

IL RUOLO DEI NETWORK VIRTUALI NEL SOSTEGNO AL PROCESSO DI CURA: ANALISI DEL CASO DIASTASI ITALIA



Prof.ssa Mara Maretti, Dott.ssa Vanessa Russo

Outline

- CoP online come attivatori di salute.
- Analisi del caso Diastasi Italia.
- Metodologia e tecniche di ricerca.
- Risultati.
- Highlights.

La comunicazione webmediata

- è un atto Partecipativo. [Raine, Wellman 2012]
- dà origine a connessioni sulla base di contenuti affini detti anche “Network di Affinità”. [Castells 2006]
- porta ad una effettiva mobilitazione delle competenze in termini di nuovi percorsi di azione sociale e progetti collettivi. [Levy 1996]
- genera zone temporanee di consenso basate su alleanze impreviste tra utenti e concetti. [Lovink 2002]

Mediattivismo

Movimento sociale finalizzato alla diffusione di informazione e contro informazione attraverso le piattaforme della Rete [Lovink 2012]

Netattivismo
di
I livello

Netattivismo di
II livello

Hacktivism

Le comunità di pratica online (Cop)

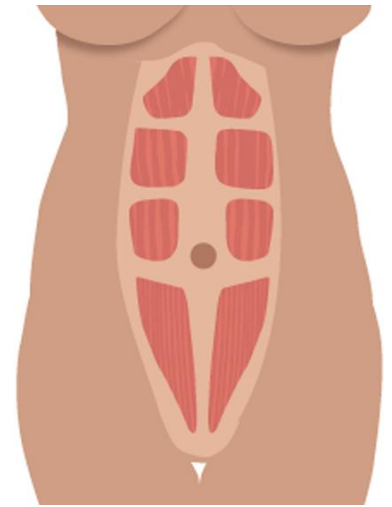
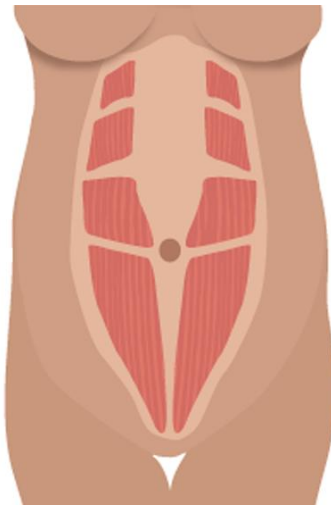
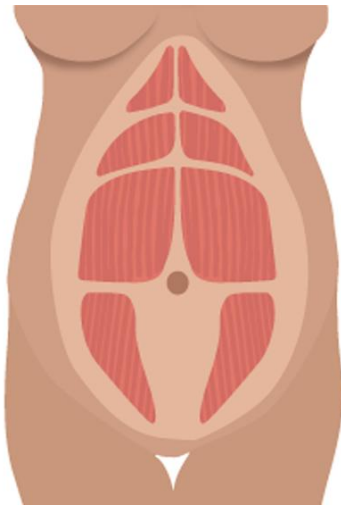
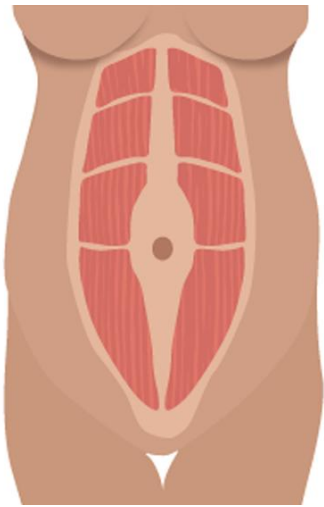
- Le tecnologie social e le strutture tipiche del Web 3.0 in campo sociosanitario si sono rivelate attivatori di salute e assistenza sanitaria;
- i servizi di social networking e lo sviluppo dello spazio digitale ridefiniscono il sistema di condivisione della conoscenza al livello bottom-up in termini di percorsi di socializzazione e di mediattivismo (Levy 2002, Lovink 2008);

CoP online come attivatori di salute

Le CoP virtuali in molti casi si sono rivelate "modelli di buone pratiche" perché potenzialmente adatte all'applicazione di scenari di assistenza sanitaria, socializzazione e supporto del processo di cura (Sadasivam et al., 2013, Powell, Darvell, Gray, 2003, Demiris, 2005, Kamel Boulos, Wheeler 2007).

Analisi del caso Diastasi Italia

- Cos'è la Diastasi e chi colpisce?
 - ▣ La diastasi addominale consiste nella separazione eccessiva della parte destra dalla parte sinistra del muscolo retto addominale, le quali si allargano, allontanandosi della linea mediana. Quest'ultima è formata da tessuto poco elastico ma molto resistente che, se da una parte rende molto difficile la sua rottura, dall'altra, quando questa avviene, non permette di tornare facilmente alle sue condizioni iniziali se non attraverso un intervento di addominoplastica;
 - ▣ La diastasi addominale è una patologia che riguarda generalmente le donne che hanno avuto una gravidanza. La causa è dovuta allo stiramento del muscolo retto addominale, operato dall'interno, dall'utero in continuo accrescimento. La gestazione è infatti una delle cause principali della separazione dei muscoli retti addominali.



Analisi del caso Diastasi Italia

□ I sintomi della Diastasi

- dolori alla schiena che si affatica più del normale a causa dell'instabilità della colonna o sensazione che sia debole e affaticata;
- Dolore ad anche e bacino;
- Incontinenza;
- Ernia\e;
- Gonfiore;
- Nausea e difficoltà digestive;
- Difficoltà respiratorie;
- Peristalsi;
- Postura da iperlordosi;
- Pesantezza al pavimento pelvico;

Analisi del caso Diastasi Italia

Diastasi Italia è un gruppo virtuale spontaneo nato nel contesto del Gruppi Chiusi di Facebook nel 2015 che raccoglie utenti affetti da Diastasi Addominale e attualmente comprende 13470 iscritti.

Mission:

- socializzazione e supporto della patologia al livello peer-to-peer
- creazione di un complesso sistema informativo e di raccordo tra medici e pazienti
- campagna per il riconoscimento della Diastasi da parte del Sistema Sanitario Nazionale.

Disegno della ricerca:

