

UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE

Facoltà di Medicina e Chirurgia

Corso di Laurea in Infermieristica

Presidio Sanitario Ospedale Cottolengo di Torino

TESI DI LAUREA

Francesca MARTINA

AA 2013/2014

UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE

Facoltà di Medicina e Chirurgia

Corso di Laurea in Infermieristica

Presidio Sanitario Ospedale Cottolengo di Torino

TESI DI LAUREA

LA NARRAZIONE DELLA MALATTIA ONCOLOGICA ATTRAVERSO I BLOG:  
PERCEZIONE DEI BISOGNI DI ASSISTENZA INFERMIERISTICA DA PARTE  
DELLA PERSONA ASSISTITA

Relatore

Chiar.ma Prof.ssa

Monica PRASTARO

Correlatore

Chiar.ma Prof.ssa

Enrica SCAVINO

Studente

Francesca MARTINA

Anno Accademico 2013/2014

*A te, che affronti con coraggio e con paura il cancro ogni giorno;  
a te, che l'hai fatto fino alla fine;  
a te, che il cancro l'hai sconfitto.*

*“Mr C. è entrato nella mia vita per caso, credo. Improvvisamente era lì e reclamava tutta la mia attenzione, il mio tempo e i miei progetti. Sono quasi tre anni che viviamo insieme e tutta la famiglia si è dovuta abituare a lui [...].*

*Mr C. ed io siamo confidenti, camminiamo insieme anche se non pensavo di aver bisogno di compagnia per la mia strada, ma quando un compagno ci chiede di viaggiare insieme, non si può cacciare via.*

*[...] forse grazie a lui le vacanze e i momenti importanti sono ancora più belli.*

*Nelle foto non viene molto nitido, ma c'è sempre: e sorride, lo stronzetto. Ma noi sorridiamo di più.*

*Per il momento abbiamo stabilito che vivremo insieme a lungo. E tutto sommato è grazie a Mr C. che ho potuto sottrarmi alla “carriera” per dedicarmi a tempo pieno alle cose più importanti.*

*A volte ci litighiamo il futuro delle mie figlie [...].*

*Non ama molto i miei tagli di capelli e a me fanno schifo i suoi, ma poteva andare peggio. Poteva farmi crescere i baffi, chissà.*

*Non ci molliamo mai.*

*A volte ci prendiamo per mano e guardiamo lontano. A volte ci guardiamo negli occhi e abbiamo paura. Molto più spesso ci guardiamo negli occhi e rimane sempre sorpreso perché quando guarda nei miei non c'è spavento.*

*Pensava davvero che gli eroi fossero tutti “giovani e belli” e invece no. Sono fatti proprio come me, come noi.*

*E noi, caro Mr C. non molliamo la strada tanto facilmente.”*

*Widepeak*

*Dal suo blog nel post “Mr C. & me” 29/09/2010*

## **INDICE**

<b>INTRODUZIONE</b> .....	1
<b>MATERIALE E METODI</b> .....	9
<b>RISULTATI</b> .....	15
<b>DISCUSSIONE</b> .....	26
<b>CONCLUSIONI</b> .....	30
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	33

## **ALLEGATI**

<b>ALLEGATO 1 – Intervista alla scrittrice Giorgia Biasini</b> .....	36
<b>ALLEGATO 2 – Tavole di estrazione dati</b> .....	39

## INTRODUZIONE

L'invenzione di *internet* nell'autunno del 1969, cioè del sistema che consente di unire più personal computer (o dispositivi affini) tra loro per creare una rete di informazioni a livello globale, costituisce un elemento capace di integrare tecnologie informatiche ed esigenze comunicative, organizzative e strutturali. Tale invenzione si è espansa a livello mondiale in maniera estremamente rapida, principalmente a causa della sua economicità, facilità d'uso e pressoché illimitate potenzialità nel campo della comunicazione e del sapere. Internet si caratterizza inoltre per una costante aspirazione a fare della rete un luogo privilegiato di scambio e discussione in una convergenza tra componenti sociali e tecnologiche. Si costituiscono così delle comunità virtuali formate da un gruppo di persone che hanno un interesse in comune, ed in letteratura è possibile trovare differenti classificazioni delle comunità online. Tra queste, Hagel J. e Armstrong A. le distinguono sulla base dei bisogni:<sup>1</sup>

- Comunità di interesse: basate sul bisogno di scambio di informazioni su interessi comuni.
- Comunità di relazione: caratterizzate dalle relazioni sociali ed emotive che sussistono tra i membri.
- Comunità di fantasia: i cui membri si incontrano in mondi fantastici tridimensionali.
- Comunità di transizioni: rispondono ad interessi di tipo finanziario.

Nella comunicazione è fondamentale il concetto di bi-direzionalità, in cui gli individui coinvolti in una comunicazione sono allo stesso tempo sia emittenti sia riceventi. La grande capacità del web è quella di rendere possibile a tutti l'utilizzo di uno spazio comune bidirezionale, dove trovare e immettere contenuti.<sup>2</sup>

La comunicazione mediatica, che ha visto internet protagonista negli ultimi anni, soddisfa la richiesta di informazione e conoscenza necessaria all'autodeterminazione di un individuo sempre più responsabile, competente ed esigente, che assumendo un ruolo pro-attivo cerca anche indicazioni su come gestire, salvaguardare e curare il proprio corpo in quanto componente fondamentale nella costruzione sociale del sé.<sup>3</sup>

Negli ultimi anni si è inoltre assistito ad una successiva evoluzione di internet divenendo quello che è definito *Web 2.0*, che è caratterizzato da una evoluta multimedialità ed elevata interazione tra utenti, che ha come conseguenza una partecipazione attiva tra questi ultimi, in modo semplice ed intuitivo, dando origine di fatto ad *una realtà composta da soggetti - o meglio ancora da attori - che partecipano e popolano uno spazio sociale, come un prodotto della collaborazione e che oggi si apre a tutti, in quanto creare informazioni è divenuto altrettanto semplice quanto fruirne.*<sup>4</sup>

Il Web 2.0 si concentra su tutte quelle applicazioni che consentono agli individui di incontrarsi sulla rete, interagire, collaborare e creare comunità online, attraverso quelli che sono definiti *social media*. Tra questi hanno un ruolo primario i *forum* ed i *blog*.<sup>4</sup>

Il termine *forum* (dal latino “*piazza, foro*” definibile come *riunione pubblica per discutere argomenti d'interesse culturale, sociale, politico*<sup>5</sup>) si riferisce ad uno spazio virtuale di interazione asincrona (cioè che non avviene in tempo reale), nel quale i soggetti partecipano pubblicando messaggi in relazione alle tematiche oggetto del forum.<sup>5</sup> All'interno di un forum vigono un insieme di regole dette *netiquette* ed alcuni utenti detti *amministratori* (o *admin*) sono preposti a garantire il rispetto di queste norme, a cui si affiancano i *moderatori* (o *mod*) che, a differenza degli amministratori, possono gestire solo determinate aree a loro assegnate. Il fondatore di un forum è detto *founder* e spesso ricopre il ruolo dell'amministratore.<sup>5</sup>

I blog sono invece “diari online”,<sup>6</sup> strumenti tipicamente individuali in cui è possibile pubblicare pensieri, riflessioni, foto, video e link, i quali sono aperti alla ricezione di contributi da parte di altri utenti nella forma di commenti. I blog sono caratterizzati da un elemento di informalità che permette l’emergere della propria soggettività, e l’uso attuale risulta essere ancora più ampio: giornalisti, personaggi pubblici, politici e gente comune utilizzano i blog come mezzo di comunicazione, spazio di diffusione di idee, luoghi di incontro, discussione e approfondimento, e scambio di esperienze. Altre possibilità sono quelle connesse alla potenzialità della scrittura quale strumento di indagine introspettiva, infatti molti blog hanno un carattere eminentemente autobiografico, e vengono utilizzati per condividere riflessioni su di sé, sulla propria vita e visione del mondo dando origine al nuovo genere della “scrittura di sé condivisa”.<sup>6</sup>

Il termine *blog* è la contrazione di *Web log* (che significa *diario di bordo della rete o traccia sul web*<sup>5,6</sup>) e viene utilizzato per la prima volta nel 1999, attribuendo la sua origine a Peter Merhiz, il quale avrebbe coniato anche il verbo *to blog*, poi italianizzato in *bloggare*. Da allora i blog si sono rapidamente diffusi per la loro semplicità di realizzazione e immediatezza nella comunicazione,<sup>5</sup> mentre la loro affermazione su scala mondiale è avvenuta nei primi anni 2000 con la creazione di servizi di gestione gratuita di spazi web dedicati.<sup>6</sup>

Intorno ai blog si è sviluppata una particolare terminologia: *blogger* (il proprietario del blog, colui che *blogga*), *blogosfera* (l’insieme dei blog esistenti), *post o articolo* (messaggio in forma testuale pubblicato sul blog), *blogroll* (sezione del blog dedicata ai link ad altri blog, costituendo così una vera e propria rete).<sup>6</sup>

A livello strutturale ogni blog è solitamente organizzato su un canale principale che contiene i post dell'autore e uno o due canali secondari, costituiti da colonne collocate lateralmente a quello principale, nelle quali sono usualmente presenti l'archivio dei post precedenti, raggruppati per mensilità e/o categoria, link e notizie autobiografiche.

La parte superiore della pagina rimane costante durante la navigazione e rappresenta la *testata* del blog, riportandone di questo il nome e che può anche essere accompagnato da un'icona e/o da una frase, usualmente correlata ai contenuti e all'oggetto del blog.<sup>7</sup>

Un'indagine dettagliata<sup>6</sup> svolta nel luglio 2006 dal *Pew Internet & American Life Project* stimava che negli Stati Uniti 12 milioni di persone (8% degli utenti di internet) avesse un blog, mentre il numero dei lettori era pari a 57 milioni (39%). Nel mondo, stando al quotidiano "*Figaro économie*", sarebbe la Francia il paese in cui i blog sono più diffusi, con 3,2 milioni di bloggers e 7 milioni di visitatori al mese.<sup>6</sup> In Italia questo fenomeno non è ancora così diffuso, secondo una ricerca *GFK Eurisko New Media* solo il 4% dei navigatori possiede e gestisce un blog.<sup>6</sup>

I dati statistici di *LiveJournal* affermano che la distribuzione degli utenti per fasce di età vede un picco di utilizzatori dei blog tra i 16 e i 21 anni, e questi dati sono comparabili con quelli rilevati dalla ricerca *Mediascope Europe Study*, che collocano nella fascia 16-24 anni i  $\frac{3}{4}$  dei gestori e frequentatori dei blog in Europa.

