

Η χρήση των Μέσων Κοινωνικής Δικτύωσης από γονείς παιδιών με Συγγενή Ραιβοϊπποποδία στην Ελλάδα

Βασιλική Ορφανιώτη , RN, MSc ¹ , Αντώνιος Κυβερνητάκης , MD, MSc ¹ , Χαράλαμπος Κωνσταντουλάκης MD²
¹Γενικό Νοσοκομείο Χανίων, ² Ορθοπαιδικός Χειρουργός Χανιά



Εικόνα 1. Συγγενής Ραιβοϊπποποδία

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ/ΣΚΟΠΟΣ: Η συγγενής Ραιβοϊπποποδία αποτελεί την πιο συχνή συγγενή παραμόρφωση του άκρου πόδα στα παιδιά με συχνότητα εμφάνισης 1,2 ανά 1000 γεννήσεις. Τα τελευταία χρόνια η χρήση του διαδικτύου στην αναζήτηση πληροφοριών υγείας έχει τριπλασιαστεί. Η παρούσα μελέτη σκοπό έχει να ερευνηθεί τον τρόπο με τον οποίο γονείς παιδιών που πάσχουν από Συγγενή Ραιβοϊπποποδία χρησιμοποιούν τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης στην αναζήτηση πληροφοριών.

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ: Πραγματοποιήθηκε αναζήτηση στις πλατφόρμες του Facebook και του Youtube με τη χρήση του λήμματος «Ραιβοϊπποποδία» στα ελληνικά με σκοπό την ανεύρεση ελληνικών ομάδων, σελίδων και βίντεο. Τα αποτελέσματα αναλύθηκαν ποσοτικά. Παράλληλα διενεργήθηκε ποιοτική ανάλυση των σχολίων με τη μέθοδο της θεματικής ανάλυσης με ανοιχτή κωδικοποίηση χωρίς τη χρήση λογισμικού προγράμματος.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ: Συνολικά στα ελληνικά βρέθηκαν τέσσερις ομάδες και μία σελίδα στο Facebook και είκοσι βίντεο στο YouTube σχετικά με τη Ραιβοϊπποποδία έως τον Μάιο του 2021. Τα μέλη των ομάδων ανέρχονταν σε 1203 και τα like της σελίδας μόλις στα 14. Τα βίντεο στο YouTube ήταν περιορισμένα μόλις στα έξι σχετικά με το θέμα, ενώ είχαν στο σύνολο 16496 views και κανένα σχόλιο. Η ποιοτική ανάλυση των σχολίων ανέδειξε ως κύρια θέματα την αναζήτηση συμβουλών και δεύτερης γνώμης, την ανταλλαγή διορθωτικών κηδεμόνων, την ανακοίνωση επιτυχημένης έκβασης και ολοκλήρωσης θεραπείας και τη συναισθηματική υποστήριξη.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ: Παρά την εκτεταμένη χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης στην Ελλάδα η παρουσία πληροφοριών στα ελληνικά για τη συγγενή ραιβοϊπποποδία είναι ουσιαστικά ανύπαρκτη στο YouTube. Η χρήση του Facebook είναι επίσης πολύ πρόσφατη αφού η παλαιότερη ομάδα δημιουργήθηκε μόλις το 2015 και η συμμετοχή και δραστηριότητα των γονέων χαρακτηρίζεται μέτρια ποσοτικά και ποιοτικά σε σχέση με άλλες χώρες. Αναδεικνύεται έτσι ένα σημαντικό κενό στην πληροφόρηση που παρέχεται για το συγκεκριμένο θέμα και με τα εν λόγω μέσα, που επιδέχεται βελτίωση με την υποστήριξη και των ορθοπαιδικών χειρουργών της χώρας.

