

EDITORIALE

di Andy Miah* e Emma Rich**

Nonostante il tema vanti oltre un decennio di studi, la sociologia della salute non ha ancora sufficientemente analizzato l'importanza e la complessità dei contesti sanitari digitali, in modo particolare per quanto concerne la capacità di modificare i criteri metodologici della ricerca. Pertanto, spetta alla comunità scientifica sviluppare un approccio metodologico rigoroso e sensibile a tale ambito di studio, dal momento che la nostra comprensione dei comportamenti di salute e dell'assistenza sanitaria è sempre più inscindibile dalla proliferazione dei nuovi sistemi digitali che hanno portato a nuove configurazioni delle comunità impegnate per le problematiche di salute e a modi innovativi di fornire assistenza ai pazienti (Miah e Rich, 2008). Difatti, l'importanza e la complessità di questo mutamento non possono essere sottovalutate. Come afferma Hine (2005, p. 1) Internet lancia «una sfida importante per la nostra comprensione dei metodi di ricerca». Questi sviluppi rendono attuale la scelta di *Salute e Società* di pubblicare un numero dedicato alla sanità online, soprattutto perché vi è stata una rapida crescita in termini di innovazione nell'area della salute digitale attraverso il passaggio dal mero consumo di contenuti ad una maggiore interazione e produzione da parte degli utenti. In tal senso, se è vero che l'avvento di Internet ha segnato un punto di svolta per la sociologia della salute, le conseguenze della sanità digitale sono oggi ancora più complesse grazie all'integrazione con i dispositivi mobili e alla nuova economia condivisa della cultura digitale. Inoltre, gli strumenti attraverso cui i ricercatori analizzano ciò che avviene in questa area di studio hanno subito una notevole evoluzione.

Così, la sociologia della salute oggi dispone di nuovi dati e tipi di interfacce, come per esempio quelli provenienti dai fascicoli sanitari elettronici

* Andy Miah è Direttore del “Creative Futures Institute” e Presidente del corso di Laurea in Etica e Tecnologie emergenti presso la Facoltà di Economia e industria creativa della University of the West of Scotland. andy.miah@uws.ac.uk

** Emma Rich è ricercatrice senior presso il “Physical Cultural Studies Research Group” alla University of Bath. e.rich@bath.ac.uk

Traduzione di Linda Lombi.

e dalla condivisione su dispositivi mobili di suggerimenti per la promozione della salute che trasformano le modalità di scambio e mostrano come le persone negoziano il loro benessere attraverso diversi sistemi tecnologici. Nei dibattiti medici emerge chiaramente come i nuovi ambienti digitali siano sempre più utilizzati per l'accesso a informazioni relative alla salute, alle malattie ed alla medicina. Inoltre, il numero di fruitori di strumenti di salute digitale è aumentato in modo esponenziale. Si è rilevato nel 2006 che l'80% degli adulti americani (oltre 113 milioni di individui) hanno cercato informazioni sulla salute on-line (Fox, 2006). Nel 2012, il 31% di tutti gli utenti di telefonia mobile negli Stati Uniti hanno cercato informazioni di natura medica sul loro cellulare, mentre 1 utente su 5 di smartphone ha una app legata alla salute installata sul proprio telefono (Fox, Duggan, 2012). Nel 2012 sono state individuate oltre 13.000 applicazioni in tema di "salute e benessere" disponibili sul solo App Store di Apple. Le applicazioni destinate all'esercizio fisico, al controllo del peso corporeo e ad ottenere suggerimenti sulla dieta sono tra le app più popolari in tema di salute (Fox e Duggan, 2013). Ancora, gli abbonamenti di telefonia mobile in tutto il mondo hanno raggiunto quasi 7 miliardi nel 2013 (Chan, 2013). Non è una sorpresa, quindi, che l'interesse dei sociologi si indirizzi alla comprensione delle interazioni in materia di salute attraverso la rete, dato che esse diventano una caratteristica sempre più rilevante nella vita quotidiana. Tuttavia, gli studiosi stanno ancora esplorando i meccanismi ed i metodi appropriati attraverso cui fare ricerca in questo settore. Infatti, mentre da un lato resta alto l'entusiasmo e l'interesse per il potenziale che questo scenario profila per la sociologia della salute digitale, dall'altro c'è anche una "notevole preoccupazione" (Hine, 2005) circa l'applicabilità dei metodi di ricerca tradizionali all'analisi critica dei nuovi ambienti sanitari digitali. Questa preoccupazione è ulteriormente aggravata da più ampi timori legati alla crescita della sanità digitale. Ad esempio, Bauer (2004, p. 87) sostiene che le interazioni on-line medico-paziente non riusciranno a raggiungere un livello adeguato di "interconnessione" nel mondo online, poiché minano «lo sviluppo del sentimento di compassione da parte del medico e della fiducia da parte del paziente» (Ibidem, p. 89). Bauer ritiene, inoltre, che questo processo sollevi questioni etiche, dal momento che «minaccia l'obiettivo fondamentale della medicina – la promozione della salute e del benessere del paziente» (Ivi). In modo diverso, Colliste (2002) osserva come sia difficile capire in che modo il supporto medico via internet sfidi gli assunti convenzionali circa l'autonomia del paziente. A suo parere, tali servizi creano un particolare tipo di relazione tra medico e paziente, che Colliste descrive come "*engineering-model*" (2002, p. 122).

