UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

Il social network come strumento di condivisione e supporto per la persona affetta da diabete mellito di tipo 1: uno studio osservazionale retrospettivo

Relatore:
Dott.ssa Serena Frassini

Tesi di Laurea di:
Cristina Perissinotto

A.A. 2018/2019

A Emma

Sogna quello che vuoi fare,

decidi come realizzarlo,

impegnati,

il risultato sarà eccezionale.

Mamma

Indice

Premessa pag. 1

Capitolo 1

Il diabete mellito di tipo 1 pag. 2

1.1 Introduzione pag. 2

1.2 Eziologia pag. 3

1.3 Epidemiologia pag. 4

1.4 Terapia e complicanze pag. 5

Capitolo 2

La condivisione della malattia attraverso il social network pag. 6

2.1 Le comunità on line e il concetto di salute partecipata pag. 6

2.2 Il web 2.0 pag. 7

Capitolo 3

Materiali e metodi pag. 9

3.1 Obiettivi dello studio pag. 9

3.2 Aspetti metodologici pag.10

Capitolo 4

Risultati pag. 14

4.1 Risultati complessivi dei gruppi Facebook pag. 33

4.2 Risultati complessivi dei forum pag. 36

4.3 Comparazione dei risultati complessivi pag. 38

4.4 Somma dei risultati complessivi pag. 40

Capitolo 5

Discussione pag. 42

5.1 Il ruolo dell'infermiere pag. 47

Capitolo 6

Conclusioni pag. 49

Bibliografia e sitografia pag. 51

Ringraziamenti pag. 52

Premessa

La ragione principale che mi ha portata a redigere questa tesi origina dalla voglia di conoscere in modo più dettagliato un bisogno, in quanto elemento alla base dell'assistenza infermieristica e di scoprire cosa comporta a livello sociale e psicologico la malattia cronica, ormai sempre più presente.

La conoscenza dei bisogni è la base essenziale per predisporre un accurato piano assistenziale e, in questo ambito specifico, interventi mirati di educazione terapeutica.

La mia predisposizione personale all'utilizzo dei social network, assieme alla mia relatrice Frassini Serena, mi hanno stimolata a voler scoprire quali domande e quali argomenti ricorrono all'interno dei social riguardo alla patologia del Diabete Mellito di tipo 1, la cui gestione giornaliera può comportare un numero non indifferente di domande da parte di chi ne soffre.

Anche le mie esperienze passate di tirocinio e gli studi hanno contribuito a capire le ampie necessità di questo tipo di assistito e l'importanza imprescindibile di un supporto.

Non per ultima la sensibilità che è parte del mio carattere e la voglia di ascoltare chi ha qualcosa da dire, hanno sicuramente incentivato il desiderio di affrontare questo argomento ricco anche di risvolti psicologici.

Capitolo 1 - Il diabete mellito di tipo 1

1.1 Introduzione

Il DM1 (diabete mellito tipo 1) è una patologia cronica autoimmune, che in Italia, così come nel mondo ha un forte impatto sociale e sanitario.

Le persone che si trovano a dovere convivere con il diabete di tipo 1, necessitano di un attento monitoraggio della glicemia, gestione della terapia efficace e particolare attenzione nella dieta e nello stile di vita per evitare complicanze precoci e tardive che portano talvolta ad esiti infausti.

La gestione non sempre facile, lo sviluppo delle nuove tecnologie e i dubbi che una patologia così complessa inevitabilmente porta ad avere, possono rendere il confronto sui social network un'ottima arma per avere risposte a domande o incoraggiamento ad affrontare la vita di tutti i giorni.

Lo scopo di questa tesi è di capire il bisogno informativo che porta l'utente affetto da una patologia cronica ad utilizzare la rete per mettersi in contatto con esperti o altre persone aventi la stessa condizione, come avviene nei forum e nel social network Facebook, dove troviamo gruppi dedicati tramite i quali la condivisione di informazioni è estremamente semplice e costituisce ormai una vera e propria risorsa anche nel campo sanitario.

La conoscenza del bisogno è un passaggio fondamentale per l'infermiere e l'obiettivo della tesi, è analizzare il ruolo educativo di quest'ultimo nell'ambito del processo di cura attraverso le nuove modalità di comunicazione, e come può migliorare i percorsi di educazione terapeutica al paziente affetto da DM1, sulla scia delle informazioni raccolte.

1.2 Eziologia

E’ caratterizzato dalla distruzione delle Beta cellule del pancreas da parte del sistema immunitario rendendo impossibile la produzione di insulina che, essendo un ormone indispensabile per la regolazione del glucosio nel sangue, in caso di diabete di tipo 1 deve essere introdotta in maniera esogena, attraverso iniezioni durante la giornata e a seconda del valore della glicemia.

“La causa del diabete tipo 1 è sconosciuta, ma caratteristica è la presenza nel sangue di anticorpi diretti contro antigeni presenti a livello delle cellule che producono insulina, detti ICA, GAD, IA-2, IA-2ß. Questo danno, che il sistema immunitario induce nei confronti delle cellule che producono insulina, potrebbe essere legato a fattori ambientali (tra i quali, sono stati chiamati in causa fattori dietetici) oppure a fattori genetici, individuati in una generica predisposizione a reagire contro fenomeni esterni, tra cui virus e batteri.” (…) “Tra i possibili agenti scatenanti la risposta immunitaria, sono stati proposti i virus della parotite, il citomegalovirus, i virus Coxackie B, i virus dell'encefalomiocardite. Sono poi in studio, anche altri possibili agenti non infettivi, tra cui sostanze presenti nel latte.”[1]

[1] *EpiCentro Il portale dell'epidemiologia per la sanità pubblica a cura dell'Istituto superiore di sanità https://www.epicentro.iss.it/diabete/ Ultimo accesso in data 14/10/2019*

1.3 Epidemiologia

Il diabete mellito di tipo 1 in Italia rappresenta il 10% dei casi di diabete, le persone colpite sono circa 300.000 e risulta in costante aumento in tutto il mondo.

L'esordio si verifica nella maggior parte dei casi in età pediatrica e a tale proposito è stato condotto uno studio per quantificarne l'incidenza nelle regioni italiane. (figura1)

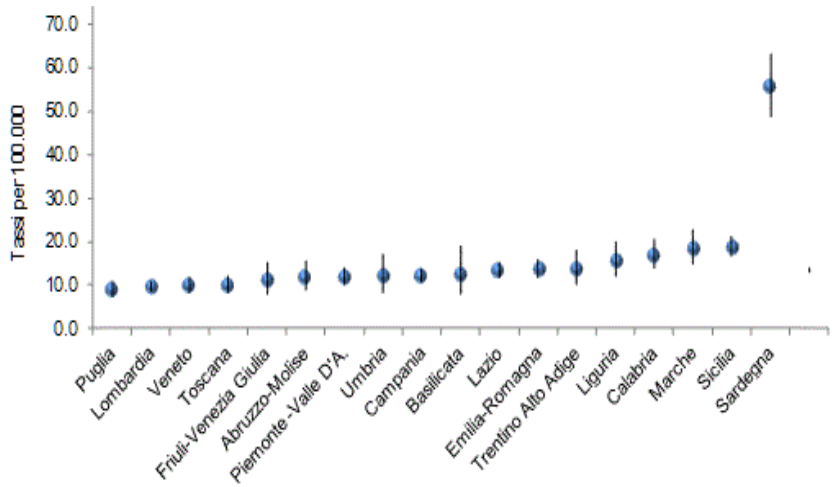

Figura 1 Tassi di incidenza di prime ospedalizzazioni per diabete di tipo 1 tra i bambini di 0-4 anni nelle regioni italiane

"La distribuzione geografica del tasso di incidenza risulta molto eterogenea, con le Regioni meridionali che presentano nel complesso valori lievemente più elevati rispetto a quelle del Nord.

Il primato spetta però alla Sardegna che mostra il tasso di incidenza più alto rispetto al resto del Paese (55,6 per 100.000). È quanto emerge dai risultati di uno studio condotto dal Centro nazionale di epidemiologia,

sorveglianza e promozione della salute (Cnesps) dell'Istituto superiore di sanità, in collaborazione con diabetologi pediatri della Seconda Università di Napoli e dell'Università di Padova, e pubblicato a gennaio 2014 sulla rivista *Acta Diabetologica*."[2]

1.4 Terapia e complicanze

Dal diabete di tipo 1 ad oggi non si può guarire, ma il rispetto della terapia insulinica, unito ad uno stile di vita sano ed una dieta equilibrata ne facilitano il controllo e limitano la progressione delle complicanze.

Per una corretta prevenzione sia primaria che secondaria del diabete di tipo 1 è indispensabile tenere sotto controllo il valore glicemico, sia giornalmente sia con esami ematici periodici specifici (emoglobina glicata).

Le complicanze del diabete di tipo 1 si suddividono in acute e croniche. Le prime sono quelle più temute come l'ipoglicemia grave o la chetoacidosi, entrambe cause di perdita di coscienza fino al coma e alla morte se non trattate tempestivamente.

Le seconde sono quelle che compaiono dopo un periodo di tempo che può variare a seconda dell'età di insorgenza del diabete e della sua corretta gestione, gli organi e gli apparati più colpiti sono: il sistema nervoso, il sistema cardiovascolare, i reni, la vista e il sistema neurovegetativo.

[2] *Figura 1; [2] Il database Sdo come strumento per il monitoraggio del diabete di tipo 1 nei bambini. Monica Vichi - Ufficio di Statistica, Cnesps - Iss Lorenza Nisticò - reparto di Epidemiologia genetica, Cnesps-Iss https://www.epicentro.iss.it/diabete/T1DM2014 Ultimo accesso in data 14/10/2019*

Capitolo 2 - La condivisione della malattia attraverso il social network

2.1 Le comunità on line e il concetto di salute partecipata

Il web, con tutti i vantaggi dati dalle sue enormi potenzialità informative e gli altrettanti limiti, vedi link che rimandano a fonti spesso di scarsa qualità, non pertinenti e contrastanti tra loro, è ad oggi il mezzo più utilizzato da chi cerca informazioni sulla salute (42% degli italiani, secondo Monitor Biomedico Censis 2014).

In questo percorso assume grande rilevanza il ruolo delle “comunità online” di pazienti, ovvero gruppi di persone che condividono l’interesse per la stessa patologia, perché affetti in prima persona o comunque coinvolti, ad esempio in qualità di caregiver.

In particolare, sono più propense a interagire con gli altri le persone affette da malattie croniche o rare.

Quali sono gli aspetti rilevanti dell’interazione all’interno delle “comunità online”? All’interno del gruppo ognuno attinge all’esperienza di altri, con un processo di coinvolgimento attivo che innesca un circolo virtuoso in cui ciascuno ne diventa membro responsabile, capace di agire sui fattori determinanti la propria salute, in una parola un paziente “empowered”, ovvero autonomo e responsabilità partecipe della sua condizione e dei percorsi di cura.

Un aspetto peculiare delle “comunità online” è la vicinanza emotiva e psicologica che, in una sorta di “anonimato” (l’utente può partecipare rendendo pubblica la propria identità o utilizzando un “nickname”) rende più

facile non solo richiedere e fornire informazioni ma anche esprimersi, confidarsi e condividere esperienze.

Nel 2004 è nato Patients like me[3], un social network americano che ha costituito un punto d'incontro tra persone affette da patologie importanti.

Su questo esempio sono sorte molte altre comunità online anche in Italia, dove persone affette da Sla, tumore alla mammella, HIV, patologie croniche e rare si incontrano, si scambiano informazioni e diventano amiche anche al di là della malattia.

Uno studio condotto dal ricercatore del MIT (Massachusetts Institute of Technology) Damon Centola su una comunità virtuale, da lui creata, di circa 1500 persone, ha mostrato che gli utenti erano tanto più propensi ad adottare comportamenti salutari, quanto più fitti erano i contatti delle reti sociali che frequentavano.

Inoltre, maggiori sono le interazioni, maggiore sarà la diffusione del messaggio che si vuole condividere.

Il ricercatore Centola sostiene che "…le sfide per favorire la cultura della prevenzione e dello screening in futuro si giocheranno sulle reti sociali complesse, che andranno riprogettate per diffondere le buone pratiche di salute."[4]

2.2 Il web 2.0

"Un'altra risorsa che sempre più sta assumendo un ruolo decisivo nell'assistenza, la comunicazione e la formazione in sanità è il web 2.0. Caratterizzato da una partecipazione attiva dell'utente, il web 2.0 dà la

[3] *(c) 2005-2019 PatientsLikeMe - https://www.patientslikeme.com/*

[4] *https://www.linkiesta.it/it/article/2013/06/23/il-nuovo-strumento-della-medicina-i-social-network/14568/ di Cristina Tognaccini Ultimo accesso in data 12/11/2019*

possibilità a pazienti, medici e ricercatori, di condividere informazioni, dati ed esperienze, un'esigenza particolarmente sentita nell'ambito della medicina.

Il primato di diffusione, soprattutto per quanto riguarda il network dei pazienti, spetta sicuramente agli Stati Uniti, dove i blog e i siti che permettono lo scambio reciproco di consigli e sostegno è diffusissimo.

Spesso incoraggiati dai medici stessi, questi strumenti danno la possibilità ai pazienti e ai loro famigliari di vivere con minor senso di solitudine la malattia e, in alcuni casi, permettono un dialogo diretto tra operatori sanitari e pazienti in grado di migliorare la qualità dei servizi offerti dalla sanità pubblica." [5]

[5] *https://www.epicentro.iss.it/politiche_sanitarie/litis2010 Ultimo accesso in data 15/10/2019*

Capitolo 3 - Materiali e metodi

3.1 Obiettivi dello studio

L'obiettivo dello studio è quello di verificare, sulla base di un'analisi di gruppi Facebook[6] e forum dedicati al DM1, quali sono le domande maggiormente ricorrenti nei social presi in esame, identificando così i principali bisogni che portano gli utenti a cercare risposte sui social network considerando che l'utente medio è spesso molto giovane, essendo il diabete di tipo 1 ad insorgenza giovanile e il social uno strumento ampiamente utilizzato da questa categoria.

I risultati ci permetteranno di considerare l'utilità dei social sotto i vari aspetti che concernono la gestione pratica e psicologica del DM1 e di ipotizzare quali possono essere le risposte da mettere in atto per sopperire al bisogno di informazione degli utenti e predisporre adeguati interventi di educazione terapeutica.

