

FORUM ON-LINE SULLA SALUTE: PERCHÉ HANNO SUCCESSO?

M. Tanis,

VU University, Amsterdam, The Netherlands

Sintesi e adattamento dell'articolo:

"Health-Related On-Line Forums: What's the Big Attraction? "
in *Journal of Health Communication*, 2008, 13: 698-714

A cura di

Elena Barbera, Elisa Ferro, Claudio Tortone

DoRS – Regione Piemonte

(*Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute*)

Abstract

Questo studio analizza i motivi che spingono le persone ad utilizzare i forum on-line sulla salute e in che modo esse ritengono che questo strumento possa aiutarle ad affrontare i loro problemi. I risultati, che si basano su un questionario on-line somministrato agli utenti di differenti forum sulla salute, evidenziano un effetto complessivamente positivo dell'utilizzo dei forum sul grado di capacità di affrontare un problema, sia a livello sociale che individuale. Questo effetto riguarda soprattutto le persone che ricorrono ai forum per raccogliere informazioni o per sentirsi parte di un gruppo.

Tuttavia, per le persone che utilizzano i forum principalmente per discutere sui temi di salute, si riscontra un effetto negativo sulla capacità di far fronte a situazioni critiche (*coping*)¹. Lo studio mostra, inoltre, che le caratteristiche della comunicazione mediata da computer (l'anonimato, l'interazione basata sul testo scritto e la possibilità di ampliare la propria rete di conoscenze) sono riconosciute ma apprezzate dagli utenti in modo differente. Gli utenti che si sentono "etichettati come diversi" (stigmatized) apprezzano particolarmente l'anonimato garantito dai forum on-line, mentre le persone con una mobilità limitata apprezzano la possibilità di poter espandere la propria rete di contatti.

Introduzione

Numerose ricerche mostrano che esiste un incremento sempre maggiore di persone che ricercano su Internet informazioni o consigli relativi alla salute, sia su siti specializzati che attraverso forum di discussione on-line. In questi ultimi gli utenti possono scambiare informazioni, chiedere consigli, discutere di determinati problemi e raccontare storie ad altri che hanno esperienze dirette in merito o che sono in grado di comprendere ciò che si sta affrontando.

In molti forum on-line l'interazione avviene sotto forma di "catena" che inizia con il messaggio pubblicato da qualcuno e che può contenere una domanda, un'osservazione o un racconto personale. Gli altri possono leggerlo e rispondere, se vogliono.

Tranne alcune eccezioni, molti di questi forum non sono supervisionati da professionisti del settore ma sono spesso gestiti o amministrati da persone che hanno avuto un'esperienza diretta rispetto all'argomento trattato nel forum.

Questo articolo affronterà due aspetti legati ai forum sulla salute e al *coping*:

- in che modo l'utilizzo dei forum può aiutare le persone ad affrontare meglio le situazioni critiche, attraverso l'analisi dei diversi livelli di partecipazione (durata, intensità e attività)
- i diversi motivi che spingono le persone a partecipare ai forum (per discutere, per sentirsi parte di un gruppo, per ricercare informazioni, per dare sostegno agli altri, per passare il tempo o perché è utile).

1. I meccanismi e i processi mentali messi in atto dall'individuo come risposta adattativa per ridurre lo stress derivato da una situazione di difficile gestione.

Inoltre, si sperimenterà un modello secondo il quale le diverse caratteristiche dei forum on-line sono ritenute utili rispetto al coping ma vengono valutate in modo diverso dagli utenti che si sentono etichettati come diversi o limitati negli spostamenti.

I potenziali benefici dell'utilizzo dei forum on-line sulla salute

Molte sono le ragioni che spingono le persone a scegliere di utilizzare i forum on-line sulla salute:

1. i forum possono essere un "luogo" di incontro per persone che hanno un interesse comune intorno ad un tema centrale
2. i forum possono facilitare i contatti tra persone con background sociale, culturale o geografico diverso
3. nei forum le persone possono trovare o chiedere informazioni o consigli e imparare dall'esperienza diretta vissuta da altri ("experiential experts")
4. i forum possono essere un "luogo" in cui trovare un supporto emotivo e avere l'opportunità di condividere le proprie esperienze con gli altri
5. nei forum le persone possono parlare più liberamente e senza imbarazzo, senza il rischio di sentirsi giudicati da conoscenti o persone della famiglia
6. la partecipazione ai forum risponde alla necessità di sentirsi parte di un gruppo, riducendo il senso di solitudine delle persone.

