



Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



Regione  
Lombardia

# Social network e disabilità





# Essere Social nella disabilità

Ricerca di fonti, supporto on line e ricerca di informazioni sulla cura, nel rapporto medico-paziente.

# Health information technology

Utilizzo di strumenti tecnologici per gestione ed organizzazione di informazioni sulla salute e la cura medica → **aumento della qualità della cura**

E nella disabilità?

- Favorisce il contatto diretto (riduce le distanze)
- Facilita la possibilità di rivolgersi a centri specializzati
- Permette l'interazione degli attori della rete locale di interventi

# Utilizzo del web oggi

- Indispensabile
- Touch generation
- Consente accessi anonimi (facilitano il superamento di filtri)
- Consente accessi sempre, dovunque e con molti strumenti

# Proviamo ad usare termini comuni

SN: un servizio informatico on line che permette la realizzazione di reti sociali virtuali. Si tratta di siti internet o tecnologie che consentono agli utenti di condividere contenuti testuali, immagini, video e audio e di interagire tra loro

## 1. Rete sociale virtuale:

- **Condivisione di informazioni e conoscenza:** canali tradizionali (siti specializzati, info mediche, banche dati)
- **Condivisione di esperienze dei pazienti:** canali piu' personalizzati (blog, canali meno istituzionali, pagine web, forum)

A background network diagram consisting of numerous grey circular nodes of varying sizes connected by thin grey lines, forming a complex web structure. The nodes are distributed across the slide, with a higher density in the upper and right portions.

## 2. Networking:

- Facilita l'accesso a molteplici informazioni di salute (diagnosi, terapia, piani di intervento, management)
- Consente a tutti di poter avere disponibilità di conoscenza ed esperienza di ricerca

*L'esperienza "social" democratizza l'accesso alla conoscenza, l' utilizzo immediato di informazioni e la loro condivisione e comunicazione.*

# Web: genitori e famiglie

Il web:

- facilita l'accesso a informazioni “prima solo per gli operatori”
- aumenta le opportunità comunicative tra medici e famiglie
- modifica le aspettative verso gli operatori sanitari → prima di una visita specialistica i genitori arrivano preparati, è sufficiente una semplice ricerca on line.. (piu' termini in search compongono una diagnosi di risposta)...



- Quale valore assume la diagnosi clinica? Difettivo o funzionale?
- Come vengono utilizzate le informazioni raccolte?
- Nel 20% incidono sulle decisioni di salute relative al bambino



# Cosa ricercano i genitori nei siti che visitano:

## Qualità

- Accurati e pertinenti
- Aggiornati
- Comprensibili
- Raccomandati da professionisti
- Attendibili
- Contengono altri link
- Layout semplice

## Argomenti

- Sintomi
- Opzioni di intervento precoce
- Gestione delle dinamiche familiari
- Opzioni educative
- Eventi/workshop
- Future gravidanze

# Perché si cerca?

- Aumento di informazioni

  - *esperienze di pz condivise su piattaforme digitali si stanno affermando come centrale punto di riferimento per altri pz*

- Chiarezza e conferma: desiderio di una seconda opinione

- Più informazioni e senso di aiuto determinano sollievo e maggiore senso di controllo sulla patologia

- Per superare le difficoltà di accesso alle informazioni (appuntamenti per colloqui con specialisti, liste d'attesa per riabilitazione)

- Difficoltà di accesso alle cure per motivi logistici

- Gli operatori sanitari conoscono davvero la patologia?

