, infatti, nel 2021 dichiarano di utilizzare internet il 61,6% degli uomini contro il 50,2% delle donne nella fascia di età 65-74 anni e il 24,2% contro il 13,7% tra gli over 75 (ISTAT, 2022, <http://dati-anziani.istat.it/Index.aspx?QueryId=15570>)⁷.

Figura 1: Competenze digitali di base o superiori a quelle di base per età e sesso, 2019 (% individui)



Fonte: Plan International e Università Bocconi (2021)

La presenza di tali divari di genere e generazionali nell'uso di internet e dei dispositivi tecnologici in generale può avere effetti negativi su una molteplicità di situazioni. In primis, come anticipato, l'utilizzo di *smartphone*, *tablet* e *personal computer*; che è stato determinante per mantenere attive le relazioni interpersonali nei momenti di diffusione della pandemia da Covid-19, e che potrebbe rappresentare, anche in periodi non emergenziali e soprattutto per gli anziani, un modo efficace per non interrompere tali legami, rischia di essere scarsamente utilizzato, a causa della scarsa dimestichezza, dalla popolazione anziana femminile, comportando un aumento dell'isolamento sociale maggiore per questo gruppo. Un secondo aspetto riguarda la progressiva tecnologizzazione dei servizi relativi all'erogazione di prestazioni sociali e trasferimenti monetari che, se da una parte ne permetterebbe la fruizione anche in situazioni di non autosufficienza e impossibilità di recarsi di persona agli uffici preposti, dall'altra potrebbe contribuire ad accentuare le difficoltà di ac-

⁶ Cfr. in particolare la ricerca di Plan International e Università Bocconi (2021).

⁷ Sebbene sussistano differenze significative nelle diverse aree, divari di genere sfavorevoli alla popolazione femminile sono presenti in tutto il mondo, come sottolineato anche dal rapporto “The Effects of AI on the Working Lives of Women” di UNESCO, OECD, IDB (2022, p. 17): “The International Telecommunication Union (ITU) shows that women’s and men’s access to the internet differs around the world, with women in Africa having the lowest proportion of internet access (20.2%) compared to men (37.1%). The highest proportions are in Europe, where 80.1% of women and 85.1% of men have access to the internet.”.

cesso di alcune categorie di individui a tali procedure, a causa della scarsa competenza informatica⁸. Se gli esempi esposti rappresentano situazioni critiche che con sempre più frequenza si presenteranno in futuro e che necessitano di essere affrontate il più efficacemente possibile, è sul tema della salute che la presenza di divari digitali potrebbe determinare le problematiche più significative, contribuendo a perpetuare le disuguaglianze di accesso alle cure della popolazione anziana, in particolare di genere femminile.

Inoltre, la prevalenza della componente femminile sul totale della popolazione anziana, per la più elevata aspettativa di vita, e la maggiore incidenza di malattie croniche e morbilità che queste sperimentano, le rende utenti frequenti dei servizi di cura e prevenzione, oltre ad essere protagoniste nella domanda di tali servizi anche per il ruolo di principali caregiver di persone non autosufficienti. Tali elementi rimarkano la necessità e l'urgenza di garantire loro un accesso adeguato alle risorse e di interrogarsi, in generale, sulle competenze digitali di anziani e anziane, prevedendo l'adozione di misure per potenziarle, in vista di una progressiva crescente digitalizzazione dei processi di cura, come evidenziato anche da Murero e Moretti:

Diviene in tal senso cruciale valorizzare e considerare l'alfabetizzazione digitale sia degli esperti che dei soggetti destinatari delle cure tenendo in considerazione il bagaglio di competenze sanitarie e di risorse culturali necessarie agli stakeholders per orientarsi in un contesto nel quale i servizi sanitari richiedono sempre maggiore responsabilità e collaborazione nelle scelte di salute dell'health seeker (2021, p. 109).

La presenza di divari di genere non è però l'unico elemento di criticità presente, e preoccupazione ha destato, anche nell'ambito di studi effettuati precedentemente al periodo pandemico, la difficoltà di mantenere all'interno di tali pratiche la dimensione relazionale tra medico e paziente. Tale relazione, oltre a garantire la piena umanità del percorso terapeutico, rende il processo di cura efficace, attraverso l'uso di una comunicazione significativa tra medico e paziente, che non sia limitata alla mera informazione. Gli strumenti di eHealth potrebbero rendere, quindi, più arduo l'ascolto e l'applicazione delle pratiche di medicina narrativa, in particolare l'incontro tra narrazione di sé del paziente e sapere professionale del medico (Biancheri & Taddei, 2018), contribuendo ad accrescere la diffidenza degli utenti, vista anche l'influenza che avere relazioni con il personale sanitario ed essere adeguatamente informati sulle pratiche a cui si è sottoposti hanno sulla sensazione di sicurezza percepita durante il percorso di cura, soprattutto per le persone anziane e ancor di più se di genere femminile (Ministero della Salute, 2021). Se, infatti, in un periodo di isolamento, come quello vissuto in concomitanza del lockdown, l'uso di tali strumenti ha permesso una qualche forma di comunicazione virtuale, l'utilizzo massiccio di queste pratiche in situazioni non emergenziali e in alternativa alle classiche visite in presenza, potrebbe contribuire a spersonalizzare questa relazione, aumentando oltre al sentimento di sfiducia un percorso terapeutico "freddo" e poco coinvolgente proprio nella valorizzazione dell'esperienza del paziente.