Ορφανιώτη Βασιλική
Γενικό Νοσοκομείο Χανίων «Άγιος Γεώργιος»
Email: vorfanioti@gmail.com

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η Συγγενής Ραιβοϊπποποδία (ΣΡΙΠ) είναι η πιο συχνή συγγενής παραμόρφωση του άκρου πόδα με συχνότητα εμφάνισης περίπου 1 στις 1000 γεννήσεις ζώντων. Πρόκειται για συνδυασμό παραμορφώσεων που αφορούν υποποδία, κοιλιοποδία, ραιβότητα & υπτιασμό του πρόσθιου πόδα. Το golden standard στην αντιμετώπισή της είναι η μέθοδος Ponseti. Πρόκειται για συντηρητική αντιμετώπιση που περιλαμβάνει μια σειρά 6-7 εβδομαδιαίων γύψων (+/- τενοτομή αχιλλείου) και την εφαρμογή κηδεμόνων διατήρησης της διόρθωσης μέχρι την ηλικία των 4-5 ετών με εξαιρετικά αποτελέσματα (90%). Οι γονείς παιδιών που πάσχουν από ΣΡΙΠ καλούνται να διαχειριστούν αφενός το stress και την ψυχολογική πίεση της διάγνωσης και αφετέρου τις ψυχολογικές και οικονομικές απαιτήσεις της συμμόρφωσης με τη θεραπεία.

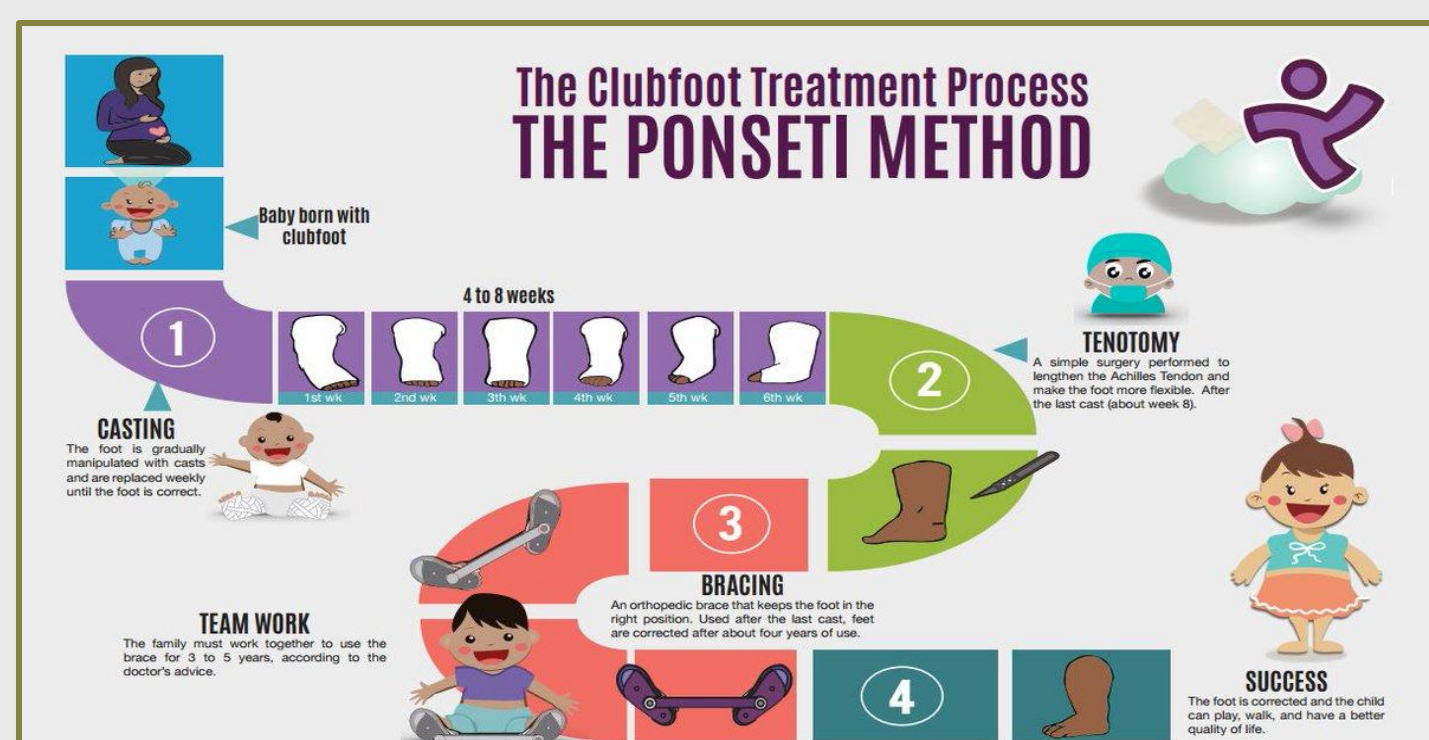
Σύμφωνα με τα τελευταία στοιχεία:
• Η χρήση του Ίντερνετ το 2021 έχει φτάσει στο 96% των Ελλήνων 13-74 ετών ενώ
• 8 στους 10 (78%) Έλληνες έχουν τουλάχιστον ένα προφίλ σε κοινωνικά δίκτυα, με το 72% να δηλώνουν καθημερινοί χρήστες των social media. («Focus on Tech Life Tips» της Focus Bari)
• 52 % των χρηστών του διαδικτύου στην Ελλάδα αναζητούν πληροφορίες υγείας. (Eurostat 2020).
• 68% των γονέων χρησιμοποιούν πλατφόρμες κοινωνικών δικτύων για ιατρική πληροφόρηση (Bryan MA et al ,2019)
• Σχετική έρευνα για videos ΣΡΙΠ στο YouTube στην αγγλική γλώσσα(>10.000 views) αναφέρει 12060 videos & η ανάλυση ποιότητας ανέδειξε ως ανώτερα τα προερχόμενα από εκπαιδευτικούς και νοσοκομειακούς φορείς.

