РЕЗУЛЬТАТЫ ОПРОСА ОБРАТНОЙ СВЯЗИ

Декабрь 2024
80 участника чата «PROSTATE CANCER SURVIVORS»

94%

Респондентов характеризуют чат позитивно

За что вы цените нас?



❑ Верные действия администраторов чата, которые я готова поддерживать	71%
❑ Поддержка, тепло, уважение, мягкость	58%
❑ Атмосфера добра, принятия и спокойствия	56%
❑ Уверенность в том, что здесь меня всегда поддержат и поймут	48%
❑ Чувство безопасности, уверенность в мирном и спокойном решении любого вопроса	44%
❑ Свобода выражения своего мнения, уверенность, что за него не осудят	43%
❑ Приятно читать, смотреть фотографии, делиться своими мыслями и событиями	35%

6%

Респондентов характеризуют чат негативно

Над чем нам стоит поработать?

Развивать безопасную среду для самовыражения

❑ «Я стараюсь сидеть тихо»	14%
❑ «Мне иногда страшно писать что-либо, потому что я боюсь, что меня выгонят из чата»	3%

Оказывать поддержку в сложных ситуациях

❑ «Я боюсь, что на меня нападут в чате (администраторы или другие участники) и меня никто не защитит, а потом ещё и выгонят	1%

Поддерживать атмосферу добра и принятия

❑ «В чате вечные склоки, конфликты, и мне от этого тревожно и беспокойно»	1%
❑ «Я в этом чате только потому, что мне нужна информация, а так уже давно бы куда-нибудь сбежала, где люди более добрые»	1%
❑ «В чате очень много пассивной агрессии!»	1%

Общая оценка атмосферы в чате:



атмосфера полного принятия, доброты, заботы и любви – 35%



нормальная атмосфера – 32%



атмосфера радушная, теплая – 30%



скорее неприятная, но бывают проблески света - 3%

99%

Респондентов характеризуют администраторов чата позитивно

За что вы цените администраторов?



❑ Администраторы делают всё возможное, для создания комфортной атмосферы	65%
❑ Комфорт в общении с участниками	59%
❑ Лояльность и порядок в чате	54%
❑ Готовность поддержать и помочь в любой момент	50%
❑ Теплота, приятное и бережное отношение к участникам чата	44%

Насколько вы довольны работой администраторов чата?



абсолютно
НЕ доволен
1%

В целом
НОРМ
11%

Очень
ХОРОШО
23%

Очень
ДОВОЛЕН
65%

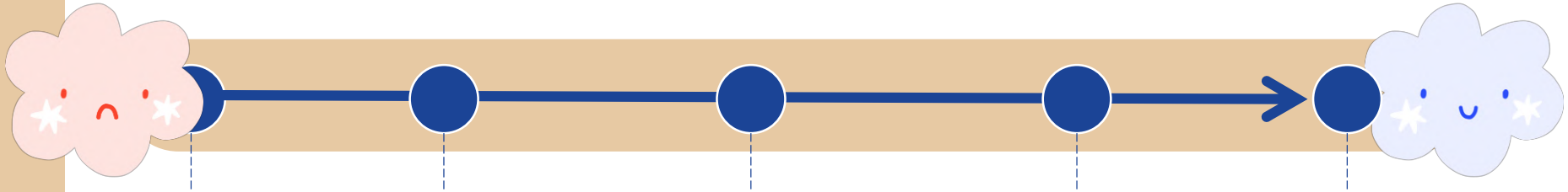
96%

Респондентов характеризуют свое окружение в чате позитивно

За что вы цените участников чата?

- ❑ Обмен опытом и ответы на вопросы — 81%
- ❑ Искренность, чувственность — 55%
- ❑ Схожие проблемы, интересы — 43%

Как вы оцениваете ваше окружение в чате?



Отдельные люди меня напрягают, и это МЕШАЕТ мне	Я люблю всех людей вокруг, это счастье общаться с ними!	Отдельные люди меня напрягают, но это НЕ мешает мне	В целом мне комфортно со всеми	Меня никто не смущает, все в порядке
3%	6%	14%	24%	54%

99%

Респондентов характеризуют свой стиль коммуникации в чате как позитивный и поддерживающий

Вот что вы рассказали о себе:



❑ «Я стараюсь быть вежливой/-ым и тактичной/-ым к другим людям, потому что понимаю, что все могут находиться в разном эмоциональном состоянии в данный момент»	71%
❑ «Я никогда никого не обижал/-а в чате»	56%
❑ «Для меня важны чувства других людей»	55%
❑ «Я замечаю, что вокруг меня есть другие люди»	34%
❑ «Если вдруг я заметил/-а, что другому человеку стало некомфортно от моих высказываний, я могу извиниться или сгладить неприятные ощущения от общения со мной»	23%

Вы чуткие, готовые прислушиваться к окружающим и поддерживать их в трудную минуту: за это мы ценим ВАС. Спасибо ♡

2% респондентов отметили, что обратились к психотерапевту после того, как заметили, что справляться с эмоциями стало сложно. Мы поддерживаем вас и любого, кто выбирает терапию как инструмент самоподдержки.

Что мы можем сделать для улучшения атмосферы в чате?

29%

— Лучше модерировать сообщения и не допускать проявлений токсичности

Среди ваших предложений: блокировка агрессивных участников, внедрение четких правил против хамства и споров.

18%

— Структурировать информацию

Среди ваших предложений: внедрить отдельные ветки для обсуждения БАДов, лечения; внедрить базу знаний для систематизации информации.

12%

— Поддерживать атмосферу принятия

Среди ваших предложений: с пониманием относиться к проявлениям участников, находящихся в стрессе; отвечать на вопросы новичков.