Sempre il *LiveJournal* evidenzia una prevalenza del genere femminile (67.6%), rispetto a quello maschile (32.4%).<sup>6</sup>

I blog rispondono a quel bisogno sociale di costruire relazioni di scambio e di confronto nello spazio della rete, che riunisce comunità di *interesse* e di *relazione*. Se sul piano tecnico un blog è semplicemente un intuitivo sistema di gestione dei contenuti cronologicamente strutturato, sul piano fenomenologico esso segna l'ingresso del sé nell'architettura socio-informativa del web. Nel mondo del blog il sé trova un suo



specifico e privilegiato canale di espressione e acquista un'effettiva consistenza, cioè viene in qualche modo a vivere, nella misura in cui entra in una rete di relazioni tra persone che si connettono e commentano reciprocamente, creando un senso di appartenenza. La comparsa in rete di un'identità riconoscibile sulla base dell'immagine che il soggetto costruisce e proietta all'esterno attraverso l'autonarrazione, rende possibile lo sviluppo della fiducia che si regge sul concetto di reputazione, generando quel fenomeno tale per cui una certa informazione viene ritenuta attendibile. Questo assume una particolare rilevanza in rete, in quanto dall'identità ne deriva una responsabilità per il soggetto, il quale viene a svolgere una funzione di "filtro" dei contenuti.<sup>1</sup>

Il desiderio di narrazione, che caratterizza costantemente l'esistenza umana, trova particolare espressione in quelle che vengono definite *esperienze apicali della vita*: la nascita, la malattia, la perdita, il dolore, la morte. La narrazione, che è il cardine della Medicina Narrativa, è la modalità fondamentale attraverso la quale le persone individuano il significato delle loro esperienze, anche e soprattutto quelle dolorose, per far fronte a "quell'attacco all'identità" che spesso la malattia rappresenta.<sup>8</sup>

La Medicina Narrativa sempre di più risulta legata alle pratiche autobiografiche. A partire già dagli anni '50 si era registrato a livello internazionale lo sviluppo di un nuovo genere letterario: le *autopathographies*, ossia le scritture dell'esperienza di malattia. La scrittura, nella pratica autobiografica, intesa come scrittura del sé e quindi cura di sé, ha dimostrato di avere effetti benefici sulla salute, si parla pertanto di *scrittura terapeutica* (therapeutic writing).<sup>8</sup>

L'irruzione della malattia nella vita di una persona rappresenta un evento traumatico, e con il racconto e la narrazione di sé la persona che si ammala trova la via per descrivere l'esperienza vissuta, *ritrovare l'orientamento e tracciare una nuova rotta in quella sorta di naufragio che la malattia rappresenta.*<sup>9</sup>

Grazie alle caratteristiche precedentemente esposte, non è sorprendente che l'uso del blog costituisca uno strumento primario per il malato per narrare la propria malattia, e sono sempre più numerosi i malati che utilizzano questo strumento, in particolare quelli oncologici. Questi blog nascono dall'esigenza di sfogarsi, cercare e dare conforto, esprimere la propria voglia di comunicare e ribadire il desiderio di vivere. Sono carichi della forza e delle virtù terapeutiche che derivano dalla condivisione con altri, sono aperti ai commenti di chi vuole esprimere solidarietà, vicinanza e affetto, ma anche a chi vuole trovare lo spunto per un sorriso e testimoniare la propria battaglia contro il tumore. Spesso già il titolo dice qualcosa dell'autore, e non di rado si caratterizzano per un tocco di ironia: *Silvia e il cancro. Non è il mio segno zodiacale*, oppure *Ho il cancro. Il blog di una malata coccolata, viziata, amata, fortunata*, o ancora *Il codice di Hodgkin.*<sup>10</sup>

Giorgia Biasini, insieme ad altri *cancer blogger*, definisce la pratica di scrivere e condividere la propria esperienza sui blog come *blogterapia*.

E' da notare come i forum e i blog che trattano tematiche di malattia si differenzino in maniera sostanziale tra loro, in quanto nel primo vi sono solitamente utenti (malati o parenti ed amici dei malati) che pongono quesiti o ricercano informazioni di natura medica inerenti all'argomento del forum, ed uno specialista (usualmente un medico) fornisce risposte o pareri. Nel secondo invece, non vi è usualmente la presenza di uno specialista, essendo il blog spesso creato e gestito direttamente dall'utente affetto dalla malattia, il quale decide di creare un proprio spazio, a volte anche utilizzando uno

pseudonimo (*nickname*) per celare la propria identità, dove raccontare la propria esperienza e dove altri utenti possono commentare i suoi post.

Nella modernità e alle soglie della nuova era, la comunicazione sulla salute è un caposaldo nei *mass media* che con il web detengono un ruolo rilevante nella diffusione della nuova cultura della salute, con un impatto positivo sullo sviluppo di un rapporto più ampio e complesso tra cittadini e informazione sanitaria. Dagli anni '90 infatti l'ampliamento considerevole delle fonti di informazione ha reso possibile una crescita della cultura media della popolazione in materia di salute, prevenzione e possibilità terapeutiche. Internet, che in tale processo ha svolto il ruolo di motore trainante, ha determinato un radicale scardinamento del tradizionale rapporto medico-paziente. Di fronte alle risorse proposte dalla rete, al contrario del crescente entusiasmo dei pazienti, la classe medica rimane diffidente in quanto l'esito del trattamento potrebbe essere condizionato negativamente da errate informazioni ricercate dagli utenti,<sup>11</sup> e da questo punto di vista i blog possono essere considerati un rischio.

Per gli operatori sanitari le *autopathographies* e la comunicazione sulla salute in generale restano tuttavia di fondamentale importanza per una visione olistica della persona, per una comprensione dei bisogni e quindi per una presa in carico globale dell'assistito.

L'infermiere, come affermato nel Profilo Professionale dell'Infermiere (DM 739/94) e nel Codice Deontologico dell'Infermiere del 2009, è colui che, essendo *il professionista sanitario responsabile dell'assistenza infermieristica, partecipa all'identificazione dei bisogni di salute del singolo e della collettività*. In questo contesto l'infermiere può identificare un bisogno relazionale-educativo.

In qualità di professionista della salute, l'infermiere entra in una relazione d'aiuto con la persona, seguendo i principi guida del Codice Deontologico che fissa le norme dell'agire professionale in cui si svolge la relazione con la persona assistita.

Sulla base di questi presupposti, ed alla luce dei concetti precedentemente esposti, tale elaborato di tesi si pone come obiettivi quelli di:

- Analizzare i benefici sulla persona affetta da patologia oncologica della narrazione della propria malattia attraverso i blog, tramite la conoscenza e l'analisi di questi ultimi.
- Analizzare la presenza (tipologia) di eventuali bisogni di assistenza infermieristica espressi dalle persone con patologia oncologica attraverso l'esperienza soggettiva descritta attraverso i blog.

## MATERIALI E METODI

Il presente elaborato di tesi ha preso in analisi tre differenti tipologie di fonti per la ricerca del materiale necessario al suo svolgimento:

1. Articoli di letteratura.
2. Blog presenti sul portale *Oltreilcancro*.
3. Intervista ad una blogger esperta dell'argomento.

1. Revisione della letteratura condotta attraverso la consultazione delle principali banche dati (*Pubmed, Cinahl*).

Allo scopo di costruire il quesito di ricerca: “*Quali sono gli effetti della comunicazione mediante blog tra persone affette da patologia oncologica?*” è stato elaborato il seguente PIO

- P: persone affette da patologia oncologica.
- I: comunicazione attraverso i blog.
- O: effetti sulla persona

Le parole chiave (*key words*) utilizzate (*blog, blogging, patients, cancer, nurse*) sono state combinate tra loro con gli operatori booleani AND e OR ottenendo quattro stringhe di ricerca utilizzate per ricercare gli articoli:

- ("blogging"[MeSH Terms] OR "blogging"[All Fields] OR "blog"[All Fields]) AND ("patients"[MeSH Terms] OR "patients"[All Fields]) AND ("neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "cancer"[All Fields]);
- ("Blogging"[Mesh]) AND "Neoplasms"[Mesh];

- ("blogging"[MeSH Terms] OR "blogging"[All Fields] OR "blog"[All Fields]) AND ("neoplasms"[MeSH Terms] OR "neoplasms"[All Fields] OR "cancer"[All Fields]);
- ("blogging"[MeSH Terms] OR "blogging"[All Fields] OR "blog"[All Fields]) AND ("nurses"[MeSH Terms] OR "nurses"[All Fields] OR "nurse"[All Fields]).

La ricerca bibliografica effettuata con le stringhe precedentemente riportate ha permesso di reperire 155 articoli. Nello specifico:

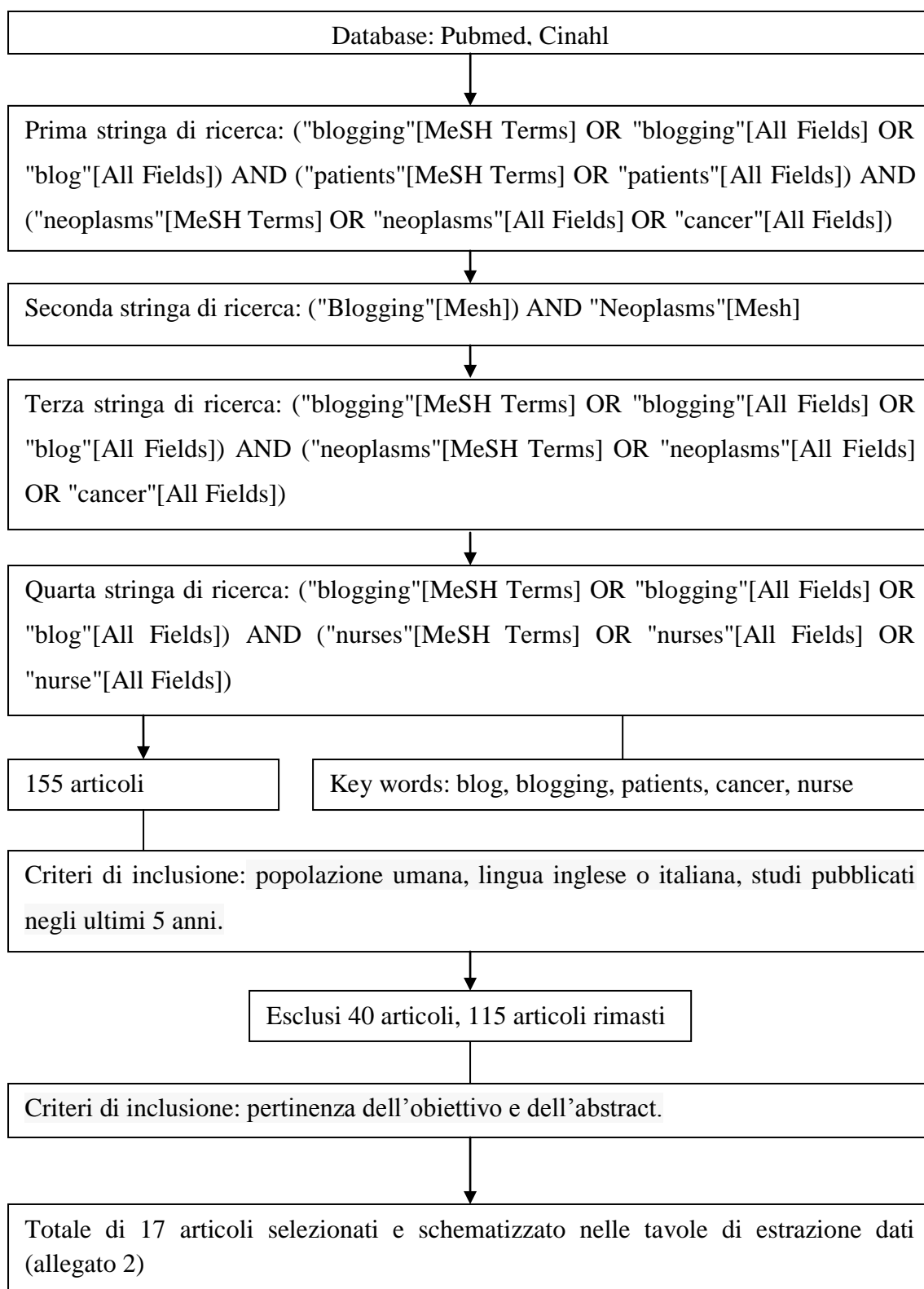
- prima stringa di ricerca: 23 articoli (tra cui 3 revisioni sistematiche della letteratura, 1 RCT, 1 studio comparativo);
- seconda stringa di ricerca: 19 articoli (tra cui 2 revisioni sistematiche della letteratura, 2 studi comparativi);
- terza stringa di ricerca: 54 articoli (tra cui 5 revisioni sistematiche della letteratura, 1 RCT, 2 studi comparativi);
- quarta stringa di ricerca: 59 articoli (tra cui 1 meta-analisi, 3 revisioni sistematiche della letteratura).