ΣΚΟΠΟΣ

Σκοπός της μελέτης είναι η διερεύνηση της έκτασης και του τρόπου με τον οποίο γονείς παιδιών που πάσχουν από Συγγενή Ραιβοϊπποποδία χρησιμοποιούν τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης στην αναζήτηση πληροφοριών, καθώς η ανάδειξη ενδεχόμενων ανικανοποίητων αναγκών τόσο από το σύστημα υγείας αλλά και τους παρόχους περιθαλψής στη συγκεκριμένη ομάδα.

ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ

Πραγματοποιήθηκε αναζήτηση στις πλατφόρμες του Facebook και του Youtube με τη χρήση του λήμματος «Ραιβοϊπποποδία» στα ελληνικά με σκοπό την ανεύρεση ελληνικών ομάδων, σελίδων και βίντεο. Τα αποτελέσματα αναλύθηκαν ποσοτικά. Παράλληλα διενεργήθηκε ποιοτική ανάλυση των σχολίων με τη μέθοδο της θεματικής ανάλυσης με ανοιχτή κωδικοποίηση χωρίς τη χρήση λογισμικού προγράμματος.



Εικόνα 2. Πρωτόκολλο Ponseti.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΠΟΣΟΤΙΚΑ

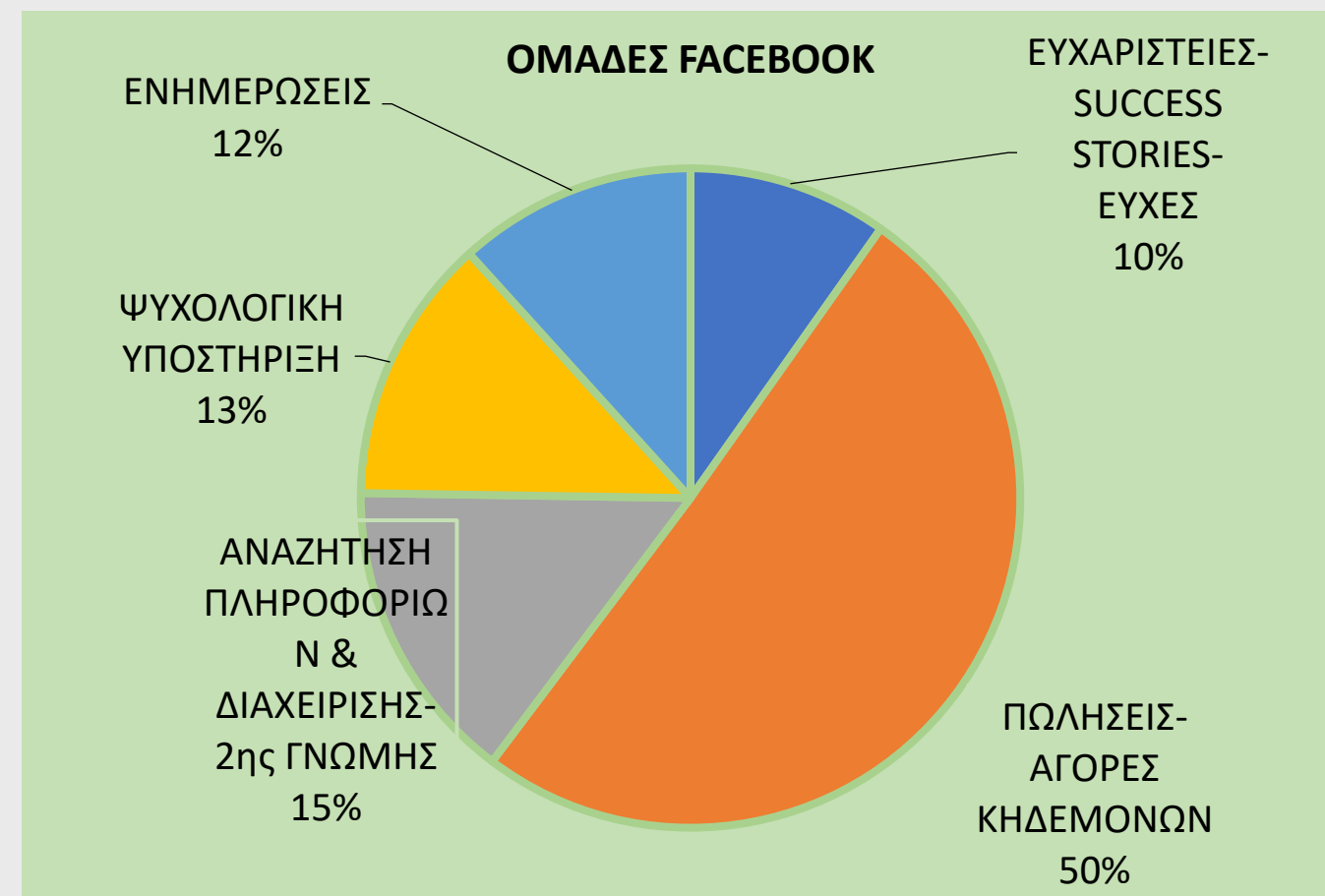