Se da una parte questi fattori richiedono una riflessione più ampia sul tema delle ICT in ambito sanitario, che tenga in considerazione anche le difficoltà che questo tipo di procedure presenta- ad esempio- nell'acquisizione del consenso informato del

⁸ Si pensi ad esempio alla promozione, non esente da critiche, degli strumenti pubblici di identità digitale come lo "SPID" (Sistema Pubblico di Identità Digitale), che sostituendo o integrando i documenti di identità tradizionali, permettono l'accesso online ai servizi della Pubblica Amministrazione (sito web di riferimento: <https://www.spid.gov.it/>).

paziente, dall'altra alcuni strumenti digitali, se inseriti in un contesto adeguato, possono contribuire, al contrario, ad ampliare le opportunità di fruizione dei servizi, migliorando l'offerta (Cipolla & Maturo, 2014). Il riferimento è in particolare all'uso di tecnologie legate al web (soprattutto il cosiddetto web 2.0) che, oltre ad agevolare la ricerca di informazioni rispetto alla propria condizione di malattia e alle terapie a cui si è sottoposti, può permettere la creazione di veri e propri contesti digitali di empatia, attraverso lo scambio e la condivisione di vissuti di malattia (*peer support*), che risultano avere effetti terapeutici (Perra, 2014). Il paziente, grazie alla rete online che si sviluppa e attraverso pagine web educative, può comunicare orizzontalmente, ricevendo supporto e aggregandosi con soggetti affetti dalla medesima patologia, che ricercano una legittimazione sociale della propria condizione, anche da parte delle istituzioni.

Adottando la lente del genere si mette in luce come questa specifica modalità di narrazione e condivisione delle storie di vita sia stata particolarmente rilevante nel sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni proprio sulle cosiddette malattie invisibili o *contested illness*, che colpiscono prevalentemente la popolazione femminile (quali vulvodinia, fibromialgia, ecc.) di giovane età. E infatti, mentre sono in prevalenza gli uomini (over 45) ad utilizzare il web per fare domande e raccogliere informazioni sulle diverse patologie e terapie, le modalità di narrazione di storie di vita tipica delle piattaforme di web 2.0, in cui gli utenti sono al contempo sia creatori che fruitori dell'informazione, è impiegata in prevalenza da donne (tipicamente con un alto livello di istruzione e di età compresa tra i 18 e i 34 anni) (Morsello, Cilona, & Misale, 2017). Sebbene simili modalità di utilizzo per questioni relative alla salute siano ancora residuali nella popolazione anziana, si assiste a un lento ma progressivo avvicinamento degli over 65 a questi "canali social", che li rende rilevanti nelle analisi che trattano di telemedicina e anzianità, seppur non rientrino tecnicamente nella categoria di ICT per la salute. Come evidenziato anche da Ardisson, infatti:

[Tali] social network (come forum, blog e gruppi su Facebook), usati ai fini di supporto e sostegno, nonché quali canali autenticamente informativi [...] [rappresentano un] fattore chiave del movimento di democratizzazione della medicina [...] forman[d]o delle health communities che assumono per i web-nauti notevole rilevanza formativa, offrendo una competenza sulla malattia sia sui suoi aspetti fisiopatologici che sull'abilità sociale di gestire la relazione con il medico, educando emozioni, modalità di gestione delle informazioni da dare al medico, e atteggiamenti e comportamenti attivi nell'ottenimento della diagnosi. (2018, p. 79)

Se l'utilizzo massivo dei mezzi digitali può, ad alcune condizioni, aumentare l'empowerment di un paziente che risulta così sempre più informato e attraverso questi mezzi riesce ad interrogarsi anche su tematiche che altrimenti avrebbe difficoltà a sottoporre al parere del medico, al contrario l'uso di social network per rispondere a esigenze di salute può contribuire, democratizzando il sapere medico, ad aumentare la sfiducia generale nei confronti della sanità a causa della pluralità dei canali (ufficiali e non ufficiali) di diffusione delle informazioni (Biancheri & Pellizzoni, 2021).

