



Educazione
&
Prevenzione
sull'Epatite

Sede legale e amministrativa:

Via Luigi Cadorna, 17/A
20871 Vimercate (MB)
Tel. 0396083527 - fax 0396917255

Sede operativa:

Via Colonnello Tommaso Masala, 42
00148 - Roma
Tel. 06 60200566 - fax 06 60209056

www.epac.it - mail: info@epac.it

Vimercate, 31 Dicembre 2010



Oggetto: **sondaggio sull'utilità del forum di EPAC**
gruppo di discussione e auto-aiuto

Informazioni generali

Più di una pubblicazione scientifica ha riportato che i gruppi di auto-aiuto sono importanti per elevare il livello di informazione dei pazienti affetti da una qualunque malattia cronica. Il più classico è il gruppo di pazienti che si incontro in un luogo fisico insieme a un terapeuta che segue un programma specifico informativo o riabilitativo.

Con l'avvento delle nuove tecnologie si sono formati gruppi "virtuali", ovvero luoghi aggregativi "on-line" dove i pazienti discutono apertamente della loro patologia, con o senza regole o "filtri" sulle comunicazioni scambiate.

Comunque la si voglia vedere, una comunicazione tra essere umani – con toni e modalità accettabili – è sempre meglio di nessuna comunicazione. Tuttavia, quando si entra nel campo della salute e in ambiti terapeutici, l'assenza di regole ed operatori formati può creare qualche problema.

Poiché l'associazione EPAC gestisce un forum virtuale ci siamo chiesti se la partecipazione al nostro gruppo di discussione possa portare in qualche modo dei benefici agli iscritti, se si quali, e magari incidere positivamente sull'aderenza alla terapia e/o sulle percentuali di guarigione. Questo è il motivo del sondaggio.

Principali caratteristiche del Forum EPAC

Anno di creazione: 1999 (11 anni di esperienza).

Pagina web: <http://www.sosfegato.it/forum>

Iscritti: 1536

Patologia trattata: epatite C e tutti gli aspetti collegati.

Gestione: 04 moderatori, tutti ex pazienti. Rispondo al Presidente dell'associazione.

Controversie: possono essere risolte immediatamente rivolgendosi all'associazione, via web, telefonica, o per quesiti tecnici al servizio "esperto risponde" gestito da medici specialisti.

Caratteristiche del sondaggio

Periodo: Il sondaggio è stato effettuato nel periodo dal 16/9 al 06/10 2010 (20 gg.)

Modalità: sondaggio effettuato on-line con apposito form. Gli iscritti al forum sono stati invitati a compilare il sondaggio, completamente anonimo.

Tipologia utenti: prevalentemente pazienti.

Partecipanti: Hanno partecipato al sondaggio n. **194 pazienti o ex pazienti**

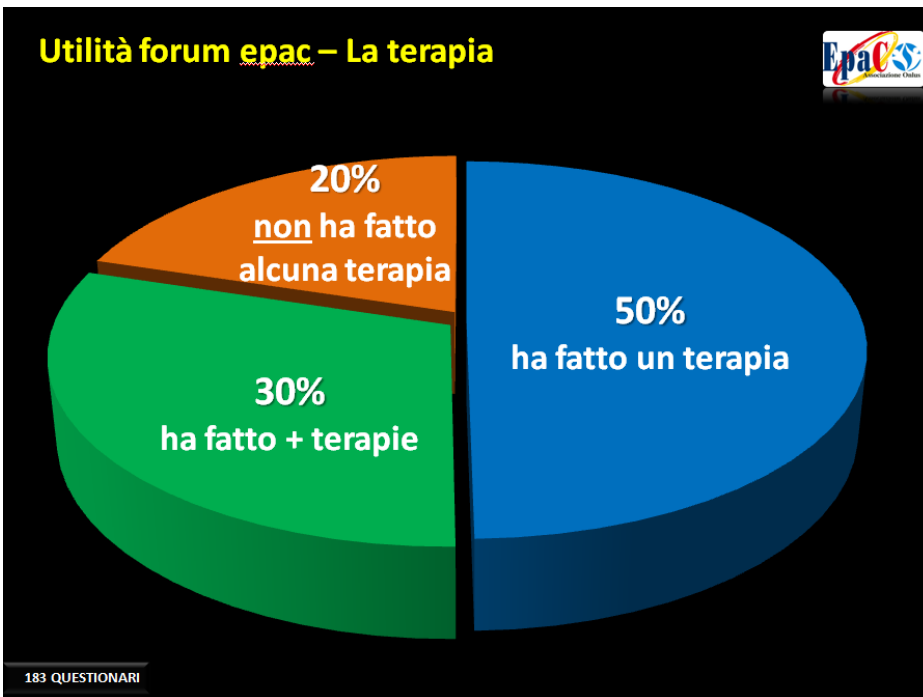
Caratteristiche utenti: per la particolarità del nostro forum, gli utenti hanno un livello di informazione medio-alto.