[6] *Facebook © 2019 - Facebook Inc. è un'impresa statunitense che controlla il servizio di rete sociale Facebook, fondata nel 2004 da Mark Zuckerberg, Eduardo Saverin, Andrew McCollum, Dustin Moskovitz e Chris Hughes. https://www.facebook.com/*

3.2 Aspetti metodologici

DISEGNO DELLO STUDIO: descrittivo retrospettivo

SETTING: piattaforma Facebook e web

CAMPIONE:

- gruppi Facebook aperti e chiusi dedicati allo scambio di informazioni sul DM1
- siti web che dispongono di area community, ovvero interattiva, cdi porre domande e ricevere risposte sul DM1 sia da parte di altri utenti, sia da parte di esperti

La ricerca è stata condotta osservando in modo retrospettivo e sistematico i gruppi Facebook e i siti web che dispongono di un'area di *community,* ovvero interattiva, dedicata allo scambio di informazioni sul DM1, in cui c'è la possibilità per gli utenti di effettuare domande e ricevere risposte sia da parte degli altri iscritti sia da parte di esperti.

CRITERI DI INCLUSIONE: gruppi Facebook con o senza richiesta d'iscrizione ("chiusi" ed "aperti") e i siti web con forum sul tema DM1, in lingua italiana, per utenti e professionisti sanitari, con un numero >50 post pubblicati/discussioni avviate.

CRITERI DI ESCLUSIONE: gruppi Facebook e i siti web sul tema DM1 in altra lingua, gruppi e i siti web che non danno possibilità di postare domande, poco attivi (numero di post pubblicati/discussioni avviate <50), ad esclusivo uso di professionisti sanitari, che non hanno accettato la domanda di iscrizione.

POPOLAZIONE TARGET:

- utenti dei gruppi/community affetti da diabete di tipo 1
- familiari/caregiver di diabetici di tipo 1

- infermieri, medici o altri professionisti sanitari

La ricerca delle domande si è svolta durante il mese di Settembre 2019, immettendo le seguenti parole chiave nella barra di ricerca della piattaforma Facebook e del motore di ricerca Google per quanto riguarda i forum e le community online:

- diabete mellito tipo 1
- forum diabete tipo 1
- gruppo diabete tipo 1
- community diabete tipo 1

METODI UTILIZZATI:

1-Modalità di accesso ai gruppi/forum

Per accedere ai gruppi Facebook "chiusi" è necessario iscriversi inoltrando la domanda ad un amministratore.

Ho quindi risposto alle domande che mi venivano richieste per l'iscrizione ai vari gruppi: la tipologia di quesito è sovrapponibile nei vari gruppi, si tratta di 3 domande con le quali si chiede:

- Chi soffre di DM1? (tu, familiare, amico, nessuno…)
- Perché vuoi iscriverti al gruppo?
- Hai letto il regolamento?

Dopo un tempo che può essere variabile, (ore, giorni…) si è accettati nel gruppo e si possono visualizzare le discussioni e parteciparvi.

Nei gruppi "aperti" invece basta cliccare su "iscriviti" senza rispondere a domande e si entra da subito a far parte del gruppo.

Nei 9 siti web invece è sempre necessario iscriversi per porre domande e per rispondere, ma non è mai necessario per visualizzare i contenuti.

A tal proposito non mi sono iscritta a nessuno dei siti web che ho trovato, dato che posso comunque visualizzarne le aree community.

Per condurre la mia analisi retrospettiva delle tematiche maggiormente trattate nelle community, ho deciso di prendere in considerazione in ogni gruppo e forum le ultime 50 discussioni avviate attraverso l'apertura di un post a partire dalla data in cui ho visitato il gruppo.

2-Modalità di raccolta dei dati

Le unità di analisi della mia ricerca sono rappresentate dai post che hanno aperto una discussione e dai commenti degli utenti (risposte, ulteriori domande, più o meno numerosi a seconda del tema di discussione proposto).

Data la numerosità e la molteplicità dei temi trattati, ho deciso di suddividere le domande in 9 macro categorie per rendere più facile l'inquadramento delle aree di interesse; la metodologia seguita per la raccolta dati e la categorizzazione degli argomenti di discussione è stata la stessa per ogni gruppo/sito esaminato, in modo da poter fare un bilancio generale alla fine dello studio dando ai risultati un valore in percentuale e rappresentandoli in maniera descrittiva e graficamente.

3-Elaborazione dei dati

Una volta che la mia iscrizione al gruppo veniva approvata dagli amministratori, ho iniziato a prendere nota di tutti gli argomenti che erano affrontati in ogni discussione, esaminando sia il post che avviava la discussione, sia tutti i relativi commenti.

I temi trattati sono stati tutti riportati per ogni gruppo in un foglio di calcolo appositamente predisposto. Dopo avere esaminato le ultime 50 discussioni,

dalla più recente alla data del mio ingresso nel gruppo, procedendo cronologicamente a ritroso, ho ottenuto un elenco tutti gli argomenti che, in ogni singolo gruppo, erano stati trattati.

La stessa metodologia è stata seguita anche per la disamina dei forum.

Quindi ho raggruppato tutti gli argomenti trattati creando 9 categorie:

1. **Gestione della terapia**
2. **Dieta**
3. **Attività di vita quotidiana**
4. **Dispositivi elettronici**
5. **Esami e valori ematici**
6. **Complicanze**
7. **Materiale**
8. **Aspetto psicologico**
9. **Nuove scoperte**

I dati riferiti ad argomenti non attinenti alla patologia sono stati categorizzati come “non pertinenti”.

Per fare un esempio pratico, post e commenti in cui si facevano domande sull’opportunità di assumere o meno un dato alimento, sulla combinazione di alimenti, se mangiare prima o dopo l’attività sportiva sono stati raggruppati numericamente nella categoria “dieta”.

Nella raccolta di questi dati il foglio Excel mi è stato di grande aiuto per visualizzare la ricorrenza degli argomenti trattati nei vari gruppi e poterli, in questo modo, raggruppare, rendendo l’analisi per categorie tematiche maggiormente lineare e comprensibile.

Una volta completata la raccolta dati per ogni gruppo Facebook e forum, sommando i risultati ottenuti per ogni categoria ho ricavato i risultati complessivi in percentuale per ognuna usando la seguente formula:

n. domande della categoria

_____ . 100

n. domande totali

I risultati per ogni categoria sono stati descritti e rappresentati graficamente.

Infine ho sommato i risultati di ogni categoria dei gruppi Facebook e dei forum ottenendo un unico risultato, numerico e in percentuale, che consente di cogliere per quali bisogni di informazione gli utenti affetti da DM1, i loro caregivers o comunque portatori di interesse nei confronti di questa patologia (infermieri, medici, studenti e quant'altro) si rivolgono ai social.

Capitolo 4 - Risultati

I gruppi Facebook potenzialmente pertinenti trovati digitando le parole chiave sono in totale 22 dei quali 10 rispettano tutti i nostri criteri di inclusione, gli altri 12 non li soddisfano: 4 gruppi non sono abbastanza attivi e 8 non hanno un'area community ma un'area post, gestita da un unico membro, dove possono essere inseriti commenti o "Mi Piace" dagli utenti; in questi gruppi prevale l'aspetto di divulgazione di eventi e di sensibilizzazione tramite articoli provenienti da altri siti web oppure con video o foto, ma non sono presenti discussioni fra membri con domande e risposte.

Dei 22 gruppi inclusi nella ricerca, 16 necessitano di iscrizione, gli altri 6 invece sono a libero accesso.

I siti web trovati dotati di forum sono in totale 9 di cui 4 con un'area community attiva in cui rispondono sempre gli esperti: diabetologi, psicologi, psicoterapeuti, nutrizionisti e endocrinologi, gli altri 5 siti sono a carattere divulgativo/scientifico con suddivisione per aree di interesse, ma senza rispettare i criteri di inclusione perché privi di un'area community dedicata alle domande degli utenti.

Nessun forum necessita di iscrizione per visualizzare contenuti, domande e risposte; bisogna però effettuare l'iscrizione se si vuole interagire con gli altri utenti.

I gruppi Facebook si distinguono dai forum per la possibilità di vedere la quantità di utenti che ne fanno parte: il campione di gruppi oggetto dell'indagine è stata calcolata una media aritmetica (M) di utenti per gruppo di 24.885,8 utenti, con un range compreso tra 600 e 210.348 iscritti.

Nei siti web non sono specificati i numeri di utenti iscritti.

Includendo nella ricerca un totale di 14 aree community e prendendo in considerazione le ultime 50 domande, il dato ottenuto è un totale di 700 post di discussione pertinenti che rientrano nelle 9 categorie prefissate.

Di seguito è illustrato lo schema con cui tutte le tematiche trattate nei post sono state assegnate alle categorie individuate; queste categorie, in sostanza, ci permettono di conoscere quali sono gli argomenti di discussione e le domande maggiormente ricorrenti.

I dati sono riportati in maniera descrittiva e grafica.

- Gestione della terapia: 90 post – 12,8%
    - Interazione dei farmaci con la terapia insulinica
    - Come gestire la terapia in caso di iper o ipoglicemia
    - Conservazione dell'insulina/glucagone

- Insegnare a gestire la terapia a scuola o durante lo sport

- Dieta: 70 post – 10%
  - Cosa e quanto mangiare se la glicemia è instabile
  - Pasto prima/dopo lo sport
  - Dieta in gravidanza
  - Cibi/bevande senza zucchero o integrali
  - Quali cibi preferire

- Attività di vita quotidiana: 113 post – 16,4%
  - Come viaggiare in aereo con l'insulina
  - Come fare richiesta di invalidità
  - Come trovare un centro specializzato
  - Come faccio a fare sport se ho il microinfusore
  - Prescrizione dei presidi
  - Devo togliere il sensore prima di una procedura?

- Dispositivi elettronici: 111 post – 15,8%
  - Dubbi e difficoltà di impostazione dei dispositivi
  - Applicazione per conta dei carboidrati

- Problemi di malfunzionamento
- Consigli sull'acquisto di sensori e microinfusori

- Esami e valori ematici: 68 post – 9,7%
  - Andamento giornaliero della glicemia
  - Iper e ipoglicemia, cosa fare?
  - Emoglobina glicata: valori
  - Valutazione esami ematochimici

- Complicanze: 73 post – 10,4%
  - Ipo e iperglicemia
  - Lipodistrofia e problemi cutanei
  - Fissaggio dei dispositivi alla pelle
  - Ferite/alterazioni della cute
  - Discrepanza tra glicemia capillare e dispositivo
  - Retinopatia

- Materiale: 63 post – 9%
  - Come reperire il materiale
  - Regalo/vendo/scambio di materiale
  - Smaltimento

- Siti on line in cui comprare
- Sistemi di fissaggio

- Aspetto psicologico: 59 post – 8,4%
  - Paura di non riuscire a gestire patologia
  - Problemi sul lavoro/scuola
  - Non accettazione della patologia alla diagnosi
  - Supporto psicologico

- Nuove scoperte: 39 post – 5,5%
  - Cane da allerta diabetica
  - Terapie innovative: terapia immunologica, cellule staminali
  - Nuovi dispositivi

- Non pertinenti: 14 post – 2%
  - Domande su altri temi/patologie
  - Fake news

Per rendere i risultati più chiari e comprensibili li ho raggruppati in un grafico a torta per ogni gruppo Facebook e forum per un totale di 14 grafici,

sommando a loro volta i risultati delle categorie appartenenti ai 10 gruppi Facebook e quelli dei 4 forum ricavandone il peso in percentuale.