Gli articoli trovati sono stati successivamente limitati secondo i seguenti criteri:

- popolazione umana.
- lingua inglese o italiana.
- studi pubblicati negli ultimi 7 anni.

Tale procedura ha limitato la ricerca a 115 articoli, i quali sono stati ulteriormente selezionati mediante l'applicazione di criteri di inclusione (quali la pertinenza dell'obiettivo e dell'abstract). Questa successiva selezione ha condotto ad un totale di 17 articoli (immagine 1).

Immagine 1: flow chart di ricerca e selezione dati



2. Analisi del metablog *Oltreilcancro - Esperienze di blogterapia*.<sup>12</sup>

Il metablog comprende al suo interno (al 7 agosto 2014) i post estratti da 22 blog, riassunti nella tabella 1.

Tabella 1: sinossi dei 22 blog presenti sul portale *Oltreilcancro*.

<b>Nome / pseudonimo del blogger</b>	<b>Titolo / frase descrittiva del blog</b>
Annastaccatolisa	Ho il cancro. Il blog di una malata coccolata, viziata, amata, fortunata
Biancaspina	La seconda vita. Quando il destino ti fa rinascere
Camden	Stories from underground. Come vivere senza stomaco, amare la musica ed essere sereni
Dany	Oltre lo specchio
Elisa	L'esercito delle amazzoni: donne e tumore al seno
Gabriele	Per consegnare alla morte una goccia di splendore. La storia di un ragazzo di 16 anni che sta combattendo contro un tumore maligno al cervello
Giorgia	Il mio karma. Diario di una funambola
Innoallavita	-
Juliaset	L'Insieme di Julia
Mamigà	A casa di Mamigà
Marco	Impressioni di Settembre. Anca Sbilenca
<i>Me and Mrs K</i>	-
Mia	Contro il cancro con un sorriso



<b>Nome / pseudonimo del blogger</b>	<b>Titolo / frase descrittiva del blog</b>
Milva	-
Piccola Vale	Piccola Vale sono solo io
Rominafan	Il Codice di Hodgkin. Cosa succede quando la malattia incontra l'ironia
Sissi	Io, me e Hodgkin
Stribili	La mia passione è il ciclismo. E ogni giorno combatto per sopravvivere al cancro
Timenn	Tempo all'infinito. Vivere vivere vivere
On the Widepeak	Le mie cellule impazzite, la mia vita e il mondo
Wolkerina	Good Intentions
ZiaCris	Le nebbie di Avalon 2.0. Dove si parla di famiglia, di bambini e di cancro. Ogni tanto con paura ma spesso con leggerezza e risate

L'analisi è stata condotta utilizzando come criterio la suddivisione dei post in categorie, che vengono identificate con le seguenti parole chiave: *amici e parenti, figli, bellezza e benessere, capelli, alimentazione, chirurgia, radioterapia, ormonoterapia, chemioterapia, effetti collaterali, aiuti complementari, diagnosi, dolore, esami e controlli, invalidità e diritti, libri e film, morte, paure, prima, dopo, sessualità, sorrisi, storie, tra medico e paziente, "uncategorized"*.

3. Intervista ad una blogger e scrittrice esperta dell'argomento, Giorgia Biasini, attraverso la somministrazione di un'intervista semi-strutturata condotta via e-mail

(allegato 1). Giorgia Biasini, conosciuta personalmente in occasione della presentazione del suo libro *Scrivere fa bene. Narrare la malattia, curarsi con un blog*,<sup>9</sup> si è resa interessata e disponibile ad un'intervista di approfondimento. La persona intervistata è cofondatrice del portale *Oltreilcancro* e dell'associazione *Annastaccatolisa*, che ha come obiettivo quello di contribuire alla prevenzione, alla ricerca e alla cura dei carcinomi mammari. Inoltre è autrice del libro *Come una funambola. Dieci anni in equilibrio sul cancro*<sup>13</sup> anch'esso relativo alla propria esperienza oncologica.

## **RISULTATI**

I risultati ottenuti si riferiscono a tre ambiti di ricerca: ricerca bibliografica, analisi dei blog e intervista alla scrittrice G. Biasini.

Tutti gli articoli presi in esame nella ricerca bibliografica hanno evidenziato come internet rappresenti uno strumento essenziale nella comunicazione in ambito clinico e la ricerca di informazioni ad esso correlato. I blog costituiscono uno strumento prioritario per il malato per la narrazione della propria malattia, e a causa delle caratteristiche della malattia oncologica (intensità delle cure, effetti collaterali, esito incerto della malattia), sono proprio questi ultimi assistiti ad utilizzare in modo più rilevante questo strumento di comunicazione.<sup>14</sup>

I temi più ricorrenti sono riconducibili a differenti tematiche tra cui, in primo luogo, quelle relative alla malattia ed al suo trattamento. Spesso vengono descritti gli effetti collaterali dei trattamenti antitumorali e la possibile conseguente compromissione a livello della mobilità e di altre abilità.<sup>15,16</sup> Il senso di fatigue e di cambiamento a livello fisico (perdita dei capelli, variazione di peso, ...) costituiscono altri temi spesso ricorrenti in relazione alla malattia stessa.<sup>17</sup> Anche le terapie alternative o complementari (omeopatia, yoga, meditazione, agopuntura) sono un argomento spesso trattato.<sup>18</sup>

Il senso di isolamento ed abbandono fisico e psicologico è anch'esso un tema ricorrente, dove l'amore ricopre un tema predominante, insieme alla narrazione dei ricoveri ospedalieri di lunga durata.<sup>15</sup>

Il senso di colpa in relazione alla possibilità di avere una sessualità compromessa, e con essa la possibilità di procreare, costituisce un altro elemento spesso presente.<sup>15</sup>

Altre tematiche oggetto della narrazione sono relative al senso di incertezza e alle prospettive sociali future, soprattutto in relazione alla carriera, sia essa lavorativa o scolastica.<sup>15</sup>

L'incertezza nei confronti dell'esito della malattia viene spesso trattato, affrontando il tema della propria mortalità, o il senso più generale della morte. In questo contesto spesso la cura del cancro viene vista attraverso la metafora "dell'eroe che combatte la sua battaglia" e spesso molti malati da lungo tempo si descrivono come "eroi" o "sopravvissuti".<sup>15</sup>

Tutti gli studi considerati evidenziano come la narrazione della patologia oncologica attraverso l'uso dei blog costituisca un elemento capace di portare differenti vantaggi all'assistito che ne fa uso:

- Mantenere connessioni sociali: oltre alla narrazione della malattia a persone estranee all'assistito, è estremamente comune per molti malati trattare e narrare i propri eventi in primo luogo per parenti ed amici, con lo scopo di mantenere nel tempo le relazioni sociali.<sup>15</sup>
- Incontro di persone con simili esperienze: è stato evidenziato in numerosi articoli<sup>15,18,19,20</sup> come il confronto tra persone che condividono vissuti simili possa essere di supporto nell'affrontare la malattia e le cure e conseguenze ad essa correlata.
- Scambio di informazioni: sovente i *cancer blogger* condividono informazioni di natura clinica sui blog, attraverso parole scritte, clip audio e video, foto e collegamenti ipertestuali.<sup>15</sup>
- Dare un senso alla malattia: affinché i pensieri del malato possano essere trasmessi attraverso la scrittura, egli deve in primo luogo ordinarli: questo

processo spesso consente al malato di dare un senso alla malattia, con l'autoriflessione e l'accettazione di sé.<sup>21</sup>

- Sfogo di frustrazioni: sui blog è estremamente comune lo sfogo di frustrazioni, sentimenti e riflessioni, con conseguente beneficio per il malato il quale riesce a scaricare lo stress accumulato dalla sua condizione.<sup>19</sup>

Numerosi sono inoltre i vantaggi rispetto ai gruppi di mutuo aiuto tradizionali:

- Economicità del mezzo: essendo ormai internet alla portata di tutti, e soprattutto in relazione alla possibilità di creare e gestire un blog in maniera completamente gratuita, l'uso di questo strumento costituisce un'alternativa estremamente più economica rispetto ai gruppi di mutuo aiuto tradizionali.<sup>22</sup>
- Possibilità dell'anonimato: potendo gestire un blog restando anonimi, o senza rivelare alcuni dati sensibili (sesso, età, ...) alcuni assistiti ritrovano un vantaggio rispetto ai gruppi di mutuo aiuto tradizionali.<sup>23</sup>
- Annullamento del tempo: i blog costituiscono uno strumento che consente di comunicare senza vincoli di orario, e ciò rappresenta un vantaggio per tutti quei malati la cui partecipazione ai gruppi di mutuo aiuto tradizionale risulta compromessa a causa di quest'aspetto.<sup>23</sup>
- Annullamento dello spazio: strettamente correlato al concetto precedentemente esposto, l'uso dei blog consente a persone lontane geograficamente di incontrarsi e condividere le proprie esperienze.<sup>23,24</sup>

Tutti questi aspetti contribuiscono a diminuire il senso di solitudine ed isolamento che molto spesso si sviluppa nei malati oncologici.<sup>14,15</sup>

Anche parenti ed amici dei malati possono trovare conforto dall'uso dei blog, non solo partecipando a quelli della persona malata<sup>25</sup> allo scopo di meglio comprenderla e prendere atto dei suoi bisogni e necessità, ma anche gestendone uno proprio: è stato

infatti constatato<sup>25,26,27</sup> come anche per le persone più vicine al malato sia utile sfogare le proprie emozioni ed incertezze relative alla malattia.