Analisi: poiché i campi non erano di tipo obbligatorio l'analisi è stata effettuata sulle risposte effettivamente registrate.

Di seguito gli esiti del sondaggio

La terapia

- ☐ Ho fatto una terapia
- ☐ Ho fatto più terapie
- ☐ Non ho mai fatto alcuna terapia



E' stato chiesto se gli utenti avessero mai fatto un trattamento antivirale.

- Il 50% dei partecipanti ha effettuato una terapia
- Il 30% ha effettuato più di una terapia
- Il 20% non ha mai fatto alcuna terapia.

Esito terapia

- ☐ Ho negativizzato il virus
- ☐ Non sono riuscito a negativizzare il virus



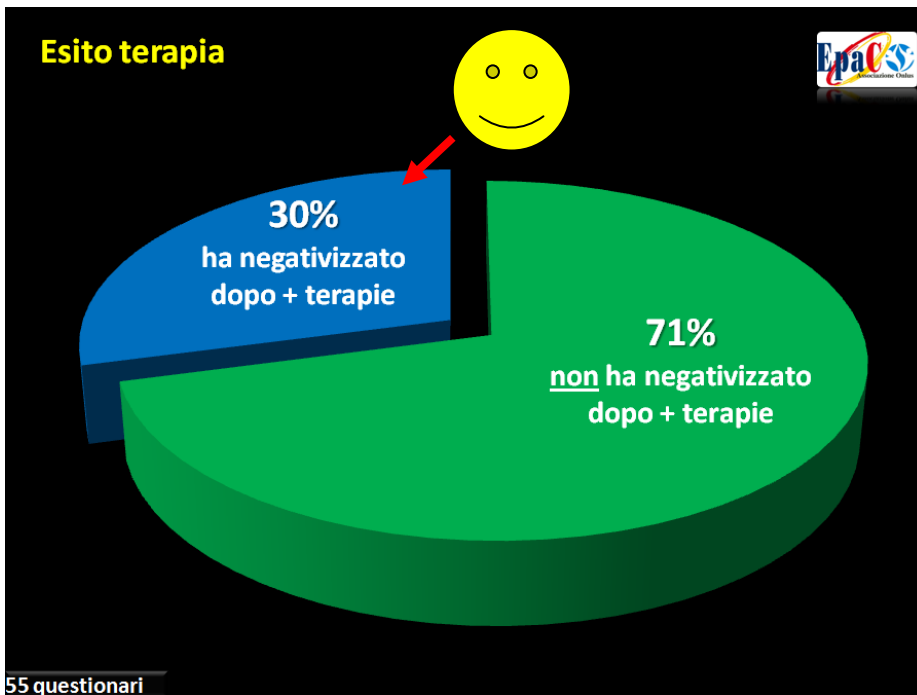
E' stato chiesto chi avesse negativizzato il virus con un singolo trattamento antivirale.

- Il 63% dei partecipanti ha detto di avere negativizzato con una terapia
- Il 37% ha dichiarato di non avere negativizzato

Nota: purtroppo non è possibile apprezzare meglio queste risposte poiché non è stato chiesto il genotipo virale

La terapia

- ☐ Ho fatto una terapia
- ☐ Ho fatto più terapie
- ☐ Non ho mai fatto alcuna terapia