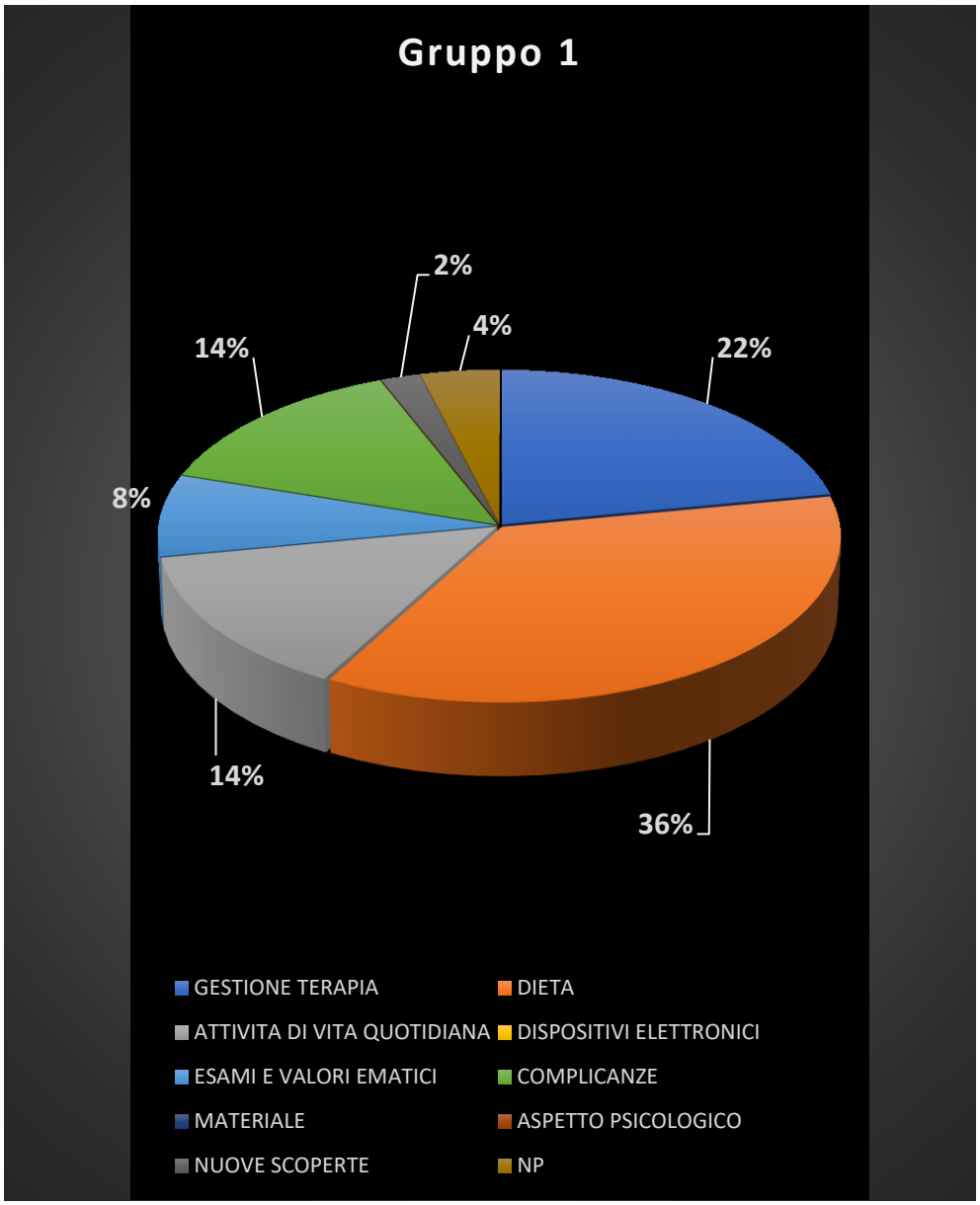

Grafico 1: Risultati delle domande del 1° gruppo Facebook

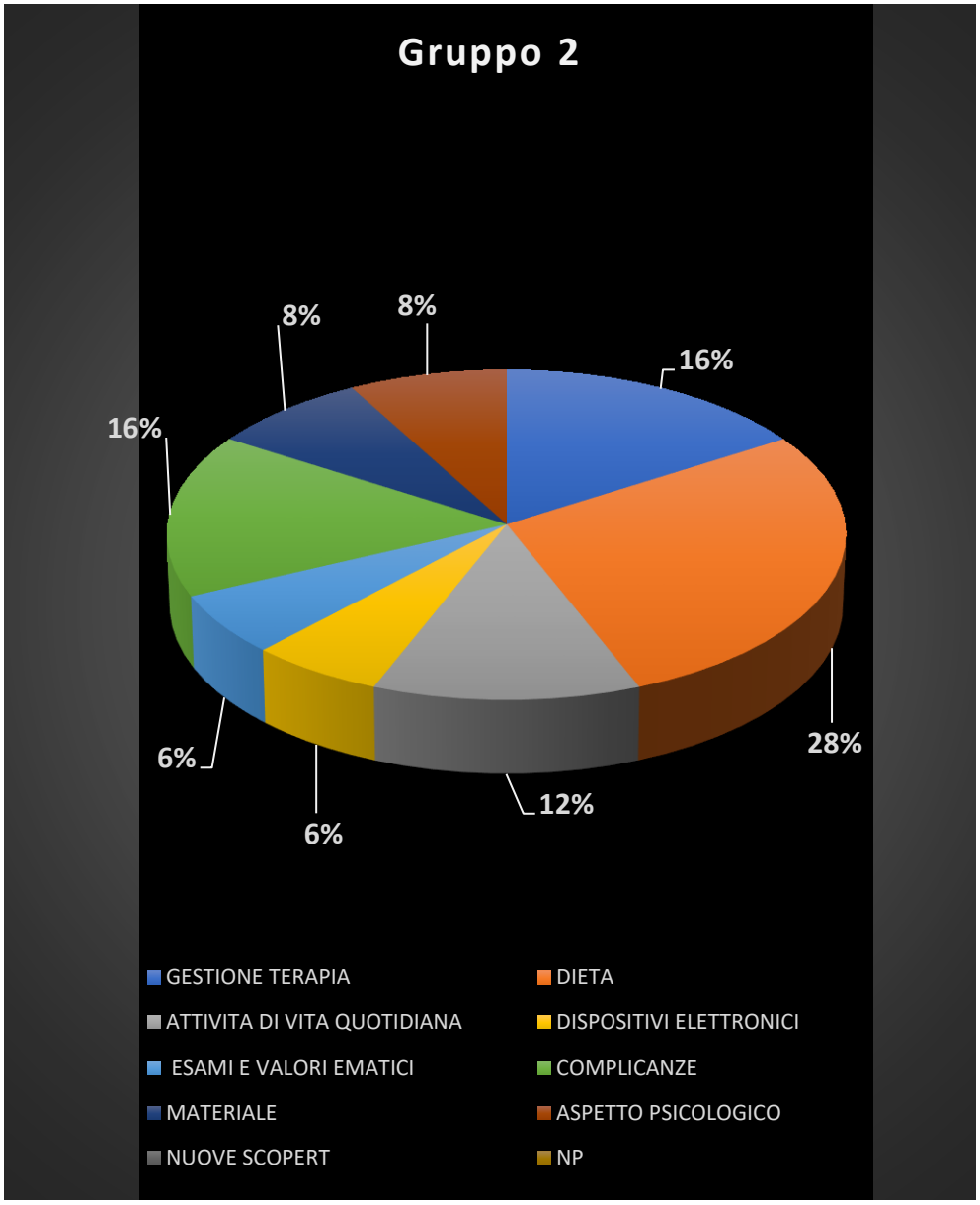

Grafico 2: Risultati delle domande del 2° gruppo Facebook

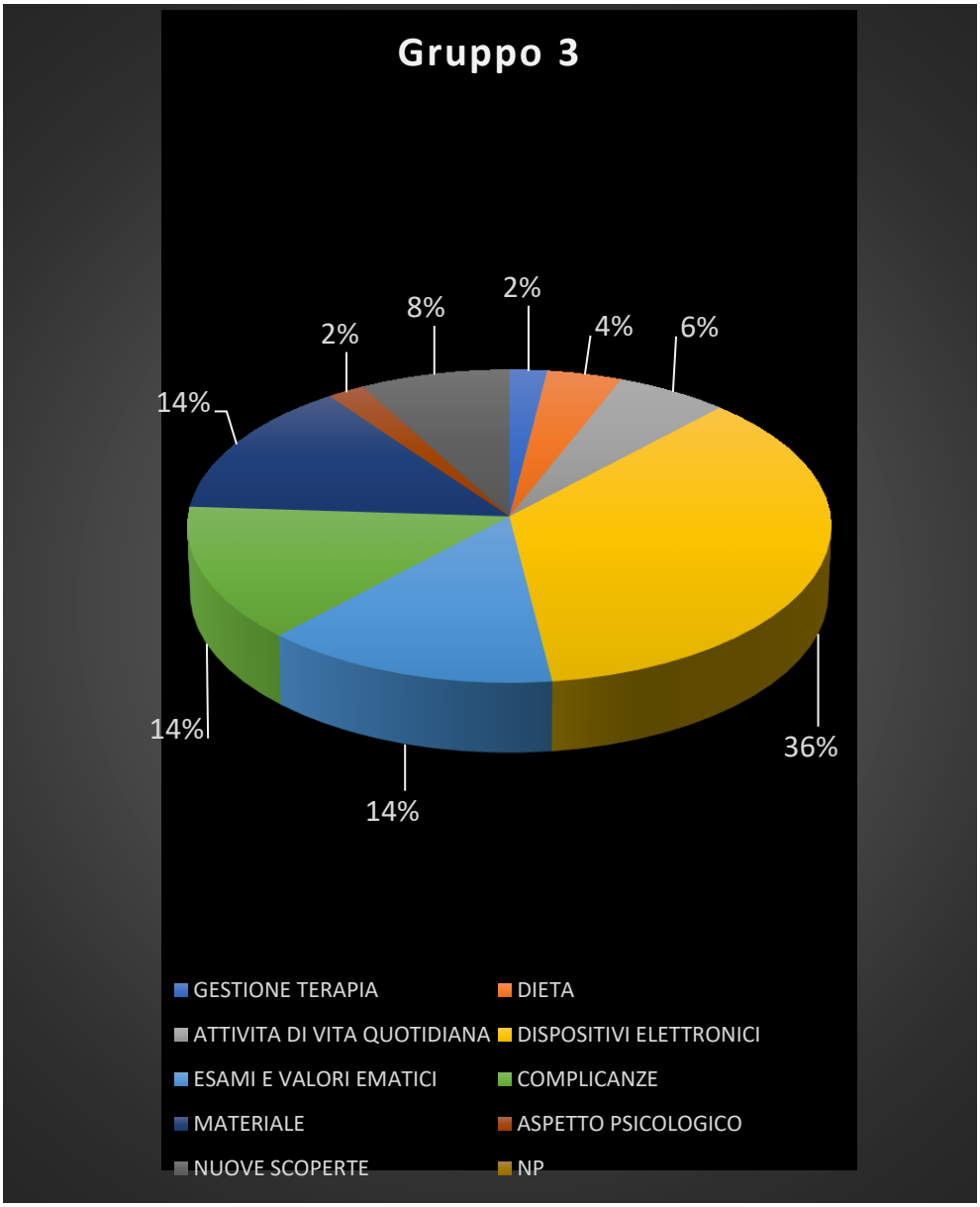

Grafico 3: Risultati delle domande del 3° gruppo Facebook

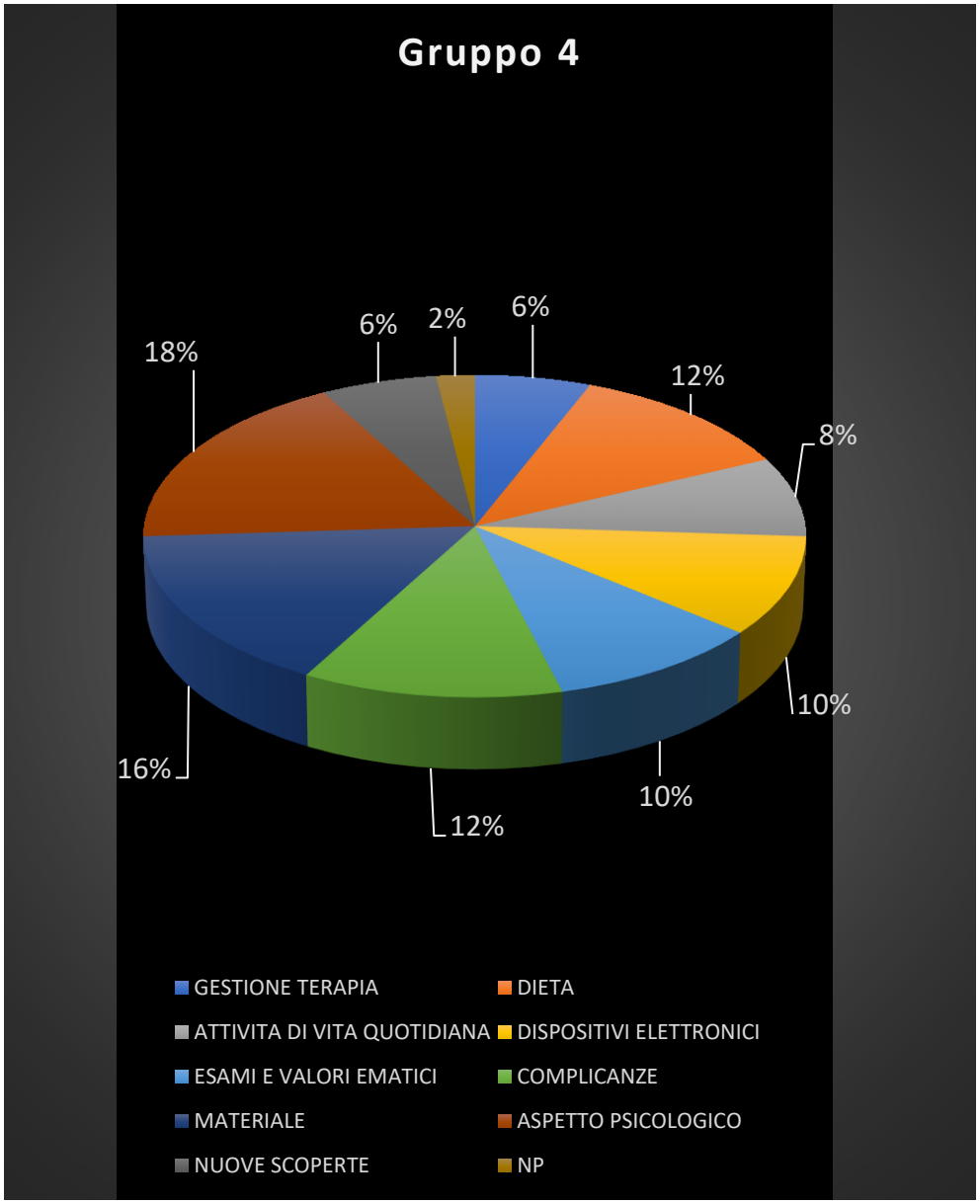

Grafico 4: Risultati delle domande del 4° gruppo Facebook

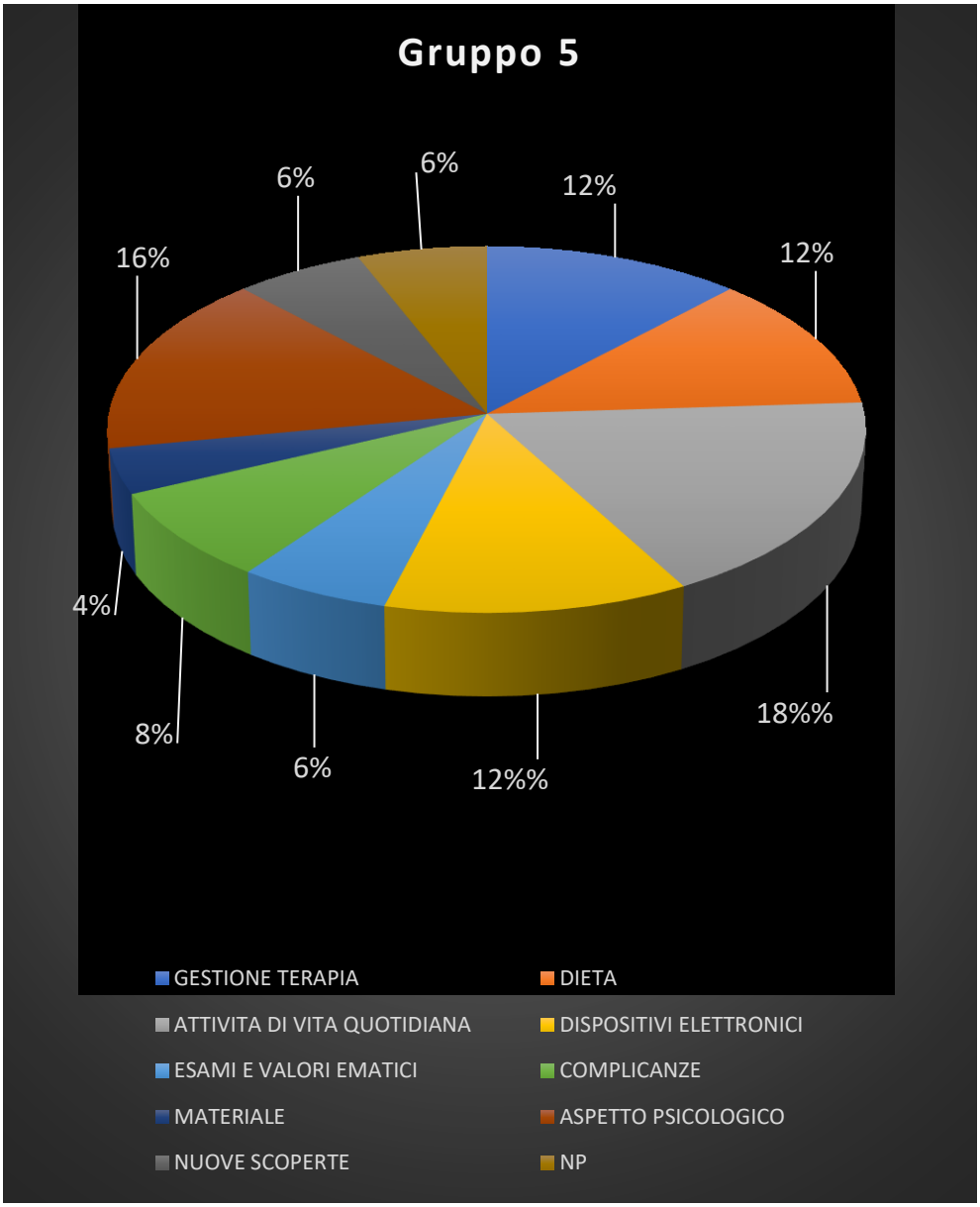

Grafico 5: Risultati delle domande del 5° gruppo Facebook

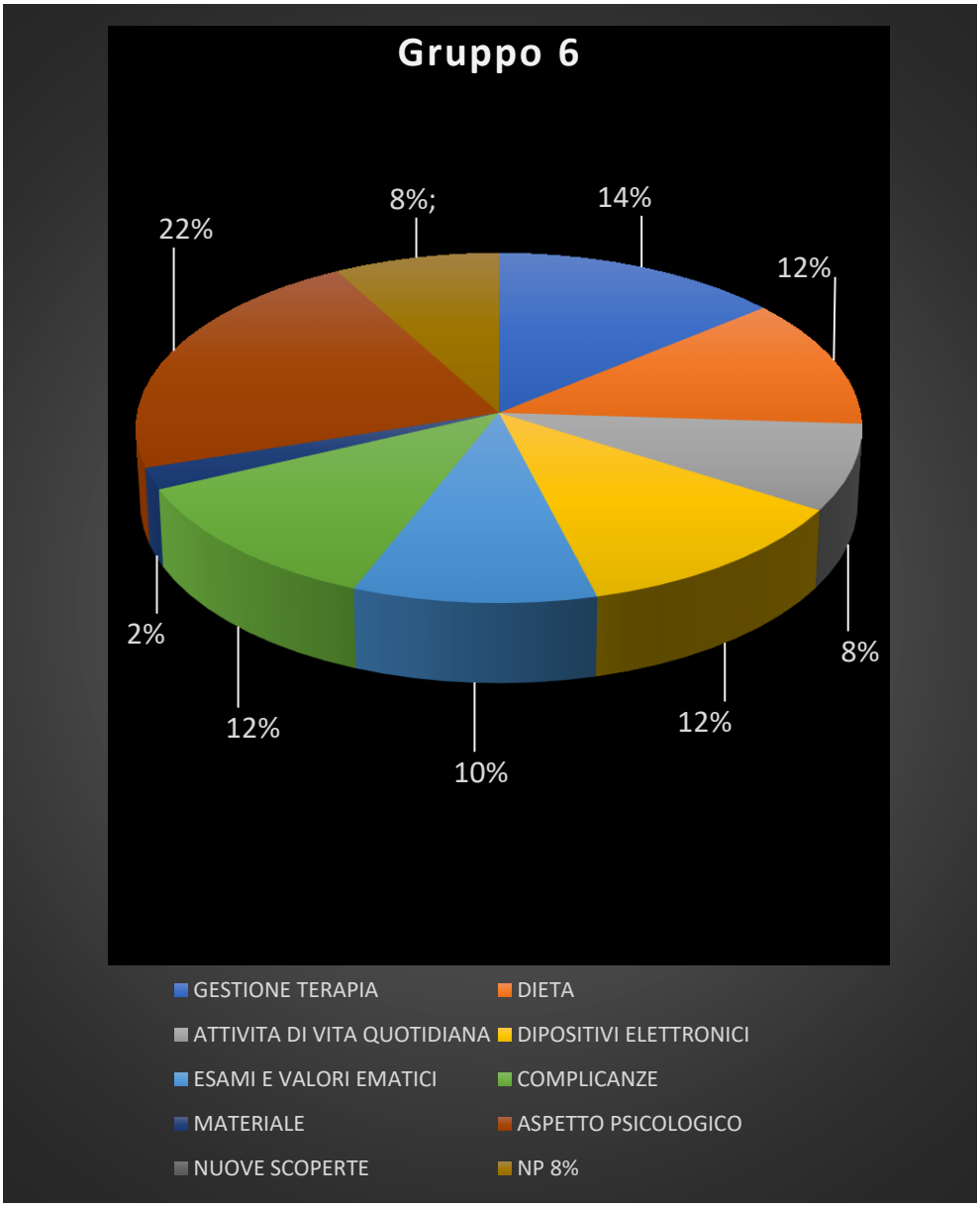

Grafico 6: Risultati delle domande del 6° gruppo Facebook

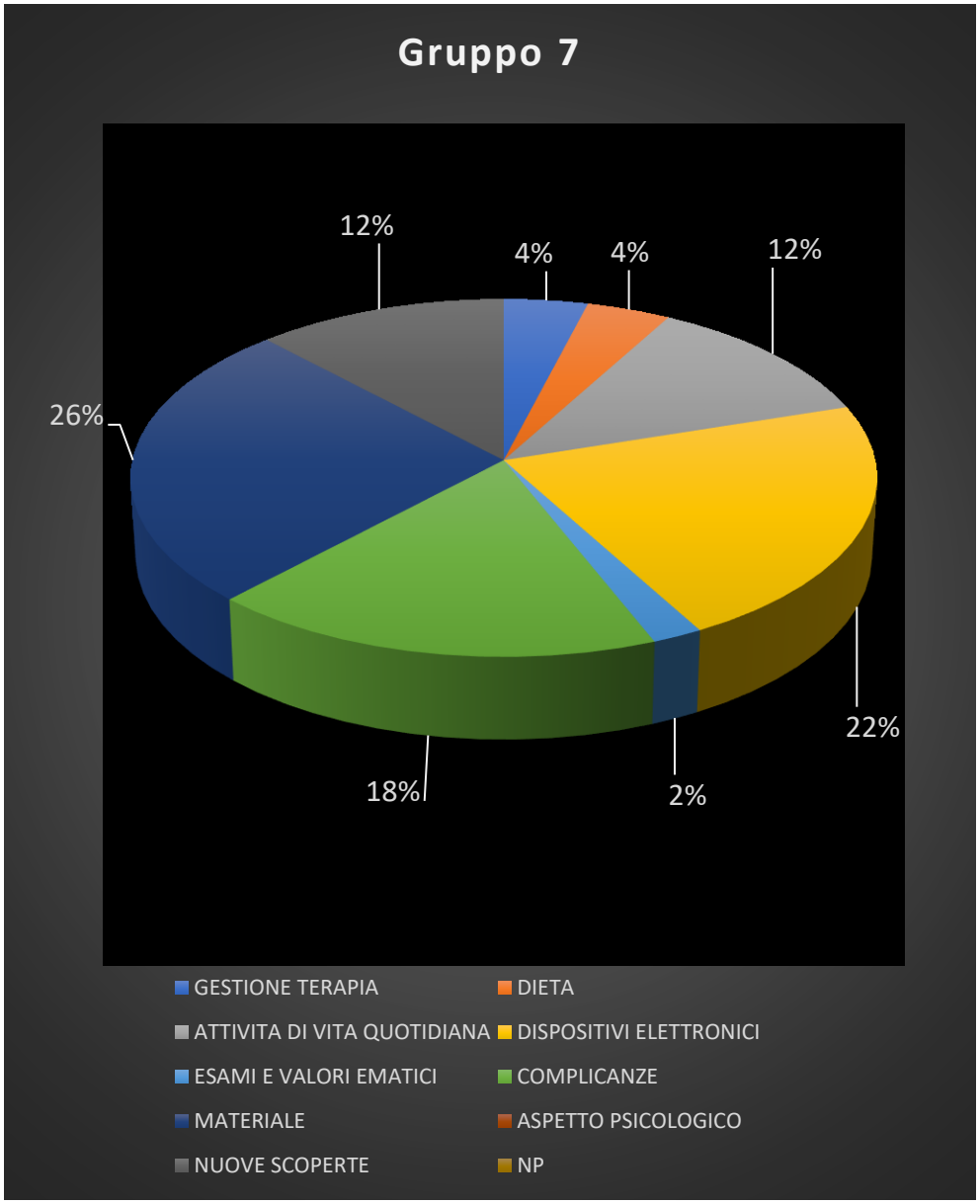

Grafico 7: Risultati delle domande del 7° gruppo Facebook

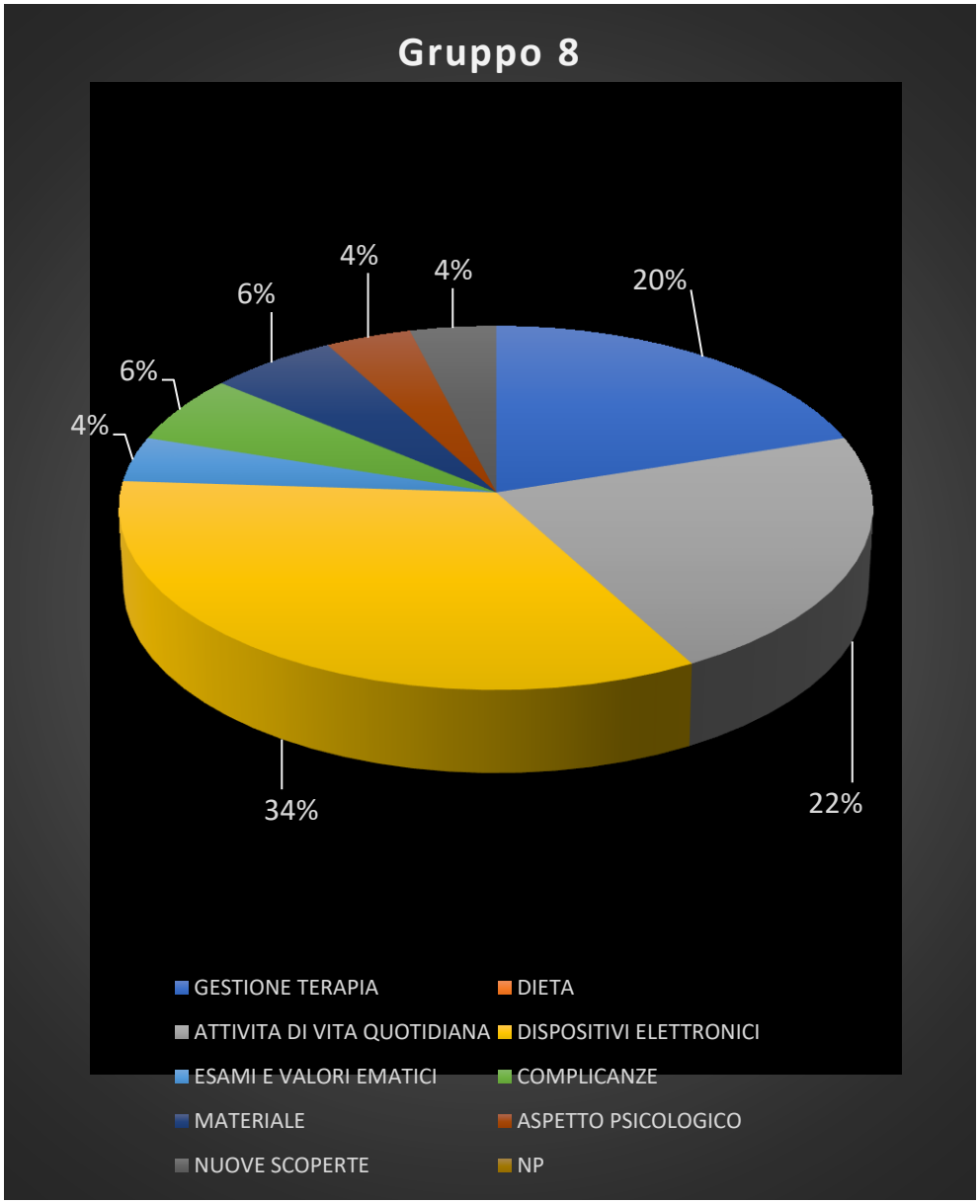

Grafico 8: Risultati delle domande del 8° gruppo Facebook

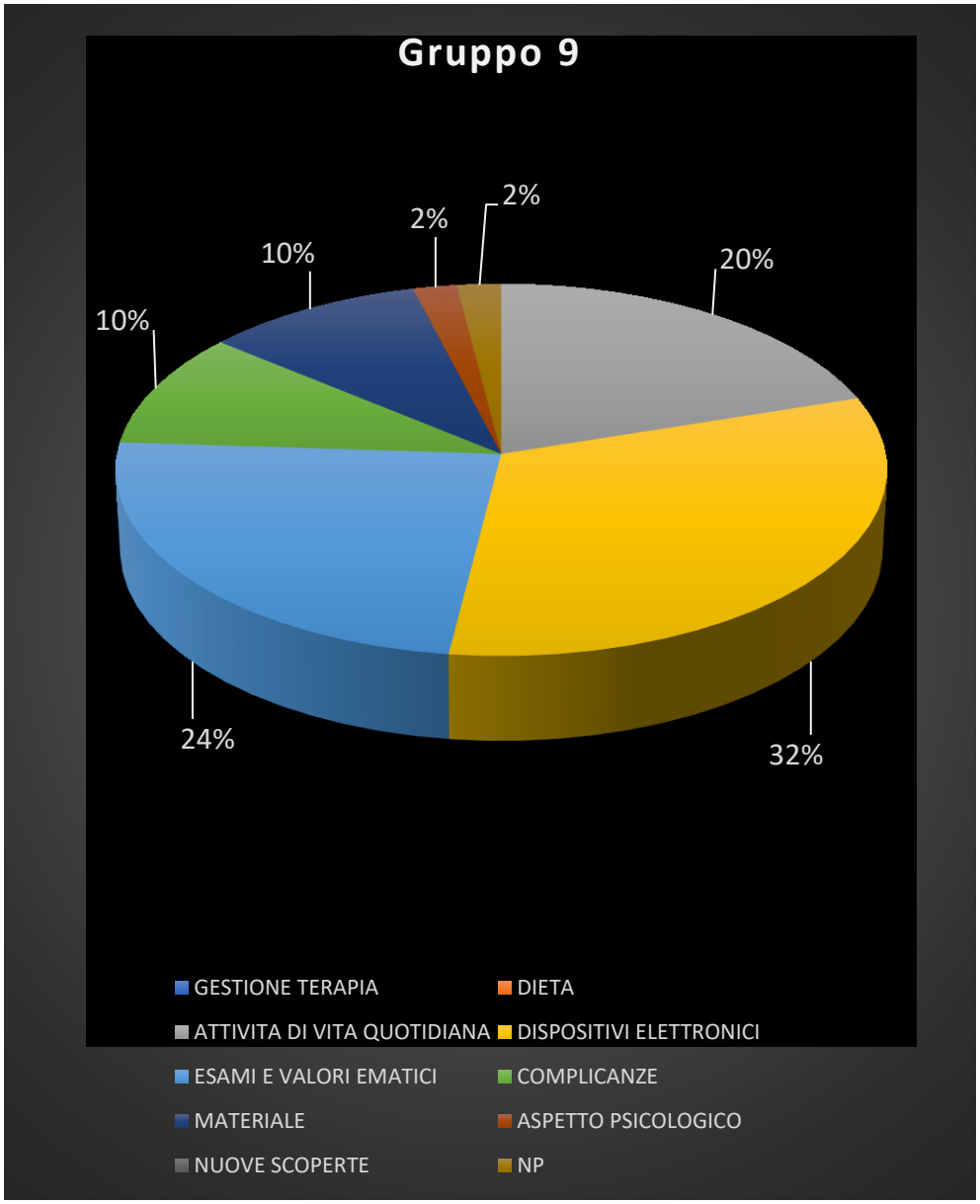

Grafico 9: Risultati delle domande del 9° gruppo Facebook

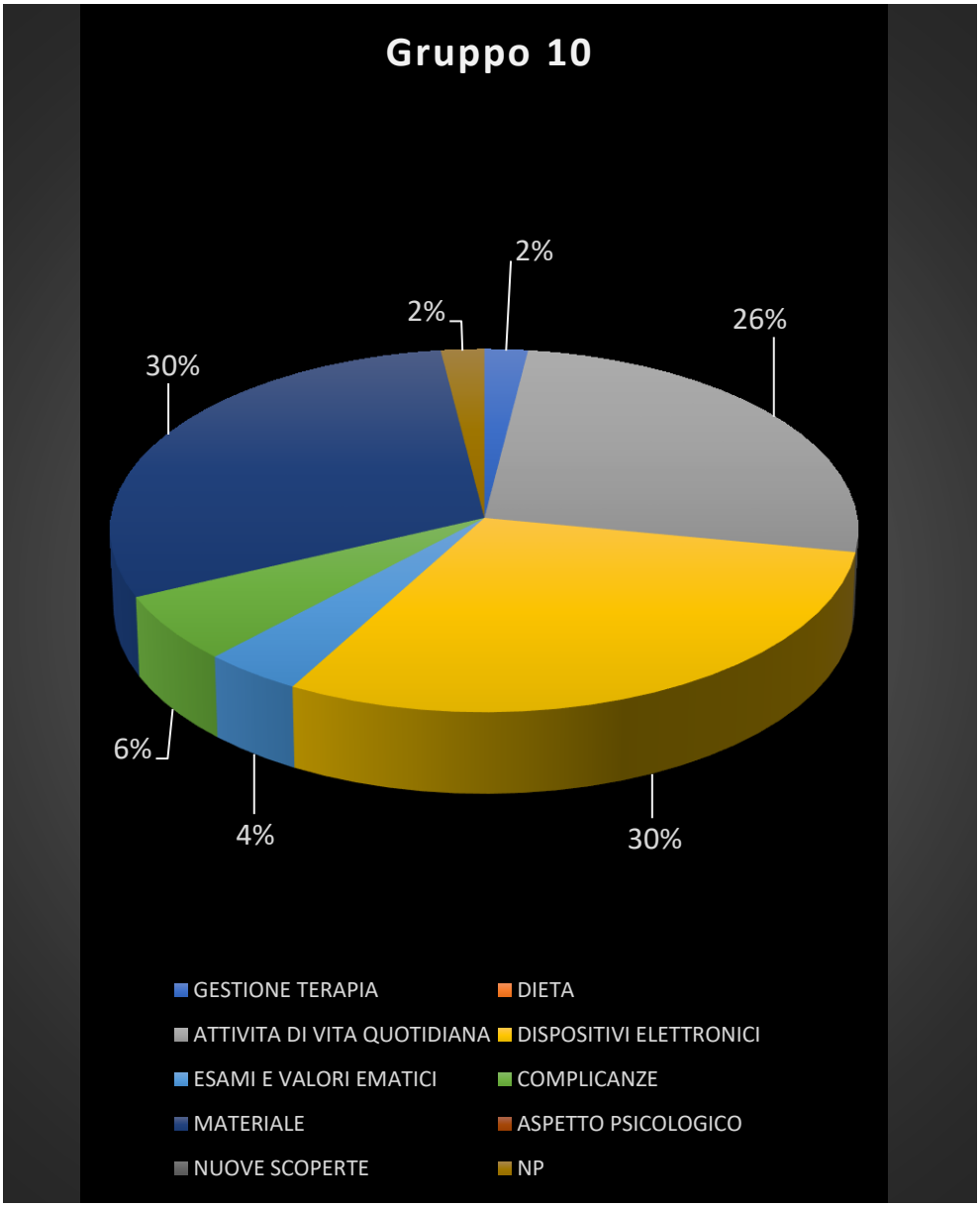

Grafico 10: Risultati delle domande del 10° gruppo Facebook