Dato lo sviluppo di queste nuove pratiche digitali, è naturale che ci si interroghi sull'affidabilità dei nuovi approcci metodologici che nascono dal web. Ci si chiede se la sociologia digitale della salute come fenome-

no/campo di indagine debba avere nuovi approcci metodologici, oppure se gli approcci tradizionali debbano essere semplicemente adattati alle comunità online. Piuttosto che cercare di definire come specifiche metodologie orienteranno queste preoccupazioni e tentare di arrivare ad un consenso sul piano epistemologico ed ontologico all'interno della sociologia digitale della salute, forse gli studiosi avrebbero bisogno di risposte più contestualizzate e specifiche. Ciò è legato al fatto che noi non possiamo conoscere in anticipo quel che sarà delle sfide metodologiche connesse al processo di digitalizzazione, in primo luogo perché non possiamo sapere quale sarà il tasso di progresso socio-tecnologico, e in secondo luogo a causa della natura frammentata e dissolta della medicina cosiddetta "e-scaped" (Nettleton e Burrows, 2003).

Di questa sfida si dà conto attraverso i diversi contributi contenuti in questo numero di *Salute e Società*. Nel complesso, essi non mirano a presentare un elenco esaustivo di metodologie e questioni epistemologiche. Piuttosto, l'obiettivo è quello di fornire alcuni stimoli in merito al dibattito attuale con riferimenti a specifici temi in ambito legale, sociale ed epistemologico che sono oggi oggetto di confronto tra gli studiosi che si occupano del tema della salute e della malattia online. Nel fare ciò, essi rivolgono la loro attenzione alle molte questioni che emergono quando pensiamo a come fare ricerca nelle comunità digitali sulla salute. È fondamentale che i ricercatori inizino a rispondere ad alcuni di questi quesiti, anche perché si tratta di capire i processi di interazione tra gli utenti digitali in questo ambito. Molti dibattiti sulla salute digitale hanno affrontato il tema della regolazione e del controllo ed è importante per i ricercatori stabilire efficaci sistemi di analisi che consentano di raggiungere risultati affidabili in termini di comparabilità e comprensione profonda dei fenomeni, nonostante il carattere mutevole del web. Siccome la comunicazione online può dare origine a fraintendimenti, il fallimento nell'individuazione di adeguati criteri metodologici per la ricerca nell'ambito della nostra disciplina può condurre ad affermazioni false, che hanno un'utilità limitata, cioè sono utili solo quando si tratta di fornire orientamenti politici o semplicemente per un prima comprensione di ciò che sta avvenendo online.

Ci sono una serie di temi chiave che derivano dagli articoli contenuti in questo numero, che possono fornire un orientamento dell'individuazione di un quadro entro cui pensare le priorità metodologiche nella nostra disciplina.

In primo luogo, è necessario che gli studiosi chiariscano come la *società* si trasforma nelle "comunità remote". Per esempio, le persone si relazionano tra loro in modalità diversa quando sono online, in modo tale da modificare gli assunti ontologici di ciò che noi riteniamo essere una comunità? Allo stesso modo, l'anonimato legato agli spazi digitali comporta che gli studiosi debbano sviluppare approcci teorici diversi per sondare l'identità e l'autenticità?

In secondo luogo, ci si può interrogare in merito al dibattito che ruota attorno a ciò che Livingstone e Helsper (2007) descrivono come un “continuum dell’inclusione digitale” e sondare come la ricerca online affronta il tema del campionamento nei termini di inclusione nella ricerca dei soggetti. Se è vero che coloro che hanno accesso a dispositivi mobili sono in aumento, non bisogna dimenticare che alcune sub-popolazioni ancora sono escluse.

In terzo luogo, non bisogna dimenticare come molte agenzie che si occupano di *social media* e altre organizzazioni stanno esplorando questa vasta quantità di dati cercando di trarne risultati.