Infine, ulteriore elemento di criticità riguarda l'operatività e l'attuabilità di un uso esteso degli strumenti per la cura. Le stesse linee guida per la cura domiciliare predispongono modalità di cura che prevedono la compartecipazione di una pluralità di

attori e procedure⁹. Ne deriva che, per far funzionare adeguatamente un simile processo, è necessario un adeguato livello di efficienza del sistema e un alto grado di coordinazione tra i diversi attori coinvolti e lo stato attuale dei servizi, soprattutto in relazione all'ambito territoriale, potrebbe non essere sufficiente a garantire tale presa in carico, almeno in un momento che vede ancora importanti riflessi della riduzione delle risorse e della forte diminuzione del personale. Sarà necessario, inoltre, coinvolgere maggiormente gli operatori, valorizzare la loro esperienza e ripensare, più in generale, dal punto di vista organizzativo, le modalità di erogazione di tali servizi tenendo conto del background di partenza. Persistono, infatti, marcate differenze territoriali (regionali) per quanto riguarda il grado e la diffusione dei servizi di assistenza territoriale, che rischiano di favorire un ulteriore aumento dei divari nel momento in cui si mettano in pratica sia tali procedure di cura domiciliare che più in generale innovazioni tecnologiche nell'assistenza sanitaria. Il contenuto ambizioso dei *goal* previsti dal PNRR e relative linee guida, non sembrano fare i conti, infine, con la scarsa presenza di personale nelle strutture, resa evidente nel periodo pandemico. Il rischio, pertanto, in assenza di un ripensamento del sistema e di una mancata sperimentazione e monitoraggio delle procedure insieme ad una efficace e non presunta valutazione degli effetti, è quello che vede sommarsi le visite e i controlli effettuati in modalità telematica al carico di lavoro già percepito come eccessivo, anche per la farraginosità delle richieste burocratiche, risultando, così, un generale peggioramento sia delle prestazioni professionali che nella qualità dei servizi. In altri termini, le maggiori preoccupazioni derivano dal fatto che gli effetti prodotti, senza un'adeguata conoscenza del contesto operativo e una valutazione dei bisogni, possano produrre ulteriori rallentamenti, rendendo inefficaci anche quelle misure che invece possono sicuramente migliorare l'intero percorso terapeutico e l'auspicata vicinanza ai cittadini-utenti.

3. La ricerca presso l'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana

A partire da questo contesto, la ricerca, condotta presso il "Centro Regionale di Riferimento per la Diagnosi e Terapia dell'Ipertensione e dell'Ipotensione Arteriosa"

⁹ Si riportano integralmente gli attori principali e le relative funzioni, come espresse nel documento, per evidenziarne la complessità anche applicativa: «Gli elementi fondamentali della riorganizzazione dell'assistenza territoriale, volti a perseguire tale principio [della casa come principale luogo di cura] e quindi con un impatto sull'organizzazione delle cure domiciliari, sono principalmente:

- la Casa della Comunità (CdC) che consente di contare sulla presenza medica h24 o h12 e di altri professionisti sanitari a seconda della connotazione hub&spoke. Nella casa di comunità lavorano in modalità integrata e multidisciplinare tutti i professionisti per la progettazione ed erogazione di interventi sanitari e di integrazione sociale [...];
- il Medico di Medicina Generale – Pediatra di Libera scelta (MMG/PLS), che nel nuovo assetto organizzativo delle cure primarie consolida il rapporto fiduciario con l'assistito, svolgendo il ruolo di responsabile clinico del rapporto di cura;
- la Centrale Operativa Territoriale (COT) quale modello organizzativo di coordinamento della presa in carico della persona e raccordo tra servizi e professionisti coinvolti nei diversi setting assistenziali;
- l'Infermiere di Famiglia o di Comunità (IFoC)1 che facilita e monitora i percorsi di presa in carico e di continuità dell'assistenza in forte integrazione con le altre figure professionali del territorio, utilizzando anche strumenti digitali e di telemedicina;
- l'Unità di Continuità Assistenziale (UCA) che supporta i professionisti responsabili della presa in carico del paziente e della comunità, e opera sul territorio di riferimento anche attraverso l'utilizzo di strumenti di telemedicina; • la rete di Cure palliative in cui è inserito, quale nodo della rete, anche il setting domiciliare.» (Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, 2022, p. 3-4).

dell'ospedale Santa Chiara nell'ambito dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana e consistente nella somministrazione di un questionario sull'uso degli strumenti di eHealth nel periodo di lockdown del 2020, si è proposta di verificare la presenza di differenze di genere nelle esperienze d'uso di tali strumenti e di indagare se e in che misura questa nuova modalità di accesso alle cure abbia comportato particolari difficoltà per gli utenti del Centro e se fossero presenti delle differenze di genere sia nella tipologia di utenti che nella loro frequenza e modalità di esperienza d'uso con gli strumenti di telemedicina. La ricerca, condotta in un lasso di tempo limitato¹⁰ e per sua natura non universalizzabile, ha avuto lo scopo, inoltre, di approfondire le impressioni e le difficoltà di un particolare bacino di utenza dell'ospedale, con più probabilità soggetto a riscontrare problematiche legate all'uso di strumenti digitali, per l'età avanzata che mediamente caratterizza i pazienti di questo tipo di Unità diagnostiche, come confermano anche i dati raccolti.