# Come si cerca?

1. **Prima ricerca:** termini semplici in un motore di ricerca, risultato → scegliere tra molti possibili: necessario saper giudicare per rilevanza molte informazioni
2. **Seconda ricerca:** "nome" della patologia (attenzione alla specificità..), a volte prima della conferma diagnostica? → informazioni di caratteristiche generali, di management e trattamento
3. **Terza ricerca:** successiva alla visita clinica → apprendimento di nuove informazioni e nuove parole chiave da poter utilizzare (terapie, interventi, caratteristiche)
4. **Quarta ricerca:** siti specialistici per le singole patologie → contatti con operatori specializzati, accesso alle Associazioni di genitori

# Se la ricerca non è soddisfacente?

- Necessità di condivisione di informazioni con associazioni o gruppi di supporto → ruolo del gruppo e senso di appartenenza
- Ricerca di altre fonti per informazioni rilevanti → aumento della percezione di competenza: piu' conosco, meglio sapro' prendermi cura del mio bambino
- Percezione di parità nel rapporto con gli specialisti → il confronto con il gruppo permette di accogliere conoscenza da usare nel rapporto di cura

Attenzione → la preparazione non esclude l'emozione: sapere di piu' facilita nel genitorie la consapevolezza della condizione genetica del bambino, nel proprio ruolo di riferimento e di sostegno alla crescita?

# Un primo punto

## Vantaggi della ricerca

- Informazioni private e personali
- Informazioni piu' reperibile, numerose e dettagliate(?) di quelle carteece
- Maggiore conoscenza per superare le difficoltà di comunicazione con l'ambiente

## Svantaggi della ricerca

- Parole-chiave generali producono molte informazioni, ma filtrano poco
- Difficoltà nell'utilizzare termini medici
- Difficoltà nel creare link tra risultati virtuali ed evidenze reali e quotidiane della condizione genetica del bambino (mancanza di mediazione sperta)

# Emozioni ed informazioni:

## Positive:

- aumento dei livelli di conoscenza e comprensione
- aumento della capacità di gestione e cura
- diminuzione dei livelli di ansia

## Negative:

- autodiagnosi inappropriata
- confusione
- relazione non sostituibile da una consultazione reale
- aumento dei livelli di ansia

# Siti HONcode

Sono una serie di linee guida proposte dalla *Health On The Net Foundation* ai siti web che trattano materie inerenti alla salute e alla medicina. I siti che utilizzano questo codice sono i primi ad apparire nella ricerca.

Hanno lo scopo di:

- garantire agli utenti un livello alto di affidabilità delle informazioni pubblicate;
- garantire che le informazioni non siano usate in modo inappropriato (es. non utilizzate per autodiagnosi).