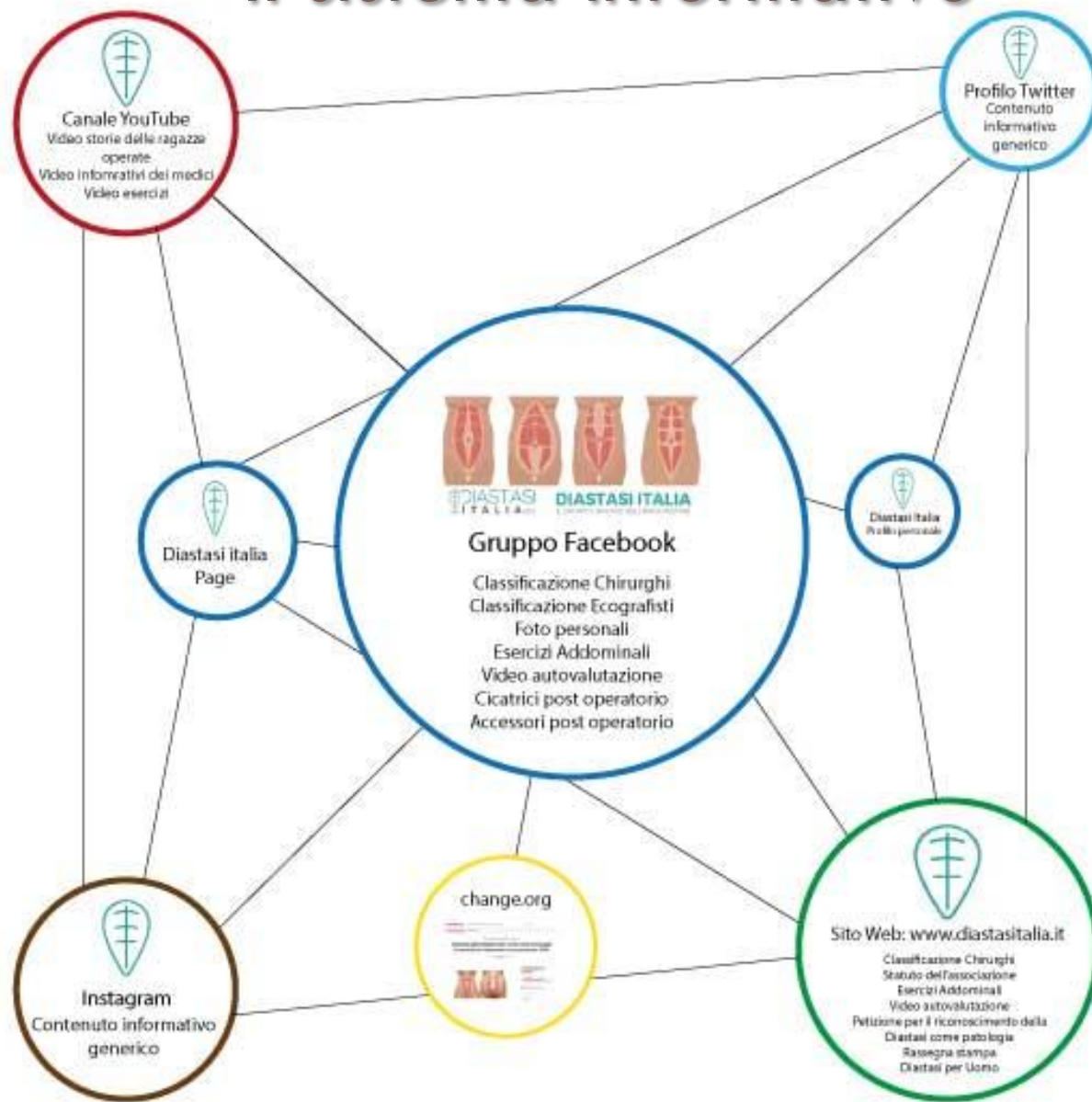
Analisi netnografica della comunità virtuale Diastasi Italia in termini di:

- Rilevazione delle dinamiche di gruppo, cultura e valori;
- Studio della condivisione e della narrazione dei percorsi di cura;
- Analisi del sistema informativo esterno al gruppo e realizzato dai membri della comunità;

Strumenti della ricerca

- Osservazione partecipante: [1 anno circa]
- Focus Group con Amministratrici e moderatori: [3 amministratrici e 7 moderatori]
- Questionario ai membri della community: [1000 questionari raccolti]
- Questionario ai Chirurghi: [17 medici]

Il sistema informativo



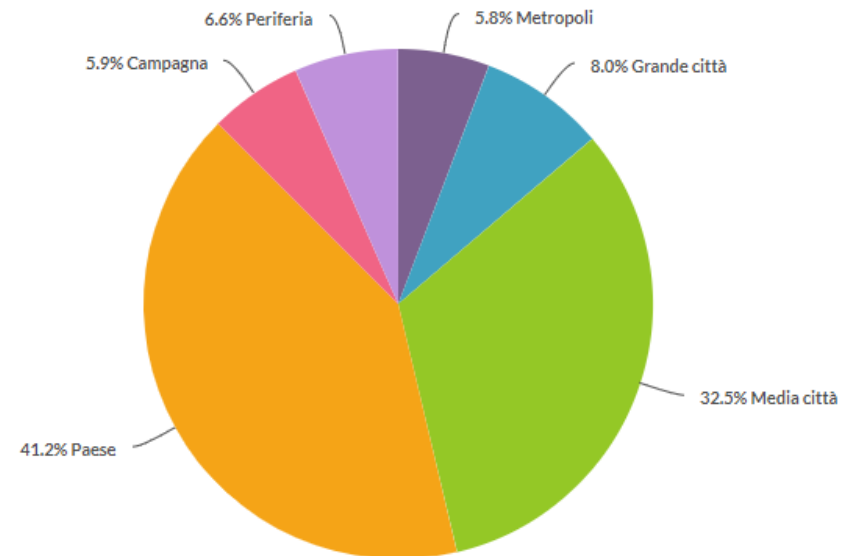
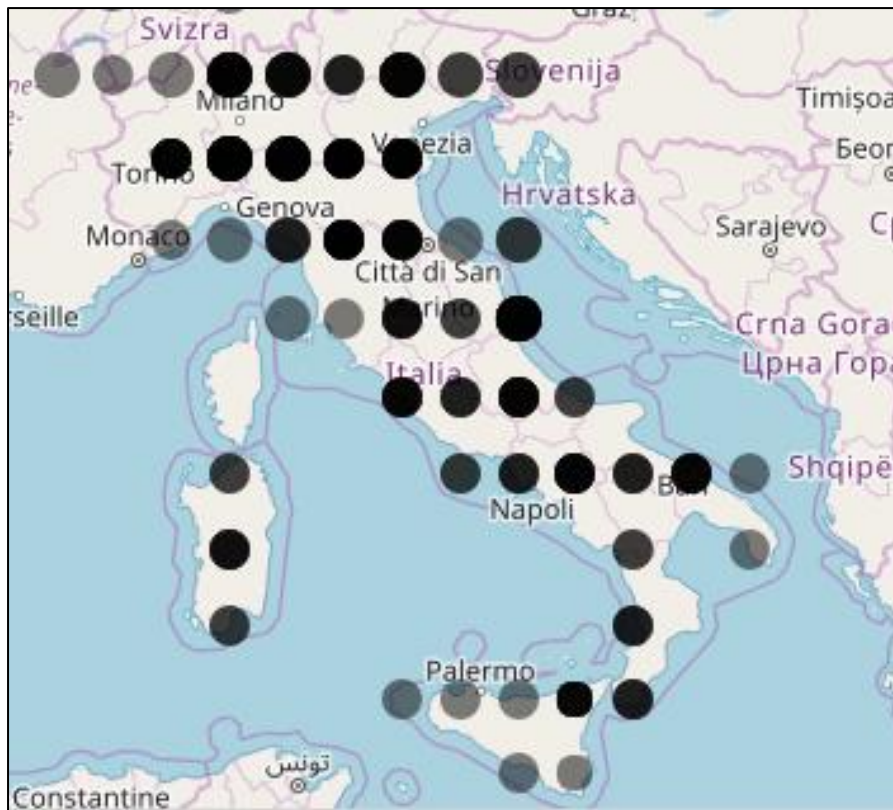
Osservazione partecipante

- Cultura e valori;
- Regole del gruppo;
- Struttura;
- I ruoli formali e informali all'interno della comunità;
- Crowdfunding;
- Il gergo proprio della Comunità [sister, pinna, gap, chica, sirenette, rinascita, grassetine, cucchine, ganemine, bucarine, santorine, napoline, loschine, totine, caputine];