Gli accademici potrebbero avere qualche esitazione prima di fare affidamento sui dati forniti da terzi, ma nell’era dei “*big health data*” possono emergere nuovi approcci metodologici (Swann, 2012), soprattutto quando è possibile utilizzare risorse gratuitamente. In stretta relazione a quanto appena affermato, il fatto di sfruttare risorse di ricerca online in modo gratuito, che hanno il vantaggio di favorire la condivisione, rendono il lavoro di ricerca un processo più collaborativo. Si pensi, ad esempio, a piattaforme aperte e gratuite come AcademicTorrent.com che offrono libero accesso a *dataset*, che ciascuno può scaricare e utilizzare nelle proprie ricerche. La velocità attraverso cui operano questi nuovi strumenti solleva questioni circa lo sviluppo futuro professionale e la formazione dei ricercatori. Dopo tutto, se gli studiosi utilizzano piattaforme che sono datate o che hanno capacità inferiori alle nuove, gratuite e di libero accesso, l’impatto e l’accuratezza dei loro risultati possono essere di gran lunga inferiori a quelli generati da altre comunità di esperti.

Un altro tema rilevante di questo numero è la questione etica. Ad esempio, come le persone gestiscono la loro identità online nel compromesso tra vita privata e pubblica, e come i ricercatori tutelano la privacy quando ci sono così tanti dati pubblici e liberamente consultabili? Citare un tweet proveniente da un gruppo di utenti potrebbe mettere a rischio l’anonimato, dal momento che quel tweet può essere rintracciabile. In alternativa, l’esigenza di ottenere un consenso informato può richiedere un approccio diverso in questi contesti digitali. Queste domande indicano la natura contestuale e processuale dei problemi che riguardano, ad esempio, la tutela dell’anonimato e i criteri attraverso cui valutiamo il rispetto della riservatezza.

In generale, la capacità di tutelare i soggetti nelle ricerche digitali condotte in ambito sanitario può essere un obiettivo più difficile da raggiungere per il ricercatore, in quanto sono necessari diversi approcci nonché competenze da parte delle commissioni etiche che debbono approvare i protocolli di ricerca. Tuttavia, in molti casi, la vera identità dei soggetti indagati può anche non essere nota. Allo stesso modo, la natura globale del web può richiedere un modello etico di tipo più universale per la ricerca, rispettoso dei diversi principi giuridici e delle sentenze precedenti. Per

esempio, i ricercatori dovrebbero considerare le implicazioni derivanti dalla pubblicazione di uno studio fondato su dati che sono derivati da siti a cui è possibile accedere grazie ad un'autenticazione personale, oppure nei casi in cui l'accesso è giuridicamente sottoposto a determinati vincoli giuridici. Questo è un punto essenziale, dal momento che molti siti sopravvivono grazie alla vendita di dati generati dagli utenti. Nell'ambito delle ricerche sulla salute, questo è un rischio rilevante dal momento che si tratta di dati sensibili. Nel rispetto di quanto asserito, mentre tra le "net-nografie" che studiano le comunità di salute online (Kozinets, 2010) e le ricerche sulla salute che operano offline ci sono differenze cruciali che dovrebbero richiedere un'attenta valutazione, andrebbero considerate anche le distinzioni tra l'ampio ventaglio di piattaforme digitali, distinzioni che non sempre sono adeguatamente tenute in attenta considerazione sul piano metodologico.

I saggi contenuti in questo numero trattano una serie di questioni rilevanti che ruotano attorno all'uso delle diverse piattaforme e strumenti come blog, tecnologie "da indossare", siti web, *social media*, indirizzando la nostra attenzione ai loro problemi specifici. Attraverso un approccio critico ci si interroga in merito ai possibili benefici che possono derivare da questi studi sulle popolazioni indagate. Probabilmente, il fatto che ci siano mezzi di comunicazione più diretti con i soggetti studiati consente di definire diverse linee guida per quelle attività che possono determinare vantaggi per le comunità oggetto di studio. Così, i ricercatori devono riflettere su come possono rendere conto del loro punto di vista alle comunità digitale a chiusura della ricerca. Rupert *et al.* (2013, p. 22) suggeriscono di adottare un approccio «consapevole dei modi attraverso cui i dispositivi sono contemporaneamente modellati dai mondi sociali, e possono nello stesso tempo diventare agenti che modellano quei mondi». In questa direzione, è necessario indagare ulteriormente il mondo delle esperienze individuali in relazione alle tecnologie digitali mobili, e in modo particolare come esse contribuiscano all'«*embodiment*, al senso del Sè e alla relazionalità sociale» (Lupton, 2012, p. 229).