12%

— Ваши пожелания к участникам сообщества

Вы отметили, что полезным было бы добавлять в ники в телеграмме имена, чтобы было удобнее обращаться с вопросом; давать короткое описание анамнеза, когда участник задает вопрос.

"Мне хочется сказать слова огромной благодарности за создания такого чата... Это не просто потому, что все мы тут в стрессе... Админы чата находятся в постоянной работе. Сложно представить, как им это удаётся."

"Организаторам чата хочется выразить только огромную благодарность за их труд, за их терпение и желание помочь, а ещё огромного здоровья вам и вечной ремиссии!!!"

Вы воодушевляете нас становиться лучше ♡

"Спасибо за этот чат! Я была в чате «N», но там не считались с моим мнением и удаляли неугодные им сообщения! Этот чат меня полностью устраивает...»

"Отдельное спасибо за эфиры с врачами и за Библиотеку и за телеграм-канал👍👍👍👍"

"Пока существует чат, нам всем всегда будет спокойно. Порой, читая вопросы-ответы, ловлю себя на мысли, что и психолог не всегда нужен.»

Как вы относитесь к прямым эфирам?

1	В своем большинстве смотрите прямые эфиры **в записи**	75% респондентов смотрят эфиры в записи, только 5% часто подключается онлайн, чтобы задать вопрос
2	Для многих **важны** прямые эфиры с врачами	29% респондентов отметили, что хотели бы видеть на прямых эфирах профильных специалистов
3	Многие **НЕ знают** о прямых эфирах	5% респондентов отметили, что не понимают, о каких эфирах идет речь



Исходя из ваших ответов нам следует взять фокус на:

Повышение доступности записей, развивать формат вебинаров, образовательных лекций, привлекать профильных специалистов и делать упор на информирование.

Какие темы вам было бы интересно разобрать?

Экспертный контент от врачей

Диагностика & Лечение

- **Эксперты:** врачи-радиологи, радиотерапевты, онкоурологи, химиотерапевты, генетики;
- **Темы:** методы лучевой терапии и их различия; оптимальные стратегии лечения в зависимости от стадии; генетические аспекты рака простаты (NGS, наследственность); диагностика (ПЭТ, МРТ, биопсия, ПСА-негативный рак).

Реабилитация и качество жизни

- **Эксперты:** реабилитологи, урологи, физиотерапевты, психологи;
- **Темы**: восстановление после операции, лучевой и химиотерапии; физические нагрузки, ЛФК, двигательный режим; витамины, БАДы, немедикаментозные методы.

Опыт пациентов и психологическая поддержка

- **Эксперты:** пациенты с длительной ремиссией, психологи;
- **Темы**: личные истории борьбы с болезнью; эмоциональная поддержка, адаптация к диагнозу.

Тактика лечения при метастазах и рецидивах

- **Эксперты:** онкологи, специалисты по метастатическому РПЖ, эксперты по костным поражениям;
- **Темы:** лечение олиго- и полиметастазов (в т. ч. в кости); биохимический рецидив после операции, новейшие методы (радиофармпрепараты, таргетная терапия).

Организация медицинской помощи и права пациентов

- **Эксперты:** юристы, представители Минздрава, пациентские организации;
- **Темы:** получение инвалидности, льготы; доступ к лекарствам (в т. ч. дорогостоящим); паллиативная помощь в регионах.

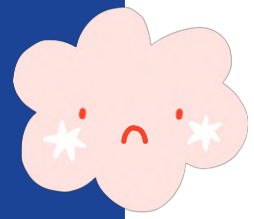
Новые технологии и перспективные методы

- **Эксперты:** исследователи, клинические фармакологи, представители фармкомпаний;
- **Темы**: последние клинические исследования; тераностика, иммунотерапия, персонализированное лечение.

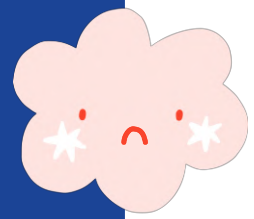
Ваше мнение о библиотеке полезных материалов по РПЖ



76% Участников чата знают о существовании библиотеки и регулярно используют её



10% Участников чата НЕ могут найти в библиотеке нужную информацию



6% Участников чата НЕ знают о существовании библиотеки и НЕ используют её

Ваши идеи по развитию библиотеки полезных материалов

1

Улучшить навигацию и структуру

- ❑ Группировать материалы по темам
- ❑ Создать папки/подразделы для удобного поиска

2

Пополнить библиотеку новыми материалами

- ❑ Добавить разделы по ЛФК, физическим нагрузкам, реабилитации
- ❑ Публиковать больше научных работ и лекций ведущих специалистов

Ваши идеи по развитию сообщества в целом

1. **Улучшить навигацию и повысить доступность информации**
   - ❑ Упростить поиск ответов врачей и экспертов (отделить от «воды» в чатах).
   - ❑ Создать структурированные базы знаний (навигация по темам, FAQ).
   - ❑ Сохранять полезные ответы в удобном формате (лендинги, архивы).

2. **Больше экспертного контента**
   - ❑ Публиковать статьи/лонгриды от врачей (не только мнения, но и доказательные данные).
   - ❑ Разбирать сложные случаи с экспертами.
   - ❑ Давать правдивую информацию о клинических испытаниях (КИ) и новых лекарствах.

3. **Делиться воодушевляющими историями пациентов**
   - ❑ Добавить раздел с историями выздоровления/длительной ремиссии.
   - ❑ Интервью с пациентами и врачами (например, как с Кириллом Шайдуровым).

4. **Дать инструменты поддержки и взаимоподдержки**
   - ❑ Организовать юридические консультации (льготы, лекарственное обеспечение).
   - ❑ Расширить географию мероприятий (не только Москва/Питер).

Спасибо за ваши рекомендации по развитию сообщества!