Da queste considerazioni è stata formulata l'ipotesi n.1 dello studio: "*partecipare ai forum on-line sulla salute influenza positivamente il coping?*"

I diversi motivi per i quali si utilizzano i forum on-line sulla salute

Le persone possono utilizzare i forum per motivi molto diversi. Questo articolo, attraverso un approccio "usi e gratificazioni", tenta di individuare tali motivi e di comprendere i loro effetti sul coping. Sebbene non siano stati pubblicati studi specifici sulle motivazioni dell'utilizzo dei forum on-line sulla salute, sono stati comunque individuati sei motivi principali per i quali le persone ricorrono all'utilizzo di internet e dei forum quali fonti di informazione sulla propria salute:

1. ricerca di informazioni
2. ricerca di supporto emotivo
3. desiderio di appartenenza ad un gruppo
4. sostegno a chi si trova in situazioni critiche
5. passatempo
6. utilità.

Le caratteristiche

Per comprendere se esiste un legame tra il coping e le modalità di utilizzo dei forum è necessario comprendere quali sono le caratteristiche che attraggono maggiormente gli utenti. A questo scopo è utile osservare in modo più dettagliato gli elementi che distinguono la comunicazione mediata dal computer (CMC) dall'interazione faccia-a-faccia.

Interazione basata sul testo scritto

Anche se attualmente alcuni forum consentono di inserire immagini o di utilizzare la webcam, nella maggior parte di essi l'interazione è testuale e asincrona. Ciò comporta i seguenti vantaggi:

- descrivere le proprie emozioni può generare cambiamenti cognitivi che possono aiutare le persone a comprendere meglio le situazioni in cui si trovano e quindi essere utili nel processo di coping;
- le persone sono valutate in base al proprio contributo apportato nel forum e non in base al proprio aspetto fisico;
- le persone possono formulare attentamente i propri messaggi senza temere di essere interrotte e avere a disposizione tutto il tempo necessario per elaborare le risposte.

Ipotesi n.2: "Le persone che hanno difficoltà ad interagire con gli altri sui problemi legati alla propria salute ritengono che l'utilizzo dei forum influenzi positivamente il coping, in quanto l'interazione è basata sul testo scritto"

L'anonimato

Nei forum le persone hanno la possibilità di non svelare la propria identità, decidendo di rimanere anonime. Ciò consente di esprimere liberamente il proprio pensiero, senza vergognarsi delle idee espresse, delle esperienze vissute o delle domande formulate.

Ipotesi n.3: "Le persone che si sentono "etichettate" ritengono che l'utilizzo dei forum influenzi positivamente il coping, in quanto garantiscono l'anonimato"

La possibilità di estendere la propria rete di contatti

I forum consentono, superando le barriere geografiche e temporali, di mettersi in contatto e di dialogare con persone che vivono o hanno vissuto esperienze simili, o difficilmente raggiungibili in altro modo.