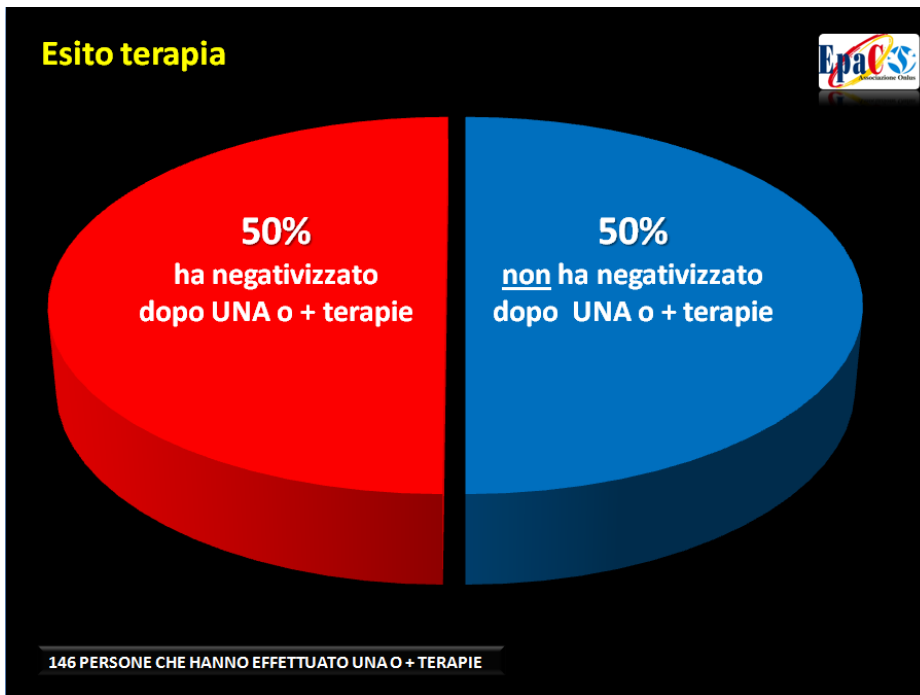


E' stato chiesto chi avesse negativizzato il virus con più trattamenti antivirali.

- Il 70% ha risposto di non avere negativizzato neppure con più trattamenti antivirali
- Il 30% ha risposto di avere negativizzato dopo più trattamenti antivirali.

Questo ultimo dato, ci pare molto interessante, poiché i tassi di guarigione da ritrattamento riportati in letteratura sono inferiori e principalmente con genotipi facili (gen. 2 e 3)

Anche in questo caso l'assenza del genotipo virale riveste un peso importante sul risultato, anche se resta una informazione molto interessante.



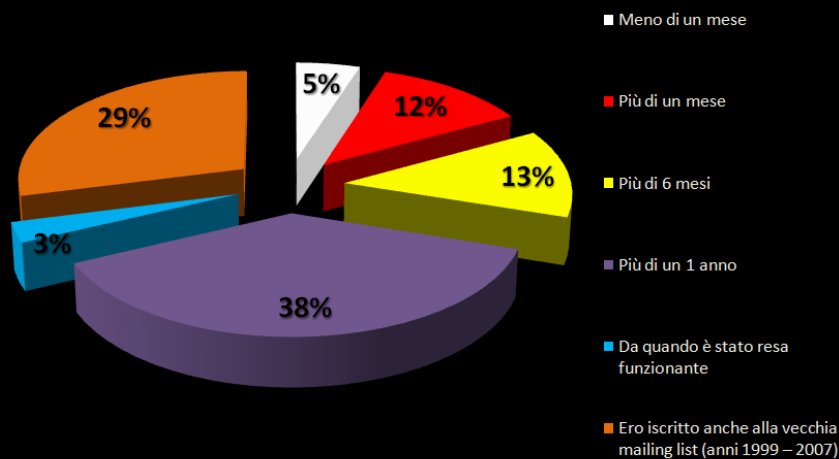
Sommando trattamenti singoli e plurimi, abbiamo un 50% di persone guarite contro un altro 50% che non ha risposto ai trattamenti.

Da quanto tempo sei iscritto al forum?

- ☐ Meno di un mese
- ☐ Più di un mese
- ☐ Più di 6 mesi
- ☐ Più di un 1 anno
- ☐ Da quando è stato resa funzionante
- ☐ Ero iscritto anche alla vecchia mailing list (anni 1999 – 2007)

7

Da quanto tempo sei iscritto al Forum EpaC?