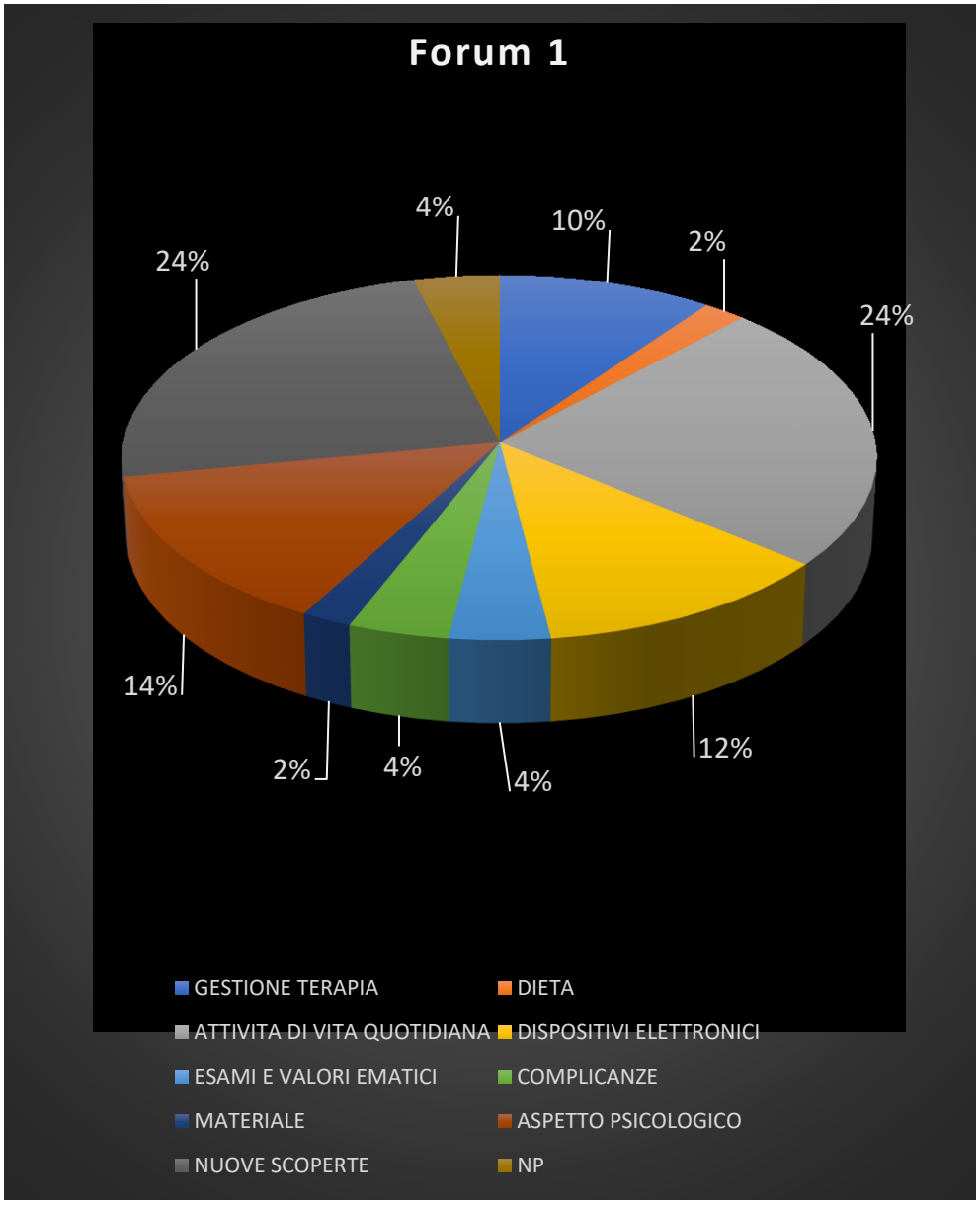

Grafico 11: Risultati delle domande del 1° forum

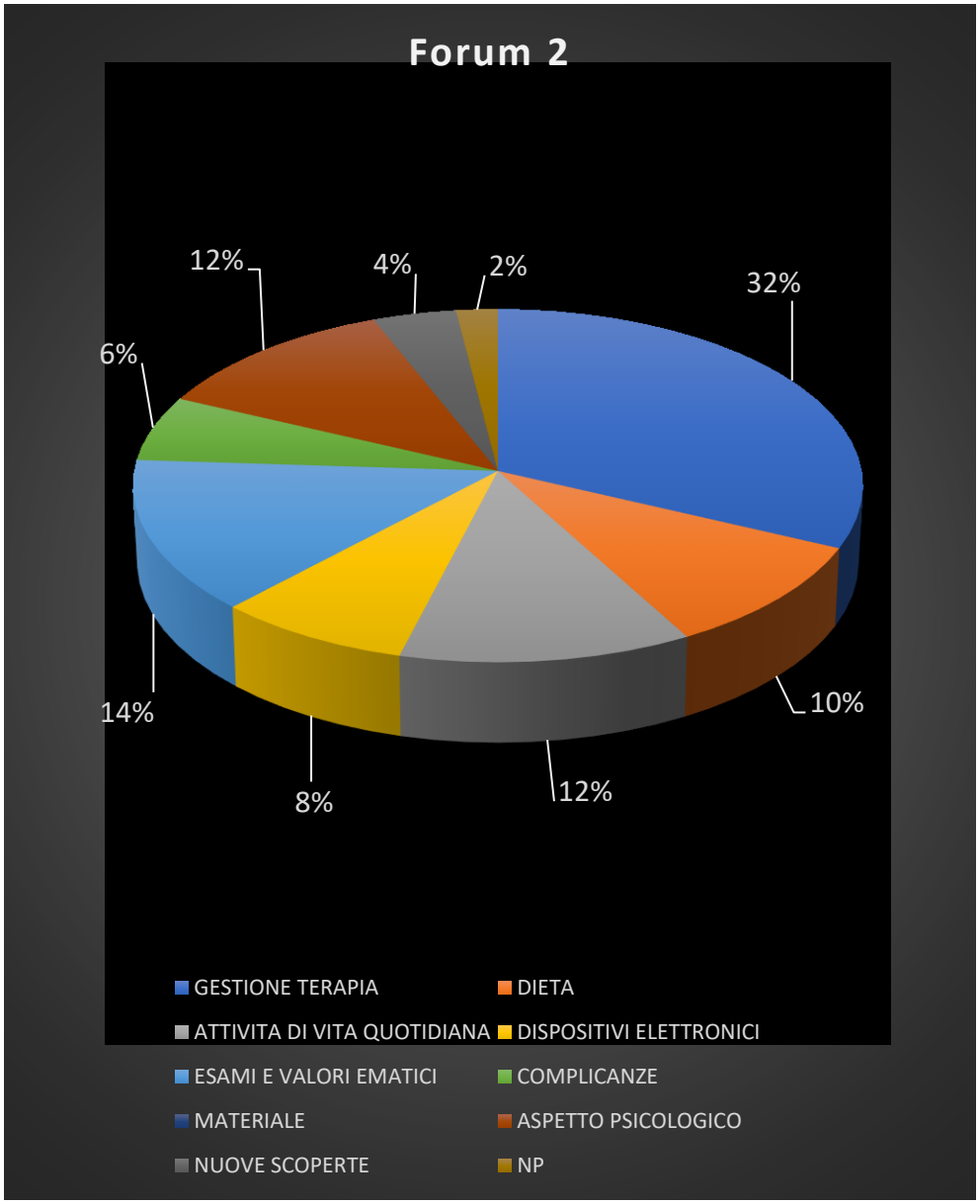

Grafico 12: Risultati delle domande del 2° forum

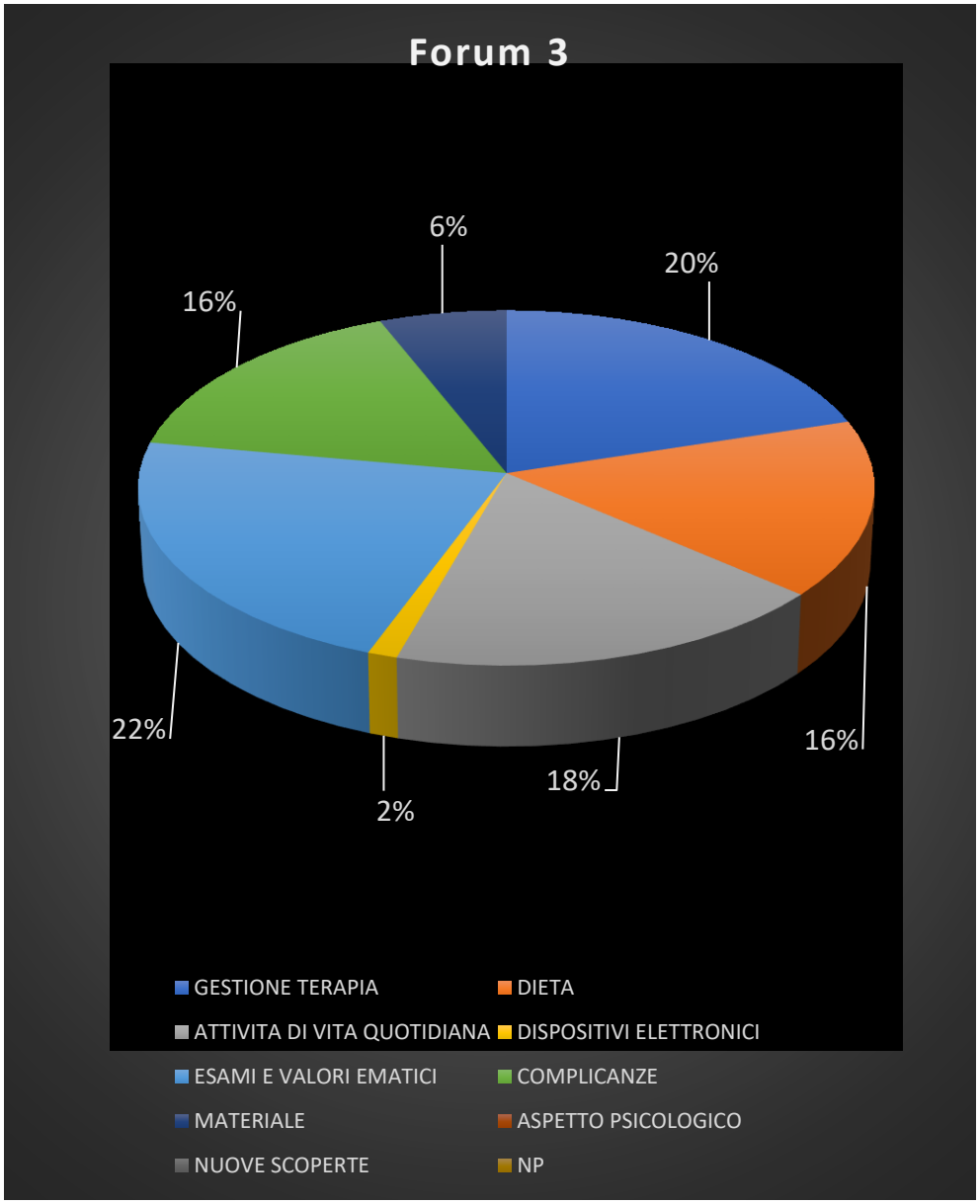

Grafico 13: Risultati delle domande del 3° forum

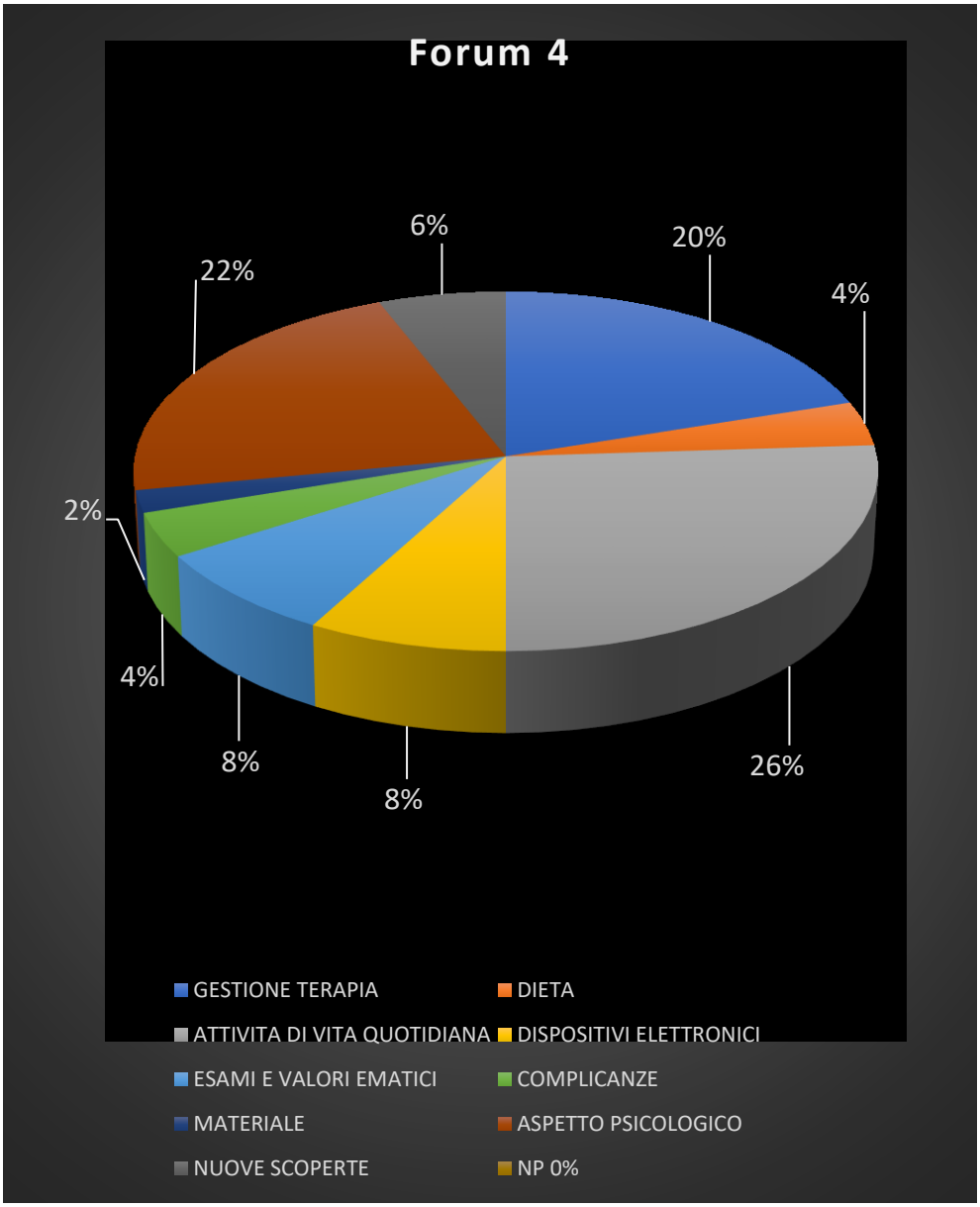

Grafico 14: Risultati delle domande del 4° forum

4.1 Risultati complessivi dei gruppi Facebook

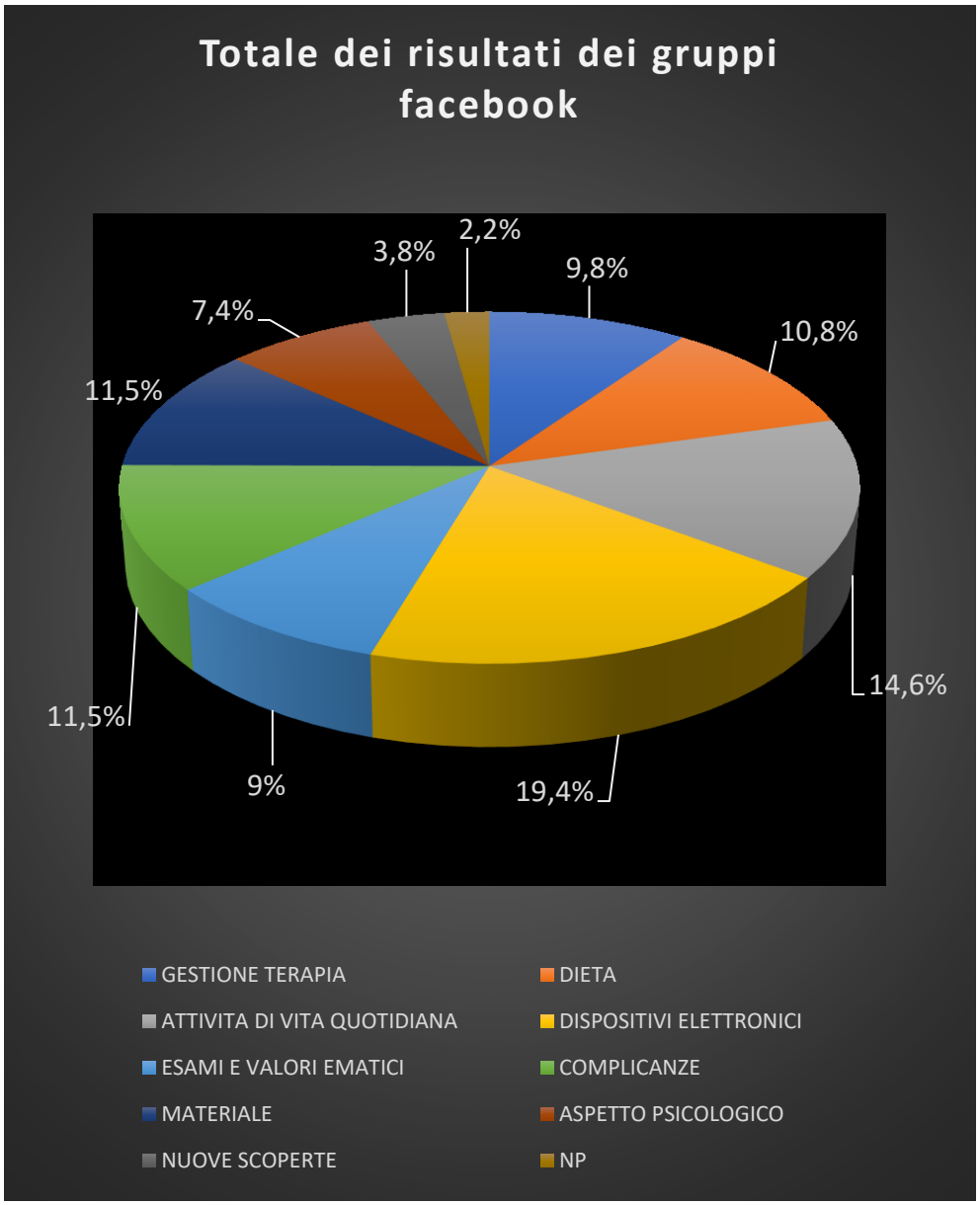

Grafico 15: Risultati complessivi dei gruppi Facebook

Dai dati emersi si evince che nei gruppi Facebook le domande più ricorrenti sono quelle riguardanti la categoria dei dispositivi elettronici (19,4%), specialmente quelli di nuova concezione come microinfusori, sensori e applicazioni da installare nel proprio smartphone,

Le attività di vita quotidiana (14,5%) sono anch'esse molto presenti anche per via della eterogeneità delle informazioni richieste.

Le categorie delle complicanze e del materiale presentano un esito di pari merito (11,5%) risultando essere molto presenti.