Sebbene numerosi siano i benefici che è possibile trarre dalla narrazione della malattia oncologica attraverso i blog, è tuttavia necessario prendere atto di come questa possa presentare però anche degli svantaggi. Il principale è relativo al possibile contenuto di informazioni cliniche che possono non essere attendibili o statisticamente significative, tali da risultare potenzialmente controproducenti o dannose se non confrontate con l'opinione del personale sanitario. A questo riguardo è da osservare come il portale *Oltreilcancro* abbia premesso come le informazioni di natura clinica in esso trattate non sono da prendere in considerazione come pareri o consigli medici, ma solo in quanto frutto di esperienze, e successiva narrazione, di natura personale.<sup>12</sup>

Numerosi sono inoltre i vantaggi di cui può beneficiare il personale sanitario, e in relazione a quelli infermieristici oggetto di questo elaborato, essi sono così raggruppabili:

- Importanza per l'infermiere nella conoscenza dell'uso delle nuove tecnologie: è di primaria importanza per l'infermiere essere a conoscenza, e saper usare, le nuove tecnologie, che sono sempre più un linguaggio presente nella vita degli assistiti, soprattutto quando si tratta di giovani. Questo per migliorare sempre di più le modalità di comunicazione in relazione a questi nuovi strumenti tecnologici.<sup>16</sup>

Siccome i blog, così come il web in generale, è fonte di scambio di informazioni anche di natura tecnica, è importante per l'infermiere essere a conoscenza di ciò che tale fenomeno comporta (possibilità di informazioni errate o imprecise o fuorvianti) allo scopo di saper gestire queste situazioni ove si dovessero verificare.<sup>28</sup>

- Importanza dell'infermiere nell'incoraggiamento all'uso dei blog: alla luce delle considerazioni precedentemente esposte, è importante per l'infermiere valutare la possibilità di incoraggiare il paziente oncologico verso la narrazione della propria malattia attraverso l'uso dei blog.<sup>14,17</sup>
- Importanza per l'infermiere della frequentazione dei blog: considerando come i blog vengano usati anche per riportare necessità di pertinenza infermieristica, risulta chiara l'importanza per l'infermiere nel frequentare, anche solo attraverso la lettura e non necessariamente commentando, i blog dei malati oncologici, allo scopo di prendere atto delle loro necessità altrimenti non necessariamente espresse.<sup>23,29,30,31</sup>

Per quanto concerne l'analisi degli estratti dei 22 blog presenti sul portale *Oltreilcancro*,<sup>12</sup> questi hanno evidenziato una grande conformità con quanto riportato in letteratura. La maggior parte dei blogger è di genere femminile (91%) con un'età media di 41 anni (solo per il 68.2% dei blogger è stato possibile risalire agevolmente all'età). La maggior parte dei blog è stato aperto appositamente per narrare l'evento oncologico (81.8%) mentre solo per una piccola frazione dei blog considerati (13.6%) questi sono stati aperti prima della malattia, per poi convergere verso quello che è definito *cancer blog* (per il restante 4.6% dei blog non è stato possibile definire a quale gruppo appartenessero).

Per quanto concerne la tipologia di cancro, quello più diffuso risulta essere quello al seno (59.1%), seguito dal sarcoma (13.6%), quindi dal linfoma di Hodgkin (9.1%) e dal tumore gastrico (9.1%) ed infine dalla leucemia mieloide acuta (4.5%) e dal cancro al cervello (4.5%).

L'età media dell'insorgenza del cancro è di 33.6 anni (solo per il 68.2% dei blogger è stato possibile risalire agevolmente a questo dato).

In tabella 2 sono riportati il numero di post, e relativa percentuale (di post), presenti in ogni categoria in cui sono suddivisi e classificati i 298 post presenti su *Oltreilcancro*. E' da evidenziare come lo stesso post sia classificabile in più categorie, da cui risulta un numero superiore di post (779) rispetto a quelli realmente presenti sul metablog.

Tabella 2: categorie in cui sono suddivisi i post in numero e percentuale del portale *Oltreilcancro*

<b>Categoria</b>	<b>Numero di post (%)</b>
Dopo	92 (11.8%)
Storie	68 (8.7%)
<i>“Uncategorized”</i>	59 (7.6%)
Chemioterapia	57 (7.3%)
Paure	56 (7.2%)
Effetti collaterali	46 (5.9%)
Amici e parenti	45 (5.8%)
Dolore	36 (4.6%)
Tra medico e paziente	31 (4%)
Figli	29 (3.7%)
Esami e controlli	28 (3.6%)
Morte	27 (3.5%)
Aiuti complementari	26 (3.3%)
Diagnosi	26 (3.3%)



<b>Categoria</b>	<b>Numero di post (%)</b>
Film e libri	26 (3.3%)
Capelli	24 (3.1%)
Bellezza e benessere	19 (2.4%)
Chirurgia	16 (2.1%)
Sorrisi	16 (2.1%)
Alimentazione	11 (1.4%)
Ormonoterapia	11 (1.4%)
Invalidità e diritti	9 (1.2%)
Sessualità	9 (1.2%)
Prima	7 (0.9%)
Radioterapia	5 (0.6%)
TOT	779 (100%)

In relazione ai contenuti dei blog si è osservata una grande coerenza con quelli riportati in letteratura e precedentemente esposti.

Risulta evidente come il *dopo* (11.8%), inteso come il periodo successivo alla diagnosi, alle cure con antitumorali, agli interventi chirurgici, alla remissione della malattia, al ritorno alla normalità, sia la tematica predominante nella narrazione della malattia oncologica. Questa significativa presenza del *dopo* si contrappone pertanto ai poco ricorrenti post contenenti tematiche relative al *prima* (0.9%).

La categoria *Uncategorized* (7.6%) raccoglie i temi non altrimenti classificabili nelle altre categorie: essi spaziano tra i più svariati argomenti, dall'addio ad una blogger alle emozioni di una gravidanza dopo il cancro, dai festeggiamenti per un anniversario della guarigione al peggioramento della malattia.

Come già riscontrato in precedenza dall'analisi della letteratura, altre tematiche ricorrenti sono relative alla *chemioterapia* (7.3%) e ai suoi *effetti collaterali* (5.9%). Questi ultimi possono costituire una fonte di forte impatto emotivo e psicologico, soprattutto per il genere femminile, perché toccano nell'intimo l'identità della donna: queste conseguenze sono supportate dai numerosi post nelle categorie *figli* (3.7%), *capelli* (3.1%), *bellezza e benessere* (2.4%), *sessualità* (1.2%).

Viene inoltre trattato tutto ciò che accompagna la malattia come la *paura* (7.2%), il coinvolgimento di figli, *amici e parenti* (5.8%), il *dolore* (4.6%), la *morte* (3.5%). In ambito clinico si fa riferimento ad *esami e controlli* (3.6%) e alla *diagnosi* (3.3%).

Nella categoria *tra medico e paziente* (4%) vengono narrate differenti esperienze in cui emerge il rapporto che si instaura tra il medico e l'assistito, dall'inizio del rapporto, spesso caratterizzato da una maggior formalità, al momento della diagnosi, in cui il rapporto diviene usualmente più confidenziale. E' da sottolineare inoltre come il termine "medico" venga utilizzato in modo estremamente generico, in quanto vengono considerati tali sia gli oncologi (come il "Dottor Zeta" di *Giorgia*, o la "Dott.ssa Occhineri" e il "Dott.Carezza" di *Juliaset*), sia i radiologi e i chirurghi, gli psicologi e gli infermieri (come "l'infermiera G. che come prende le vene lei, nessuno" e il "caposala baffone" di *Widepeak* o "l'infermiera vampiro del centro prelievi" di *Juliaset*).

E' da notare come spesso si faccia uso dell'ironia e di neologismi (*chemiokit*, *chemiosettimana*, ...) allo scopo di sdrammatizzare la condizione derivante dalla patologia. Quest'aspetto si può riscontrare spesso anche nel titolo di alcuni blog, i quali aiutano ad identificare l'autore: "*Il codice di Hodgkin. Cosa succede quando la malattia incontra l'ironia*", "*Anca sbilenca*", "*Contro il cancro con un sorriso*", "*Ho il cancro. Il blog di una malata coccolata, viziata, amata, fortunata*".

Spesso vi ricorrono metafore non solo relative all'ambito bellico, come riportato in letteratura: ad esempio alcuni bloggers si identificano nella figura del funambolo o del viaggiatore.

Per quanto concerne i contenuti dei blog in relazione all'oggetto di questa tesi, i benefici che è stato possibile ricevere dalla condivisione della malattia attraverso questo mezzo sono coerenti con quelli riportati in letteratura. In particolare, essi fanno riferimento al mutuo aiuto ed incoraggiamento che è possibile darsi tra persone nella medesima condizione (*Giorgia*), allo scambio di informazioni che è possibile darsi, anche di natura clinica (*Camden*), al senso di unità che si crea tra blogger e lettori (*Biancaspina*, *ZiaCris*, *Juliaset*) e alla conseguente possibilità di uscire dalla solitudine (*Mamigà*), all'uso del blog come luogo per sfogare gli stress accumulati (*Widepeak*), all'annullamento delle distanze (*Mamigà*), al dare senso alla malattia (*Widepeak*) e ad un generico "darsi forza" e "serenità" e "speranza" che deriva dall'uso di questo mezzo (*Romifan*, *Daniela*).

In relazione a possibili effetti negativi derivanti dalla narrazione attraverso i blog non è stato trovato alcun riferimento in merito.

Benché l'infermiere venga citato innumerevoli volte, dai post presi in esame non risultano palesate specifiche considerazioni relative alle sue funzioni, essendo tale figura citata più in relazione a specifiche persone, a qualità umane e ad un aspetto relazionale (*l'infermiere A.*, *l'infermiera F.*, ...) che da un punto di vista prettamente professionale.