YouTube: Η αναζήτηση με το λήμμα «ραιβοϊπποποδία» ανέδειξε 20 βίντεο από τα οποία επιλέχθηκαν ως σχετικά τα 6 (14 βίντεο από επέμβαση σε ενήλικα με νευρολογική ΡΙΠ). Πίνακας 1.

Facebook: Βρέθηκαν τέσσερις ομάδες όλες ιδιωτικές και μία σελίδα με μόλις 18 ακολούθους και 17 likes. Η αρχαιότερη ομάδα ιδρύθηκε το 2015 και η πιο πρόσφατη το 2018. Το σύνολο των μελών των ομάδων ανέρχεται σε 1257 (προστέθηκαν 54 νέα μέλη το τελευταίο 3μηνο). Μία από τις ομάδες η οποία απευθυνόταν αποκλειστικά σε γονείς παιδιών με ΣΡΙΠ ,δεν μας πρόσθεσε στα μέλη της οπότε η ανάλυση στη συνέχεια αφορά μόνο τις υπόλοιπες 3 που αριθμούν 1004 μέλη στο σύνολο τους. Αφαιρώντας τις διπλοεγγραφές προέκυψαν 685 μοναδικά μέλη(γονείς, ο ένας ή και οι δύο ενός παιδιού, ιατρικό-νοσηλευτικό προσωπικό, φυσιοθεραπευτές, προμηθευτές κλπ) . Υπολογίζοντας ότι κάθε χρόνο στην Ελλάδα γεννιούνται κατά μέσο όρο 100 νεογνά με ΣΡΙΠ(οπότε περίπου 1000 τη τελευταία 10ετία) η συμμετοχή στις ομάδες κρίνεται μέτρια.