E' stata chiesto da quanto tempo l'utente era iscritto al forum di discussione

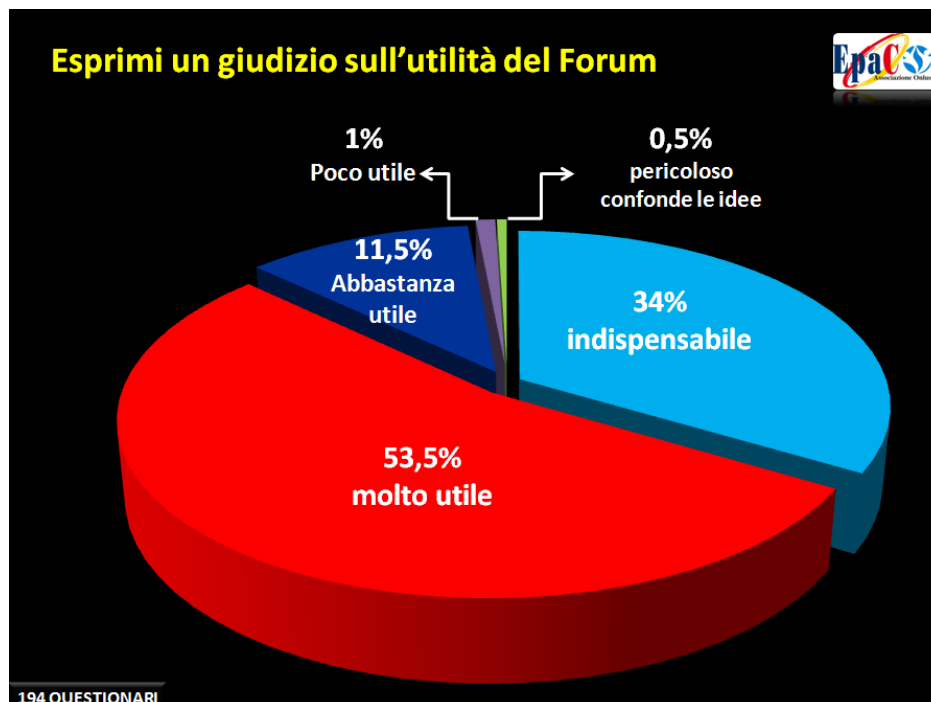
- Il 38% iscritto da più di un anno
- Il 32% da oltre due anni
- Il 13% da più di 6 mesi
- Il 12% da più di un mese
- Il 5% da meno di un mese

In sostanza il 70% sono pazienti iscritti da più di un anno

Esprimi un giudizio sull'utilità del Forum e Chat di EPAC

- ☐ Indispensabili
- ☐ Molto utili
- ☐ Discretamente utili
- ☐ Poco utili
- ☐ Sono pericolosi

8



E' stato chiesto un giudizio di gradimento sull'utilità del Forum EPAC (Chat compresa)

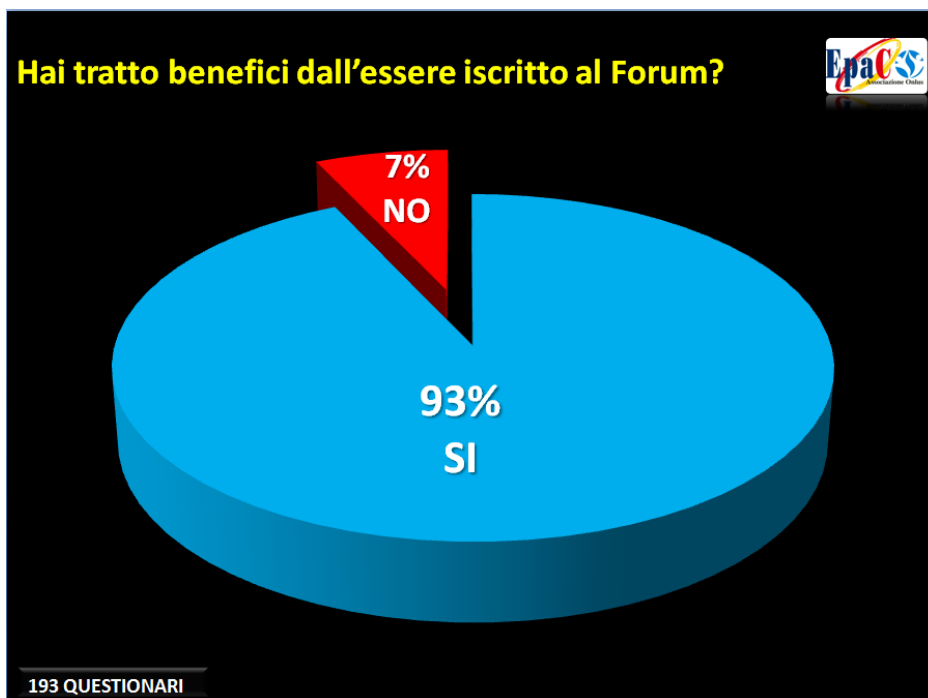
- Il **53,5%** giudica **molto utile** il Forum
- Il **34%** lo giudica **indispensabile**
- L'**11,5%** lo giudica **abbastanza utile**
- L'**1%** lo giudica **poco utile**
- Lo **0,5%** lo giudica **pericoloso**

L'87,5% dei pazienti partecipanti ritiene che il forum sia molto utile, e una persona su tre lo giudica indispensabile

Hai tratto benefici dall'essere iscritto al Forum o frequentare la chat?

