РЕЗУЛЬТАТЫ ОПРОСА ОБРАТНОЙ СВЯЗИ



Декабрь 24’ – Январь 25’
208 участников чата «Триплята»

95%

Респондентов характеризуют чат позитивно

За что вы цените нас?



❑ Поддержка, тепло, уважение, мягкость	58%
❑ Атмосфера добра, принятия и спокойствия	48%
❑ Верные действия администраторов чата, которые я готова поддерживать	48%
❑ Уверенность в том, что здесь меня всегда поддержат и поймут	48%
❑ Приятно читать, смотреть фотографии, делиться своими мыслями и событиями	46%
❑ Свобода выражение своего мнения, уверенность, что за него не осудят	42%
❑ Чувство безопасности, уверенность в мирном и спокойном решении любого вопроса	29%

5%

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» — 2%

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

- ❑ «Я в этом чате только потому, что мне нужна информация, а так уже давно бы куда-нибудь сбежала, где люди более добрые» — 3%
- ❑ «В чате много пассивной агрессии» — 2%

Общая оценка атмосферы в чате:



атмосфера радушная, теплая – 41%



атмосфера полного принятия, доброты, заботы и любви – 36%



нормальная атмосфера – 22%



скорее неприятная, но бывают проблески света - 1%

93%

Респондентов характеризуют администраторов чата позитивно

За что вы цените администраторов?



❑ Лояльность и сохранение порядка в чате	51%
❑ Старание сделать все возможное для моего комфорта	46%
❑ Готовность всегда поддержать и помочь	45%
❑ Доброта, приятные в общении	44%

7%

Респондентов характеризуют администраторов чата негативно

Над чем нам стоит поработать?

Профилактировать эмоциональное выгорание

- ❑ «Мне кажется, что администраторы чата эмоционально выгорели и им требуется помощь психологов» — 4%

Поддерживать вариативность мнений

- ❑ «Администраторы слишком авторитарны и не терпят другого мнения, отличного от их» — 5%
- ❑ «Администраторы чата не учитывают мое мнение, они готовы перейти к обвинениям и оскорблениям меня» — 2%

Как вы оцениваете работу администраторов?



99,5%

Респондентов характеризуют свое окружение в чате позитивно

За что вы цените участников чата?



❑ Обмен опытом и ответы на вопросы	88%
❑ Взаимная поддержка, понимание	67%
❑ Искренность, чувственность	48%

Как вы оцениваете ваше окружение в чате?



Отдельные люди меня напрягают и я НЕ могу с этим справиться
1%

Я люблю всех вокруг, счастье общаться с вами!
7%

Отдельные люди меня напрягают, но это НЕ мешает мне
13%

В целом мне комфортно со всеми
32%

Меня никто не смущает, все в порядке
47%

100%

Респондентов характеризуют свой стиль коммуникации в чате как позитивный и поддерживающий

Вот что вы рассказали о себе:

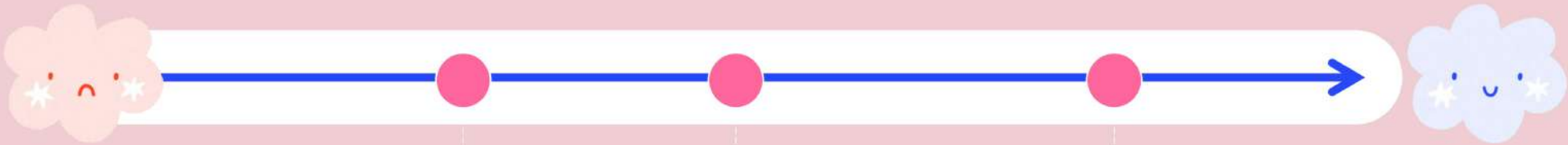


❑ «Я стараюсь быть вежливой и тактичной к другим людям, потому что понимаю, что все могут находиться в разном эмоциональном состоянии в данный момент»	73%
❑ «Для меня важны чувства других людей»	54%
❑ «Я никогда никого не обижала в чате»	50%
❑ «Если вдруг я заметила, что другому человеку стало некомфортно от моих высказываний, я могу извиниться или сгладить неприятные ощущения от общения со мной»	34%
❑ «Я замечаю, что вокруг меня есть другие люди»	29%

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

3% 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.

Какую атмосферу вокруг себя вы создаете?