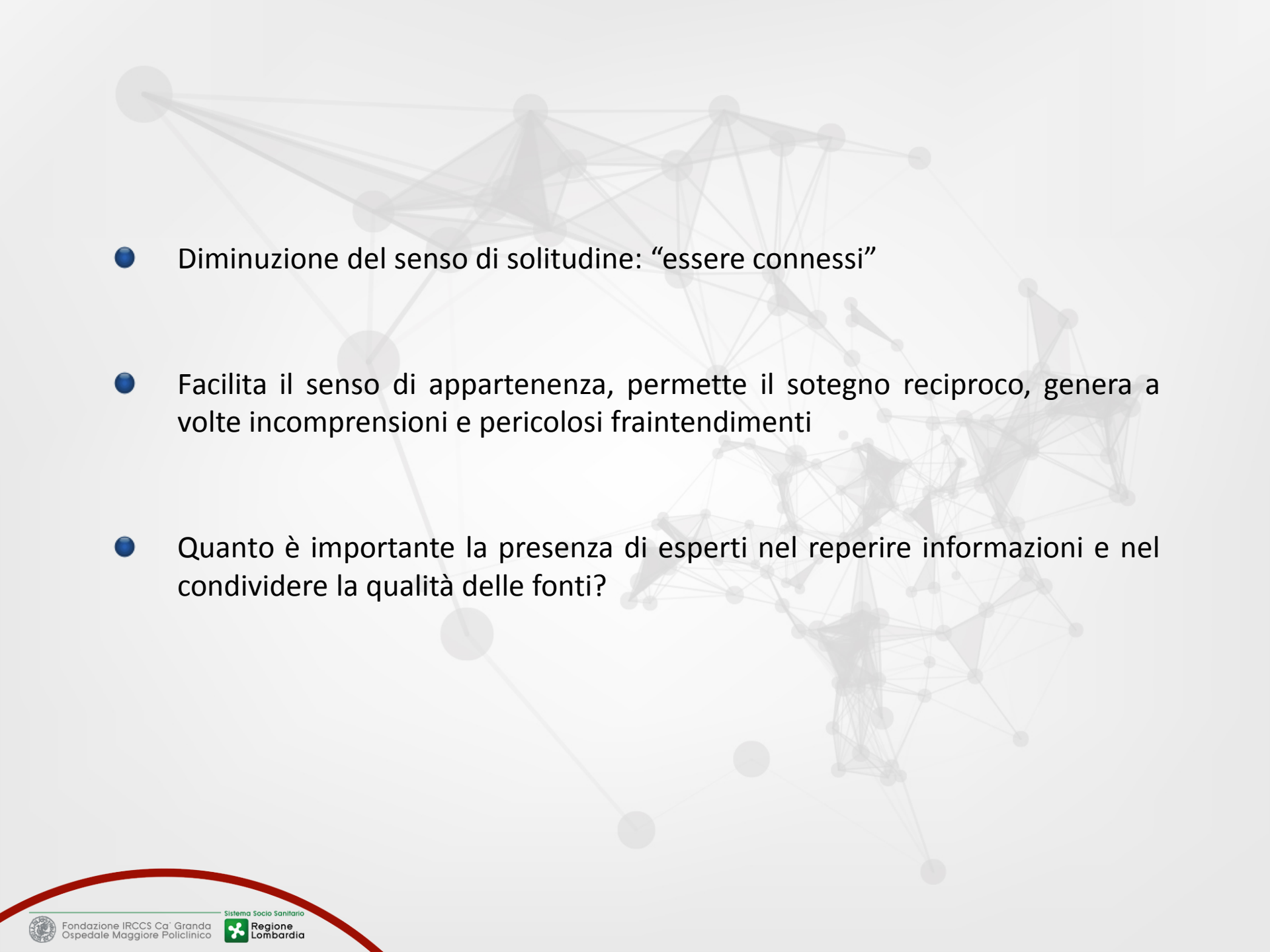
# Stagioni della ricerca online

- Bisogno di uniformare la ricerca di informazioni a seconda del “momento evolutivo” del bambino e della famiglia.
- La ricerca online viene utilizzata maggiormente durante le *brutte stagioni* (diagnosi iniziale, attesa di risultati, procedure mediche e cambio di routine).
- Con il tempo è possibile che operatori e famiglie condividano informazioni per rendere meno frequenti le brutte stagioni?



# Informazioni online: supporto

- Superamento della sensazione di isolamento I genitori conoscono altre persone che vivono un'esperienza simile alla loro.
- Scelta di info piu' rassicuranti e piu' adatte alla propria situazione.
- Informazioni dal web sono piu' comunicabili alla famiglia allargata o condivisibili con altri genitori.

- 
- Diminuzione del senso di solitudine: “essere connessi”
  - Facilita il senso di appartenenza, permette il sostegno reciproco, genera a volte incomprensioni e pericolosi fraintendimenti
  - Quanto è importante la presenza di esperti nel reperire informazioni e nel condividere la qualità delle fonti?



La connessione diventa **POTENZIALMENTE** formativa per tutti i nodi della rete:  
operatori, genitori, medici, operatori del territorio, familiari, scuola....

come?



Attraverso la **narrazione di esperienze** personali, condivise e generalizzabili, in una comunità di pazienti.

La narrazione facilita la diffusione e la conoscenza della condizione genetica

**RARECONNECT**

# Web: operatori

- Difficoltà nel selezionare informazioni **qualitativamente rilevanti**
- È giusto dare informazioni ricavate on line? Quali? Condividere con i genitori fonti comuni per parlare lo stesso linguaggio?
- Quanto gli operatori considerano le conoscenze dei genitori? Sapere qualcosa della patologia esclude o include attivamente nell'assistenza e nella cura?

# Attenzione

- ▶ L'aumento della conoscenza della malattia da parte dei genitori non può diventare un ostacolo nella comunicazione per gli operatori.
- ▶ E' determinante saper selezionare le informazioni e condividere le fonti.
- ▶ E' indispensabile evitare reciproci vissuti di isolamento o mancanza di fiducia.