Η ροή δημοσιεύσεων (521 στο σύνολο & για τις 3 ομάδες) ανά μήνα κυμαίνεται από 2,3 έως 4,3 και 120 για το σύνολο των ομάδων ανά έτος με πρώτη την ομάδα των Ανταλλαγών /πωλήσεων κηδεμόνων. Η δε σελίδα είναι πρακτικά ανενεργή με μηδέν δημοσιεύσεις από τις αρχές του 2020.

ΟΝΟΜΑ ΟΜΑΔΑΣ	ΧΡΟΝΟΛΟΓΙΑ ΥΔΡΙΣΗΣ	ΜΕΛΗ	ΜΟ ΡΟΗΣ ΔΗΜ/ΩΝ ΑΝΑ ΜΗΝΑ
Γονείς παιδιών με Ραιβοϊπποποδία (Parents with Clubfoot kids)	26-Μαΐ-15	571	2,3
Ομάδα Στήριξης Γονέων Για Παιδιά Με Ραιβοϊπποποδία Κρήτης (Clubfoot Crete)	5-Ιουν-17	221	3,5
Ραιβοϊπποποδία Ανταλλαγές/Πωλήσεις Παπουτσάκια/Κηδεμόνες/ADM	21-Ιουν-18	212	4,3
Ραιβοϊπποποδία (Clubfoot) Το Δικό μας Ταξίδι...	31-Μαρ-18	253	
Σελίδα Ραιβοϊπποποδία-Clubfoot	9-Ιουν-18	18	

Πίνακας2. Facebook



ΓΡΑΦΗΜΑ 1. ΠΟΣΟΤΑ ΑΝΑ ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ ΔΗΜΟΣΙΕΥΣΕΩΝ ΣΤΟ ΣΥΝΟΛΟ ΤΩΝ ΟΜΑΔΩΝ FACEBOOK.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΠΟΙΟΤΙΚΗΣ ΑΝΑΛΥΣΗΣ

YouTube: από τα έξι βίντεο ένα προήλθε από ιδιωτικό εκπαιδευτικό φορέα & ομιλητή ορθοπαιδικό Δημόσιου Νοσοκομείου και τα υπόλοιπα 5 από ιδιωτικούς φορείς. Μία ήταν παρουσίαση power point για παιδοορθοπεδικές παθήσεις στα νεογνά, δύο συνεντεύξεις ορθοπαιδικών χειρουργών για παιδοορθοπεδικές παθήσεις, δύο προβολές διορθωτικών επεμβάσεων σε ΣΡΙΠ και μόνο ένα βίντεο ήταν αποκλειστικά αφιερωμένο στη ΣΡΙΠ και τη μέθοδο Ponseti την οποία παρουσίαζε ορθοπαιδικός χειρουργός σε κανάλι Ιδιωτικής Κλινικής. Κανένα βίντεο από Δημόσιο Φορέα...