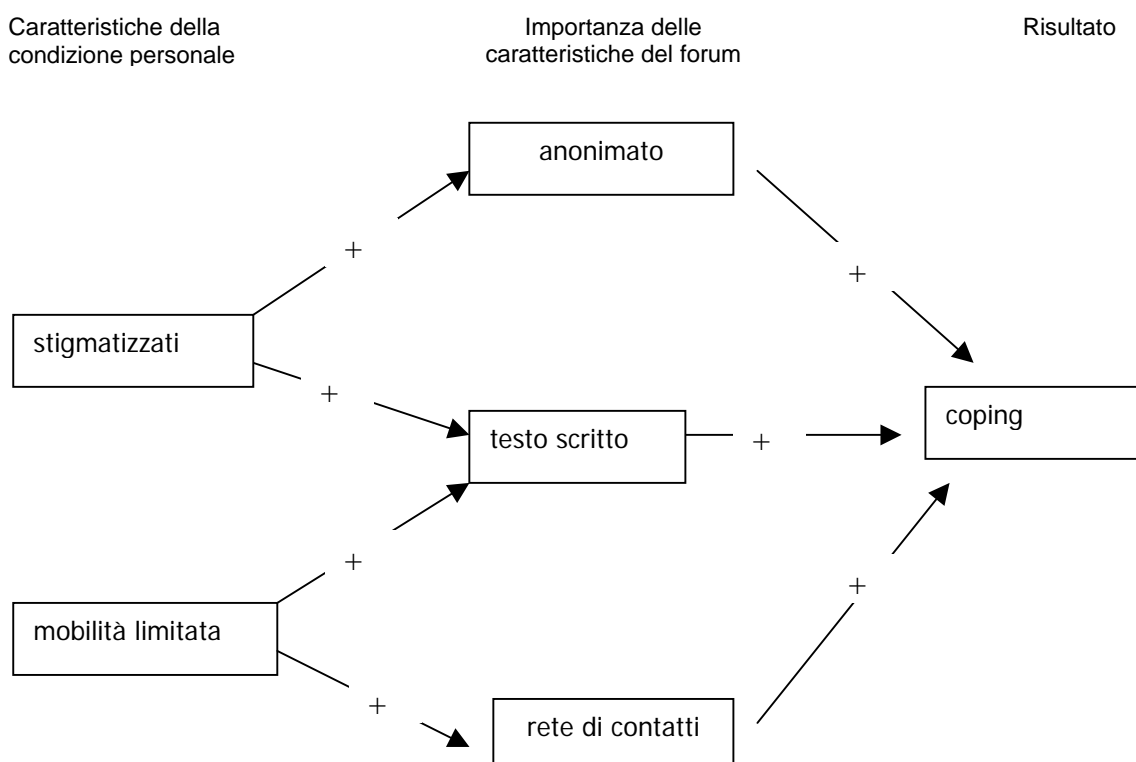
Ipotesi n.4: "Le persone che hanno una mobilità limitata ritengono che l'utilizzo dei forum influenzi positivamente il coping, in quanto consente loro di ampliare la rete di contatti".

Metodologia

L'analisi di questo studio si basa su un'indagine condotta nel novembre 2005 in Olanda, attraverso la somministrazione di un questionario on-line pubblicato in 25 forum inerenti differenti condizioni fisiche (es. diabete e cancro) e mentali (disturbi alimentari e depressione).

Il questionario è rimasto pubblicato per 3 settimane ed è stato compilato da 189 persone di cui il 74% donne. L'età media dei rispondenti è di 37.52 (14-71 anni) con un livello d'istruzione mediamente elevato (45.1 % università, 10.7% scuole superiori, 42.0% scuole professionali, 2.2% scuola primaria).

Figura 1. Modello ipotetico del motivo per cui i forum on-line sulla salute sono ritenuti interessanti



Caratteristiche misurate

Partecipazione

La partecipazione è stata valutata attraverso tre diversi parametri di misura:

- il numero di settimane di accesso a ciascun forum (durata)
- il numero di accessi a settimana (intensità)
- il numero di messaggi pubblicati (attività)

Motivi di partecipazione

I motivi per i quali le persone partecipano ai forum on-line sulla salute sono stati misurati attraverso diverse affermazioni per le quali ogni rispondente poteva esprimere il grado di accordo su una scala a 5 item da "completamente in disaccordo" a "completamente d'accordo":

- Discussione: "per partecipare alla conversazione", "perché amo rispondere alle domande", "per contribuire alla discussione"
- Sentirsi parte di un gruppo: "per appartenere a un gruppo", "per incontrare nuove persone".
- Ricerca di informazioni: "perché è un modo per raccogliere informazioni", "per raccogliere informazioni gratuitamente", "curiosità rispetto al pensiero degli altri".
- Sostegno: "per aiutare gli altri", "per fornire un supporto", "per dire agli altri cosa fare".
- Passatempo: "per passare il tempo quando sono annoiato", "quando non ho niente di meglio da fare", "come passatempo".
- Utilità: "perché le persone non devono necessariamente essere presenti per ricevere il messaggio", "perché è più semplice che raccontare qualcosa off-line", "per esprimere me stesso più facilmente".