Il questionario composto da quesiti a risposta multipla e quesiti a risposta aperta, e comprensivo di alcune domande di tipo anagrafico (su genere, età, condizione familiare, livello di istruzione) per rilevare l'incidenza di tali variabili sull'esperienza d'uso degli strumenti, è stato somministrato a un centinaio di pazienti (101) composto da 42 uomini e 59 donne. L'età media dei rispondenti è risultata essere di 60,5 anni, più nel dettaglio 61,1 anni per le donne e 59,2 per gli uomini.

Tabella 1. Genere ed età media delle/dei rispondenti

	Totale	Donne	Uomini
Rispondenti	101	59	42
Età media	60,5	61,1	59,2

Fonte: elaborazione propria

Se a una prima osservazione il livello medio di istruzione tra i due generi sembra essere equivalente, uno sguardo più approfondito mette in luce come nella popolazione femminile sia presente una maggior polarizzazione verso i due estremi, con più laureate ma anche un numero più elevato di rispondenti con licenza elementare, rispetto alla popolazione maschile che si presenta più omogenea. Questo divario nei livelli di istruzione, in proporzione, si riscontra anche in tutta la popolazione appartenente a queste classi di età, di conseguenza un primo risultato che possiamo evidenziare è proprio questa forbice per quanto riguarda il genere che dobbiamo tenere di conto nella programmazione di strumenti di eHealth, forse poco presa in considerazione ma nodo fondamentale per l'efficacia stessa della buona riuscita della sperimentazione.

La prima domanda aperta, volutamente generica, si proponeva di indagare come l'emergenza sanitaria avesse impattato sulla vita da paziente dell'intervistato/a. Come previsto, le risposte sono state eterogenee: se alcuni pazienti hanno dato risposte quali «non ha avuto nessun impatto. Mi adegua facilmente» (uomo, 55 anni), «nessun impatto a livello personale» (uomo, 46) o «serenamente» (donna, 71 anni), altri hanno lamentato disagi causati dal rallentamento delle visite e degli esami programmati. Alcune risposte in particolare meritano di essere riportate perché mettono in luce elementi rilevanti per un ulteriore approfondimento. Un paziente in particolare ha lamentato «l'aumento delle difficoltà inter-comunicative paziente-servizi» (uomo, 52 anni) mentre una paziente (donna, 75 anni) ha espresso difficoltà a causa

¹⁰ I questionari sono stati resi disponibili in modalità cartacea nella sala di attesa del Centro per una auto somministrazione volontaria da parte degli e delle utenti durante tutto il mese di luglio 2022, successivamente ritirati, codificati e analizzati con l'aiuto di strumenti di fogli di calcolo elettronici.

dell'impossibilità, durante l'emergenza, di agire in autonomia, sottolineando come non avesse scelta se non affidarsi «all'aiuto dei familiari».

Risposte alla domanda “Come ha impattato l'emergenza sanitaria sulla sua vita di paziente?” che esprimono atteggiamenti positivi:

Non ha avuto nessun impatto. Mi adegua facilmente (uomo, 55 anni),

Nessun impatto a livello personale (uomo, 46 anni),

Serenamente (donna, 71 anni).

Risposte alla domanda “Come ha impattato l'emergenza sanitaria sulla sua vita di paziente?” che evidenziano la problematica del ritardo e impossibilità di effettuare visite ed esami:

[L'emergenza] ha ritardato visite e analisi ma ha migliorato l'uso di strumenti telematici, prenotazioni e organizzazioni (donna, 72 anni),

Non è stato difficile dal punto di vista psicologico ma ho avuto alcuni problemi con l'impossibilità di fare alcune visite ed esami medici (donna, 62 anni),

Purtroppo ho dovuto rimandare per un anno alcune visite di controllo (non gravi) (donna, 50 anni).

Risposte alla domanda “Come ha impattato l'emergenza sanitaria sulla sua vita di paziente?” che esprimono atteggiamenti negativi:

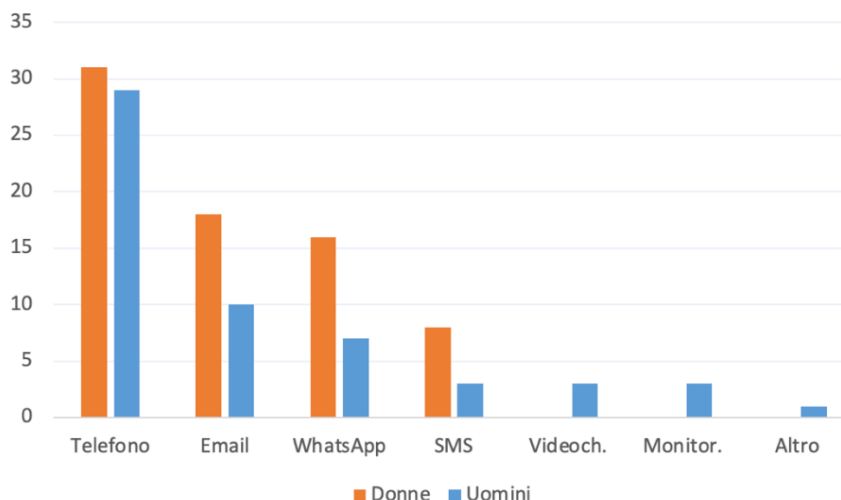
L'aumento delle difficoltà inter-comunicative paziente-servizi (uomo, 52 anni),