☐ Si

☐ No

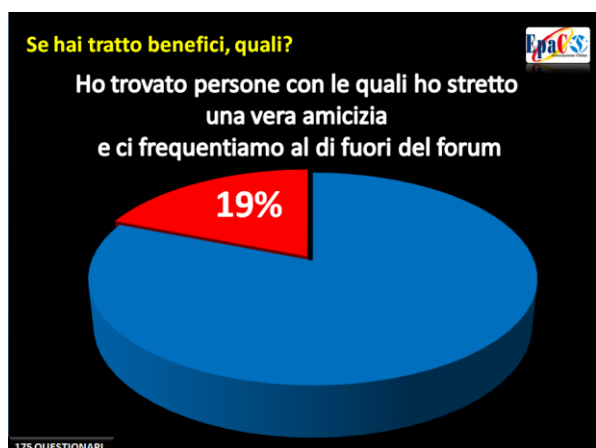
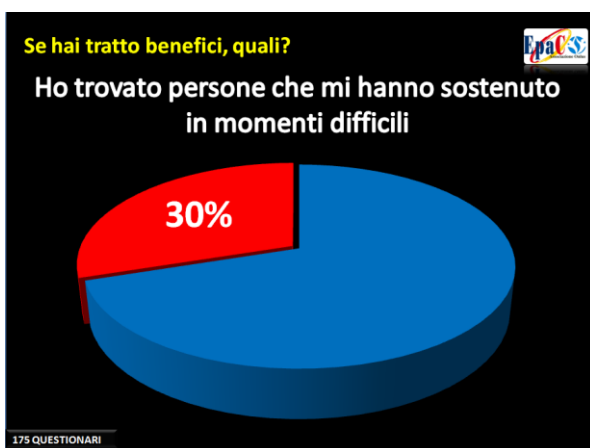
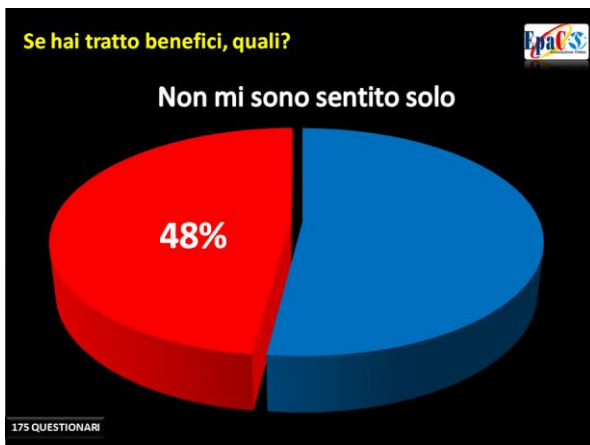
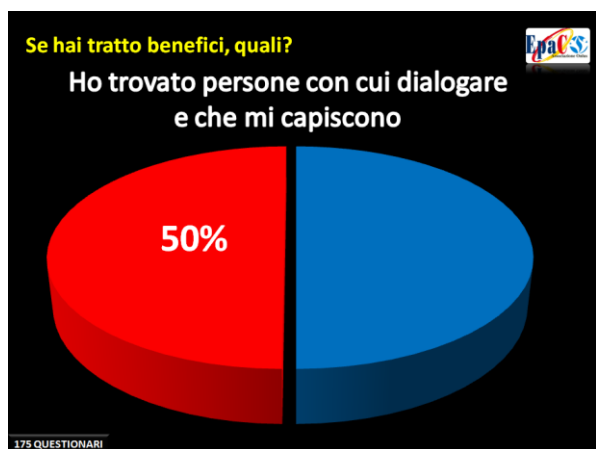
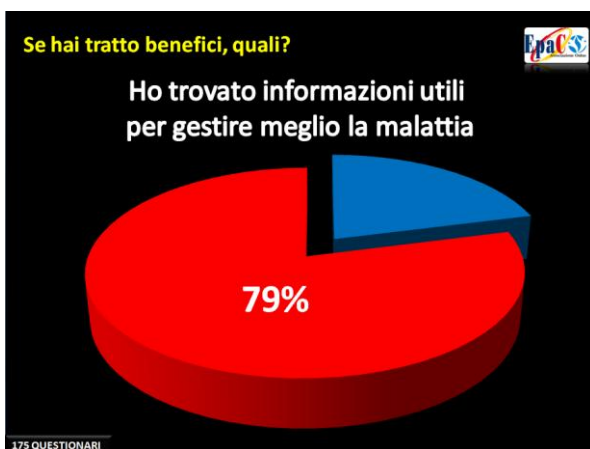


E' stato chiesto se sono stati tratti benefici dall'essere iscritti al Forum

- Il 93% sostiene di avere tratto benefici
- Il 7% sostiene di non avere tratto benefici

Se hai tratto benefici, quali?