E' possibile però ricavare delle considerazioni circa alcuni bisogni degli assistiti da essi espressi attraverso i blog, e che potrebbero essere assolvibili dall'infermiere. Questi sono correlati principalmente a necessità di natura informativa, in relazione a: procedure cliniche o diagnostiche, argomenti relativi alla gestione degli effetti collaterali della

terapia, aspetti integrativi della cura (quali la dieta o l'attività fisica) e questioni correlate alla sessualità. In secondo luogo, l'infermiere risulta anche essere il professionista che per la maggior parte del tempo è in contatto con l'assistito, e per questa ragione egli riveste un ruolo fondamentale anche nella gestione emotiva della malattia e della terapia. Ad esempio egli può fornire un supporto psicologico in relazione all'accettazione del corpo segnato da cicatrici dopo un intervento chirurgico, o dopo un intervento mutilante come la mastectomia o dopo la perdita dei capelli in relazione a cicli di antitumorali. A tale figura professionale il malato può inoltre richiedere di confrontarsi su argomenti di natura antropologica, quali il dolore, la morte ed il senso della vita.

In questo lavoro di tesi è stata inoltre intervistata una scrittrice e blogger esperta dell'argomento, Giorgia Biasini, attraverso la somministrazione di un'intervista semi-strutturata (allegato 1).

Da tale intervista risulta chiaro come anche questa fonte sia coerente con quanto riportato in letteratura e precedentemente esposto circa i vantaggi e i benefici della narrazione scritta della propria malattia. Citando l'autrice, *“scrivere può avere un effetto terapeutico (...) perché attraverso la parola scritta chi si ammala trova una propria voce personale con la quale narrare il proprio vissuto di malattia, che di norma produce smarrimento e angoscia. La scrittura ha quindi un potere “ricostruttivo” della propria identità ferita (...) oltre a un più immediato effetto di sfogo”*.

Accanto a queste peculiarità, proprie della narrazione scritta, si affiancano quelle “tecniche” dei blog, in quanto questo strumento *“permette una condivisione in tempo reale con chi legge e una effettiva comunicazione tra pari, limitando o annullando completamente quel muro di paura e solitudine che circonda chi si ammala”*.

Un altro punto su cui si concentra Biasini è quello relativo alla percezione, spesso ricorrente nella nostra società, del cancro inteso come un tabù o una patologia verso la quale provare un sentimento di vergogna o pudore. Questa concezione sviata della malattia è superabile, sempre secondo l'autrice, anche attraverso la scrittura e la condivisione della propria condizione.

Coerentemente a quanto riscontrato nell'analisi dei blog non sono presenti effetti negativi nell'utilizzo di questi, ma è necessario, sempre secondo la Biasini, che venga posta attenzione *“per non incorrere in un eccesso di esposizione pubblica o attenzioni morbose sulla condizione che si vive e si racconta (...). Bisogna imparare a filtrare ciò che proviene dall'esterno, commenti, richieste, consigli”*.

Sempre secondo l'autrice il personale infermieristico riveste un ruolo di primaria importanza, in quanto *“è fondamentale ricevere non solo una buona assistenza professionale, ma calore, incoraggiamento, sostegno umano (...) l'ideale è che vi possa essere continuità nell'attività di assistenza, così da facilitare lo stabilirsi di un rapporto di fiducia tra pazienti e personale”*.

E' inoltre ribadito come l'infermiere, oltre a costituire un punto di riferimento sul piano umano oltre che professionale, possa prendere conoscenza di alcuni bisogni della persona assistita attraverso la frequentazione dei *cancer blog*, nei quali egli può trovare la possibilità di *“offrire consigli terapeutici in modo più informale”*.

## **DISCUSSIONE**

Dall'analisi condotta sulla letteratura reperita e alla luce dei blog considerati, oltre all'intervista ad una nota *cancer blog* italiana, risulta chiaro come i mezzi di comunicazione abbiano subito una grande evoluzione, soprattutto negli ultimi anni, con una conseguente rivoluzione nel modo di comunicare. All'interno di questo contesto, la nascita dei blog ha rappresentato una risorsa importante nell'ambito della narrazione della malattia, e soprattutto in ambito oncologico questo nuovo strumento è capace di portare innumerevoli vantaggi e benefici non solo per il malato, che condivide sul web la propria malattia, ma anche per i propri parenti ed amici, che in alcune occasioni gestiscono direttamente un blog per narrare la condizione patologica dal proprio punto di vista.

Risulta chiaro come questo mezzo per la narrazione della propria condizione abbia un concreto ed immediato effetto positivo soprattutto a livello psicologico, perché il malato trova sicurezze e speranze in relazione alla condivisione della propria esperienza, con la formazione di vere e proprie comunità virtuali.

I temi trattati, relativi non solo alla malattia ed alle cure, ma anche agli affetti e al senso della vita, inducono il malato ad una riflessione profonda e ad un'organizzazione di idee e concetti da cui trae immediato beneficio.

E' emerso inoltre come la comunicazione attraverso questo nuovo mezzo consenta di mantenere rapporti sociali e crearne di nuovi, oltre a consentire lo scambio di informazioni tra persone che hanno vissuto eventi analoghi.

Il confrontarsi con persone che vivono esperienze simili, soprattutto dopo eventi traumatici come il cancro, può aiutare il malato ad uscire da se stesso e dal suo punto di osservazione, spesso unico e totalizzante, a vantaggio di una visione d'insieme e di un senso più allargato dell'esperienza, perché l'attuazione pratica della scrittura

presuppone in primo luogo una riorganizzazione mentale degli episodi traumatici, e questo comporta l'attribuzione di un senso al proprio vissuto di malattia.

Questa caratteristica costituisce il cardine della Medicina Narrativa, che attraverso la narrazione, in particolar modo di esperienze dolorose o traumatiche, aiuta il malato ad individuare il significato di queste ultime. In questo contesto la scrittura acquisisce delle proprietà terapeutiche (therapeutic writing).

Da quanto considerato risulta altrettanto evidente il vantaggio del mutuo aiuto attraverso i blog rispetto alle modalità di incontro tradizionali, con innumerevoli benefici a livello non solo socio-economico, ma anche psicologico, in quanto per alcune persone i diversi gradi di anonimato che la rete è capace di offrire possono rappresentare un'ulteriore fonte di sicurezza. A questa caratteristica è da aggiungere anche che questo mezzo di comunicazione consente di raggiungere un numero maggiore di persone, senza vincoli spazio-temporali, contribuendo a ridurre il senso di isolamento e solitudine che spesso accompagna i malati oncologici, i quali, a causa delle cure che devono effettuare sono spesso inseriti per lunghi periodi in regime di ricovero, e talvolta anche in condizione di isolamento protettivo.

Nonostante tutti i benefici che è possibile trarre dai blog, risulta però ancora fortemente sbilanciata la tipologia di assistiti che ne fa uso, essendo per la maggior parte di genere femminile di etnia caucasica con un alto livello di istruzione. Il fatto che vi sia una popolazione quasi esclusivamente femminile può essere riconducibile alla maggior difficoltà che ha il genere maschile nel narrare i propri eventi privati, soprattutto quando questi riguardano il proprio stato di salute e di malattia.

Accanto a queste considerazioni è anche necessario prendere atto di alcuni aspetti negativi correlati a questa forma di comunicazione, il principale è relativo alla possibilità della trasmissione di informazioni cliniche errate, imprecise o fuorvianti.

Accanto a questo primo aspetto negativo vi è anche da considerare la possibilità di incorrere in un eccesso di esposizione pubblica o di attenzioni morbose circa la condizione che si sta vivendo.

La funzione dell'infermiere è fondamentale sia in relazione all'aspetto clinico della cura sia in relazione al supporto emotivo e psicologico nei confronti dell'assistito: proprio perché il malato, e con esso i suoi bisogni, è al centro dell'operato dell'infermiere. Dal punto di vista infermieristico i blog rappresentano uno strumento privilegiato per la comprensione dei bisogni dell'assistito e della sua famiglia ed amici, in quanto costituiscono un canale di sfogo "diretto" e senza censure per lo stress che la patologia e la cura recano loro.

Attraverso la frequentazione dei blog gli infermieri possono prima di tutto prendere atto dei bisogni degli assistiti nella semplice lettura dei post. In secondo luogo interagire in modo più attivo. In tal modo possono offrire consigli terapeutici utilizzando un canale più informale, e ciò consentirebbe anche di limitare gli effetti negativi conseguenti alla divulgazione di informazioni cliniche errate o fuorvianti, in quanto l'autorevolezza del professionista sarebbe garante della validità.

La strategia proposta è quella di incentivare nel personale infermieristico la frequentazione dei blog. Si potrebbe ipotizzare che in centri oncologici ci siano alcuni infermieri dedicati a questo obiettivo con competenze specifiche che possano divulgare informazioni corrette e offrire supporto mirato ai pazienti.

Questa strategia è stata anche suggerita dalla scrittrice Giorgia Biasini, quando afferma: *“credo che possa essere utile alla comunicazione e al rapporto tra pazienti e personale sanitario se i “cancer blog” venissero seguiti con attenzione anche dai professionisti della salute, magari per capire meglio le esigenze di chi vive la malattia sulla propria pelle, e per offrire consigli terapeutici in modo più informale”*.



I limiti di questo lavoro di tesi sono riconducibili principalmente alla limitata letteratura relativa a questo argomento, e ai campioni ridotti di popolazione considerata nei suddetti studi. Per quanto concerne lo studio dei blog, è emersa la difficoltà di collezionare, analizzare ed organizzare i blog inerenti all'oggetto della ricerca, in quanto la presenza dei *cancer blog* nel web è estremamente vasta, ed inoltre ogni blog presenta numerosi contenuti, anche riconducibili ad anni di narrazione.

Per tale ragione si è stabilito di utilizzare un *metablog*, ossia un unico portale (*Oltreilcancro*) nel quale sono raccolti in modo selezionato post presenti in differenti blog. In tal modo si è potuto effettuare una ricerca più circoscritta e mirata, ma con il limite dettato dalla selezione dei post che effettua il portale *Oltreilcancro*.

## CONCLUSIONI

Il presente elaborato di tesi si è posto come obiettivo quello di analizzare in primo luogo i benefici sulla persona affetta da patologia oncologica della comunicazione e narrazione della propria malattia per mezzo dei blog, attraverso lo studio di articoli di letteratura, l'analisi di blog presenti sul portale *Oltreilcancro* e mediante l'intervista ad una blogger esperta dell'argomento.

Alla luce della ricerca svolta è possibile concludere come la narrazione della propria malattia, in particolare quella oncologica, porti innumerevoli benefici all'assistito. Questo avviene in relazione al fatto che affinché i propri pensieri possano venir espressi in maniera efficace, è necessario in primo luogo una riorganizzazione mentale e psicologica della propria individualità e del proprio *io*, e questo comporta la presa di coscienza, e quindi dell'attribuzione di un significato, alla propria condizione di malattia (*therapeutic writing*).