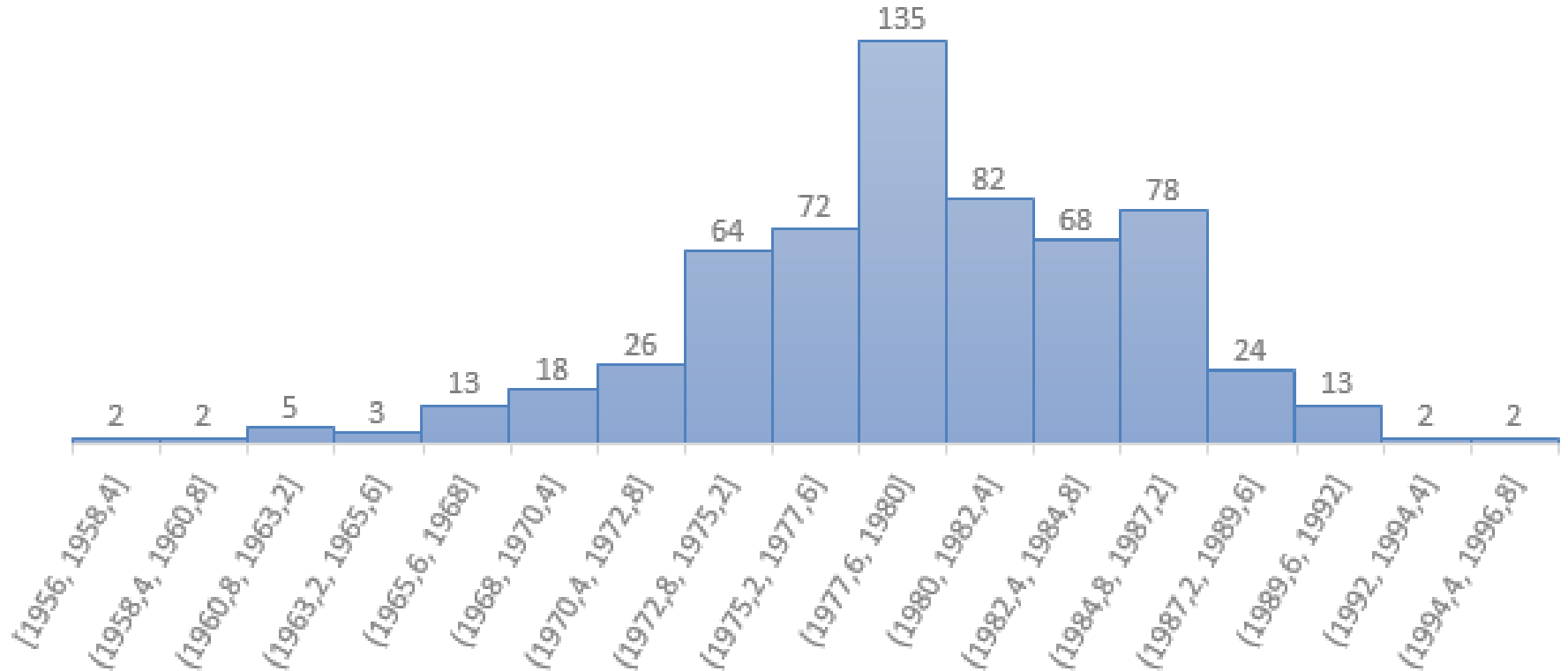
Focus Group con le amministratrici

- Com'è nato il gruppo e l'associazione;
- Il percorso tipo di una donna con diastasi che si vuole operare;
- Come è stato strutturato il sistema informativo che regge l'iniziativa e il gruppo;
- Com'è strutturato il sistema di crowdfunding e quali attività vengono finanziate con la raccolta fondi;
- Il rapporto con i medici;
- I feedback dalle donne diastasizzate;