- ☐ Non mi sono sentito più solo
- ☐ Ho trovato persone con cui dialogare e che mi capiscono
- ☐ Ho trovato persone che mi hanno sostenuto in momenti difficili
- ☐ Ho trovato persone con le quali ho stretto una vera amicizia e ci frequentiamo al di fuori del forum
- ☐ Ho trovato informazioni utili per gestire meglio la malattia
- ☐ Ho trovato informazioni determinanti per prendere decisioni di vita (in relazione alla malattia)



E' stato chiesto quali benefici siano stati ottenuti dall'essere iscritti al forum

- Il **79%** dichiara di avere trovato informazioni utili per **gestire meglio la malattia**.
- Il **50%** dichiara di avere trovato persone con cui **dialogare e che capiscono** le difficoltà e stati d'animo.
- Il **48%** dichiara di non **essersi sentito più solo** ad affrontare la malattia.
- Il **33%** dichiara di avere trovato **informazioni determinanti** per prendere **decisioni di vita** in relazione alla malattia.
- Il **30%** dichiara di avere trovato altri pazienti che lo hanno **sostenuto in momenti difficili**.
- Il **19%** dichiara di avere stretto **amicizie vere** e relazioni salde che **continuano anche al di fuori del forum**.

11

Appare chiaro ed incontestabile che l'appartenenza al gruppo di discussione genera una serie di benefici indispensabili per gestire al meglio una malattia cronica: esperienza, informazione, solidarietà, amicizia.

Alcuni dei numerosi commenti a questa domanda:

"Non sono mai stato solo. La straordinaria solidarietà degli iscritti mi ha aiutato a superare momenti difficili. L'aver vissuto una sofferenza sconosciuta mi ha arricchito..."

"Del problema se ne può parlare solo con chi ha lo stesso problema, ad altri non interessa. Ci si sente in compagnia e si scambiano informazioni molto utili..."

"Sono utili. non ti fanno sentire solo, ti senti meno solo e puoi trovare amici e confrontarti..."

"E' una ottima fonte di esperienze e informazioni"

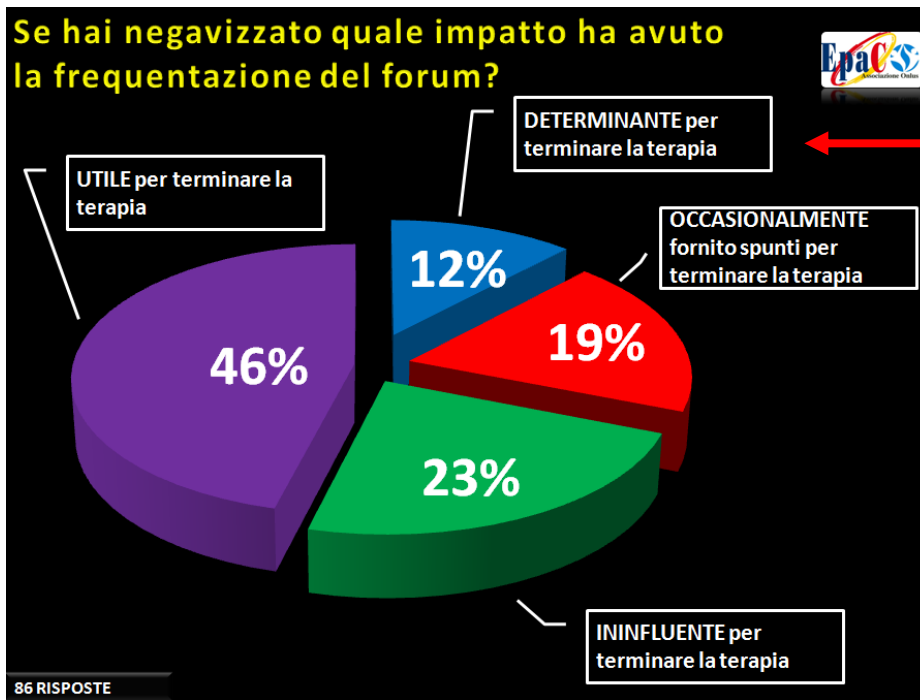
"La condivisione, i consigli, i dubbi, sono stati dei motivi che mi hanno portato a frequentare il forum. solo in questo modo sono riuscito a trovare dentro di me la forza per proseguire la terapia. Grazie!"