I contributi in questo volume prestano attenzione alla natura bidirezionale dei dati digitali sulla salute attraverso l'esplorazione delle «conseguenze degli strumenti digitali e dei dati per ricomporre i metodi delle scienze sociali o (...) il sistema delle scienze sociali». Per sintetizzare, è probabile che la sociologia della salute si concentrerà in futuro sulla ricerca digitale, dato che sempre più le nostre interazioni con la salute ed i sistemi sanitari si realizzeranno online. L'avvento dell'"internet of things" spinge i ricercatori a riflettere sulle molteplici connessioni che diventeranno costitutive della società nel futuro, e sempre più i sistemi comunicano tra loro attraverso interfacce digitali.

Per concludere, le tecnologie digitali utilizzate in ambito sanitario forniscono un'ampia scelta di modalità per promuovere la salute attraverso,

ad esempio, strumenti di monitoraggio integrati con dispositivi digitali. Il flash di un cellulare può essere utilizzato per controllare il battito cardiaco, molte applicazioni monitorano l'attività fisica e molte piattaforme raccolgono dati circa gli utenti delle varie comunità. Previsti all'origine dell'età dell'informazione (Castells, 2010), questi mutamenti sono stati accompagnati anche da una crescita di utilizzo di strumenti digitali e nuovi metodi nell'ambito della sociologia della salute, che consente agli studiosi di analizzare questi fenomeni destinati a modificare la ricerca nella nostra disciplina in modo radicale.

Bibliografia di riferimento

- Bauer K. (2004). Cybermedicine and the moral integrity of the physician-patient relationship. *Ethics and Information Technology*, 6(2), 83-91. doi: 10.1023/A:1010001504963
- Castells M. (2010). *The Rise of the Networked Society: The Information age: Economy, Society and Culture*. Oxford, Wiley Blackwell. Vol 1, 2nd Edition
- Chan M. (2013). Mobile phones and the good life: Examining the relationships among mobile use, social capital and subjective well-being, *New Media & Society*, Vol XX(X) 1-18. doi: 10.1177/1461444813516836
- Colliste G. (2002). The Internet doctor and medical ethics: Ethical implications of the introduction of the Internet into medical encounters, *Medicine, Health Care and Philosophy* 5: 121-125, 2002. doi: 10.1023/A:101608302142
- Fox S. (2006). *Online Health Search 2006*, *Pew Internet & American Life Project*, disponibile online: www.pewinternet.org/files/old-media/Files/Reports/2006/PIP_Online_Health_2006.pdf [Ultimo accesso: 20 Aprile 2014]
- Fox S., Duggan M. (2012). *Mobile Health 2012*, *Pew Internet & American Life Project*, disponibile online: www.pewinternet.org/files/old-media/Files/Reports/2012/PIP_MobileHealth2012_FINAL.pdf [Ultimo accesso: 19 aprile 2014]
- Hine C. (2005). Virtual methods and the sociology of Cyber-Social-Scientific knowledge. In Hine C. (Ed.). *Virtual methods: issues in social research on the internet*. Oxford: Berg, 1-13
- Kozinets R.V. (2002). The Field Behind the Screen: Using Netnography for Marketing Research in Online Communities. *Journal of Marketing Research*, February 2002, Vol. 39, No. 1: 61-72. doi: <http://dx.doi.org/10.1509/jmkr.39.1.61.18935>
- Lupton D. (2012). M-health and health promotion: The digital cyborg and surveillance society. *Social Theory and Health*. 10, 229-244. doi: 10.1057/sth.2012.6
- Livingstone S., Helsper E. (2007). Gradations in digital inclusion: Children, young people and the digital divide. *New Media and Society*, 9(4): 671-696. doi: 10.1177/1461444807080335
- Miah A., Rich E. (2008). *The Medicalization of Cyberspace*. London & New York: Routledge
- Nettleton S., Burrows, R. (2003). E-scaped medicine? Information, reflexivity and health. *Critical Social Policy*, 23(2), 165-185. doi:10.1177/0261018303023002003

- Rupert E., Law J., Savage M. (2013). Reassembling social science methods: the challenge of digital devices. *Theory, Culture and Society: Special Issues on the Social Life of Methods*. 30(4): 22-46. doi: 10.1177/0263276413484941
- Swan M. (2012). Health 2050: the realization of personalized medicine through crowdsourcing, the Quantified Self, and the participatory biocitizen, *Journal of Personalized Medicine*, 2: 93-118. doi:10.3390/jpm2030093