

28

f 11 t 13 g+ 4 ...

## Sclerosi multipla e social media: come si raccontano i pazienti online

**Isabella Baroni**

si occupa di comunicazione on line per una organizzazione non profit che opera in ambito socio-sanitario

Publicato  
dicembre 4, 2013

Come si raccontano le persone che vivono una particolare condizione patologica in rete? Un'**indagine condotta da**

**Fondazione Istud**

**(<http://www.medicinanarrativa.eu/progetti/persona-con-sclerosi-multipla-rete-quali-orizzonti>)** analizza 200 storie di persone con sclerosi multipla raccolte online da blog e forum dedicati. Due di questi li conosco molto bene, in quanto li seguo in prima persona. Si parla soprattutto di diagnosi, di sintomi, di farmaci, di iniezioni. Restano in ombra gli altri temi come la sessualità, il lavoro e la vita professionale, mentre ricorre la preoccupazione di tutti "per le possibili conseguenze di una spending review che rischia di incidere drammaticamente nel corpo vivo dei pazienti tramite tagli alle cure e alle strutture di sostegno".

Attraverso una mappatura delle testimonianze e conversazioni, l'analisi fa emergere in queste narrazioni il prevalere di un vissuto legato soprattutto alla dimensione della malattia intesa come patologia nei suoi risvolti clinico-medici a scapito delle implicazioni emotive, emozionali, relazionali che una condizione patologica comporta.

Un risultato che trovo molto interessante soprattutto perché l'applicazione della medicina narrativa come metodologia

interpretativa favorisce sicuramente un punto di vista più utile per andare oltre la dimensione più propriamente clinica della malattia. Uno strumento in più per comprendere stati d'animo, desideri, aspirazioni e problematiche di quanti si trovino a vivere questa condizione patologica.

Un risultato che però ha in sé due limitazioni. La prima è che i risultati non distinguono tra testimonianze raccolte da forum e da blog, che sono di fatto 2 ambienti molto diversi tra loro e che dunque hanno modalità e dinamiche narrative differenti.

La seconda è che per fornire una mappatura completa di ciò di cui parlano le persone con sclerosi multipla in rete, manca all'esame un terzo ambiente – quello dei social media, Facebook in testa – che sarebbe tanto più significativo in quanto il Report conclude proprio con il riconoscimento del ruolo del web come strumento di aggregazione e di consulenza peer to peer. E senza dubbio è questo l'ambiente che ha un peso maggiore: un **recente studio americano** (<http://www.jmir.org/2013/4/e67/>) dedicato alla valutazione delle fonti di informazioni concernenti la salute in generale e la sclerosi multipla in particolare ha evidenziato proprio il primato del social networking (61.18 %), rispetto alle altre attività rappresentate dalla partecipazione ai gruppi di supporto online (20.69 %) e al blogging (7,77 %).

Un'altra considerazione è che, se non c'è dubbio che Internet rappresenti oramai una delle principali fonti di informazione sulla salute, è indispensabile essere consapevoli del peso nel panorama complessivo di ambienti meno virtuali: occasioni di incontro alla pari tra persone toccate dalla malattia (come la condivisione con altri con la stessa condizione patologica, piuttosto che all'interno di gruppi di supporto) così come il dialogo con medici e operatori sociali e sanitari (durante visite individuali, incontri strutturati e o servizi di informazione offerti dalle associazioni o centri di diagnosi e di cura).

Proprio in questi giorni è stata pubblicata **una indagine di Pew Research Center** (<http://pewinternet.org/Reports/2013/The-Diagnosis-Difference.aspx>) (i cui dati sono relativi ai soli Stati Uniti) dedicata alle modalità di ricerca e condivisione di informazioni online e off line da parte di adulti con condizioni croniche (da cui sono affetti il 45% degli americani). Pur con tutte le differenze del caso, viene confermato un dato: solo il 27% cerca informazioni e supporto da altri che hanno le stesse condizioni, contro l'81% che ha cercato informazioni e supporto direttamente dal medico o da un operatore sanitario, e il 65% tramite amici e familiari. In maniera indiscussa le persone sono più propense a confrontarsi con medici e operatori sanitari. Ma le risorse online rappresentano un valido supplemento che diventa tanto più significativo quanto, una volta che si inizia a prestare attenzione a come altri hanno affrontato la malattia, a loro volta "rompono il ghiaccio", iniziano a prendere parte alle conversazioni online e – come nota l'indagine di Pew Research – si predispongono a condividere a loro volta esperienze e conoscenze acquisite.