La categoria della dieta (10,8%) rappresenta un elemento cardine in quanto influenza l'andamento della glicemia e l'impostazione della terapia insulinica, infatti è anche questa una categoria di domande piuttosto presente.

La gestione della terapia (9,8%) sui gruppi Facebook ha dei risultati molto più bassi rispetto a quelli dei forum in cui rispondono gli specialisti.

Per ciò che riguarda gli esami ematici e i valori glicemici (9%), le domande di questa categoria riguardano soprattutto i valori giornalieri della glicemia, essendo doveroso misurarla più volte nell'arco la giornata, spesso si riscontrano andamenti inaspettati che le persone non sono sicure di come gestire, oppure si preoccupano per le eventuali complicanze, altre invece volte mostrano qual è il *trend* (figura 2) della glicemia se usano un dispositivo come il sensore cutaneo che registra l'andamento in un arco di tempo e si trovano a confrontarsi su tali valori .

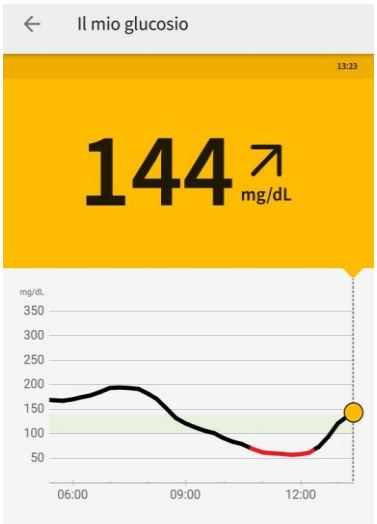

Figura 2: esempio di andamento glicemico registrato su uno smartphone con applicazione apposita.

L’aspetto psicologico (7,4%) è fra le categorie con meno peso in termini numerici, ma non per questo è meno importante.

Ho riscontrato che a richiedere supporto emotivo sono nella quasi totalità dei casi i care-giver in qualità di familiari/genitori, che faticano molto ad accettare la condizione di salute dei figli.

Le nuove scoperte (3,8%) giocano un ruolo poco rilevante nei gruppi Facebook, al contrario nei forum.

Spesso c’è diffidenza fra gli utenti i quali temono di illudersi viste le abbondanti notizie false circolanti in siti non autorevoli.

A tale proposito ho creato una categoria apposita di domande che racchiude i post e le domande fuorvianti e non pertinenti (2,2%) ovvero riguardanti patologie differenti, come problemi cardiologici, oppure erano post non attinenti in cui si chiedeva al lettore di firmare petizioni non riguardanti la patologia diabetica.