«я добрая, терпимая и всегда стараюсь всех помирить»
17%

«я максимально гармоничный человек и стараюсь создавать такую же атмосферу в контакте с другими людьми»
24%

«я обычный человек, со своими эмоциями, импульсами и характером»
59%

И мы тоже ☺
Спасибо, что выбираете быть собой!

68%

Респондентов отметили, что чату НЕ нужны изменения

Но мы внимательно изучили все ваши идеи по развитию, среди них:



17%
Идеи по работе администраторов



9%
Идеи по улучшению навигации и новым рубрикам



6%
Идеи по внедрению регламентов и правил



Работа администраторов

Вы отмечаете:

- ❑ Администраторы бывают излишне резкими и прямолинейными
- ❑ Некоторые вопросы могут оставаться без ответа, ресурса администраторов не хватает
- ❑ Не всегда корректная реакция на часто встречающиеся вопросы, в частности, от новичков

Мы можем улучшить:

- ❑ Создать кодекс вежливого и дружелюбного общения, подкрепленного конкретными примерами, и придерживаться его
- ❑ Использовать шаблонизированные конструктивные ответы на часто встречающиеся вопросы, закрепить FAQ в шапке канала
- ❑ Настроить автоприветствия для новичков с инструкцией по правилам чата, создать пошаговый гайд для новичков с простыми визуальными подсказками
- ❑ Привлечь больше администраторов для адекватного распределения нагрузки



Внедрение правил и регламентов

Вы отмечаете:

- ❑ Обсуждение тяжелых тем, таких как потери, тяжело сказываются на психоэмоциональном состоянии участниц чата
- ❑ Иногда сообщения в неформальных беседах удаляются, что нарушает цель таких обсуждений – отвлечься от борьбы с заболеванием
- ❑ Высказывания, которые могут задеть чувства участников, недостаточно регулируются
- ❑ Некоторые участники проявляют неадекватное поведение, и это не сразу пресекается

Мы можем улучшить:

- ❑ Ввести четкие правила для обсуждения сложных тем, например, создания отдельного канала для таких обсуждений
- ❑ Четко разграничивать тематические рубрики и добавлять к ним описания & правила: что допустимо и недопустимо писать в каждом из чатов
- ❑ Создать свод правил для участников: сформулировать - какие высказывания считаются оскорбительными, модерировать оскорбительные высказывания автоматически.
- ❑ Создать шаблоны предупреждений от администраторов, чтобы корректно и быстро реагировать на конфликты.



Навигация & новые рубрики

Вы отмечаете:

- ❑ Бывает сложно встроиться в коммуникацию, когда ее ведет постоянный ограниченный состав участников
- ❑ Сложно найти полезную информацию в большом потоке флуда, не хватает систематизированной информации о лечении.
- ❑ В разделе «Лечение» не хватает возможности поделиться размышлениями на окололечебные темы, не хватает раздел с памятками о побочных явлениях
- ❑ Хочется видеть больше историй выздоровления и ремиссии, выделить их в отдельную рубрику
- ❑ Добавить в Болталке тематические позитивные разделы - список фильмов на выходные, или подборка новогодних песен, игры в города и тп
- ❑ Повысить доступность общения для участниц из регионов

Мы можем улучшить:

- ❑ Запускать и модерировать регулярные открытые обсуждения, где каждая участница может высказать мнение
- ❑ Создать третий чат, условно названный "Около лечения", где участники смогут обсуждать темы, которые выходят за рамки строгой медицинской информации
- ❑ Внедрить тематические дни или рубрики, например: «Истории выздоровления» – где участницы делятся своими успехами; «Мифы и факты» – развенчание заблуждений о лечении; «День фото» – чтобы участницы могли делиться фотографиями и создавать более близкую атмосферу;
- ❑ Организовать регулярные тематические онлайн-обсуждения и мероприятия с экспертами, например, врачами или психологами.