Ho dovuto affidarmi all'aiuto dei familiari (donna, 75 anni),

Ritardi. Da solo alle visite quando il familiare può essere d'aiuto per comprendere le varie terapie/info (uomo, 63 anni).

Entrando nel merito delle tecnologie di eHealth, i risultati evidenziano come 82 pazienti su 101 abbiano utilizzato questi strumenti durante il lockdown, e, nello specifico, dei diversi strumenti indicati (Telefono, SMS, WhatsApp, E-mail, Videochiamata Monitoraggio a distanza, Televisita/Teleconsulenza) il telefono è stato quello più utilizzato (60 rispondenti), seguito da E-mail (28 rispondenti), WhatsApp (23 rispondenti) e SMS. Mezzi come la Videochiamata o il Monitoraggio a distanza sono stati utilizzati solo in tre casi ciascuno, sempre da uomini, e in aggiunta rispetto agli strumenti elencati è stato indicato, in un caso, l'utilizzo di «sito apposito».

Figura 2: Strumenti utilizzati



Fonte: elaborazione propria

Sebbene le risposte non siano abbastanza per poter trarre delle conclusioni, è comunque da rilevare, nel gruppo degli intervistati, una maggiore propensione degli uomini a sperimentare anche forme meno convenzionali di telemedicina, quali la videochiamata o il monitoraggio a distanza, mentre per le utenti prevale l'uso degli strumenti più tradizionali come le classiche chiamate, le e-mail o i messaggi (sia SMS che tramite WhatsApp).

Per quanto riguarda l'esperienza d'uso, valutata mediante l'utilizzo di una scala Likert¹¹, questa è risultata mediamente "positiva" (punteggio 0,94). Le medie disaggregate per genere mostrano una maggiore, seppur non elevata, insoddisfazione della popolazione femminile con un punteggio di 0,89 per le donne e di 1,0 per gli uomini.

Alla domanda "Nell'utilizzo di questi strumenti ha ricevuto supporto da uno o più familiari/amici/caregiver?" la maggioranza degli intervistati ha risposto di non aver ricevuto aiuto mentre, fra coloro che hanno risposto affermativamente, i figli hanno rappresentato le principali figure di supporto, in virtù della nota maggiore alfabetizzazione tecnologica delle generazioni più giovani, a seguire il/la coniuge o partner. Infine, una paziente ha risposto di aver ricevuto aiuto da un'infermiera (donna, 75 anni).

Tabella 2. Nell'utilizzo di questi strumenti ha ricevuto supporto da uno o più familiari/amici/caregiver?"

	Frequenza assoluta
No	77
Sì	24
Totale	101

Fonte: elaborazione propria

Tabella 3. Se sì, specificare chi:

	Frequenza assoluta
Figli	15
Coniuge/partner	3
Infermiera	1
Totale	19

Fonte: elaborazione propria

¹¹ I punteggi sono stati così attribuiti: "Molto positiva" = 2 punti, "Positiva" = 1 punto, "Né positiva né negativa" = 0 punti, "Negativa" = -1 punto, "Molto negativa" = -2 punti.

Tra le maggiori difficoltà riscontrate nell'utilizzo degli strumenti, si evidenziano le criticità di comprensione nelle modalità di comunicazione a distanza («spiegare i vari sintomi per scritto. Visto che i termini sono medici possono essere più difficili da comprendere» (uomo, 63 anni)), la mancanza di autonomia e la necessità di chiedere aiuto ai familiari («non essere autonomi e dover chiedere aiuto ai figli» (donna, 75 anni)) e una mancanza di fiducia generale («fidarsi della telematica» (donna, 70 anni)).

Nonostante le difficoltà espresse dagli intervistati, alla domanda “Pensa che gli strumenti di telemedicina possano essere utili anche in futuro, e perché?” le risposte sono state prevalentemente positive, denotando una generale consapevolezza delle potenzialità di innovazione della telemedicina. Si riportano di seguito le più significative:

Sì, per la velocità e possibilità di fare visite anche da lunghe distanze (uomo, 63 anni).

Sì, penso che possano essere utili per agevolare il lavoro dei medici ma anche per i pazienti (uomo, 57 anni).

Sicuramente sì: per le ricette ripetibili o le richieste di esami si evita di recarsi negli ambulatori (donna, 50 anni).