"Sono un familiare di una persona con HCV, non sono quindi malato ma il forum è per me utile..."

Se hai negativizzato il virus quale impatto ha avuto la frequentazione del forum (o vecchia mailing list)?

- ☐ E' stata determinante per terminare la terapia
- ☐ E' stata utile per terminare la terapia. Da 1 a 10 quanto utile?
- ☐ Ogni tanto mi ha fornito qualche spunto utile per terminare la terapia
- ☐ E' stata ininfluyente per terminare la terapia

12



E' stato chiesto quale impatto ha avuto la frequentazione del forum sulla guarigione

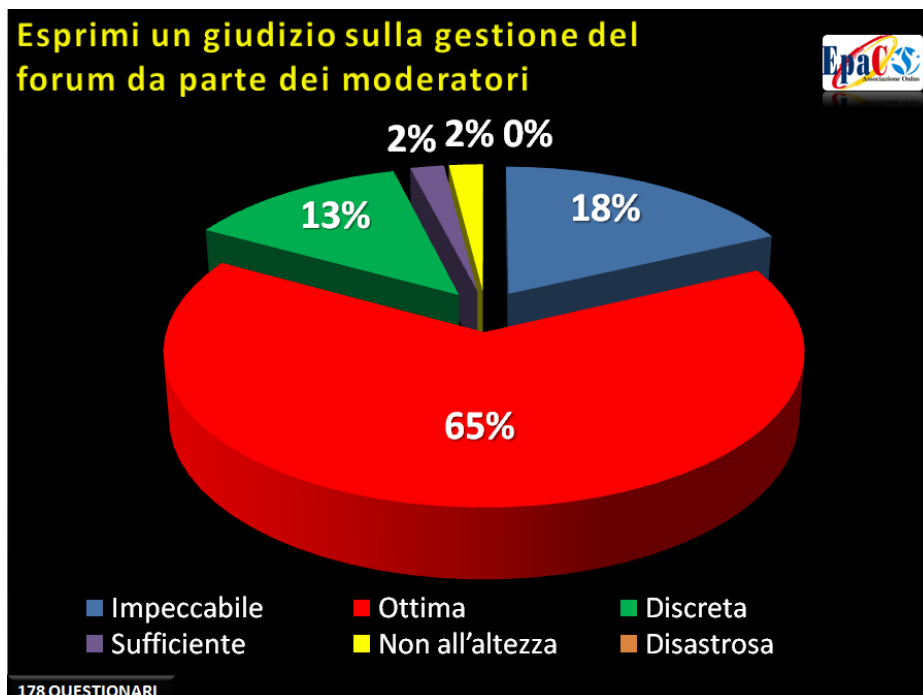
- Il **46%** sostiene che il forum è stato **utile** per terminare la terapia con successo. La media del voto è stata 7,6 (scala da 1-10).
- Il **23%** lo reputa **ininfluente** per terminare la terapia con successo.
- Il **12%** lo reputa **determinante** per terminare la terapia con successo.
- Il **19%** reputa che **occasionalmente** fornisce spunti utili per terminare la terapia con successo.

Oltre il 50% dei partecipanti ritiene che la frequentazione del forum sia stata molto utile per portare a termine la terapia con successo e un 12% lo reputa determinante.

Esprimi un giudizio sulla gestione del forum da parte dei moderatori

- ☐ Impeccabile
- ☐ Ottima
- ☐ Discreta
- ☐ Sufficiente
- ☐ Non all'altezza
- ☐ Disastrosa

13



E' stato chiesto di esprimere un parere sulla gestione del forum da parte dei moderatori

- Il 65% giudica ottima la gestione del forum da parte dei moderatori
- Il 18% la giudica impeccabile
- Il 13% la giudica discreta
- Il 2% la giudica sufficiente
- Il 2% la giudica non all'altezza

In sintesi ne esce un quadro lusinghiero che certifica l'impegno e la professionalità dell'associazione e dei volontari che si occupano del forum

Ti ritieni in qualche modo danneggiato dal forum o chatline?