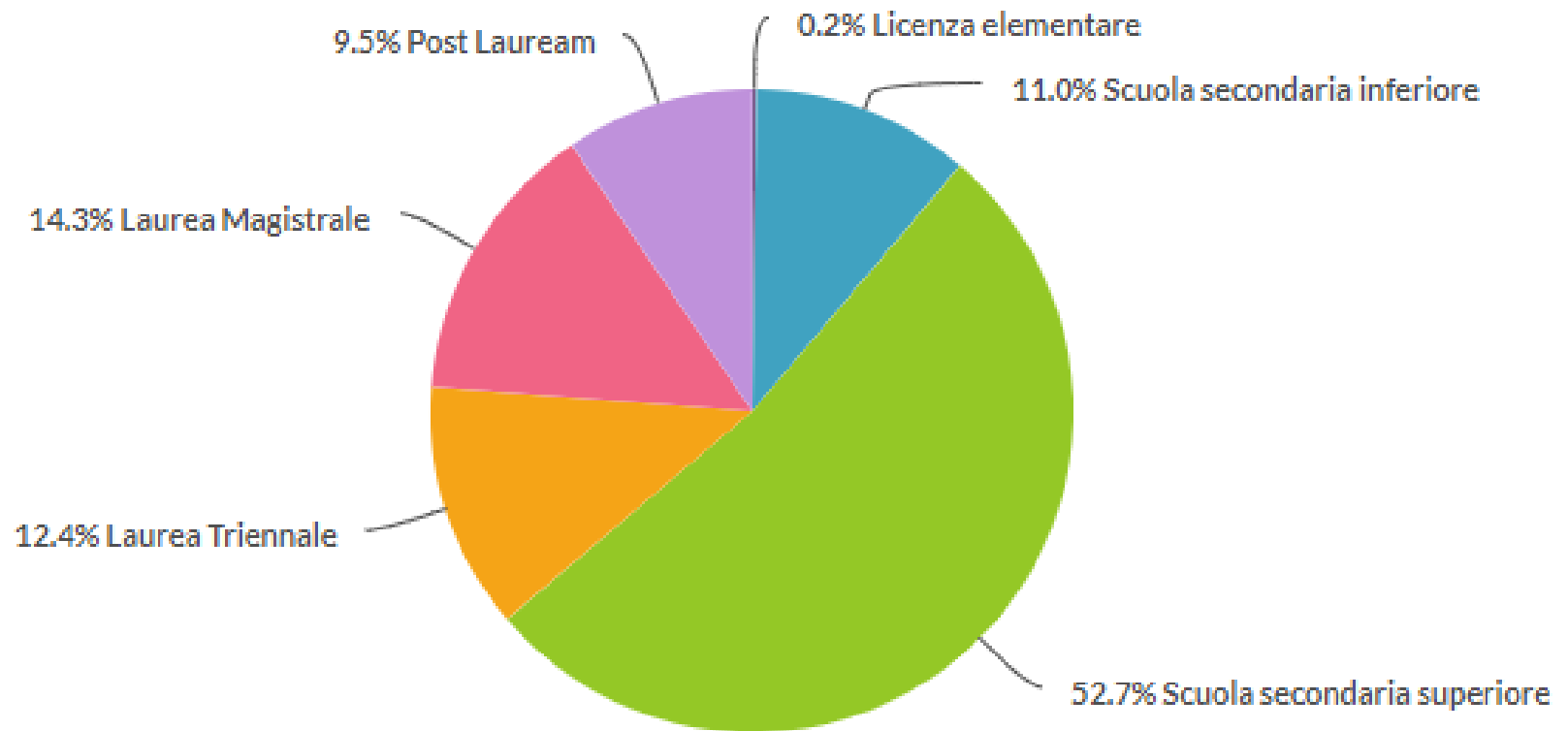
Questionario: provenienza



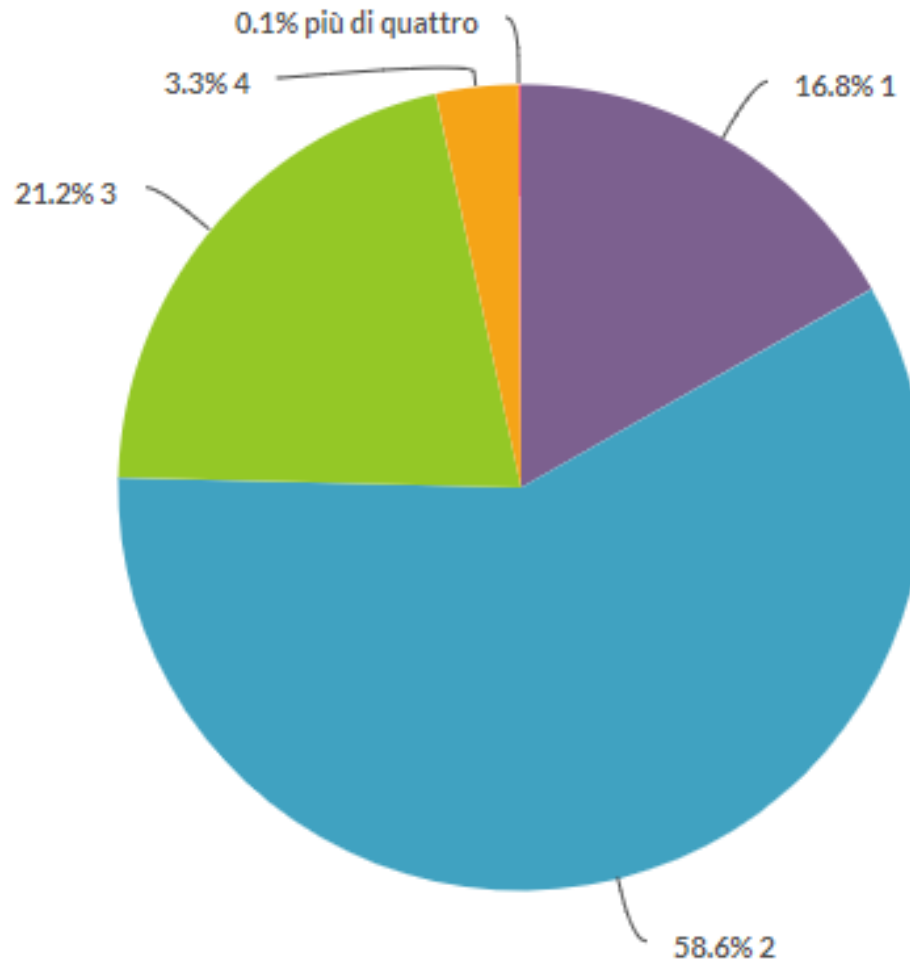
Questionario: età media



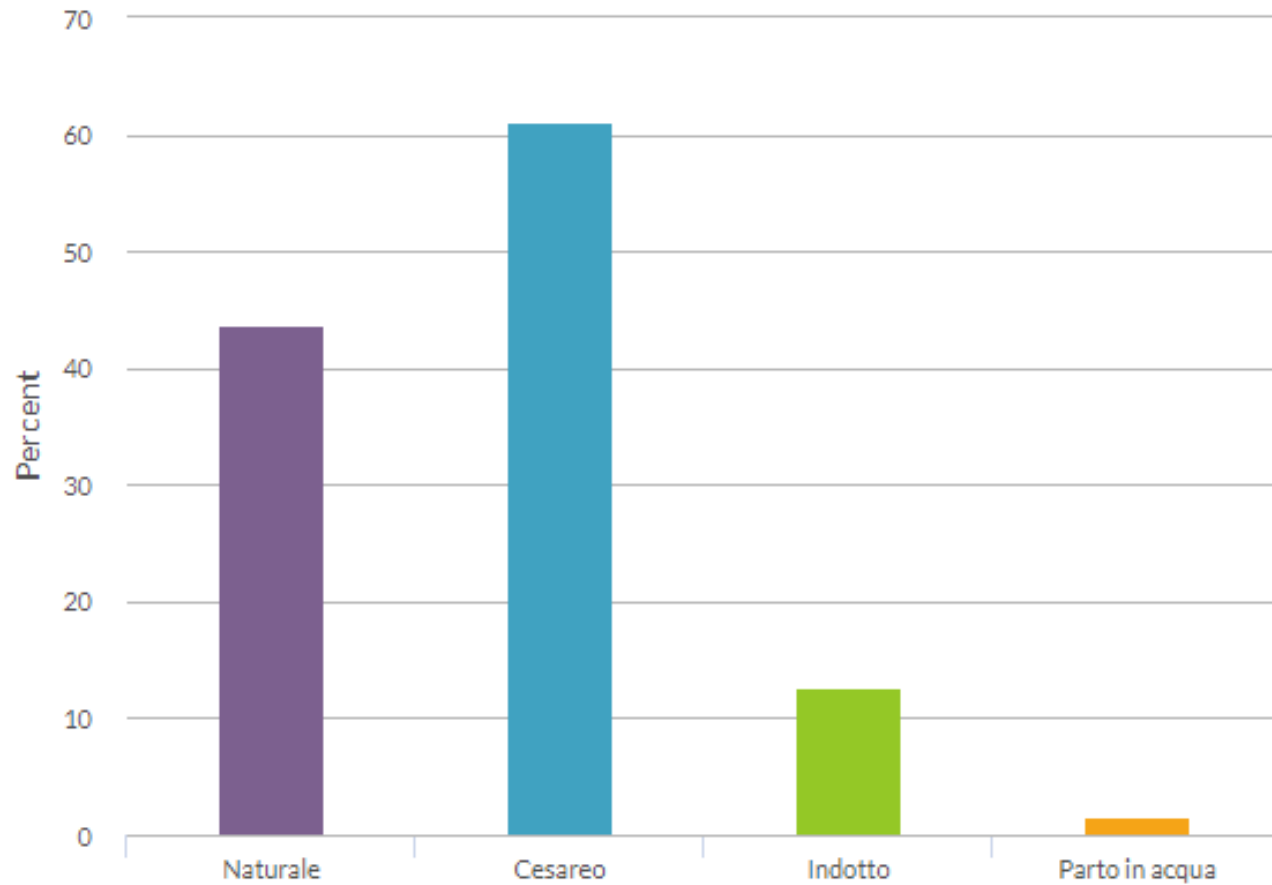
Questionario: titolo di studio



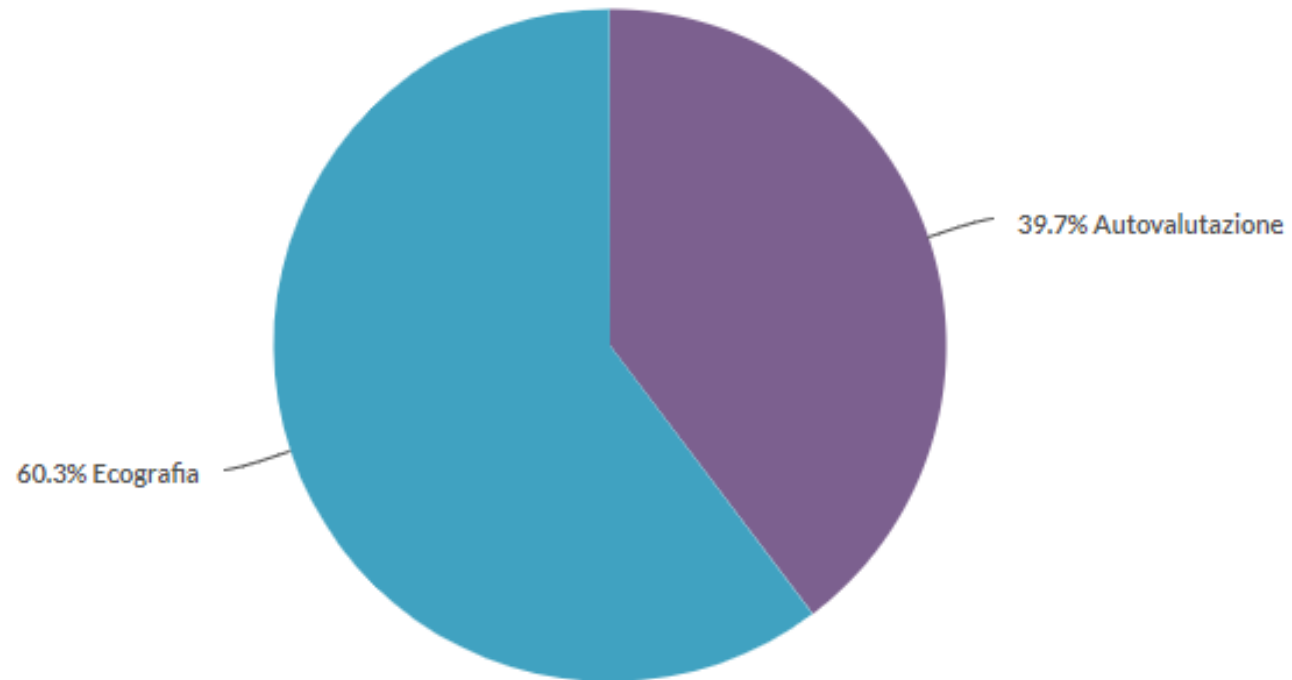
Questionario: numero di figli



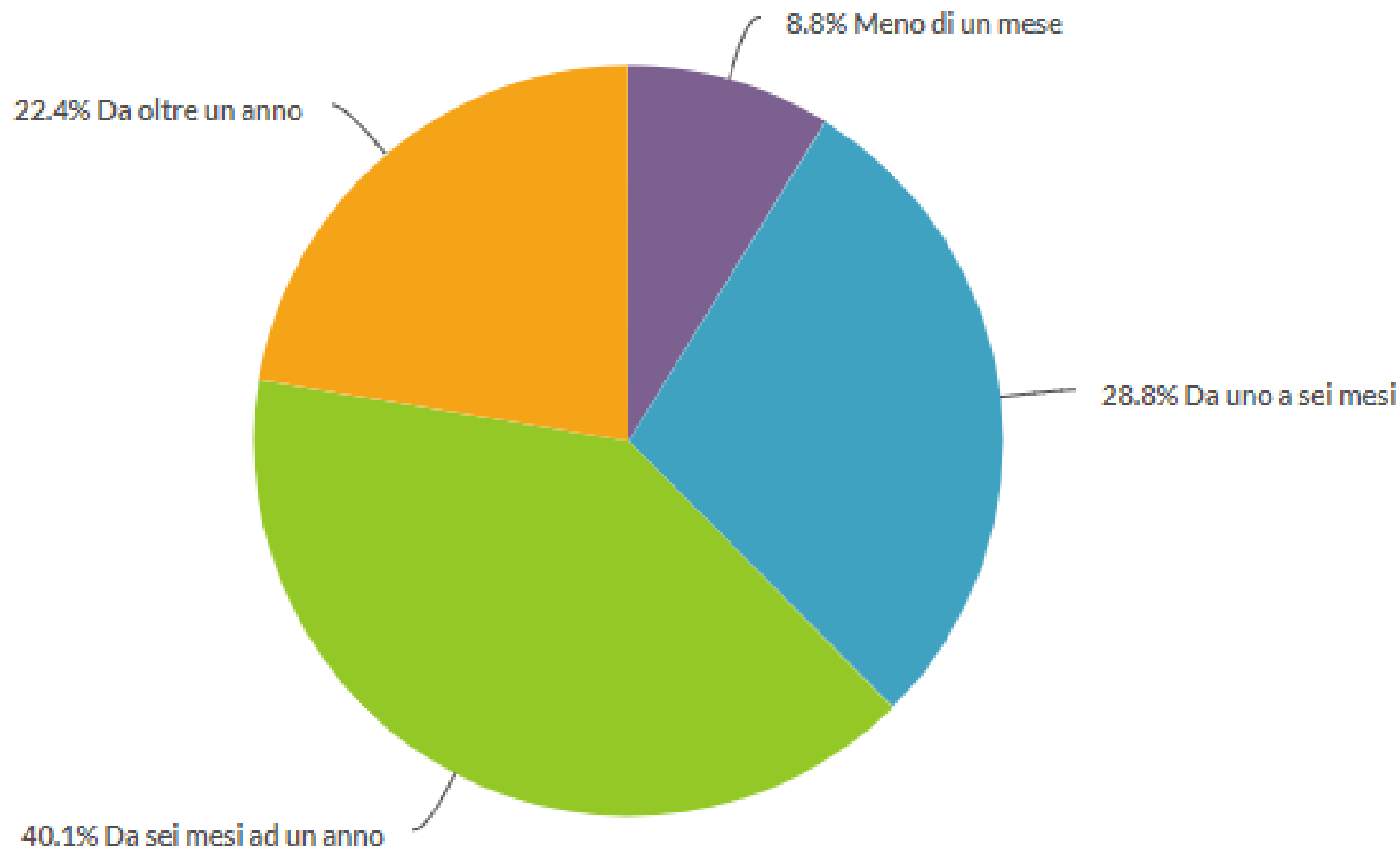
Questionario: tipo di parto



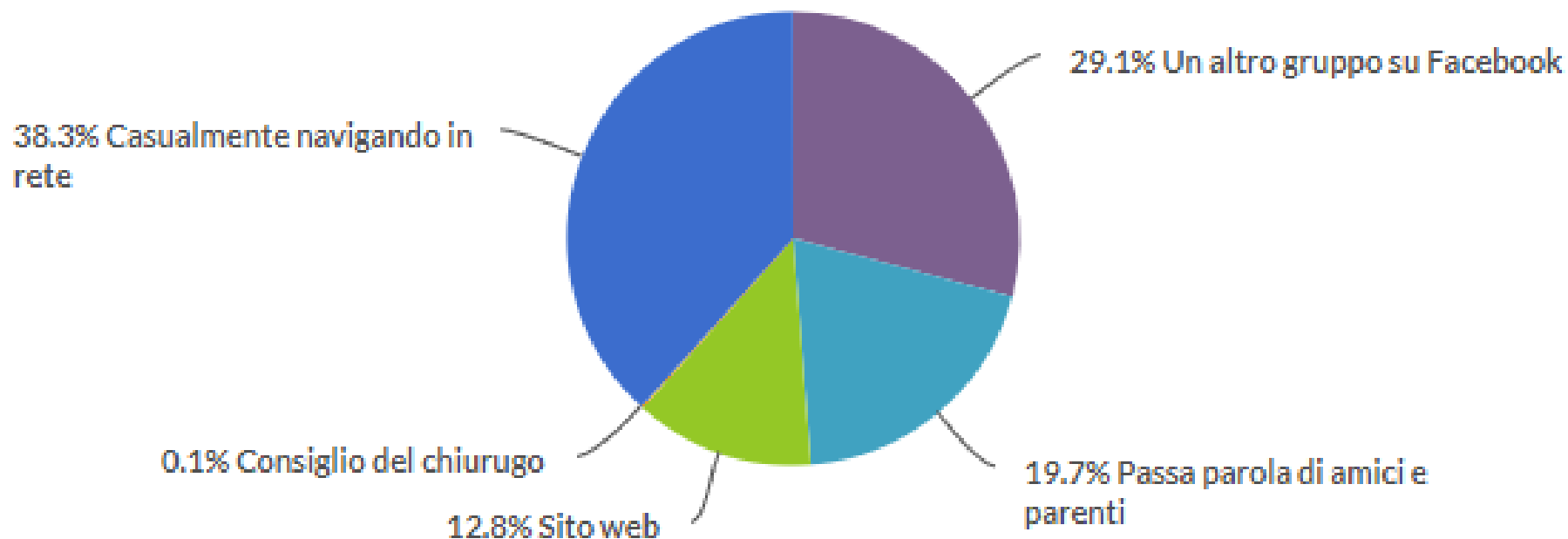
Questionario: diagnosi Diastasi



Questionario: da quanto sei nel gruppo