4.2 Risultati complessivi dei forum

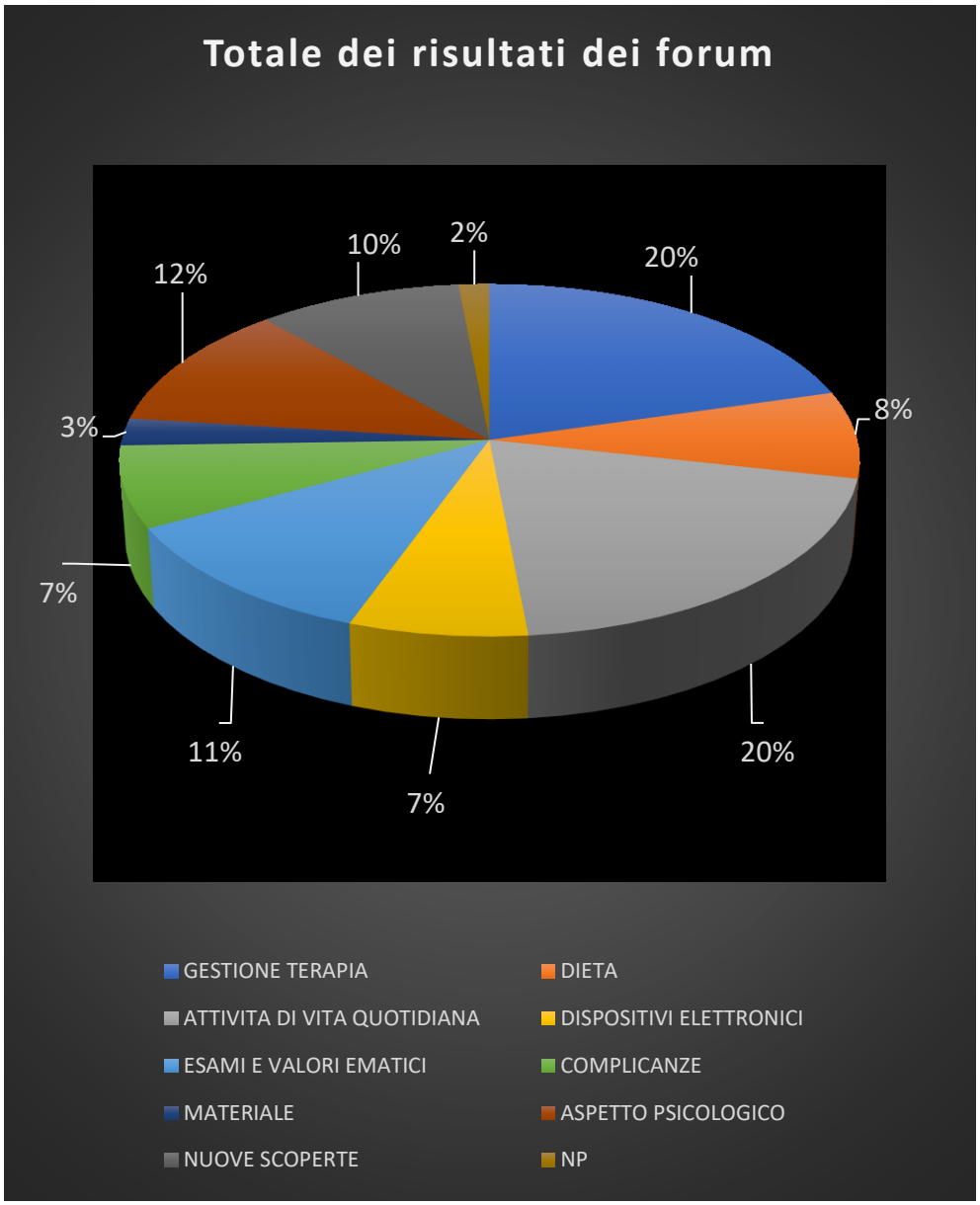

Grafico 16: Risultati complessivi dei forum

Dai dati emersi dai forum si evincono risultati diversi rispetto ai gruppi Facebook in quasi tutte le categorie, prevalentemente troviamo domande su aspetti tecnici infatti le categorie con più domande sono, a pari merito,

quella sulla gestione della terapia (20%) e sulle attività di vita quotidiana (20%).

Le attività di vita quotidiana sono spesso collegate alla gestione della terapia proprio perché alcune dipendono dalla corretta gestione di quest'ultima, come lo sport, la ricerca di una gravidanza, la gestione delle ferite, invalidità e lavoro.

L'aspetto psicologico (12%) è più presente nei forum rispetto ai gruppi Facebook.

Domande sugli esami e i valori ematici (11%) sono in quantità maggiore.

Le nuove scoperte (10%) sono una categoria che ha uno spazio più ampio nei forum, per cui c'è diffusione e curiosità maggiore.

La dieta (8%) mantiene un risultato medio e non ci sono grandi discrepanze.

Le domande sui dispositivi elettronici (7%) sui forum sono sensibilmente di meno.

Anche le complicanze (7%) sono sensibilmente in calo.

Le richieste di informazioni sul materiale (3%) sono molto poche rispetto ai gruppi Facebook dove, in via confidenziale, si susseguono consigli su quali sono i migliori presidi o su come fare per utilizzarli, dove reperirli e si propongono scambi/vendite di presidi inutilizzati e, successivamente, gli utenti si accordano privatamente sullo scambio di strisce reattive per glucometro, piuttosto che sistemi di fissaggio, ecc…

Anche qui le domande non pertinenti (2%) sono presenti in bassa percentuale e sono di carattere pubblicitario non attinenti la patologia diabetica.

4.3 Comparazione dei risultati complessivi

Per rappresentare in modo sintetico i risultati e fare un confronto tra le categorie è necessario fare un grafico, ho scelto la rappresentazione dei dati con istogramma.

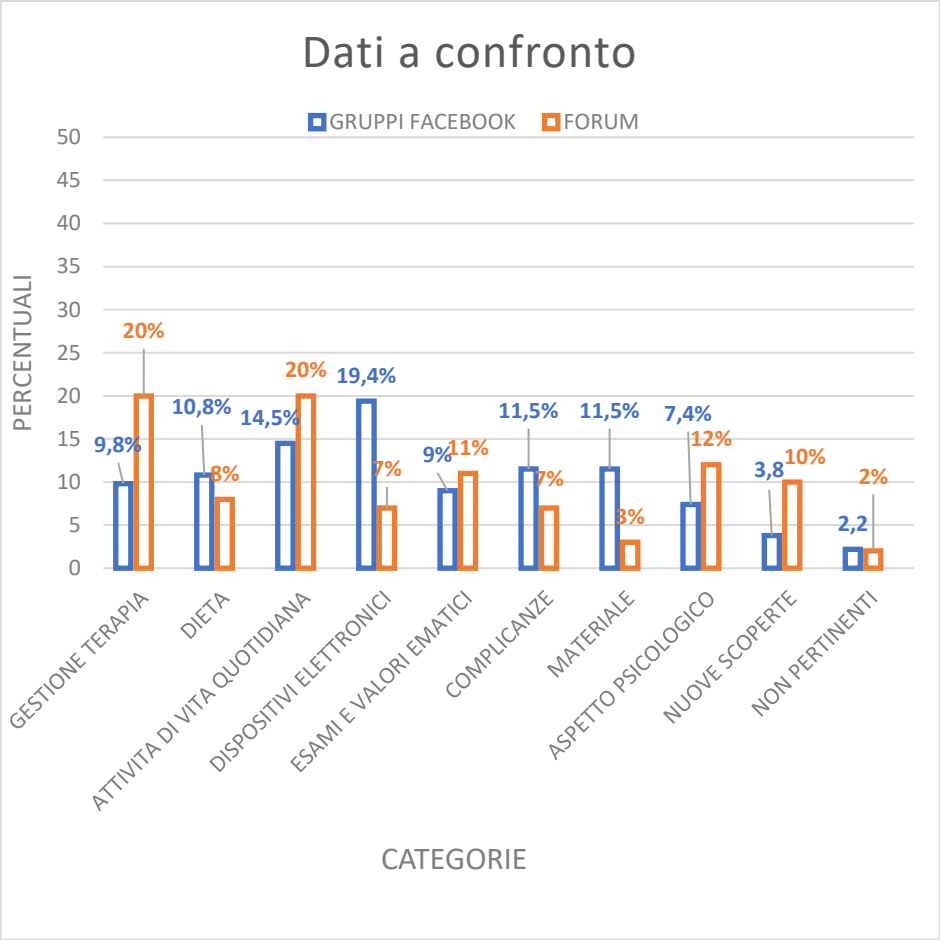

Grafico 17: Paragone tra i risultati complessivi dei gruppi Facebook e forum

Notiamo come sono presenti differenze nelle varie categorie comparando i risultati dei gruppi Facebook a quelli dei forum.

Con una tabella ho rappresentato le differenze in punti percentuale (pp)

(tabella 1)

Categorie	Gruppi Facebook versus forum	Differenza
Dispositivi elettronici	19.4% vs 7%	+ 12.4 pp
Gestione della terapia	9.8% vs 20%	- 10.2 pp
Materiale	11.5% vs 3%	+ 8.5 pp
Nuove scoperte	3.8% vs 10%	- 6.2 pp
Attività di vita quotidiana	14.5% vs 20%	- 5.5 pp
Aspetto psicologico	7.4% vs 12%	- 4.7 pp
Complicanze	11.5 % vs 7%	+ 4.5 pp
Dieta	10.8% vs 8%	+ 2.8 pp
Esami e valori ematici	9% vs 11%	- 2 pp
Non pertinenti	2.2% vs 2%	+ 0.2 pp

Tabella 1: Differenze dei risultati complessivi espresse in punti percentuale, gruppi Facebook vs forum

4.4 Somma dei risultati complessivi

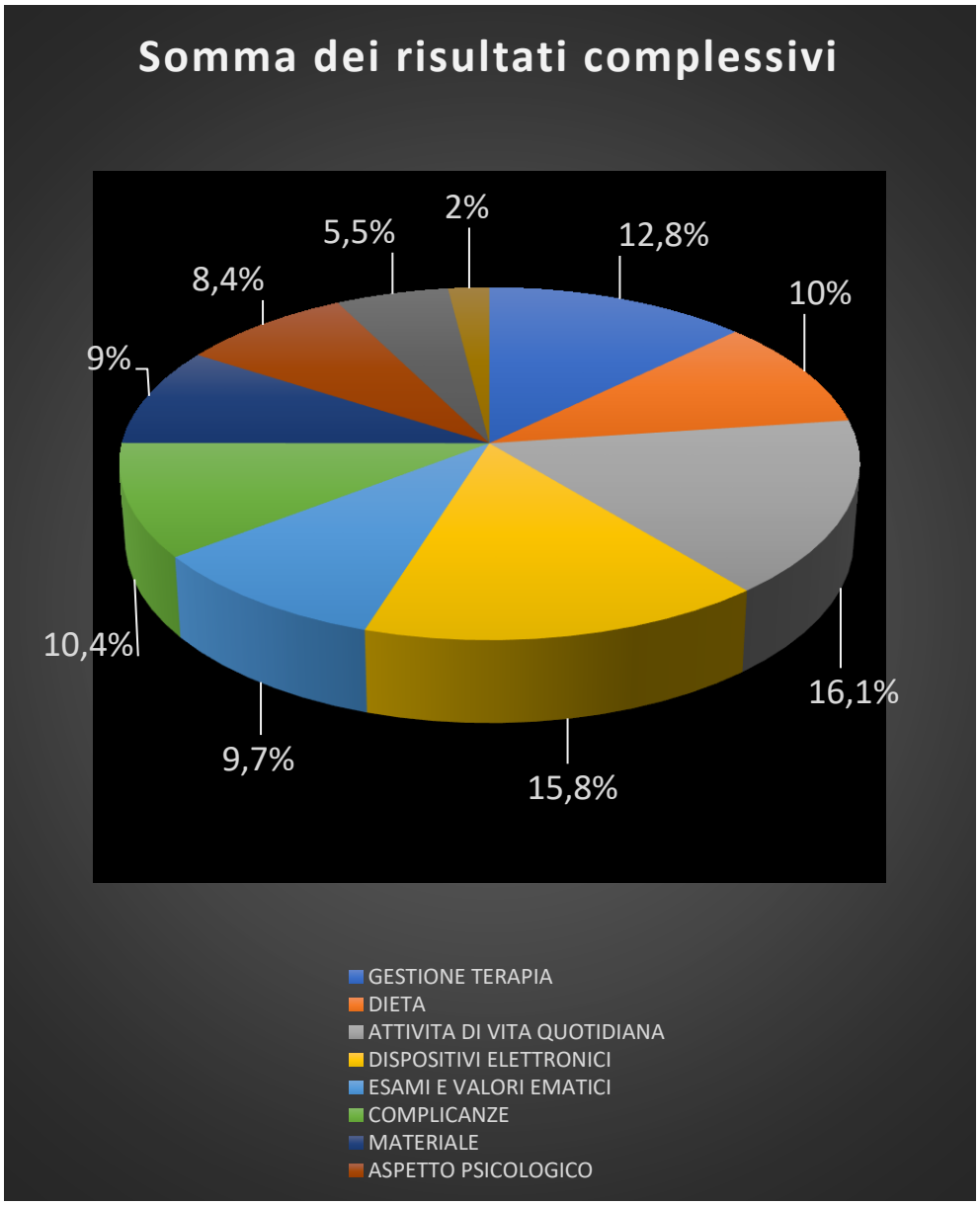

Grafico 18: Somma dei risultati Facebook e dei forum

Sommando i risultati complessivi sia dei forum sia dei gruppi Facebook vediamo in generale quali sono le necessità principali degli utenti che si rivolgono ai social.

Qui di seguito le categorie disposte in ordine decrescente in relazione al totale delle domande ricavate dai social:

- Attività di vita quotidiana: 16,1%
- Dispositivi elettronici: 15,8%
- Gestione della terapia: 12,8%
- Complicanze: 10,4%
- Dieta: 10%
- Esami e valori ematici: 9,7%
- Materiale: 9%
- Aspetto psicologico: 8,4%
- Nuove scoperte: 5,5%
- Non pertinenti: 2%

Dai dati osservabili si nota che gli utenti hanno bisogno di informazioni in primis per le attività di vita quotidiana.

Anche i risultati attinenti ai dispositivi elettronici ed alla gestione della terapia sono notevoli, mantenendosi poco più bassi.

Le altre categorie hanno comunque risultati non trascurabili perché non esiste una distanza netta tra i valori.

Solo i post non pertinenti sono presenti in quantità esigua.

Capitolo 5 - Discussione

I social network sono importanti strumenti di supporto e di condivisione, di divulgazione e di educazione terapeutica per le malattie croniche proprio perché in quanto tali, necessitano di processi complessi e connessi fra loro come l'accettazione, la consapevolezza, la gestione efficace e la presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale.

Per far fronte a tutto ciò si ricorre sempre di più all'interazione a distanza su aree community on line fra persone aventi la stessa condizione di salute, per via della facilità e immediatezza con cui si riescono ad avere informazioni e confronti.

Altri studi mostrano l'utilità delle domande postate nei social network, oppure gli scopi e le differenze di gruppi riguardanti diverse patologie, croniche e non, come ci mostra uno studio pubblicato sul Journal of Medical Internet research[7] ed un altro pubblicato sul Canadian Journal of Diabetes.[8]

Questo studio invece mostra di cosa ha bisogno l'utente che vi si rivolge, perché analizzando le domande analizziamo i bisogni che spingono a porre domande sui social.