Credo che le innovazioni siano sempre una conoscenza importante non solo per noi ma per le generazioni future (donna, 78 anni).

Penso che siano molto utili per emergenze e per prime valutazioni (donna, 62 anni).

Le principali perplessità hanno riguardato invece proprio l'utilizzo da parte degli anziani, rese manifeste in risposte quali: «per quanto mi riguarda [tali strumenti] sono complicati per le persone anziane, soprattutto se sono sole» (donna, 49 anni) o ancora «sì, ma gli anziani hanno difficoltà. Andrà meglio per le nuove generazioni» (donna, 70 anni). La percezione di alcuni intervistati di non possedere adeguate competenze per affrontare le nuove modalità di accesso e fruizione delle cure sembrerebbe quindi rimarcare la necessità di predisporre percorsi di alfabetizzazione digitale che siano destinati agli utenti più anziani.

L'ultima domanda, che aveva lo scopo di raccogliere suggerimenti da parte dei pazienti, ha ricevuto poche risposte, alcune delle quali si riportano di seguito integralmente, in quanto possono offrire interessanti spunti di riflessione:

La medicina comporta il contatto tra medico e paziente (uomo, 46 anni),

Le applicazioni e i siti di prenotazione devono essere predisposti per essere il più semplici possibili. Eventuali *bug* ed errori devono essere corretti. Questo richiede di investire in personale di qualità e valutare il loro lavoro in modo attento e competente da parte del committente (donna, 72 anni),

Suggerisco di attivare contestualmente una campagna di sensibilizzazione sugli strumenti informatici, soprattutto per persone anziane e culturalmente disagiate (donna, 62 anni).

In conclusione, i dati ricavati dai questionari mostrano un quadro sfaccettato. La posizione dei rispondenti nei confronti degli strumenti di eHealth da una parte è positiva e consapevole delle agevolazioni che l'utilizzo di questi mezzi permetterebbe di ottenere, che sono risultate evidenti anche nei momenti più critici dell'emergenza

sanitaria, dall'altra non è priva di dubbi e criticità sull'uso intensivo di tali strumenti, soprattutto nel caso in cui vengano forniti non per integrare le modalità di visita in presenza ma come alternativa. Infatti, proprio la necessità di mantenere la “relazione faccia a faccia” tra utente e medico, a più riprese menzionata da intervistati e intervistate, conferma quanto questo aspetto rappresenti ancora un elemento imprescindibile del rapporto di cura. Inoltre, tra gli elementi più critici dell'emergenza si riscontrano l'impossibilità di proseguire con i trattamenti e le visite previste, nonché i ritardi nell'erogazione dei servizi, compresi quelli di prevenzione, fondamentali per intervenire tempestivamente e mantenersi in salute il più a lungo possibile nell'anzianità. Infine, anche l'analisi dei questionari ha confermato come alcune caratteristiche individuali più di altre siano determinanti nel dare luogo a un'esperienza positiva con le ICT per la salute. È in particolare il caso del livello di istruzione che ha permesso agli utenti e alle utenti con livelli di istruzione più elevati di utilizzare gli strumenti agevolmente, fino ad avanzare critiche e suggerimenti estremamente precisi e competenti, come nel caso degli ultimi esempi riportati per esteso, che suggerivano la correzione di *bug* e la promozione di campagne di educazione digitale.

4. Conclusioni

Sebbene molta letteratura sottolinei l'importanza dell'eHealth come modalità di empowerment del paziente che a sua volta presuppone l'*health literacy*, meno si è indagato sulla *digital health literacy* dei professionisti sanitari. Di conseguenza sia *l'engagement* che *l'education* devono essere ritenuti fondamentali, sì, per i pazienti ma anche per gli operatori. Risulta evidente quindi come il coinvolgimento nei processi di applicazione della telemedicina e la formazione siano due ambiti fondamentali da prendere in considerazione affinché si ottengano gli obiettivi indicati dalla Commissione Europea (2012) che ritiene importante far sì che tutti i portatori di interessi possano esprimere la propria opinione, evitando così i casi di insuccesso. Riteniamo, quindi, che la partecipazione sia dei professionisti e delle professioniste sia degli utenti e delle utenti nella fase di definizione degli strumenti di eHealth rappresenti il punto di partenza fondamentale per rispondere alle loro esigenze (professionali da un lato e di presa in carico dall'altro) e quindi la comunicazione e la condivisione delle “linee guida organizzative contenenti il modello digitale per l'attuazione dell'assistenza domiciliare” diventa il primo passo per la sua riuscita. Infatti, se nel caso dell'emergenza sanitaria, l'adozione di questi strumenti è stata per lo più subita e imposta, per ragioni di sicurezza pubblica, e il presente contributo si concentra in particolare sull'uso non partecipativo degli strumenti tecnologici da parte dei pazienti, è auspicabile che in futuro si approfondiscano quegli approcci di ricerca più articolati che tengono conto di come i vari protagonisti presenti sulla scena di cura (utenti, personale, strumenti tecnologici e relazioni sociali) interagiscano nel produrre nuove reciprocità e più complesse pratiche di cura che incorporano tali strumenti¹².