Coping

L'utilità dei forum sulla salute rispetto al coping è stata misurata chiedendo ai rispondenti di indicare il proprio grado di accordo su affermazioni riguardanti i rapporti sociali (visitare il forum mi aiuta a "sentirmi meno solo" e a "sentirmi più accettato") e le situazioni individuali (visitare il forum mi "permette di affrontare meglio la mia situazione critica", "mi rende più informato", "mi aiuta a fare progressi nel risolvere la mia situazione critica").

Caratteristiche della condizione personale

Per misurare quanto i rispondenti ritengono che la loro condizione, malattia o situazione sia "etichettata" sono state valutate le seguenti affermazioni: "Il tema di questo forum viene etichettato nella mia rete di contatti", "Il tema di questo forum viene etichettato nella società".

Il livello di mobilità limitata dei rispondenti è stato invece misurato attraverso le seguenti affermazioni: "Ho difficoltà ad uscire di casa", "Prendere parte alla vita sociale è impegnativo per me".

Importanza delle caratteristiche del forum

Al fine di valutare in che misura le persone ritengono molto utili le caratteristiche dei forum on-line, ai rispondenti sono state sottoposte le seguenti affermazioni:

- Anonimato: sul forum "possono nascondere il mio vero nome" "provo un senso di sicurezza perché non devo rivelare chi sono".
- Interazione basata sul testo scritto: sul forum "posso metter per iscritto i miei pensieri e ciò mi aiuta a comprendere meglio la mia situazione", "riesco ad esprimere meglio me stesso perché posso metter per iscritto le mie opinioni".
- La possibilità di estendere la propria rete di contatti: sul forum "posso entrare in contatto con gli altri senza dover uscire di casa", "posso entrare in contatto con persone di tutto il mondo", "incontro persone con le quali non sarei entrato in contatto diversamente"

Risultati

Ipotesi n.1: "partecipare ai forum on-line sulla salute influenza positivamente il coping?"

La prima ipotesi viene confermata solo in parte. Infatti, lo studio evidenzia che il numero di accessi a settimana influisce positivamente sul coping sociale, il numero di messaggi pubblicati sul coping individuale, mentre il numero di settimane di accesso a ciascun forum non incide sul coping sociale. In altri termini, chi visita i forum per periodi di tempo prolungati afferma che con tale partecipazione non si sente in realtà meno solo o più accettato.

Ipotesi n.2: "Le persone che hanno difficoltà ad interagire con gli altri sui problemi legati alla propria salute ritengono che l'utilizzo dei forum influenzi positivamente il coping, in quanto l'interazione è basata sul testo scritto"

La seconda ipotesi è stata completamente confermata.

Ipotesi n.3: "Le persone che si sentono "etichettate" ritengono che l'utilizzo dei forum influenzi positivamente il coping, in quanto garantiscono l'anonimato"