«Девочки, молодцы! Спасибо огромное » «Всё хорошо, продолжайте в том же духе!» «Благодарю за поддержку и ежедневный ваш труд! »
«Спасибо 🙏 без вас бы не справилась! Точнее, справилась, но через ошибки от незнания, со страхом от диагноза, одиночества»
«Спасибо,что вы есть ♡» «Только Благодарность и низкий поклон.
Храни вас, Господь🙏🙏🙏»
«Спасибо вам дорогие администраторы !
Это гигантский труд и благое дело! »
«Спасибо за ваш труд!!!»
«Очень благодарна, что есть чат, спасибо организаторам! Отдельное спасибо администраторам)»
«Девочки, вы молодцы, низкий вам поклон!» «Организаторам чата только благодарность»
«Спасибо»
«Вы умнички!»
«Благодарю за вашу работу»
«Никогда не забуду этот день, когда после консилиума пришла домой и наткнулась случайно на видео в ютубе с треплятами, прокомментировала , и в ту же минуту мне пришло сообщение от Марии Олечка не хотите ли вы вступить в чат в телеграм... Вообщем если бы не вы все, я не знаю чтобы сейчас со мной стало... Спасибо родные♡»
«Девочки -администраторы, спасибо вам большое за ваше терпение,включенность в вопросы и бдительность!»
«Огромное спасибо за ваш труд! Желаю наполнения команды такими же неравнодушными помощниками!»
«Мне кажется у вас всё получилось и атмосферы в чате замечательная. Спасибо»
«Благодарю за ваше терпение и доброжелательность!»
«Администраторы, спасибо вам большое за вашу помощь и поддержку! Вы делаете этот чат отличным местом для общения и решения волнующих вопросов. Продолжайте в том же духе! 🙌»
Вы воодушевляете нас становиться лучше
♡
«Спасибо большое тем, кто организовал данный чат. Очень много информации и поддержки. Знаю больше врачей, благодаря этому чату.»
«Девочки, спасибо вам огромное и низкий поклон. Вы, жертвуя подчас личным временем и своими интересами, помогаете очень многим людям. Если бы не этот чат, я вряд ли узнала бы об олапарибе (врачи молчали), и вряд ли смогла продержаться долгие два года лечения в адекватном психическом состоянии. Вы были со мной на протяжении всего пути. Дай Бог вам здоровья и счастья на долгие-долгие годы.»
«Даже не знаю что сказать, администраторы тратят свое время, спасибо им за это, за порядок и поддержку.»
«Девочки, спасибо за ваш труд. Мы ценим то, что вы делаете для нас, хотя так редко об этом говорим »
«Администраторам чата хочу сказать огромное спасибо за их отзывчивость, человечность и готовность придти на помощь к каждому участнику чата. Здоровья нашим адminам🙏 Что бы своим примером заряжали на позитив других участников чата.»
«Спасибо адminам! Один из самых бодрых, просвещённых, креативных чатов! Начиная от новых научных КИ до походов в театр! »
«Девочки, Вы потрясающие! Я знаю, что у всех есть свои дела, заботы, проблемы, а Вы находите время для организации мероприятий, для консультаций, для поддержки всех нас! Это очень ценно! »
«Вам огромное спасибо. Ваш труд ценен. Вы большая поддержка»

Как вы относитесь к прямым эфирам?

1. В своем большинстве смотрите прямые эфиры **в записи**

   77% респондентов смотрят эфиры в записи, только 1% часто подключается онлайн, чтобы задать вопрос

2. Многие НЕ знают о прямых эфирах

   16% респондентов отметили, что не понимают, о каких эфирах идет речь

3. Для многих важны прямые эфиры с врачами

   16% респондентов отметили, что хотели бы видеть на прямых эфирах профильных специалистов



Исходя из ваших ответов нам ледует 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

Лимфологи и сосудистые хирурги

- ❑ Реабилитация после лечения, влияние на лимфатическую систему
- ❑ Восстановление сосудов после химиотерапии

Гематологи и вопросы крови

- ❑ Снижение показателей крови (тромбоциты, нейтрофилы, гемоглобин) – как безопасно повысить?
- ❑ Влияние изменений в схемах лечения (переносы, изменение доз) на эффективность терапии

Эндокринологи

- ❑ Работа с гормональными нарушениями, включая повышенный паратгормон

Психологи

- ❑ Психоэмоциональная поддержка на разных этапах лечения
- ❑ Как справляться с тревожностью, страхом и депрессией, в т.ч. во время ожидания контрольных результатов
- ❑ Поддержка в принятии "жизни после лечения" и переходе к обычной жизни
- ❑ Как доверять врачам

Генетики

- ❑ Влияние мутаций на лечение и прогноз
- ❑ Возможности генетического тестирования для персонализации терапии

Дерматологи и косметологи

- ❑ Проблемы кожи при метастазах в лимфоузлы
- ❑ Уход за кожей, восстановление после лечения

Иммунологи

- ❑ Поддержка иммунной системы во время лечения.
  Возможности препаратов, повышающих толерантность организма к химиотерапии.