0 commenti

1 person listening

		+ Segui		Condividi	Commenta

Nuovi | Vecchi

**WIRED** (<http://www.wired.it>)

**ATTUALITÀ** ([HTTP://WWW.WIRED.IT/ATTUALITA/](http://www.wired.it/attualita/)) **INTERNET** ([HTTP://WWW.WIRED.IT/INTERNET/](http://www.wired.it/internet/)) **GADGET** ([HTTP://WWW.WIRED.IT/GADGET/](http://www.wired.it/gadget/)) **MOBILE** ([HTTP://WWW.WIRED.IT/MOBILE/](http://www.wired.it/mobile/)) **SCIENZA** ([HTTP://WWW.WIRED.IT/SCIENZA/](http://www.wired.it/scienza/)) **ECONOMIA** ([HTTP://WWW.WIRED.IT/ECONOMIA/](http://www.wired.it/economia/)) **LIFESTYLE** ([HTTP://WWW.WIRED.IT/LIFESTYLE/](http://www.wired.it/lifestyle/)) **PLAY** ([HTTP://WWW.WIRED.IT/PLAY/](http://www.wired.it/play/)) **LOL** ([HTTP://WWW.WIRED.IT/LOL/](http://www.wired.it/lol/)) **IDEE** ([HTTP://WWW.WIRED.IT/IDEE/](http://www.wired.it/idee/)) **VIDEO** ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TV/](http://www.wired.it/tv/)) **GALLERY** ([HTTP://WWW.WIRED.IT/GALLERY/](http://www.wired.it/gallery/)) **DATA** ([HTTP://WWW.WIRED.IT/DATA/](http://www.wired.it/data/)) **f** ([HTTP://WWW.FACEBOOK.COM/WIREDITALIA](http://www.facebook.com/wireditalia)) **t** ([HTTP://TWITTER.COM/WIREDITALIA](http://twitter.com/wireditalia)) **g+** ([HTTPS://PLUS.GOOGLE.COM/U/0/+WIREDITALIA/POSTS](https://plus.google.com/u/0/+wireditalia/posts)) **i** ([HTTP://INSTAGRAM.COM/WIREDITALIA](http://instagram.com/wireditalia)) **📡** ([HTTP://WWW.WIRED.IT/FEED/](http://www.wired.it/feed/))

**ALL TOPIC** **ALMANACCHI** (7) ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/LALMANACCO-TECH/](http://www.wired.it/topic/lalmanacco-tech/)) **AMAZON** (3) ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/AMAZON/](http://www.wired.it/topic/amazon/)) **APPLE** (19) ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/APPLE-2/](http://www.wired.it/topic/apple-2/)) **ARTE, GRAFICA E FOTOGRAFIA** (1) ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/ARTE-GRAFICA-E-FOTOGRAFIA/](http://www.wired.it/topic/arte-grafica-e-fotografia/)) **BUFALE** (3) ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/BUFALE/](http://www.wired.it/topic/bufile/)) **CONSOLE** (1) ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/CONSOLE/](http://www.wired.it/topic/console/)) **DATAGATE** (4) ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/DATAGATE/](http://www.wired.it/topic/datagate/)) **FACEBOOK** (12) ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/FACEBOOK/](http://www.wired.it/topic/facebook/)) **FANTASCIENZA** (7) ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/FANTASCIENZA/](http://www.wired.it/topic/fantascienza/)) **GATTINI** (5) ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/GATTINI/](http://www.wired.it/topic/gattini/)) **GIF** (2) ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/GIF/](http://www.wired.it/topic/gif/)) **GOOGLE** (14) ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/GOOGLE/](http://www.wired.it/topic/google/)) **IL METODO STAMINA** (16) ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/IL-MOVIMENTO-5-STELLE-E-BEPPE-GRILLO/](http://www.wired.it/topic/il-movimento-5-stelle-e-beppe-grillo/)) **LA COMETA ISON** (6) ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/LA-COMETA-ISON/](http://www.wired.it/topic/la-cometa-ison/)) **MEME** (13) ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/MEME/](http://www.wired.it/topic/meme/)) **MICROSOFT** ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/MICROSOFT/](http://www.wired.it/topic/microsoft/)) **SAMSUNG** ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/SAMSUNG/](http://www.wired.it/topic/samsung/)) **SERIE TV** (9) ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/SERIE-TV/](http://www.wired.it/topic/serie-tv/)) **STAMPA 3D** (2) ([HTTP://WWW.WIRED.IT/TOPIC/STAMPA-3D/](http://www.wired.it/topic/stampa-3d/))

**TOPTHREE** **Le 50 migliori citazioni nascoste di film e serie tv** (<http://daily.wired.it/foto/2013/11/15/50-easter-egg-film-serie-923845.html>) • **50 oggetti altamente improbabili** (<http://gadget.wired.it/foto/2013/03/22/50-gadgets-17834.html>) • **100 foto storiche ricolorate** (<http://daily.wired.it/foto/2011/09/16/migliori-immagini-storiche-17834.html>)

[VANITYFAIR.IT](http://www.vanityfair.it) ([HTTP://WWW.VANITYFAIR.IT](http://www.vanityfair.it)) • [VOGUE.IT](http://www.vogue.it) ([HTTP://WWW.VOGUE.IT](http://www.vogue.it)) • [GQ.COM](http://www.gqitalia.it) ([HTTP://WWW.GQITALIA.IT](http://www.gqitalia.it)) • [GLAMOUR.IT](http://www.glamour.it) ([HTTP://WWW.GLAMOUR.IT](http://www.glamour.it))

WIRED INTERNATIONAL EDITIONS: [UK](http://www.wired.co.uk) ([HTTP://WWW.WIRED.CO.UK/](http://www.wired.co.uk)) • [USA](http://www.wired.com) ([HTTP://WWW.WIRED.COM/](http://www.wired.com)) • [JAPAN](http://www.wired.jp) ([HTTP://WWW.WIRED.JP/](http://www.wired.jp))

©EDIZIONI CONDÉ NAST S.P.A. - P.ZZA CASTELLO 27 - 20121 MILANO CAP.SOC. 2.700.000 EURO I.V. C.F E P.IVA REG.IMPRESSE TRIB. MILANO N. 00834980153 SOCIETÀ CON SOCIO UNI  
Pubblicità (<http://www.condenastinternational.com/>) • Redazione (<http://www.wired.it/servizi/redazione/>) • Privacy (<http://www.wired.it/servizi/privacy/>) • Condizioni d'utilizzo (<http://www.wired.it/servizi/condizioni/>)

Condé Nast

**Abbonati e Regala Wired!** edizione digitale inclusa

ESPANDI ^