Questionario: contatto con il gruppo



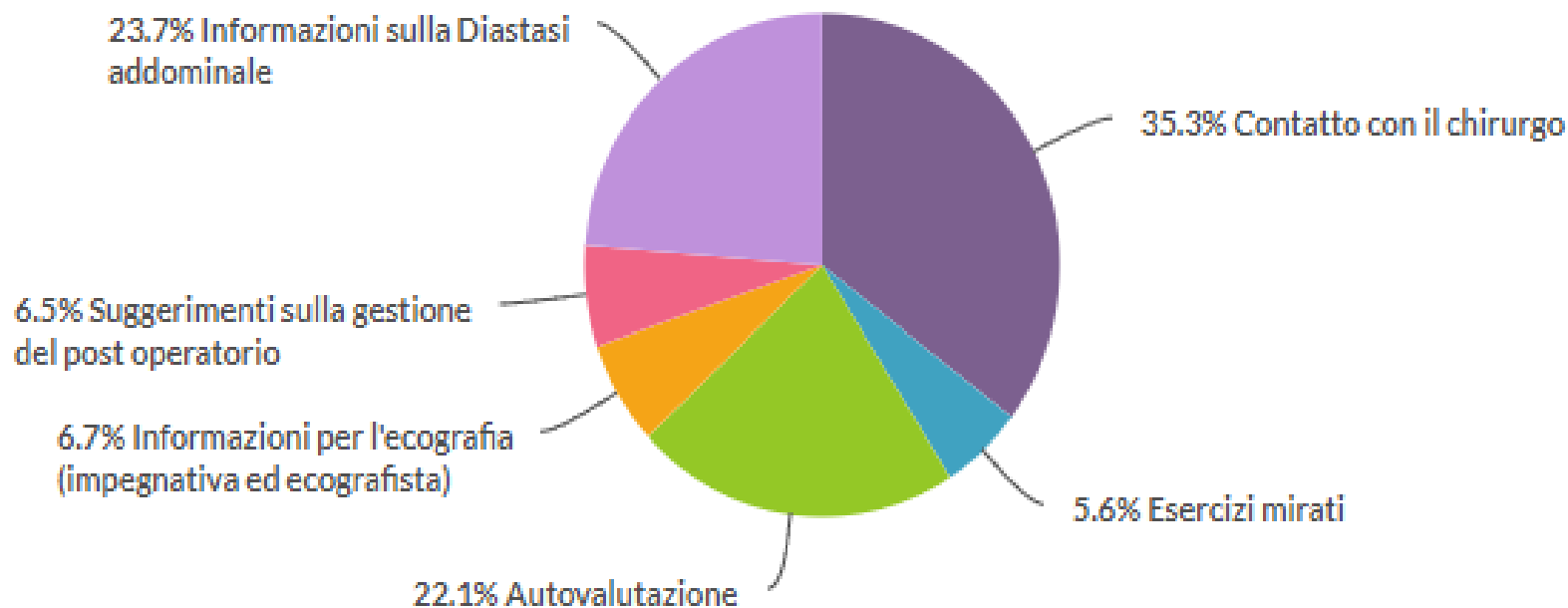
Partecipazione all'attività del gruppo

	Si	No
Condiviso la foto della tua pancia con diastasi		
Count	309	443
Row %	41.1%	58.9%
Condiviso la foto del post operatorio		
Count	102	646
Row %	13.6%	86.4%
Attento alle informazioni all'interno del gruppo		
Count	728	22
Row %	97.1%	2.9%

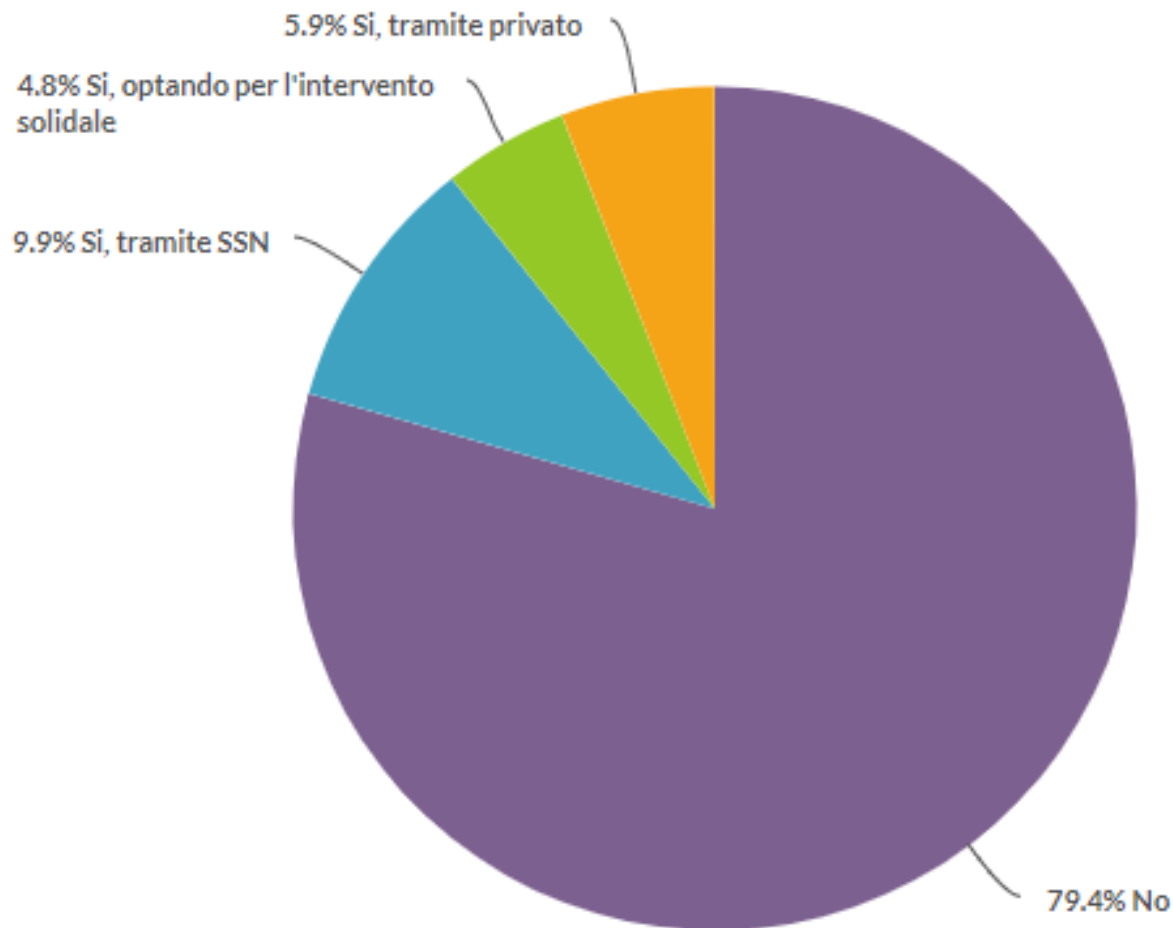
Con quale frequenza nell'ultimo anno hai?

	Sempre	Spesso	Qualche volta	Quasi mai	Mai
Frequentato il Sito http://www.diastasiaddominale.com/ Count Row %	294 39.1%	283 37.6%	141 18.8%	23 3.1%	11 1.5%
Seguito il profilo Instagram Diastasitalia Count Row %	91 12.1%	95 12.6%	92 12.2%	78 10.4%	396 52.7%
Seguito il profilo Youtube Diastasi Italia Count Row %	21 2.8%	57 7.6%	174 23.2%	151 20.1%	348 46.3%
Seguito il profilo Twitter Diastasi Italia Count Row %	5 0.7%	3 0.4%	17 2.3%	39 5.2%	688 91.5%