Come tutti gli studi anche questo ha dei limiti, dati dai criteri di inclusione e di esclusione e dal numero di domande considerate, che non è il totale di tutte le domande presenti nelle community, ma un campione di domande

---

[7] *https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5792702/?report=printable Pubblicato online 17 Gennaio 2018. PMID: 29343460*

[8] *https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28126155 Can J Diabetes. Pubblicato online Febbraio 2017 PMID: 28126155*

che vuole dare un'immagine relativamente fedele di ciò che troviamo nei social.

Nonostante questi limiti, questo studio ci permette di conoscere le principali ragioni che inducono le persone con DM1 ad utilizzare Facebook e i forum come strumento per l'autogestione.

Dai dati ricavati vediamo che sono presenti delle differenze, talvolta molto marcate, fra le categorie di domande nei due tipi di social network analizzati.

Questo fenomeno può essere collegato al fatto che l'utente se ha già un minimo di esperienza sui social, spesso sa già a che tipo di interlocutore pone la sua domanda, nei gruppi Facebook sono in sostanza altri utenti alla pari, con problematiche affini, nei forum come abbiamo detto sopra, sono sempre presenti medici, specialisti ed altri professionisti.

Questo fa sì che le domande di carattere prettamente medico/specialistico come la gestione della terapia o gli esiti degli esami ematici vengano poste più spesso nei forum, stessa cosa per le domande di aspetto psicologico in quanto la presenza di psicologi all'interno dei forum rende le domande più abbondanti.

Sicuramente il fatto di avere a disposizione medici ed esperti, fa sì che la tipologia di domande più presenti viri verso aspetti più tecnici e meno verso altri.

Le attività di vita quotidiana sono una categoria ampia, eterogenea i cui risultati abbastanza alti ci fanno capire quanto la patologia cronica influisce su vari aspetti della vita, anche i più comuni come fare sport, cercare una gravidanza, il lavoro, richiedono un'attenta valutazione e meccanismi di adattamento.

Si parla molto anche di nuove scoperte, forse per il fatto che i forum si trovano all'interno dei siti web in cui ci sono aree apposite dove si trovano

notizie e novità che incuriosiscono gli utenti che poi avviano discussioni in merito.

Mi ha sorpreso invece vedere che le domande sui dispositivi elettronici non sono molte, probabilmente perché i dubbi sono spesso di carattere tecnico e se il medico non è adeguatamente “al passo” con la tecnologia può non essere una risorsa efficace per risolverli.

Nei gruppi Facebook le domande seguono una linea diversa, infatti fra utenti si parla soprattutto di dispositivi elettronici, che costituiscono una modalità di approccio diversa alla gestione della terapia tradizionale con glucometro e siringa da insulina.

Le persone che preferiscono questi dispositivi di ultima generazione sono soprattutto gli adolescenti ed i giovani adulti, che trovano sia un giovamento puramente estetico, sia pratico quando si trovano fra coetanei o durante le attività sportive o lavorative.

Anche questi dispositivi non sono esenti da dubbi, difficoltà di gestione e insicurezze, per le quali l’utente spesso non sa a chi rivolgersi in quanto non tutti i medici sono propensi all’uso di questo tipo di presidi, oppure sono semplicemente meno aggiornati, senza contare che il medico può non essere sempre rintracciabile.

Se l’utente ha un problema di malfunzionamento o non sa come gestire alcune delle funzioni dell’apparecchio, può rivolgersi anche alle case madri che hanno però un tempo di risposta più o meno lungo o comunque non sempre immediato, per questo il “botta e risposta” su Facebook si rivela spesso fondamentale per rispondere tempestivamente alle domande.

Stessa cosa per le attività di vita quotidiana, il confronto con chi ha esperienze simili è di aiuto a volte tanto quanto un parere specialistico, perché sapere come qualcuno ha risolto un determinato problema rende senza dubbio propositiva la persona.

I rapporti interpersonali confidenziali che sembrano crearsi nei gruppi Facebook denotano che si parla anche di cose private, perché sapere che dall'altra parte c'è chi ha le stesse necessità o che attraversa le stesse difficoltà sicuramente rende più propensi a fare domande su argomenti come una complicanza, talvolta anche di carattere intimo, talvolta pratico, o per esempio su quale sia il sistema di fissaggio dei presidi più affidabile, perché chi risponde lo ha provato sulla propria pelle.

Allo stesso modo si parla anche di alimentazione di tutti i giorni nella categoria della dieta, anche perché alla presenza sul mercato di alimenti e bevande a basso indice glicemico conseguono domande di interesse su questi ultimi, unite al fabbisogno di informazioni per chi ha da poco ricevuto la diagnosi di DM1 e fatica ad adattarsi ad una dieta più controllata.

Si parla meno di gestione della terapia, ed è comunque buona norma e più sicuro rivolgersi al personale specializzato piuttosto che a persone che anche se hanno esperienza a riguardo, non sono medici.

Capita che l'utente voglia un chiarimento su dei valori degli esami del sangue quando il medico non è disponibile e si affida ad un parere degli altri utenti, quindi non medico, questo però non sostituisce, come dichiarato nel regolamento dei gruppi Facebook, il parere di un medico.

Il supporto nell' aspetto psicologico è fondamentale, infatti la non accettazione, la paura, l'emarginazione percepita o reale dei soggetti con DM1 hanno un impatto decisivo sul *coping*, che è la capacità dell'individuo di adattarsi e affrontare il problema in maniera produttiva e funzionale ai fini della convivenza quanto più serena con il diabete.

Nei gruppi Facebook non si parla molto di nuove scoperte, aleggia un alone di diffidenza perché molto spesso ne vengono condivise di false e senza basi scientifiche e gli utenti preferiscono postare solo novità basate su informazioni autorevoli, inoltre fra le varie regole dei gruppi, si chiede agli

utenti di non essere ripetitivi postando e ripostando notizie che seppure interessanti, sono già state condivise.

Partendo da questa analisi si possono sviluppare vedute più ampie per migliorare l'assistenza sanitaria e aiutare le persone ad ottenere le migliori cure anche a distanza e quando possibile.

Si potrebbe sfruttare il potenziale dei social a livello sanitario, ed usarli per implementare l'assistenza a distanza al malato cronico, inserendo i social network in un modello di presa in carico, creando community in apposite piattaforme, oppure utilizzando quelle già esistenti come Facebook o forum dedicati in cui interverrebbero medici, infermieri, psicologi, nutrizionisti, ecc…

In parte questo sta già accadendo nei forum dei siti web dove come già detto, gli utenti si interfacciano con esperti, senza però godere di una vera presa in carico dato che il forum non è inserito in un programma di cure che comprende i social.

Si crea quindi un "gap" in cui l'utente si trova a dover spiegare a ritroso il suo problema finendo per fare lunghi monologhi a cui spesso non susseguono le risposte degli esperti che non sono sempre tempestive e per giungere al dunque, possono volerci settimane.

Il fine sarebbe quello di evitare le complicanze, accessi impropri al Pronto Soccorso e sopperire ai bisogni del malato cronico per via dell'aumento di questa patologia che, come vediamo dai risultati di questo studio ha molteplici ripercussioni nella vita di chi ne soffre.

Se questo sistema fosse regolarizzato da sistemi e protocolli, potrebbero esserci vantaggi immediati per i pazienti che limiterebbero gli spostamenti, con la diminuzione dei costi di viaggio e dello stress fisico e mentale.

Una promozione della salute al servizio di un maggior numero di cittadini che, emanata da esperti, potrebbe ridurre le migliaia di informazioni incontrollate e fasulle che si trovano in rete, seppure non mancherebbero dei limiti dati dal fatto che non tutti sono abili a navigare in rete e hanno i mezzi per farlo, specialmente le persone anziane o che vivono in condizioni disagiate.

A tal proposito in alcune realtà, italiane e non, per sopperire a questi bisogni che non richiedono trattamenti ospedalieri, sono state predisposte la Telemedicina e il Telenursing, questo è un segno indiscutibile del cambiamento che la tecnologia sta apportando anche in ambito sanitario.

5.1 Il ruolo dell'infermiere

Con il l D.M. n. 739/1994, nasce il profilo professionale dell'infermiere:

[…] "2. L'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria.

3. L'infermiere: a) partecipa all'identificazione dei bisogni di salute della persona e della collettività; b) identifica i bisogni di assistenza infermieristica della persona e della collettività e formula i relativi obiettivi;"[9] […]

Pertanto gli interventi infermieristici sono molteplici per quanto riguarda l'assistenza e l'educazione terapeutica alla persona affetta da DM1, infatti in questo ambito, inserendosi all'interno di una equipe multidisciplinare, l'infermiere ha il compito di aiutare la persona e/o i care giver che ruotano attorno ad essa, a gestire in modo ottimale la patologia, con il supporto

[9] *Decreto Ministeriale 14 settembre 1994,n.739; Pubblicato nella Gazzetta Ufficiale 9 gennaio 1995, n. 6. Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_normativa_1870_allegato.pdf*

necessario nella gestione della terapia concordata con il medico, aiutando a riconoscere tempestivamente quelli che sono i segni e sintomi di complicanze precoci e tardive, educando ad uno stile di vita sano ed offrendo supporto psicologico.

Tutto questo al fine di una buona convivenza con la malattia, che vuol dire in primis aiutare a prenderne coscienza, capirne le dinamiche e accettarla così da evitare la comparsa di complicanze precoci più gravi come la chetoacidiosi diabetica o l'ipoglicemia severa e ridurre o comunque ritardare, per quanto possibile, le complicanze tardive.

Alla luce dei dati emersi vediamo che il DM1 si ripercuote su molti aspetti della vita infatti gli interventi educativi che si rendono maggiormente necessari sono quelli di gestione della patologia nella vita di tutti i giorni:

Tra le 9 categorie individuate, tutte sono indice della presenza di un bisogno informativo, seppure in quantità differenti; prevalgono su tutti la necessità di informazioni riguardo alle attività di vita quotidiana, alla gestione della terapia e dei dispositivi elettronici, per cui sarebbe sicuramente utile e rassicurante se la figura dell'infermiere si inserisse, assieme agli altri professionisti, all'interno delle community in supporto di queste persone sopperendo a tale bisogno.

Molte delle domande presenti nelle 9 categorie infatti potrebbero essere replicate in maniera esaustiva da parte dell'infermiere, diminuendo così le incertezze e minimizzando gli errori.

A tal proposito si potrebbero creare community gestite da infermieri che si adoperano per favorire l'autogestione e l'emopowerment e grazie alla potenza di comunicazione dei social network, seguire passo passo l'utente che si iscrive, mantenendo per tutto il percorso una connessione fra lui e le figure professionali che rispondono, in modo da creare un "rapporto di fiducia" che è alla base della relazione terapeutica infermiere-persona assistita che in questo caso è l'utente.

La relazione terapeutica è lo strumento indispensabile per acquisire i dati necessari per formulare delle diagnosi sui bisogni educativi di salute della popolazione e per attuare gli interventi infermieristici più opportuni, stabilendo con i pazienti e centrando su di loro, quella che viene definita relazione d'aiuto.

Capitolo 6 – Conclusioni

Da questo lavoro di tesi e dalle ricerche effettuate, ho appurato che le persone, trovandosi a convivere con la patologia cronica come nel caso del diabete di tipo 1, dovendo inevitabilmente affrontare numerosi cambiamenti e adattamenti necessari alla convivenza con la patologia, hanno spesso la necessità di condividere domande su argomenti riguardanti la loro condizione.

Questo avviene anche nei social network, in spazi community creati ad hoc con l'intento di mettere in contatto gli utenti fra loro o con esperti, al fine di rispondere ai bisogni informativi ed aumentare le conoscenze.

Ciò che rende così forti i social network è la loro facile consultazione e fruibilità, ciò fa sì che si possano scambiare informazioni in tempi brevi, confrontandosi con più persone rimanendo al proprio domicilio.

Prendendo in analisi questi spazi, le necessità degli utenti emergono in maniera significativa, infatti come notiamo dalle categorie esposte nei capitoli precedenti, riguardano molte sfere della vita da quella pratica a quella psico-sociale.

La nostra analisi ci fa capire quanto sono presenti certe insicurezze o dubbi e da cosa derivano, il nostro compito come infermieri è quello di eliminare per quanto possibile questi fattori, che possono influenzare la gestione della patologia e comprometterne l'andamento.

Mantenere un contatto a distanza tra infermieri e assistiti sfruttando i social significherebbe riuscire controllare maggiormente lo stato di salute, fornire aiuto per la gestione e di conseguenza curare l'aspetto psicologico, perché lo scopo dei social è anche questo, far sentire le persone meno sole fornendo gli strumenti necessari per rispondere ai bisogni.

Così l'infermiere si potrebbe inserire all'interno di questi spazi, mettendo in campo il suo sapere offrendo un vero e proprio servizio di aiuto, rimandando come nella pratica clinica, il paziente ad un'altra figura professionale quando necessario.

Posso affermare che i social network fungono da strumento informativo e di supporto efficace per le persone con DM1 e che in questo senso potrebbero essere maggiormente sviluppati per mantenere un contatto a distanza.

Bibliografia e sitografia

1.2.5 EpiCentro Istituto superiore di sanità: https://www.epicentro.iss.it/

3. PatientsLikeMe - https://www.patientslikeme.com/

4. C.Tognaccini: https://www.linkiesta.it/it/article/2013/06/23/il-nuovo-strumento-della-medicina-i-social-network/14568/

6. Facebook © 2019 – https://www.facebook.com/

7.8. National Center for Biotechnology Information
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/

9. Ministero della Salute: http://www.salute.gov.it/

Ringraziamenti

Voglio sentitamente ringraziare chi mi ha supportato nel corso di questi anni, a tratti spensierati, a tratti anche difficili.

Grazie, sopra ogni cosa, alla mia famiglia, per aver reso possibile questo primo traguardo, per la pazienza, per non avermi mai fatto pesare le scelte prese, per avermi lasciata libera di decidere ed avermi aiutata giorno dopo giorno ad arrivare qui, è grazie a voi se sono qui oggi.

Grazie ai tutor Antonella, Franca, Stefania e Matteo, sempre disponibili e con una parola di conforto quando è stato necessario.

Grazie alla Dott.ssa Serena Frassini, mia relatrice per questa tesi, per la disponibilità dimostratami e per la pazienza.

Grazie agli infermieri delle Unità Operative e dell'assistenza domiciliare integrata, perché ognuno di loro mi ha lasciato qualcosa che porterò con me e che cercherò di far maturare per diventare una brava professionista.

Grazie a chi ha contribuito anche con piccoli gesti, perché ogni cosa è stata preziosa.

Cristina