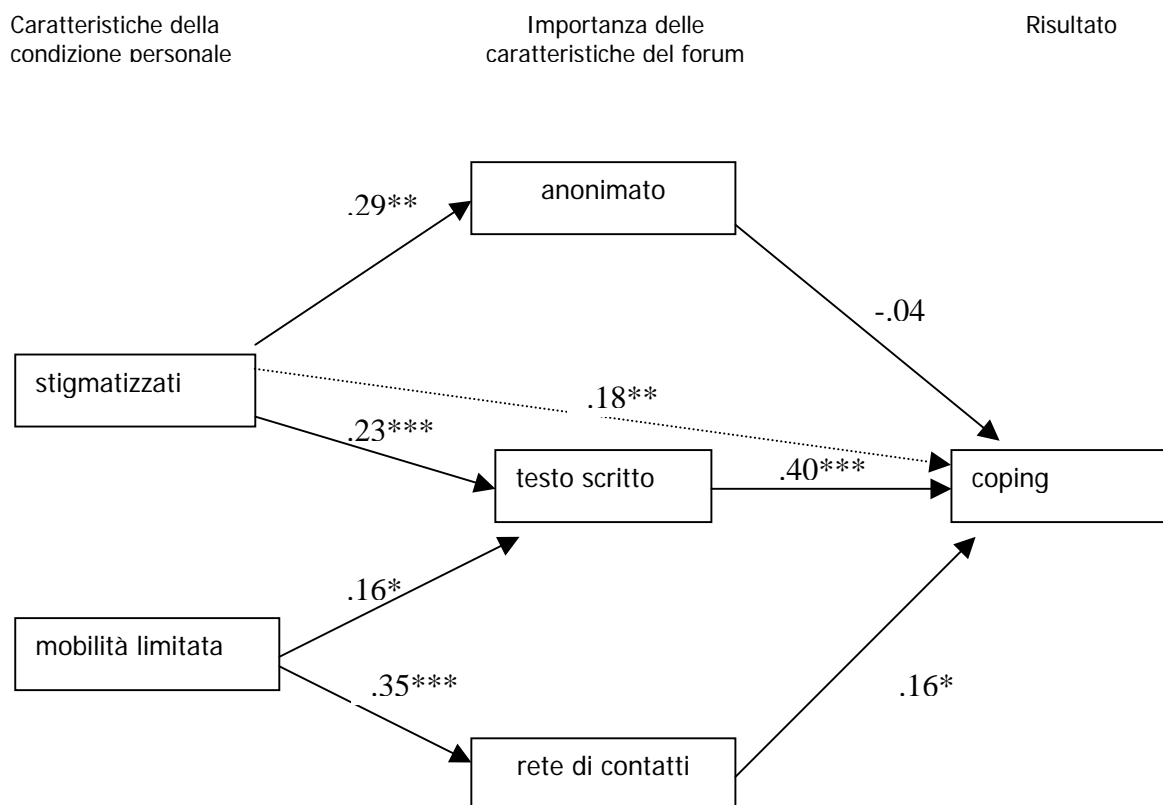
La terza ipotesi è stata confermata solo in parte, in quanto le persone che si sentono "etichettate" apprezzano l'anonimato garantito dai forum on-line ma tale caratteristica non influenza direttamente il coping.

Ipotesi n.4: "Le persone che hanno una mobilità limitata ritengono che l'utilizzo dei forum influenzi positivamente il coping, in quanto consente loro di ampliare la rete di contatti".

La quarta ipotesi è stata completamente confermata.

Lo studio evidenzia, inoltre, che coloro che partecipano attivamente ai forum riescono ad affrontare meglio le situazioni critiche, rispetto a coloro che li consultano semplicemente, leggendo i messaggi e seguendo le discussioni senza dare il proprio contributo alla conversazione.

Figura 2. Modello analitico del motivo per cui i forum on-line sulla salute sono interessanti



Nota: le frecce in neretto indicano le relazioni inizialmente ipotizzate. La freccia tratteggiata indica la relazione che è stata aggiunta al modello * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

Conclusioni

Questo studio mostra chiaramente che l'utilizzo che le persone fanno dei forum sulla salute e le motivazioni che le spingono ad interagire on-line sono strettamente correlate all'influenza dei forum sul coping. Si tratta di un elemento importante in quanto permette di comprendere in modo più dettagliato ciò che rende questi forum degli strumenti in grado di migliorare la qualità della vita degli utenti.

Le ricerche future dovrebbero però non focalizzarsi unicamente sui benefici dell'interazione on-line ma anche sui potenziali pericoli della partecipazione ai forum:

1. il facile accesso a questi gruppi, unito ad una scarsa identificabilità dei partecipanti, può attirare persone che fanno un uso scorretto della fiducia che gli altri ripongono in loro;
2. la qualità dell'informazione che si può trovare on-line non è sempre garantita, in quanto spesso non è supervisionata da esperti;
3. si può incorrere nel potenziale rischio che le persone diventino troppo dipendenti dalla comunità on-line e rifiutino qualsiasi tipo di contatto tradizionale (off-line).

Le ricerche future dovrebbero, inoltre, analizzare in che modo le persone utilizzano i forum on-line e per quali gruppi essi sono potenzialmente vantaggiosi o dannosi. Ciò consentirebbe di approfondire gli effetti dei forum on-line all'interno del panorama globale degli strumenti di supporto alla salute.