Радиологи

- ❑ Интерпретация результатов лучевой терапии и её влияния на организм

Какие темы вам было бы интересно разобрать?

Вопросы реабилитации, ремиссии, рецидивов

Реабилитация после лечения

- ❑ Восстановление после химиотерапии, лучевой терапии и операций
- ❑ Восстановление физической активности, питания, общее укрепление организма
- ❑ Реконструктивные операции

Ремиссия

- ❑ Планирование обследований в ремиссии: сроки и частота, содержание обследований

Рецидивы

- ❑ Статистика и опыт в работе с рецидивами
- ❑ Профилактика рецидивов: как минимизировать риски
- ❑ Как действовать в случае рецидива: к каким врачам обращаться, какие шаги предпринимать

Самоорганизация и безопасность

Юридическая поддержка

- ❑ Права пациентов
- ❑ Разъяснение прав и возможностей получения инвалидности: алгоритм действий и советы по подготовке документов

Навигация по ЛПУ

- ❑ Как работать с поликлиниками и лечебными учреждениями по регионам: подробные инструкции по маршрутизации

Какие темы вам было бы интересно разобрать?

Научные исследования, новости терапии

Инновации в терапии ТНРМЖ

- ❑ Последние открытия и разработки для лечения ТНРМЖ
- ❑ Результаты завершённых исследований и анонсы новых
- ❑ Новые препараты, включая таргетные средства
- ❑ Обзор выводов крупных медицинских конференций, посвящённых ТНРМЖ, с комментариями экспертов
- ❑ Какие препараты находятся на стадии разработки или тестирования
- ❑ Какие препараты уже одобрены в мире и в России

Вакцины от рака

- ❑ Доступные или разрабатываемые вакцины от рака
- ❑ Применение вакцины на разных стадиях заболевания
- ❑ Возможности профилактического вакцинирования для людей с онкологическим анамнезом или генетической предрасположенностью
- ❑ Мнение экспертов "за" и "против", а также возможные риски

Здоровье потомства

- ❑ Данные о влиянии химиотерапии на здоровье ребёнка, если лечение проходила мама
- ❑ Советы и медицинские рекомендации для планирования беременности после лечения
- ❑ Подробное объяснение факторов риска для потомства
- ❑ Информация о профилактических мерах и возможностях генетического тестирования для детей

Какие темы вам было бы интересно разобрать?

Актуальная информация о терапии

Текущая терапия ТНРМЖ

- ❑ Обзор лечения и прогнозов
- ❑ Подходы к лечению при сопутствующих заболеваниях, таких как ревматоидный артрит
- ❑ Информация о редких формах, например, метапластической карциноме
- ❑ Возможность обсуждения гормонозаместительной терапии (ЗГТ) при ТНРМЖ

Менопауза и постменопауза

- ❑ "Что скрывается за постменопаузой?" – влияние на здоровье и способы поддержания качества жизни
- ❑ Альтернативы ЗГТ для женщин с онкологическим диагнозом

Операции и реконструкция

- ❑ Профилактическая мастэктомия и тубовариоэктомия при мутациях BRCA1 и BRCA2
- ❑ Улучшение выживаемости после операции
- ❑ Виды операций: одномоментная и отсроченная реконструкция груди, особенности, риски
- ❑ Как получить такие операции бесплатно
- ❑ Примеры до и после, обсуждение эстетических и функциональных результатов

Побочные эффекты и качество жизни

- ❑ Схемы и алгоритмы для уменьшения побочных эффектов
- ❑ Как справляться с конкретными видами побочек
- ❑ Какие лекарства принимать и что можно получить бесплатно
- ❑ Что категорически нельзя делать во время лечения
- ❑ Поддержание качества жизни: питание, витамины, физическая активность и физиотерапия

Каких экспертов вы бы хотели видеть на наших эфирах?