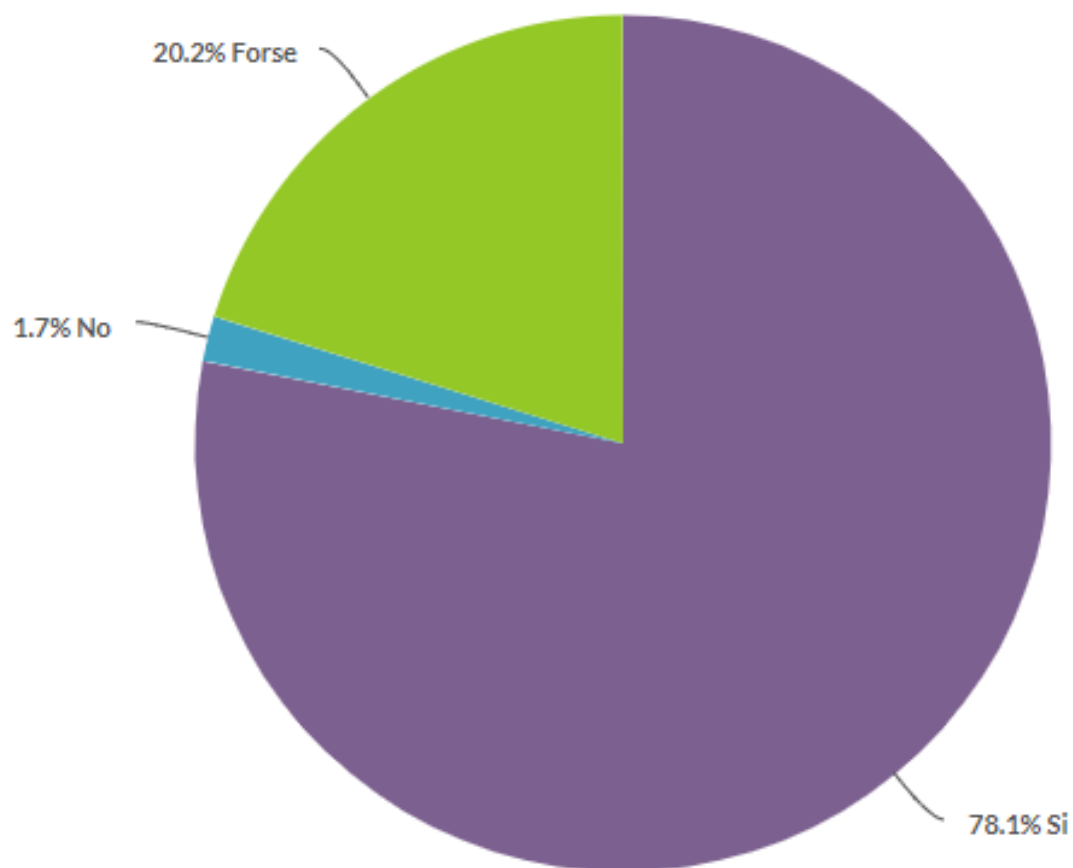
Tipologia di informazioni rilevate



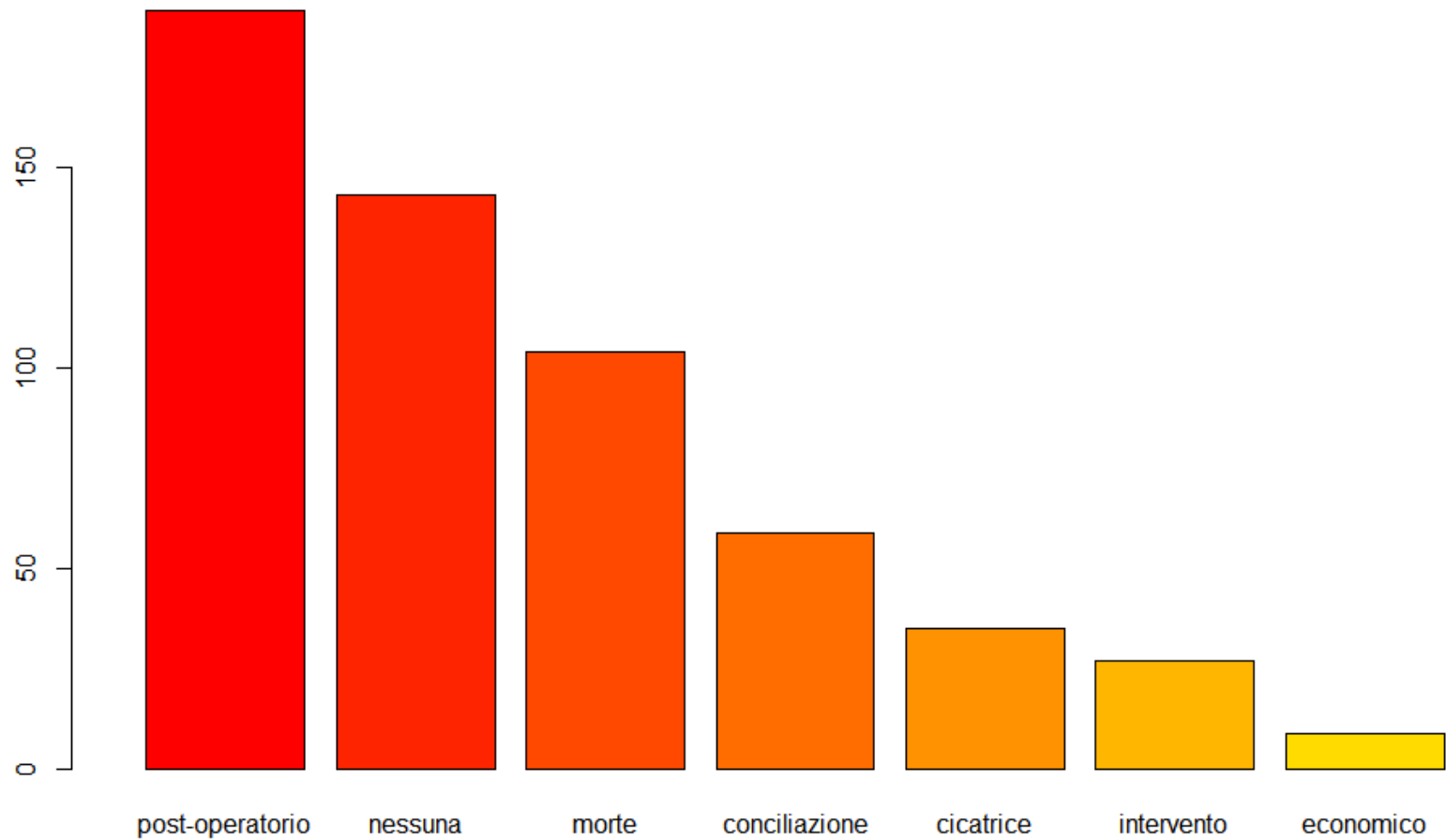
Hai effettuato l'intervento?



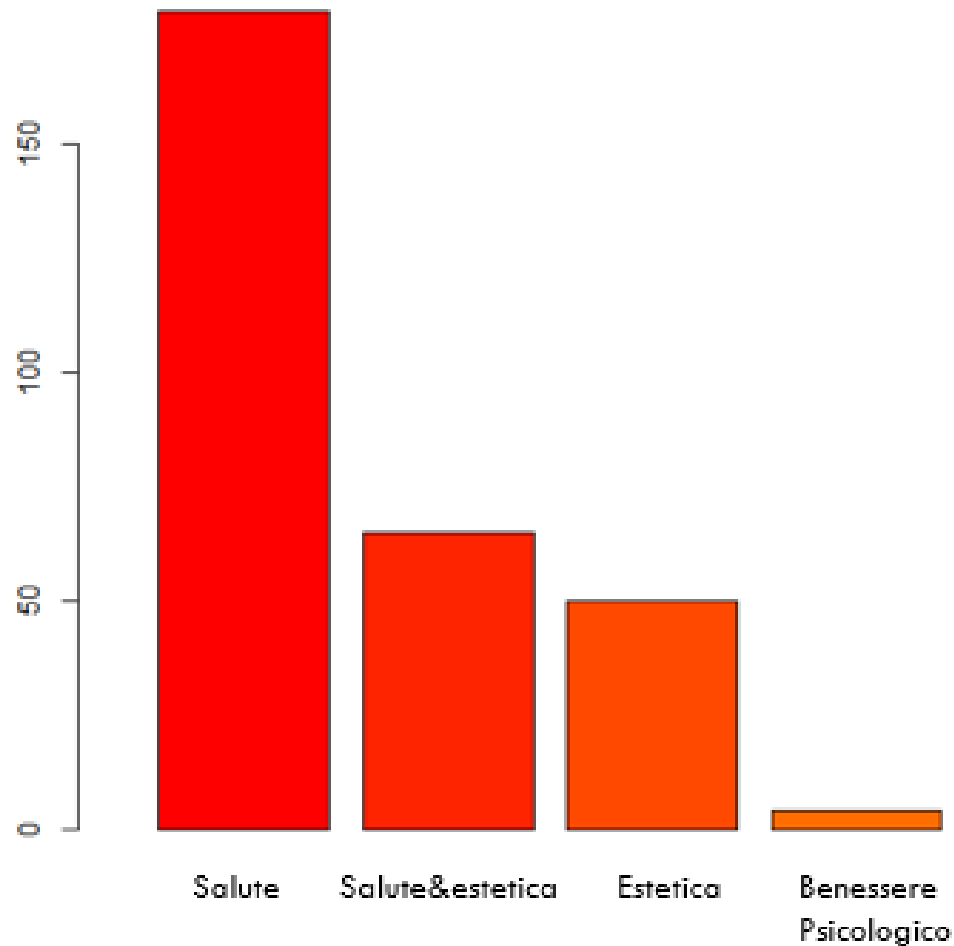
Se non ti sei ancora operata, ti opereresti?



Profilo delle non operate: paure



Profilo non operate: motivazioni



Potresti raccontarci la tua storia personale?

- Parole chiave relative al post gravidanza prima di venire a contatto con il gruppo:

solitudine, anormalità, malessere fisico e psicologico, disorientamento

- Parole chiave dopo il contatto con il gruppo?

Informazione, sostegno psicologico, rinascita, disponibilità, supporto morale, sorellanza, comunità, gratitudine

Senso di appartenenza

Il contatto con il gruppo viene descritto come una sorta di rinascita per alcuni principali motivazioni:

- finalmente una diagnosi;
- la sensazione di non essere più sole ma di sentirsi all'interno di una comunità di sostegno (una sorta di sorellanza)
- lo scambio di esperienze ed informazioni porta ad una più serena e consapevole pianificazione dell'intervento.