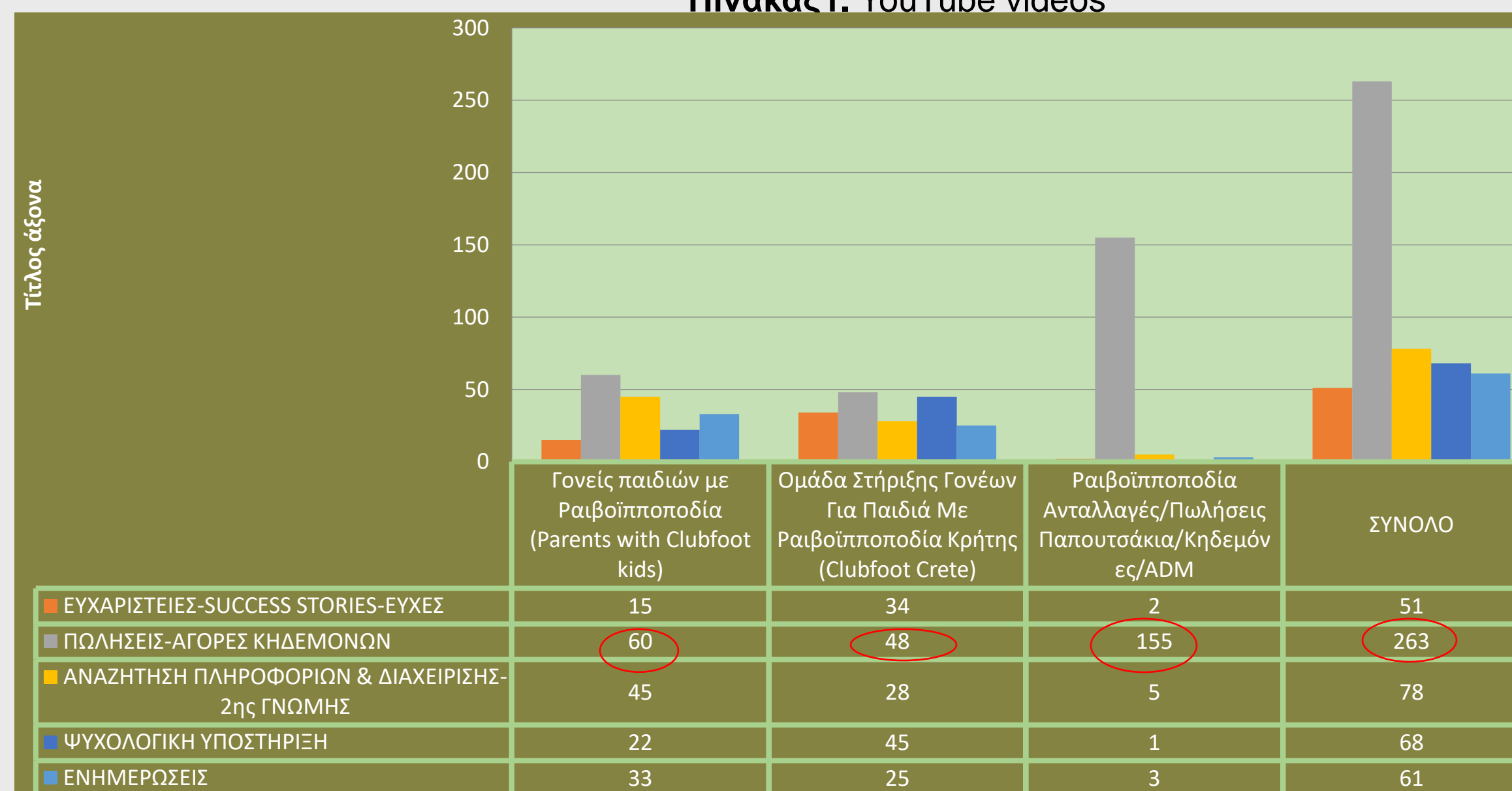
Facebook: Η ποιοτική ανάλυση των δημοσιεύσεων ανέδειξε ως κύρια θέματα σε φθίνουσα συχνότητα εμφάνισης στο σύνολο (Γράφημα 1):

1. την ανταλλαγή/αγορά/πώληση διορθωτικών κηδεμόνων
2. την αναζήτηση συμβουλών/πληροφοριών/δευτέρης γνώμης
3. τη συναισθηματική-ψυχολογική υποστήριξη
4. Την ανάρτηση ενημερωτικών posts/άρθρων/ links
5. Την ανακοίνωση επιτυχημένης έκβασης/ολοκλήρωσης θεραπειάς/ευχαριστιών/ευχών

Υπήρξαν διαφοροποιήσεις στην κατάταξη της κάθε κατηγορίας στις τρεις ομάδες με σταθερά πρώτη σε όλες και στο σύνολο τις αναρτήσεις για ανταλλαγή/αγορά/πώληση διορθωτικών κηδεμόνων(Γραφημα 2)