A questa conclusione preliminare è da aggiungere come la narrazione della propria condizione attraverso i blog possa costituire fonte ulteriore di beneficio e vantaggio nei confronti sia del malato sia dei relativi amici e familiari in ambito psicologico, emotivo, sociale, informativo ed economico. Questo non solo perché i blog consentono di mantenere le connessioni sociali nonostante l'isolamento che spesso si associa alla patologia oncologica, ma anche a causa della possibilità di confrontarsi con persone che hanno vissuto esperienze simili, dell'opportunità di scambiarsi informazioni e di sfogare le proprie frustrazioni, del dare un senso alla malattia attraverso l'autoriflessione e l'accettazione di sé.

Tali benefici nell'utilizzo dei blog possono contribuire a far considerare questi ultimi come un valida alternativa rispetto ai gruppi di mutuo aiuto tradizionali, in quanto possiedono differenti vantaggi: l'economicità del mezzo, essendo internet ormai

accessibile pressoché a tutti; la possibilità dell'anonimato; l'annullamento del tempo, in quanto non vi sono limiti di orario nell'utilizzo; l'annullamento dello spazio, in quanto le distanze geografiche non costituiscono un limite della comunicazione.

Il secondo obiettivo di tesi era relativo all'individuazione e alla valutazione di bisogni di assistenza infermieristica espressi dalle persone con patologia oncologica attraverso l'esperienza soggettiva descritta attraverso i blog.

In relazione a questo secondo obiettivo è possibile identificare come i bisogni espressi siano correlati principalmente a necessità di natura informativa (procedure cliniche o diagnostiche, gestione degli effetti collaterali, aspetti integrativi della cura quali la dieta o l'attività fisica, questioni correlate alla sessualità). L'infermiere riveste inoltre una funzione fondamentale anche nella gestione emotiva della malattia e della terapia, essendo colui che durante la degenza è più a contatto, anche in termini di tempo, con la persona assistita: per tale ragione spesso si instaura un profondo rapporto di fiducia tra infermiere e malato, che può comportare il confronto anche su argomenti delicati quali il dolore, la morte ed il senso della vita.

Si possono inoltre effettuare alcune considerazioni sulla presenza dell'infermiere nella narrazione della malattia oncologica attraverso i blog:

- E' di primaria importanza per il personale infermieristico essere a conoscenza dell'uso delle nuove tecnologie, quali i blog, e dei relativi vantaggi e svantaggi, allo scopo di sapersi approcciare all'assistito anche in relazione a questi nuovi strumenti di comunicazione e ricerca di informazioni.
- Alla luce delle considerazioni precedentemente esposte, il personale infermieristico dovrebbe valutare la possibilità di incoraggiare il paziente, soprattutto quello oncologico, verso la narrazione della propria malattia attraverso l'uso dei blog.

- Risulta altresì importante per l'infermiere la frequentazione dei blog allo scopo di prendere atto di bisogni di pertinenza infermieristica non necessariamente espressi in altro modo. Tale frequentazione dei blog può avvenire anche solo attraverso la lettura dei contenuti e senza dovendo commentare o partecipando in maniera attiva alla vita sociale del blog.
- L'infermiere può fornire attraverso i blog consigli di natura clinica utilizzando così un canale informale.

In conclusione è possibile affermare come i *diari online* rappresentino un valido strumento di supporto nel traumatico momento di irruzione della malattia, costituendo a tutti gli effetti quella che viene definita dai cancer blogger "*blogterapia*".

## **BIBLIOGRAFIA**

1. Bonaiuti G, Pettenati MC, Raineri M. Dal sé alle reti: nuove pratiche di social network per la collaborazione in rete. In: E-learning 2.0 il futuro dell'apprendimento in rete, tra formale e informale. Trento: Erickson, 2006, p.105-26.
2. Ivis S, Lovisatti AR. La comunicazione nel web. In: La comunicazione della salute. Un manuale. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2009, p.223-30.
3. Cattaneo A. La comunicazione sulla salute nei mass media: temi ricorrenti, stereotipi, attese, pregiudizi e modelli di comunicazione. In: La comunicazione della salute. Un manuale. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2009, p.83-91.
4. Bonaiuti G. Formazione in rete tra formale e informale. Verso l'e-learning 2.0. In: E-learning 2.0 il futuro dell'apprendimento in rete, tra formale e informale. Trento: Erickson, 2006, p.13-58.
5. Forum [online]. In: <http://www.treccani.it/vocabolario/tag/forum/> (ultimo accesso 22/05/2014).
6. Bonaiuti G, Fini A. Blog. In: E-learning 2.0 il futuro dell'apprendimento in rete, tra formale e informale. Trento: Erickson, 2006, p.149-57.
7. Fraia G. Struttura di un blog. In: Blog-grafie - Identità narrative in rete. Milano: Guerrini Studio, 2007, p.19.
8. Zannini L. La medicina narrativa nella pratica clinica. In: Medical humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2008, p.37-136.
9. Biasini G. Introduzione. In: Scrivere fa bene. Narrare la malattia, curarsi con un blog. Arezzo: Zona, 2013, p.9-15.
10. Tumore&Blog [online]. In: <http://www.airc.it/finanziamenti/informazione/fondamentale/giugno2010/tumore-blog/> (ultimo accesso 30/05/2014).

11. Ruberto MG, Ferrari G. Effetti della tecnologia nella comunicazione medico-paziente. In: *La comunicazione della salute. Un manuale*. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2009, p.128-31.
12. Oltreilcancro. Esperienze di bloterapia [online]. In: [www.oltreilcancro.it](http://www.oltreilcancro.it) (ultimo accesso 07/08/2014).
13. Biasini G. Come una funambola. Dieci anni in equilibrio sul cancro. 2011.
14. Chiu YC, Hsieh YL. Communication online with fellow cancer patients: writing to be remembered, gain strength, and find survivors. *J Health Psychol* 2013;18:1572-81.
15. Kim B, Gillham DM. The experience of young adult cancer patients described through online narratives. *Cancer Nurs* 2013;36:377-84.
16. Lowney AC, O'Brien T. The landscape of blogging in palliative care. *Palliat Med* 2012;26:858-9.
17. Keim-Malpass J, Baernholdt M, Erickson JM, Ropka ME, Schroen AT, Steeves RH. Blogging through cancer: young women's persistent problems shared online. *Cancer Nurs* 2013;36:163-72.
18. Keim-Malpass J, Albrecht TA, Steeves RH, Danhauer SC. Young women's experiences with complementary therapies during cancer described through illness blogs. *West J Nurs Res* 2013;35:1309-24.
19. Ngwenya NB, Mills S. The use of weblogs within palliative care: a systematic literature review. *Health Informatics J* 2014;20:13-21.
20. Keim-Malpass J, Steeves RH. Talking with death at a diner: young women's online narratives of cancer. *Oncol Nurs Forum* 2012;39:373-8,406.
21. Solano L. Come e perche funziona la tecnica della scrittura. In: *Scrivere per pensare. La ritrascrizione dell'esperienza tra promozione della salute e ricerca*. Milano: Franco Angeli, 2007, p.17-29.

22. Lepore SJ, Buzaglo JS, Lieberman MA, Golant M, Davey A. Standard versus prosocial online support groups for distressed breast cancer survivors: a randomized controlled trial. *BMC cancer* 2011;11:379.
23. Elwell L, Grogan S, Coulson N. Adolescents living with cancer: the role of computer-mediated support groups. *J Health Psychol* 2011;16:236-48.
24. Treadgold CL, Kuperberg A. Been there, done that, wrote the blog: the choices and challenges of supporting adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol* 2010;28:4842-9.
25. Kim S, Chung DS. Characteristics of cancer blog users. *J Med Libr Assoc* 2007;95:445-50.
26. Andersson M, Gustafsson E, Hansson K, Karlsson M. External mirroring of inner chaos: blogging as experienced by the relatives of people with cancer. *Int J Palliat Nurs* 2013;19:16-23.
27. Chung DS, Kim S. Blogging activity among cancer patients and their companions: Uses, gratifications, and predictors of outcomes. *Journal of the American Society for Information Science and Technology* 2008;59:297-306.
28. Sillence E, Mo PK. Communicating health decisions: an analysis of messages posted to online prostate cancer forums. *Health Expect* 2014;17:244-53.
29. Ziebland S, Wyke S. Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people's health? *Milbank Q* 2012;90:219-49.
30. Heilferty CM. Toward a theory of online communication in illness: concept analysis of illness blogs. *J Adv Nurs* 2009;65:1539-47.
31. Watson J. The rise of blogs in nursing practice. *Clin J Oncol Nurs* 2012;16:215-7.

## **ALLEGATO 1: Intervista alla scrittrice Giorgia Biasini**

Intervista semi-strutturata a Giorgia Biasini, nota *cancer blog* italiana ed esperta dell'argomento. La persona intervistata è cofondatrice del portale *Oltreilcancro* e dell'associazione *Annastaccatolisa*, che ha come obiettivo quello di contribuire alla prevenzione, alla ricerca e alla cura dei carcinomi mammari. Giorgia Biasini è inoltre autrice dei libri *Come una funambola. Dieci anni in equilibrio sul cancro*<sup>13</sup> e *Scrivere fa bene. Narrare la malattia, curarsi con un blog*<sup>9</sup> entrambi relativi alla propria esperienza oncologica.

1. D: “Scrivere fa bene. Narrare la malattia, curarsi con un blog”. In che modo la scrittura ha un effetto “terapeutico” nelle persone con patologia oncologica? Cosa comporta l'utilizzo dei blog rispetto alla forma di scrittura più tradizionale?

R: “Scrivere può avere un effetto terapeutico sulle patologie oncologiche, e più in generale su tutte quelle patologie che mettono in pericolo e sconvolgono l'esistenza, perché attraverso la parola scritta chi si ammala trova una propria voce personale con la quale narrare il proprio vissuto di malattia, che di norma produce smarrimento e angoscia. La scrittura ha quindi un potere “ricostruttivo” della propria identità ferita dal trauma della scoperta di avere una patologia così grave da affrontare, oltre a un più immediato effetto di sfogo, di rottura del tabù del silenzio che accompagna in particolare il cancro. Inoltre, rispetto alle forme tradizionali di scrittura, il blog permette una condivisione in tempo reale con chi legge e una effettiva comunicazione tra pari, limitando o annullando completamente quel muro di paura e solitudine che circonda chi si ammala”.



2. D: Ci sono “effetti collaterali” o specifiche “precauzioni d’uso” da considerare in relazione alla blogterapia? In particolare, nella sua esperienza, ci sono stati anche dei lati problematici o delle conseguenze in qualche misura negative o controproducenti nell’uso dei blog?