Per quanto riguarda la presenza nella popolazione anziana di un grado diverso di alfabetizzazione informatica secondo il genere, tale elemento necessita di essere preso in considerazione al fine di modellare gli strumenti e le piattaforme digitali di accesso alle cure in maniera più possibile *tailored*, non limitandosi a essere destinati a un ideale utente standard con livello medio di istruzione e media *health literacy*.

¹² Il riferimento in particolare è alla teoria Actor-Network (Latour, 2022) e al suo utilizzo come framework teorico per le ricerche sulle pratiche di cura e sanitarie (Cavalcante, et al., 2017).

L'adozione estesa di strumenti di telemedicina che non tengano conto della variabilità delle caratteristiche dell'utenza, soprattutto nella popolazione anziana, produrrebbe come risultato un inasprimento di quelle disuguaglianze già presenti, tale per cui le persone con più competenze, più risorse economiche e una rete sociale più intensa avrebbero meno difficoltà ad accedere ai servizi sanitari, mentre a sperimentare più problematiche sarebbero proprio gli individui con meno capitale (culturale, economico, sociale), dando vita a un vero e proprio effetto San Matteo. Non solo è auspicabile che le visite in presenza rimangano le principali modalità di fruizione dei servizi di cura, per permettere uno scambio relazionale tra medici e pazienti che, come evidenziato anche dai dati raccolti, non è sempre possibile attraverso il *medium* digitale, ma l'ineluttabile processo di digitalizzazione dei servizi sanitari – seppur discontinuo e soggetto a momenti di stallo – deve essere affiancato a percorsi di sviluppo delle competenze digitali dell'utenza che siano il più possibile personalizzati e personalizzabili. Lo stesso utilizzo di avatar e assistenti digitali creati attraverso l'uso dell'intelligenza artificiale (AI) nei portali di alcuni servizi sanitari regionali, come nel caso della Regione Toscana¹³, da una parte permette di simulare parzialmente l'esperienza classica degli sportelli in presenza, dall'altra non è privo di criticità. Sebbene la complessità del tema meriti una trattazione a parte, è comunque utile in questa sede sottolineare, infatti, come gli stessi dati utilizzati dagli algoritmi di AI non siano sempre rappresentativi della realtà e riflettano le disuguaglianze esistenti (UNESCO, OECD, & IDB, 2022) fino anche a perpetuare impostazioni e narrazioni stereotipate. Tali *bias* risultano, ad oggi, difficili da superare anche a causa della presenza sottodimensionata di scienziate e ricercatrici in questi ambiti ancora fortemente maschilizzati. Lungi dall'essere una critica *tout court* all'uso di tale tecnologia, che al contrario ad alcune condizioni potrebbe contribuire a limitare le disuguaglianze d'accesso invece che accentuarle, è comunque fondamentale avere sempre chiaro che nessuno di questi strumenti può essere considerato a priori *gender-neutral* e questo aspetto deve essere tenuto in adeguata considerazione soprattutto negli ambiti relativi alla salute e al benessere degli individui.

Bibliografia di riferimento

- Accorinti, M., & Pugliese, E. (a cura di). (2015). *Generazioni solidali. Giovani e anziani nell'Italia della crisi*. Roma: Liberetà.
- Ardisson, A. (2018). La relazione medico-paziente nella sanità digitale. Possibili impatti sul professionalismo medico. *Rassegna Italiana di Sociologia*, 59(1), 77–91. <https://doi.org/10.1423/89355>.
- Biancheri, R., & Pellizzoni, L. (2021). *Scienza in discussione? Dalla controversia sui vaccini all'emergenza Covid-19*. Milano: FrancoAngeli.
- Biancheri, R., & Taddei, S. (2018). *Narrare la malattia per costruire la salute*. Pisa: Pisa University Press.
- Cavalcante, R. B., Esteves, C. J., Pires, M., Vasconcelos, D. D., Freitas, M. D., & Macedo, A. S. (2017). The actor-network theory as a theoretical-methodological framework in health and nursing research. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 26(4). <https://doi.org/10.1590/0104-07072017000910017>.
- Cipolla, C., & Maturo, A. (a cura di). (2014). *Sociologia della salute e web society*. Milano: FrancoAngeli.

¹³ Nel sito “Toscana Salute” (<https://www.salute.toscana.it/>) per utilizzare i servizi online è possibile interfacciarsi con Sara, Assistente Digitale ai servizi sanitari della Regione Toscana, un avatar dalle sembianze femminili.