	ΦΟΡΕΑΣ	ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ ΑΝΑΡΤΗΣΗΣ	VIEWS	LIKES	DISLIKES
VIDEO 1	POWER POINT	ΙΔΙΩΤΗ	6332	3	1
VIDEO 2	ΙΔΙΩΤΗΣ ΟΡΘΟΠΕΔΙΚΟΣ	Φεβ-12	595	2	
VIDEO 3	ΙΔΙΩΤΗΣ ΟΡΘΟΠΕΔΙΚΟΣ	Ιουλ-12	5190	9	
VIDEO 4	ΙΔΙΩΤΙΚ. ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟΣ & ΔΗΜ. ΝΟΣΟΣ.	Ιαν-18	2305	16	2
VIDEO 5	ΙΔΙΩΤΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ	Οκτ-19	16		
VIDEO 6	ΙΔΙΩΤΙΚΗ ΚΛΙΝΙΚΗ	Ιαν-21	2015	47	
ΣΥΝΟΛΟ			16453	77	3

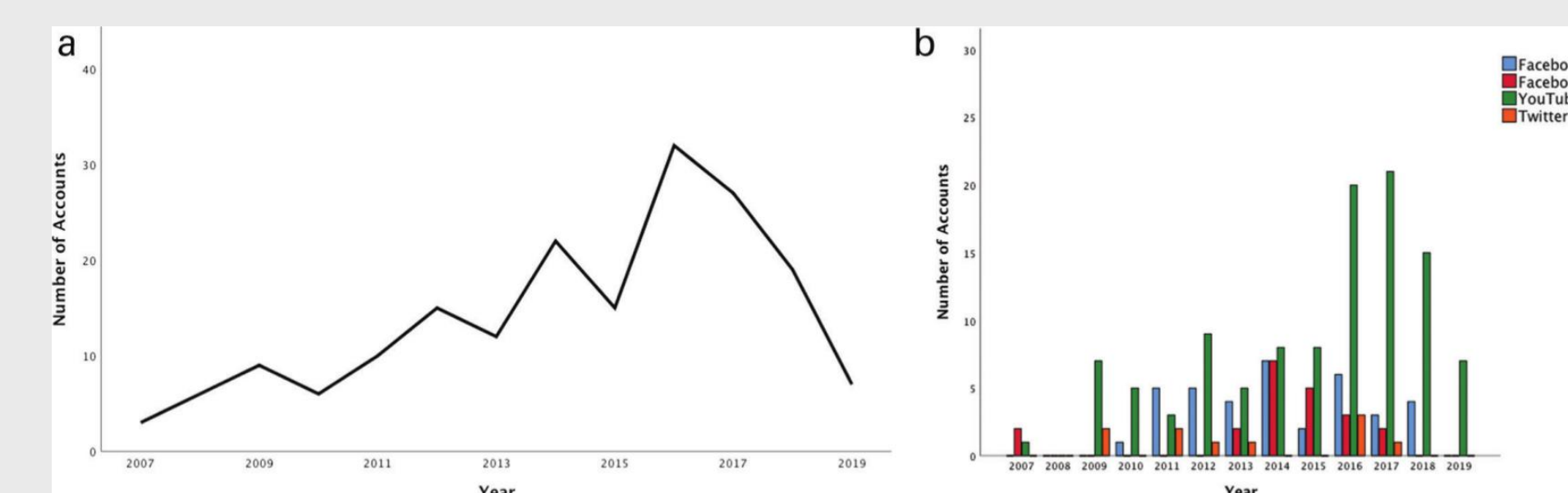
Πίνακας1. YouTube videos



ΓΡΑΦΗΜΑ 2 .ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟ ΔΗΜΟΣΙΕΥΣΕΩΝ ΑΝΑ ΟΜΑΔΑ FACEBOOK.