Emerge un senso di gratitudine nei confronti del gruppo e un forte senso di appartenenza.

«..In due parole, informazione e sostegno»

«..seguo il gruppo come sostegno psicologico..»

«...La comunità diastasi addominale mi ha fatto sentire meno sola, e non anormale nei miei sintomi. È un costante supporto di informazioni e sostegno morale...»

«...Una possibilità quando oramai intorno a me era tutto buio. La conoscenza di una parte importante del mio corpo che neanche sapevo come funzionasse. Persone splendide che oramai fanno parte del mio quotidiano...»

«...Li ho capito che non sono sola con questo problema...»

«...iniziare la mia rinascita...»

«...sentirmi normale è davvero un dono. Sapere che altre donne hanno passato o stanno passando questo è importantissimo oltre alle tante info avute e alla disponibilità che da subito ho rilevato!»

«...Per me questo gruppo è importantissimo perché da tanto supporto, tante informazioni, mi fa sentire meno sola, e sarò sempre grata per questo, soprattutto perché le amministratrici e moderatrici fanno un grande lavoro di volontariato. GRAZIE di cuore...»

«..Questa comunità aiuta noi donne a superare le paure e ci ha dato maggiore informazione su una cosa che fino a poco tempo fa era ancora sconosciuta. Ci sosteniamo a vicenda..»

Questionario Medici: campione

11 Medici

professionisti in Chirurgia plastica, ricostruttiva
ed estetica

6 Medici

Chirurgia generale

Le pazienti in contatto con la community che tipo di pazienti sono?



A word cloud of Italian adjectives describing patients. The word 'informate' is the largest and most prominent, colored in blue. Other words are smaller and colored in red or green. The words include: 'preparate' (red, top), 'informate' (blue, center), 'consapevoli' (red, below 'informate'), 'determinate' (red, below 'consapevoli'), 'insistenti' (red, below 'determinate'), 'molto' (green, to the right of 'insistenti'), 'confuse' (red, vertical on the left), 'sopralamedia' (red, bottom left), and 'pazienti' (red, vertical on the right).

preparate

informate

consapevoli

determinate

insistenti

molto

confuse

sopralamedia

pazienti

Collaborare con la Community ha migliorato in qualche modo il suo approccio medico alla patologia Diastasi?

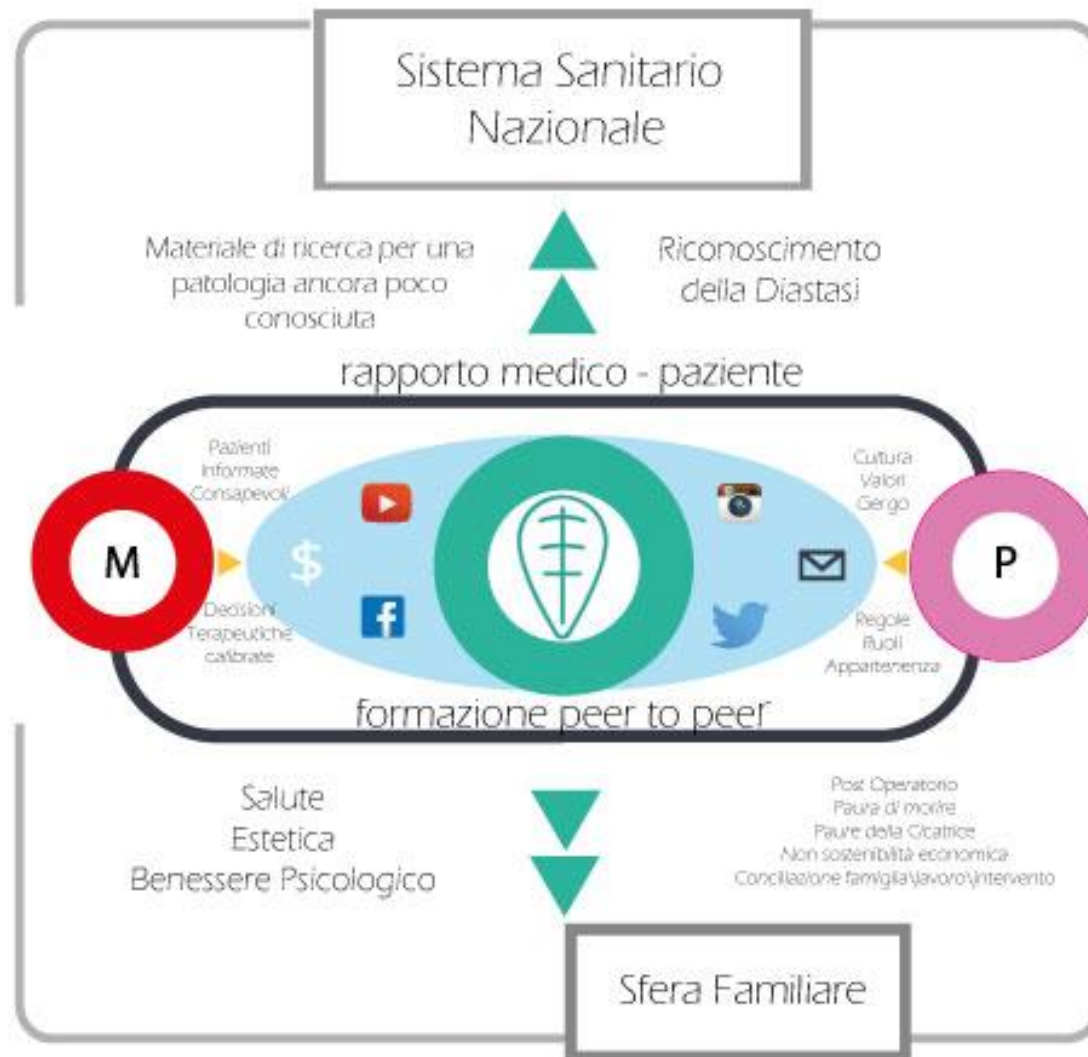
- **SUPPORTO ALLE PAZIENTI** - «..Si, il lavoro della Community è stato di supporto alle pazienti prima di sottoporsi all'intervento..»
- **CONSAPEVOLEZZA** - «..maggior consapevolezza della dimensione problema..»
- **DECISIONI MEDICHE CALIBRATE** - «..mi ha permesso di capire meglio le problematiche delle pazienti e quindi di calibrare le mie decisioni terapeutiche..»
- **SUPPORTO POST OPERATORIO** - «..non sotto il profilo chirurgico quanto piuttosto sotto quello psicologico e riabilitativo postoperatorio..»

Consiglierebbe questo gruppo alle sue pazienti? Perché?

- ▣ «..Aumenta la diffusione del problema..»
- ▣ «..Si, perché è utilissimo a conoscere la patologia nei suoi vari aspetti e il trattamento della stessa..»
- ▣ «..lo consiglio, perché possono trovare informazioni utili sia sul tipo di intervento che sul post operatorio..»
- ▣ «..un gruppo gestito in maniera seria, e le nuove pazienti possono trovare utili informazioni..»
- ▣ «..per qualità delle Informazioni e supporto della Community..»
- ▣ «..Lo consiglierei anche ai Colleghi medici. La diastasi è praticamente sconosciuta in Italia..»

Diastasi Italia

Net Attivismo di II Livello



Highlights:

La comunità Diastasi Italia come network in grado di attivare nuovi percorsi di salute

1. Dalla ricerca emerge che il sistema informativo emergente dal gruppo Diastasi Italia si presenta come un network complesso e molto ben strutturato.
2. La comunità che si è formata è caratterizzata da legami prossimali virtuali molto forti ma anche da un sistema di relazioni che coinvolge tutti i gli attori coinvolti nella patologia, creando un sistema di comunicazione e informazione completo e mediato tra il corpo medico e le diastasizzate.
3. Il gruppo si configura come un vero e proprio servizio gratuito, ma anche come un gruppo di auto\mutuo aiuto. Una forma di intelligenza collettiva non solo di carattere informativo, ma anche supportivo.