ФИО экспертов:

- **Денчик Данила Александрович** - старший научный сотрудник НМИЦ Онкологии им. Н.Н. Блохина, врач-онколог, к.м.н.
- **Бессонов Александр Алексеевич** - онколог, хирург, заведующий отделением: онкологическое отделение хирургических методов лечения Ленинградской областной клинической больницы, к.м.н.
- **Криворотько Петр Владимирович** - заведующий отделением опухолей молочной железы, заведующий отделением онкологии и реконструктивно-пластической хирургии, ведущий научный сотрудник, врач-онколог, врач-пластический хирург, НМИЦ онкологии им. Н.Н. Петрова
- **Жукова Людмила Григорьевна** - онколог, Заместитель директора МКНЦ им. А.С. Логинова по онкологии, доктор медицинских наук, член-корреспондент РАН
- **Степанова Александра Михайловна** - врач-онколог, Заместитель генерального директора по науке ФГБУ ФНКЦ МРиК ФМБА России, к.м.н.
- **Дроздова Юлия Владимировна** - реабилитолог, лимфолог, онколог
- **Ким Анна Яновна** - онколог, хирург-онколог, маммолог-онколог
- **Хачатурян (Кадимова) Элина Артуровна** - онколог, химиотерапевт

75%

Респондентов знают о существовании библиотеки и используют её

Ваши рекомендации о развитии библиотеки:

Повысить удобство навигации и адаптации новичков к библиотеке:

- ❑ Разместить ссылку на библиотеку в закреплённом сообщении или в общем чате с чатами для удобства навигации
- ❑ Создать максимально понятную инструкцию для новичков о том, как пользоваться библиотекой.
- ❑ Обеспечить более ясные хэштеги для облегчения поиска

Наполнение библиотеки:

- ❑ Названия документов предлагалось писать на русском языке, добавляя в конце информацию о версии на английском, если она доступна

Каким вы видите наше последующее развитие?

Культурные и социальные мероприятия

Много живого общения:

- ❑ Регулярные встречи: живые (офлайн) и онлайн-форматы
- ❑ Совместные культурные мероприятия: походы в театр, на выставки, фотосессии
- ❑ Творческие посиделки и мастер-классы (рукоделие, кулинария, арт-терапия)

Обучающие проекты:

- ❑ Организация мероприятий для триплят по обучению новым профессиям (удалённой работы), программам и навыкам

Информация, доступная всем и легкий поиск

Улучшение навигации в сообществе:

- ❑ Более удобная система поиска и упрощённая навигация по чату и библиотеке
- ❑ Создание отдельных информационных страниц или таблиц (например, с врачами и отзывами, схемами лечения)
- ❑ Организация информации о других сообществах (например, BRCA, MTS)

Доступность для новых участников & привлечение:

- ❑ Упрощение навигации для новичков
- ❑ Продвижение через соцсети, чтобы больше людей знали о сообществе
- ❑ Логотипы, наклейки, чтобы распространить информацию о проекте

Классная поддерживающая среда

Доброжелательная атмосфера:

- ❑ Избегать негативных сообщений, быть осторожнее с коммуникациями про потери участниц, чтобы не ретравмировать сообщество
- ❑ Организовать больше активности для вовлечения молчаливых участников, создать чувство общности
- ❑ Простая моральная поддержка и «человеческое» общение

Мотивация и психологическая помощь:

- ❑ Организация возможностей получить бесплатную психологическую поддержку.

Медицинская подкованность

Медицинская информация:

- ❑ Информация о новейших методах лечения и подтверждённых медицинских исследованиях

Специалисты и схемы лечения:

- ❑ Список оперирующих врачей с отзывами, контактами и городами
- ❑ Материалы, касающиеся инвалидности, схем лечения, этапов ремиссии
- ❑ Информация от большего числа врачей (включая регионы)

Широкая география

Распространение информации о проекте:

- ❑ Реклама и маркетинг, чтобы о сообществе узнало больше людей, особенно в регионах
- ❑ Создание аналогичных чатов в разных городах
- ❑ Участие врачей в продвижении (например, выдача листовок при постановке диагноза)

Технические улучшения

Внедрение чат-ботов и автоматизированных помощников:

- ❑ Выделить отдельное пространство для часто обсуждаемых тем (например, схемы лечения)
- ❑ Организовать раздел для опросов: причины заболевания, патоморфоз, стадии и т. д.
- ❑ Чат-боты для навигации новичков
- ❑ Чат-боты для соблюдения правил сообщества

Спасибо за ваши рекомендации по развитию сообщества!