- Clemente, C., & García Pereiro, T. (2020). *Introduzione alla sociologia dei corsi di vita*. Milano: FrancoAngeli.
- Cockerham, W.C. (2005). Health Lifestyle Theory and the Convergence of Agency and Structure. *Journal of Health and Social Behavior*, 46(1), 51–67. <https://doi.org/10.1177/002214650504600105>.
- Commissione Europea. (2012). *Report on the public consultation on eHealth Action Plan 2012-2020*. <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/report-publicconsultation-ehealth-action-plan-2012-2020>.
- Eisenbach, G. (2001). What is eHealth? *Journal of Medical Internet Research*, 3(2), e20. <https://doi.org/10.2196/jmir.3.2.e20>.
- Elder, G.H., George, L.K. (2016). Age, Cohorts, and the Life Course. In: Shanahan, M., Mortimer, J., Kirkpatrick Johnson, M. (Eds.): *Handbook of the Life Course. Handbooks of Sociology and Social Research*. Cham: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-20880-0_3
- Farre, A., Fang, M., Hannah, B., Makita, M., McFadden, A., Menezes, D., Rodriguez, A., Sixsmith, J., & Gray, N.M. (2023). Exploring the use of digital technology to deliver healthcare services with explicit consideration of health inequalities in UK settings: A scoping review. *Digital Health*, 9. <https://doi.org/10.1177/20552076231185442>
- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. (2022). Approvazione delle linee guida organizzative contenenti il «Modello digitale per l’attuazione dell’assistenza domiciliare». *Gazzetta Ufficiale*, Serie Generale, 120. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/05/24/22A03098/sg>
- Governo Italiano. (2021). *Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR)*. <https://www.governo.it/sites/governo.it/files/PNRR.pdf>
- ISTAT. (2020). *Invecchiamento attivo e condizioni di vita degli anziani in Italia*. Roma: ISTAT.
- ISTAT. (2021, luglio). *Le condizioni di salute della popolazione anziana in Italia. Anno 2019*. Tratto il giorno Aprile 15, 2022 da <https://www.istat.it/it/files/2021/07/Report-anziani-2019.pdf>
- Latour, B. (2022). *Riassemblare il sociale: Actor-Network theory*. Milano: Mimesis.
- Longo, F., & Maino, F. (2021). *Platform Welfare. Nuove logiche per innovare i servizi locali*. Milano: Egea.
- Lopez, A. M., Lam, K., & Thota, R. (2021) Barriers and Facilitators to Telemedicine: Can You Hear Me Now?. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*. 41, 25-36. DOI: [10.1200/EDBK_320827](https://doi.org/10.1200/EDBK_320827)
- Lusardi, R., Radin, A., & Tomelleri, S. (2018). E come engagement. Il coinvolgimento di pazienti e professionisti come fattore di sviluppo dei processi di eHealth. *Politiche Sociali*, (2), 163–178. <https://www.rivisteweb.it/doi/10.7389/90592>
- McAuley, A. (2014). Digital health interventions: widening access or widening inequalities? *Public Health*, 128(12), 1118–1120. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2014.09.004>
- Ministero della Salute (2021). *I sistemi di intelligenza artificiale come strumento di supporto alla diagnostica*. Sezione V. Consiglio Superiore di Sanità.
- Moen, P. (1996). A life course perspective on retirement, gender, and well-being, *Journal of Occupational Health Psychology*, 1(2), 131–144. <https://doi.org/10.1037/1076-8998.1.2.131>
- Morsello, B., Ciloni, C., & Misale, F. (2017). *Medicina narrativa. Temi, esperienze e riflessioni*. Roma: RomaTrE-Press.
- Murero, M., & Moretti, V. (2021). “L’innovazione digitale per la governance del SSN. Problemi e proposte”. In G. Vicarelli & G. Giarelli (a cura di), *Libro Bianco Il Servizio Sanitario Nazionale e la pandemia da Covid-19* (pp. 105-110). Milano: FrancoAngeli.
- Perra, M. S. (2014). “Essere malati e malate. Pratiche di resistenza nella cronicità”. In C. Cipolla, & A. Maturo, *Sociologia della salute e web society* (pp. 286-305). Milano: FrancoAngeli.
- Plan International & Università Bocconi. (2021). *Sfide attuali e future per la Parità di Genere in Italia: Il divario digitale di genere*, https://www.plan-international.it/files/Il_divario_digitale_di_genere_20210225_baja.pdf

- UNESCO, OECD, & IDB. (2022). *The Effects of AI on the Working Lives of Women*. UNESCO; Inter-American Development Bank; Organisation for Economic Co-operation and Development, Paris: UNESCO/OECD.
- World Health Organization. (2002). *Active ageing: a policy framework*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/67215>
- World Health Organization. (2021). *World health statistics 2021: monitoring health for the SDGs, sustainable development goals I*. Geneva: Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- Yao, R., Zhang, W., Evans, R., Cao, G., Rui, T., & Shen, L. (2022). Inequities in health care services caused by the adoption of digital health technologies: scoping review. *Journal of Medical Internet Research*, 24(3), e34144. <https://doi.org/10.2196/34144>