# Web: genitori ed operatori

- Il 75% dei genitori hanno condiviso con gli specialisti le informazioni ricercate online: nel 50% dei casi lo specialista si è mostrato interessato.
- I genitori vengono ormai considerati degli specialisti; come gli operatori possono accogliere i loro bisogni e le loro domande?



# E le famiglie italiane...

516 genitori hanno compilato un questionario.

1. Internet risponde al bisogno di partecipazione dei genitori.
2. Facilita il recupero di informazioni complete sulla malattia,
3. Agevola la partecipazione a gruppi e a trials clinici → forum: aumenta la percezione delle proprie competenze, da sicurezza.
4. La rete è una risorsa determinante nelle situazioni di **cronicità** (come cambia la ricerca?).



# Perché per i clinici è importante sapere come le famiglie usano la rete

1. Per facilitare il passaggio di informazioni corrette via web
2. Per capire come le famiglie interagiscono con la rete → capire quali strumenti usare e condividere per il percorso di cura





# Quale beneficio da un lavoro comune?

- Empowerment
- Medici: maggiore sicurezza nella gestione della malattia
- Genitori: opportunità di aumentare il proprio livello di partecipazione alla cura
- Un utilizzo congiunto della rete e condiviso dei dati ricavati facilita i ruoli nel «contenitore isituzionale»: tutti sanno come fare e sanno come possono ricavare informazioni e condividerle



# Bibliografia

- Amante DJ, Hogan TP, Pagoto SL, English TM, Lapane KL. Access to care and use of the internet to search for health information: results from the US National Health Interview survey. *J Med Internet Res* 2015; vol.17 (4), e106, p.1
- Collins K, Shiffman D, Rock J. How are Scientists Using Social Media in the Workplace? *PLOS ONE* 2016, [doi:10.1371/journal.pone.0162680]
- Gentles SJ, Lokker C, McKibbin KA. Health Information Technology to Facilitate Communication Involving Health Care Providers, Caregivers, and Pediatric Patients: A Scoping Review. *J Med Internet Res* 2010; vol.12 (2), e22, p.1
- Glenn AD. Using online health communication to manage chronic sorrow: mothers of children with rare diseases speak. *J of pediatric Nursing* 2015; 30, 17-24
- Greene A. Patient commentary:social media provides patients with support, information, and friendship. *BMJ* 2015; 350:h256
- Nicholl H, Tracey C, Begley T, King C, Lynch AM. Internet use by parents of children with rare conditions: findings from a study on parents' web information needs. *J Med Internet Res* 2017; 19 (2): e51
- Park E, Kim H, Steinhoff A. Health-Related Internet Use by Informal Caregivers of Children and Adolescents: An Integrative Literature Review. *J Med Internet Res* 2016; 18 (3): e
- Vicari S, Cappai F. Health activism and the logic of connective action. A case study of rare disease patient organisations. *Information, Communication & Society* 2016; vol.19, NO.11, 1653-1671
- Roche MI, Skinner D. How parent search, interpret, and evaluate genetic information obtained from the internet. *J Genet Counsel* 2009; 18:119-129
- Powell J, Inglis N, Ronnie J, Large S. The characteristics and motivation of online health information seekers: cross-sectional survey and qualitative interview study. *J Med Internet Res* 2011; 13 (1): e20
- Tozzi AE, Mingarelli R, Agricola E, Gonfiantini M, Pandolfi E, Carloni E, Gesualdo F, Dallapiccola B. The internet user profile of italian families of patients with rare diseases: a web survey. *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2013, 8:76
- Walsh AM, Hamilton K, White KM, Hyde MK. Use of online health information to manage children's health care: a prospective study investigatig parental decisions. *BMC Health Services Research* 2015, 15:131
- Walsh AM, Hamilton K, White KM, Hyde MK. Predictive modelling:parents' decision making to use online child health information to increase their understanding and/or diagnose or treat their child's health. *BMC Health Services Research* 2012, 12:144



Dott. Federico Monti  
Dott.ssa Francesca Carlomagno