R: “No, effetti collaterali nella mia esperienza non ci sono stati. Precauzioni d’uso sono necessarie per non incorrere in un eccesso di esposizione pubblica, o attenzioni morbose sulla condizione che si vive e si racconta. Bisogna imparare a filtrare ciò che proviene dall’esterno, commenti, richieste, consigli. Il blog permette di esprimersi in totale libertà, ma non sempre è opportuno farlo. Come ogni strumento di comunicazione, è importante imparare ad usarlo con accortezza, per non perdere di vista che si tratta sempre di uno strumento. Il fine deve essere il benessere della persona che scrive...”

3. D: Nel suo libro “Scrivere fa bene. Narrare la malattia, curarsi con un blog”, Anna Lisa scrive “[...] ho preferito una vita tranquilla, fatta di affetto, coccole, baci, chiacchiere, attenzioni e carezze da parte delle infermiere [...]”. In relazione alla sua esperienza che rapporto si instaura tra infermiere e persona assistita?

R: “Il ruolo del personale infermieristico è molto importante in un reparto oncologico, in particolare durante le sedute di chemioterapia, o in caso di ricoveri, quando è fondamentale ricevere non solo una buona assistenza professionale, ma calore, incoraggiamento, sostegno umano. Nella mia esperienza tutto questo in linea di massima c’è sempre stato, anche se, ovviamente, dipende molto anche dalle qualità umane delle singole persone e dall’organizzazione della struttura sanitaria. L’ideale è che vi possa essere continuità nell’attività di assistenza, così da facilitare lo stabilirsi di un rapporto di fiducia tra pazienti e personale”.

4. D: Spesso nei blog vengono narrate e quindi discusse questioni più cliniche di natura tecnica (come procedure diagnostiche o effetti e conseguenze della chemioterapia), attraverso lo scambio diretto di esperienze tra malati e senza il contributo dei professionisti. Alla luce della sua esperienza, potrebbe essere utile la presenza dell'infermiere in questo contesto per la "validazione" delle informazioni scambiate e per eventuali chiarimenti?

R: "Credo che il grande valore della narrazione di malattia attraverso un blog sia dato proprio dalla possibilità di raccontare la propria esperienza con consapevolezza e in piena libertà. Credo però che possa essere utile alla comunicazione e al rapporto tra pazienti e personale sanitario se i "cancer blog" venissero seguiti con attenzione anche dai professionisti della salute, magari per capire meglio le esigenze di chi vive la malattia sulla propria pelle, e per offrire consigli terapeutici in modo più informale".

## ALLEGATO 2 : Tavole di estrazione dati

<b>Referenza</b>	Andersson M, 2013
<b>Disegno di studio / metodi</b>	Studio qualitativo. Intervista telefonica con domande aperte.
<b>Obiettivo</b>	Analizzare esperienze di blog delle persone con un familiare affetto da cancro al fine della vita.
<b>Esiti</b>	La scrittura attraverso i blog delle persone aventi un familiare affetto da cancro consentono: - la condivisione del dolore; - l'espressione del proprio senso di insicurezza; - il ricordo del parente defunto.
<b>Popolazione</b>	12 persone (7 donne e 5 uomini, tra i 30 e i 50 anni) con un blog con familiare affetto da patologia oncologica al fine della vita. 7 sono mogli/mariti, 4 sono madri, 1 è padre. 8 familiari hanno scritto sui blog prima e dopo la morte del parente; 3 hanno iniziato a scrivere sul blog dopo la morte del familiare; 1 ha scritto sul blog durante la malattia del parente.
<b>Risultati</b>	I blog hanno contribuito al benessere dei familiari per numerose ragioni: - possono mantenersi in contatto con il mondo esterno; - possono esternare eventi stressanti ed esprimere sentimenti, come il senso di insicurezza; - consentono il confronto con persone con esperienze simili condividendo il dolore e il ricordo del parente defunto; - permettono di ottenere supporto.
<b>Discussione / conclusione</b>	Gli infermieri dai blog possono: - meglio comprendere l'esperienza dei parenti; - comprendere come rapportarsi con essi. Visti gli effetti positivi della scrittura, gli infermieri possono valutare di suggerire ai parenti di malati oncologici di aprire un blog per narrare la propria esperienza.

<b>Referenza</b>	Chiu YC, 2012
<b>Disegno di studio / metodi</b>	Studio qualitativo Discussioni all'interno di gruppi di popolazione: la popolazione è suddivisa in 7 gruppi, ogni gruppo include partecipanti differenti per età, genere e tipologia di cancro. La discussione all'interno del gruppo è guidata da un moderatore, il quale trascrive i risultati, ed è della durata di 2-4 ore.
<b>Obiettivo</b>	Analizzare: il ruolo di internet nelle esperienze di malattie in persone con cancro; il motivo per cui scrivono sui blog; la modalità con cui la scrittura e la lettura influenza la loro esperienza di malattia.
<b>Esiti</b>	Con l'utilizzo dei blog è possibile: <ul style="list-style-type: none"> <li>- ricostruire la propria storia;</li> <li>- esprimere la solitudine;</li> <li>- essere conosciuti e ricordati anche dopo la morte;</li> <li>- ricevere forza e sollievo;</li> <li>- aiutare altre persone con cancro.</li> </ul> Leggere i blog di altri pazienti può influenzare i malati nelle scelte, superando il parere medico.
<b>Popolazione</b>	34 pazienti con patologia oncologica.
<b>Risultati</b>	La maggioranza dei partecipanti è di sesso femminile (61.8%) con un'età superiore a 40 anni (55.8%), il 52.9% ha un diploma di scuola superiore. Il 70.6% dei pazienti partecipanti hanno una diagnosi di cancro risalente a 1-5 anni, mentre il 76.5% è attualmente in follow-up. Il 38.2% è affetto da un cancro dell'apparato respiratorio e circolatorio, il 29.4% dell'apparato riproduttivo femminile.
<b>Discussione / conclusione</b>	I blog sono un importante mezzo di comunicazione, le parole hanno un beneficio terapeutico per pazienti, familiari e amici. Lo scambio di informazioni può avere degli effetti negativi: informazioni mediche potenzialmente dannose. Gli operatori sanitari possono incoraggiare i pazienti nell'interagire con altri pazienti su internet e possono sviluppare servizi o siti web che aiutino i pazienti a valutare le informazioni online.

<b>Referenza</b>	Chung D, 2007
<b>Disegno di studio / metodi</b>	Studio quantitativo basato su un questionario on-line.
<b>Obiettivo</b>	Valutare la frequenza con cui i malati di cancro ed i loro parenti utilizzano i blog, quali sono le differenze dell'uso tra questi due tipi di utenti e quali sono i feedback ricevuti.
<b>Esiti</b>	La condivisione su internet della malattia aiuta nella gestione delle emozioni e nella condivisione di informazioni. Spesso i blog vengono utilizzati per comunicare le proprie frustrazioni
<b>Popolazione</b>	113 persone maggiorenne (70 pazienti, 43 parenti) che hanno pubblicato recentemente (dalla data dello studio) post recanti la parola "cancer" nel titolo su blog. 62% intervistati erano malati, il 38% parenti. 77% donne, 23% uomini. 61% ha un guadagno di almeno 50000 \$, 71% ha almeno una laurea breve. L'età media è 57 anni. 38% affetto da cancro al seno, 10% cancro ai polmoni, 7% linfoma non-Hodgkin, 7% cancro ovarico.
<b>Risultati</b>	89% si considera almeno abile nell'uso di internet, 39% sono d'accordo o molto d'accordo sul fatto che i blog siano fonti di informazione, 44% sono indifferenti, 14 % non sono d'accordo e 3% non sono molto d'accordo su questo.
<b>Discussione / conclusione</b>	I blog sono un utile strumento sia per le persone affette da cancro sia per i loro parenti, per la condivisione di informazioni e per la gestione emotiva della malattia.

<b>Referenza</b>	Elwell L, 2010
<b>Disegno di studio / metodi</b>	Studio qualitativo basato sull'analisi di 1977 messaggi postati su un gruppo di mutuo aiuto per adolescenti affetti da cancro.
<b>Obiettivo</b>	Valutare il ruolo dei gruppi di mutuo aiuto on-line negli adolescenti affetti da cancro.
<b>Popolazione</b>	151 adolescenti affetti da cancro.
<b>Esiti / risultati</b>	I gruppi di mutuo aiuto on-line presentano innumerevoli vantaggi rispetto a quelli tradizionali, tra questi il fatto di poter restare anonimi ha un ruolo determinante. Vengono chieste (e fornite) informazioni sia di natura informativa (trattamenti e paure associate, immagine del corpo, dieta, ruolo dello sport e dei media) che di natura più strettamente "antropologica" (religione, perseverare nei trattamenti, perdita degli amici, possibilità di non andare a scuola).
<b>Discussione / conclusione</b>	E' utile agli operatori sanitari frequentare, anche solo come lettori, i gruppi on-line di mutuo aiuto, in modo da prendere atto dei problemi e delle necessità dei pazienti oncologici adolescenti.

<b>Referenza</b>	Heilferty CM, 2009
<b>Disegno di studio/ metodi</b>	Review. Sono studiati i post relativi al cancro in 17 database contenenti post in lingua inglese.
<b>Obiettivo</b>	Determinare la rilevanza della comunicazione della malattia attraverso i blog.
<b>Popolazione</b>	Assente.
<b>Esiti / risultati</b>	I blog possono: - aumentare e migliorare la relazione tra pazienti e operatori sanitari, - aumentare le conoscenze infermieristiche riguardanti la vita delle persone assistite durante la malattia.
<b>Discussione / conclusione</b>	I blog sono l'espressione online della narrazione della malattia.

<b>Referenza</b>	Keim-Malpass J, 2012
<b>Disegno di studio / metodi</b>	Studio qualitativo basato sull'analisi dei post presenti in 16 blog gestiti da donne affette da tumore.
<b>Obiettivo</b>	Indagare attraverso i blog le esperienze di giovani donne con diagnosi di tumore, individuandone i temi trattati.
<b>Popolazione</b>	16 donne affette da tumore tra 20 e 39 anni.
<b>Esiti / risultati</b>	<p>Tematiche presenti nei blog:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- diagnosi: distorsione del tempo con caratteristiche di surrealità, agonia e shock;</li> <li>- chemioterapia, radioterapia, esami e visite;</li> <li>- incertezza nel futuro;</li> <li>- peggioramento delle condizioni cliniche e morte.</li> </ul>
<b>Discussione / conclusione</b>	<p>Attraverso i blog i malati possono:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- esprimere emozioni;</li> <li>- scambiarsi informazioni;</li> <li>- avere supporto sociale.</li> </ul> <p>L'infermiere può attuare interventi relativi a:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- l'elaborazione delle emozioni;</li> <li>- il confronto con la mortalità.</li> </ul>

<b>Referenza</b>	Keim-Malpass J, Albrecht TA, 2013
<b>Disegno di studio/ metodi</b>	Studio qualitativo basato sull'analisi dei post presenti in 16 blog gestiti da donne affette da tumore.
<b>Obiettivo</b>	Analizzare la presenza delle terapie complementari nei blog.
<b>Popolazione</b>	16 giovani donne con diagnosi di cancro tra i 20 e 39 anni.
<b>Esiti / risultati</b>	<p>I blog vengono molto spesso utilizzati per:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- descrivere le terapie complementari usate;</li> <li>- narrarne gli effetti.</li> </ul>
<b>Discussione conclusione</b>	Il blog viene molto spesso utilizzato per condividere informazioni riguardanti le terapie complementari.