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

1. Η χρήση των Social media για το συγκεκριμένο θέμα είναι αρκετά πρόσφατη στην Ελλάδα και όχι ιδιαίτερα ανεπτυγμένη. Σε αντίθεση με έρευνες του εξωτερικού που η χρήση ξεκινάει από το 2007 και το YouTube είναι η πιο ευρέως χρησιμοποιούμενη πλατφόρμα. (Εικόνα 3)
2. Η έλλειψη βίντεο στα ελληνικά μπορεί να οφείλεται στην κάλυψη των αναγκών λόγω της πληθώρας των αγγλόφωνων (109 videos, Hanna G. et al, 2021)θέτοντας όμως ζήτημα πρόσβασης στην πληροφόρηση ...
3. Πρωτεύον θέμα στην ποιοτική ανάλυση των δημοσιεύσεων αναδείχθηκε η ανταλλαγή/αγορά/πώληση διορθωτικών κηδεμόνων εγείροντας ερωτήματα σχετικά με τη δυνατότητα των οικογενειών αυτών να ανταπεξέλθουν στο κόστος της θεραπείας αλλά και στην πιθανότητα υπονόμησης των αποτελεσμάτων της αγωγής λόγω ακαταλληλότητας φθοράς των κηδεμόνων .Το γεγονός ότι η παράμετρος αυτή δεν αναφέρεται σε διεθνείς μελέτες μπορεί να οφείλεται στην αυστηρότητα της νομοθεσίας όσο αφορά στο περιεχόμενο των δημοσιεύσεων (διαγραφή σχολίων για πωλήσεις –ανταλλαγές από τους διαχειριστές)
4. 2^η συχνότερη αιτία δημοσίευσης είναι η αναζήτηση πληροφοριών/συμβουλών και 3^η η ψυχολογική υποστήριξη, κάνοντας αναγκαία την παρουσία των ορθοπαιδικών στις πλατφόρμες αυτές ώστε να παρέχεται σωστή πληροφόρηση



Εικόνα 3. πηγή Hanna G. et al, 2021)

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης είναι ένα αναπτυσσόμενο εργαλείο πληροφόρησης και υποστήριξης των οικογενειών με παιδιά με ΣΡΙΠ. Η συμμετοχή και η παρουσία των ορθοπαιδικών σε αυτές μπορεί να διασφαλίσει καλύτερη χρήση και έγκυρη πληροφόρηση στους γονείς βελτιώνοντας παράλληλα τη μεταξύ τους σχέση και επικοινωνία., προβάλλοντας αντίσταση στην τάση υποκατάστασης του θεράποντα από το διαδίκτυο.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Hanna G, Batko BD, Potter J, Ippolito J, Edobor-Osula F. The role of social media in clubfoot: information sharing and social support. *J Child Orthop.* 2021 Feb 1;15(1):81-88. doi: 10.1302/1863-2548.15.200176. PMID: 33643463; PMCID: PMC7907770.
2. Harvey S, Memon A, Khan R, Yasin F. Parent's use of the Internet in the search for healthcare information and subsequent impact on the doctor–patient relationship. *Ir J Med Sci* 2017;186:821-826. [Crossref](#), [Medline](#), [ISI](#), [Google Scholar](#)
3. Clement J. Most popular social networks worldwide as of April 2020, ranked by number of active users. Apr 24, 2020. www.statista.com/statistics/272014/global-social-networks-ranked-by-number-of-users/ (date last accessed 25 May 2020). [Google Scholar](#)
4. Beall MS III, Golladay GJ, Greenfield ML, Hensinger RN, Biermann US. Use of the internet by pediatric orthopaedic outpatients. *J Pediatr Orthop* 2002;22:261-264. [Crossref](#), [Medline](#), [ISI](#), [Google Scholar](#)
5. Aslam N, Bowyer D, Wainwright A, Theologis T, Benson M. Evaluation of Internet use by paediatric orthopaedic outpatients and the quality of information available. *J Pediatr Orthop B* 2005;14:129-133. [Crossref](#), [Medline](#), [ISI](#), [Google Scholar](#)
6. Ranade AS, Belthur MV, Oka GA, Malone JD. YouTube as an information source for clubfoot: a quality analysis of video content. *J Pediatr Orthop B* 2020;29:375-378. [Crossref](#), [Medline](#), [ISI](#), [Google Scholar](#)
7. Keil EJ, Shaikh H, Navarro SM, et al. Social media perceptions of clubfoot treatment: a global observational study. www.researchsquare.com/article/rs-43930/v1 (date last accessed 14 January 2021). [Google Scholar](#)