<b>Referenza</b>	Keim-Malpass J, Baernholdt M, 2013
<b>Disegno di studio / metodi</b>	Studio qualitativo svolto attraverso l'analisi dei post contenuti su 16 differenti <i>cancer blog</i>
<b>Obiettivo</b>	Individuare come vengono vissute le esperienze relative al cancro di persone affette da tale patologia e successivamente narrate nei blog.
<b>Popolazione</b>	16 giovani donne con patologia oncologica tra 20 e 39 anni.
<b>Esiti / risultati</b>	Nei blog emergono molto spesso i seguenti temi: il dolore, la fatigue, l'ansia, la paura, la rabbia, la fertilità, lo stress post-traumatico e le barriere finanziarie.
<b>Discussione / conclusione</b>	Nella pratica clinica la narrazione online permette agli infermieri di comprendere il punto di vista delle esperienze vissute dalle persone assistite malate di cancro.

<b>Referenza</b>	Kim B, 2013
<b>Disegno di studio / metodi</b>	Review qualitativa. Analisi di 164 blog scritti da malati di cancro.
<b>Obiettivo</b>	Esplorare le esperienze di giovani adulti affetti da cancro attraverso l'analisi dei temi presenti nella narrazione online relativa alla propria malattia.
<b>Popolazione</b>	46 giovani adulti malati di cancro, 34 femmine e 12 maschi
<b>Esiti / risultati</b>	Tematiche trattate nei blog: - prospettive future; - isolamento; - mortalità; - corpo; - immagine del cancro; - assistenza sanitaria; - interazione sociale.
<b>Discussione / conclusione</b>	Le narrazioni online rendono possibile: esprimere se stessi; condividere esperienze con persone che hanno la stessa patologia e diminuire la solitudine.



<b>Referenza</b>	Kim S, 2007
<b>Disegno di studio / metodi</b>	Studio quantitativo basato su analisi di banche dati online relative a <i>cancer blog</i> .
<b>Obiettivo</b>	Determinare la demografia dei <i>cancer bloggers</i> .
<b>Esiti</b>	I cancer blog sono gestiti per la maggior parte dei casi da donne di etnia caucasica. Si possono individuare delle tipologie di blogger.
<b>Popolazione</b>	113 persone 60% pazienti oncologici 32% amici e familiari 8% operatori sanitari
<b>Risultati</b>	77% femmine 23% maschi 94% caucasici Età media: 57 anni 72% almeno una laurea breve Si possono individuare 3 tipologie di blogger: - nuovi bloggers; - bloggers da lungo tempo; -blog correlati a informazioni mediche.
<b>Discussione / conclusione</b>	I blog sono uno strumento in ampia diffusione per la narrazione della malattia oncologica, e sono maggiormente utilizzati per ottenere un supporto emotivo che non per scambiare informazioni mediche.

<b>Referenza</b>	Lepore SJ, 2011
<b>Disegno di studio / metodi</b>	Protocollo di studio
<b>Obiettivo</b>	Fornire un protocollo di studio per comparare, determinando vantaggi e svantaggi, i gruppi di mutuo aiuto con quelli on-line.
<b>Popolazione</b>	Donne con un cancro al seno in stadio I o II tra i 21 ed i 65 anni, capaci di usare un computer e di parlare inglese.
<b>Esiti / risultati</b>	nd
<b>Discussione / conclusione</b>	Il protocollo di studio fornisce le modalità con cui sarebbe possibile valutare l'efficacia ed i vantaggi/svantaggi dei gruppi di mutuo aiuto comparati con quelli on-line, che – avvalendosi anche dei blog – possono risultare più economici e più facilmente raggiungibili da un vasto numero di pazienti.

<b>Referenza</b>	Lowney AC, 2012
<b>Disegno di studio / metodi</b>	Caso di studio osservazionale
<b>Obiettivo</b>	Analisi del ruolo che ha la comunicazione attraverso i blog di un giovane paziente affetto da glioblastoma multiforme.
<b>Popolazione</b>	1 paziente trentenne affetto da glioblastoma multiforme.
<b>Esiti / risultati</b>	Il paziente sofferisce alla compromissione motoria derivante da una emiplegia destra e alle difficoltà di espressione connessa ad esse tramite l'utilizzo di un I-Pad, utilizzato anche per aggiornare quotidianamente un blog relativo alla sua malattia.
<b>Discussione / conclusione</b>	Il caso di studio pone il problema di come il personale medico non sempre abbia le capacità di confrontarsi con i nuovi mezzi tecnologici, ed i nuovi mezzi di comunicazione ad essi correlati. I mezzi di comunicazioni utilizzati dal paziente sono una parte integrante e fondamentale della sua vita, e sofferiscono in parte alle sue abilità compromesse dalla malattia.

<b>Referenza</b>	Ngwenya NB, 2013
<b>Disegno di studio / metodi</b>	Review di 6 articoli presenti in letteratura.
<b>Obiettivo</b>	Analizzare l'esperienza di utilizzo dei blog negli utenti del servizio di cure palliative, comprendendo benefici e limiti.
<b>Popolazione</b>	nd
<b>Esiti / risultati</b>	<p>I blogger trovano il blog:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- terapeutico;</li> <li>- di beneficio;</li> <li>- di supporto.</li> </ul> <p>Benefici derivanti dalla narrazione della propria malattia attraverso i blog:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- espressione dei sentimenti;</li> <li>- autoriflessione;</li> <li>- ricevere informazioni da persone con stesse problematiche;</li> <li>- accettazione della malattia;</li> <li>- interazione e condivisione;</li> <li>- sfogo di frustrazioni.</li> </ul>
<b>Discussione / conclusione</b>	I benefici derivanti dalla narrazione della propria patologia attraverso i blog sono conclamati, tuttavia la scarsa letteratura a riguardo indica che ulteriori ricerche sono necessarie per meglio descrivere il fenomeno.

<b>Referenza</b>	Sillence E, 2012
<b>Disegno di studio / metodi</b>	Studio qualitativo di 137 messaggi di 4 persone affette da cancro alla prostata su blog e forum dedicati.
<b>Obiettivo</b>	Analizzare i processi decisionali dei malati di cancro alla prostata attraverso lo studio dei loro post sui blog e forum, valutando come questi possano influenzare le decisioni di altri malati lettori.
<b>Popolazione</b>	4 persone affette da cancro alla prostata.
<b>Esiti / risultati</b>	Circa la metà dei messaggi postati su blog e forum riportano processi decisionali in cui le informazioni mediche non sono trattate in maniera sistematica, mentre i processi decisionali sistematici (36.5 %) prendono in considerazione anche gli effetti collaterali e gli esiti delle scelte effettuate. Non vi sono differenze sostanziali tra blog e forum.
<b>Discussione / conclusione</b>	Gli uomini affetti da cancro alla prostata usano sempre più spesso internet come mezzo di informazione per le decisioni da compiere. Il personale sanitario dovrebbe considerare quest'aspetto durante le fasi decisionali, aspettandosi domande e offrendo chiarimenti in merito alle informazioni lette.

<b>Referenza</b>	Treadgold C, 2010
<b>Disegno di studio / metodi</b>	Review
<b>Obiettivo</b>	Comparare i gruppi tradizionali di supporto per adolescenti e giovani adulti affetti da cancro con quelli online.
<b>Popolazione</b>	Assente.
<b>Esiti / risultati</b>	L'evoluzione dei gruppi di incontro dei malati di cancro si sta trasferendo online.
<b>Discussione / conclusione</b>	L'emergere delle nuove forme di gruppi di supporto online mostrano il continuo bisogno per adolescenti e giovani adulti di interagire con gli altri per avere un supporto per affrontare l'esperienza oncologica.

<b>Referenza</b>	Watson J, 2012
<b>Disegno di studio / metodi</b>	Studio qualitativo – articolo divulgativo.
<b>Obiettivo</b>	Fornire delle considerazioni circa il ruolo dei blog nella pratica infermieristica.
<b>Popolazione</b>	Assente.
<b>Esiti / risultati</b>	Dai blog gli infermieri possono ottenere analoghi benefici a quelli ottenuti dai malati, senza necessariamente gestire o scrivere sui blog, ma anche solamente leggendoli e condividendo le informazioni in essi contenuti.
<b>Discussione / conclusione</b>	La lettura dei blog da parte del personale infermieristico può rappresentare una fonte di formazione in quanto offre l'opportunità di approfondire i bisogni dei pazienti così come amici e familiari.

<b>Referenza</b>	Ziebold S, 2012
<b>Disegno di studio / metodi</b>	Review
<b>Obiettivo</b>	Analizzare il ruolo della condivisione su internet della malattia valutando l'impatto sulla salute del malato.
<b>Popolazione</b>	Persone malate che posseggono un blog. Numero non dichiarato.
<b>Esiti / risultati</b>	Utilizzo di internet da parte delle persone malate: - ricerca di informazione; - supporto emotivo; - impatto sulle credenze; - condividere di informazioni cliniche. Specifico per i blog: -narrare e “visualizzare” la malattia.
<b>Discussione / conclusione</b>	La condivisione della malattia è un punto chiave per professionista sanitario per comprendere come questa venga gestita.

## **RINGRAZIAMENTI**

Desidero ringraziare la relatrice Monica Prastaro e la correlatrice Enrica Scavino per la loro grande disponibilità e gentilezza e per il loro costante supporto.

Un ringraziamento alla scrittrice Giorgia Biasini per la disponibilità e cortesia a condividere la sua esperienza di *cancer blogger*.

Un grazie alla mia famiglia, mamma e papà, Luca e Veronica per il continuo incoraggiamento in questi anni, ai nonni, a Marta, Mattia ed Emanuele sempre presenti, ad Alex per il suo grande ed indispensabile supporto e a Guido.

Un immenso ringraziamento alla mie speciali compagne di banco, Ilaria e Suor Francesca: abbiamo condiviso “le gioie e i dolori” dell’Università, ansie e paure, ma anche soddisfazioni per giungere insieme a questo atteso traguardo. Grazie della vostra amicizia!

Ancora un grazie a Francesca e Sergio per avermi accompagnata in questo percorso.