☐ No

☐ Si

Ti ritieni in qualche modo danneggiato dal forum?



176 QUESTIONARI

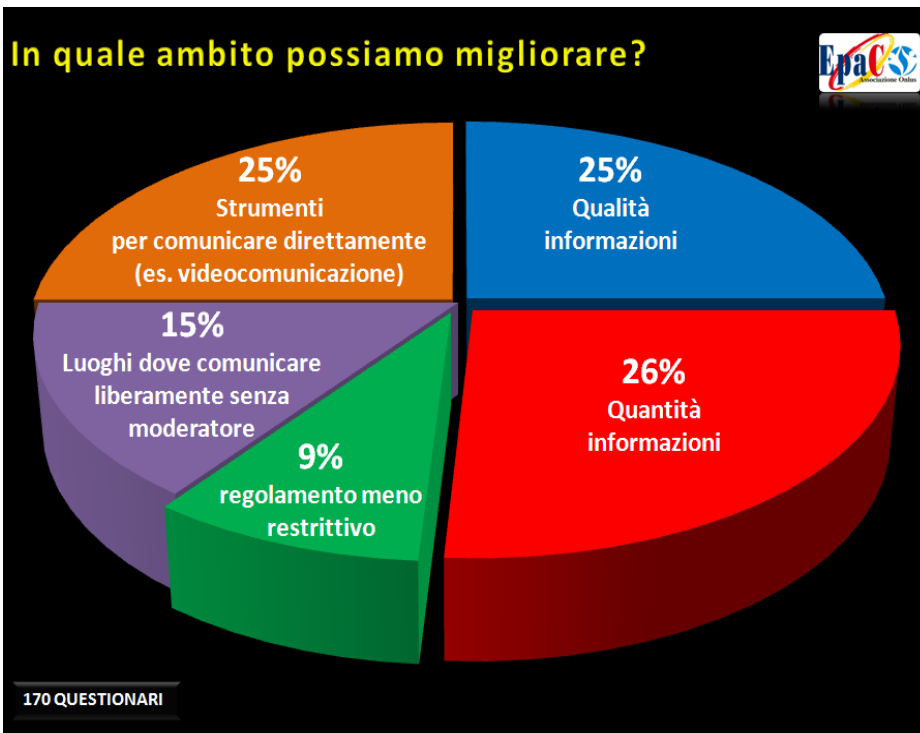
E' stato chiesto se gli iscritti si sentissero in qualche modo danneggiati dalla frequentazione del forum

- Il 100% dei partecipanti non si è sentito danneggiato

In quale ambito possiamo migliorare?

- ☐ Qualità delle informazioni
- ☐ Quantità delle informazioni
- ☐ Regolamento meno restrittivo
- ☐ Luoghi dove comunicare liberamente senza moderazione
- ☐ Strumenti per comunicare più direttamente (es. videocomunicazione)

15



E' stato chiesto in quale ambito possiamo migliorare per fornire un servizio migliore

- Il 26% dei partecipanti chiede maggiori quantità di informazioni
- Il 25% chiede informazioni di maggiore qualità
- Il 15% chiede ulteriori strumenti per comunicare direttamente
- Il 9% chiede un regolamento meno restrittivo

Analisi & conclusioni

La stragrande maggioranza dei partecipanti a questo sondaggio hanno chiaramente indicato che l'appartenenza ad un gruppo di discussione virtuale, forum, o come lo si voglia chiamare, è uno strumento di assoluto valore per gestire meglio la malattia. I benefici concreti sono riscontrabili in diversi ambiti: sul fronte informativo, sullo scambio di esperienze, sulla possibilità di crearsi amicizie e sulla solidarietà ricevuta.

16

In altre parole c'è la forte sensazione di non essere più soli ad affrontare malattia e terapia e di avere un *"approdo sicuro"* dove poter attingere, in ogni momento, uno spunto utile per far fronte ad un momento di difficoltà. E' chiaro che un forum non può essere considerato un sostituto del medico curante, bensì un sostegno integrativo di rilevante importanza.

Tanto è importante, che vi sono due indicatori che lo certificano:

- 1) la percentuale di successo dei ritrattamenti (30%)
- 2) il 19% dei partecipanti reputa che il forum è stato uno strumento indispensabile con il quale sono riusciti a terapia la terapia con successo

In altre parole, è ipotizzabile che tale strumento, gestito in maniera professionale e con le caratteristiche adeguate, **possa aumentare il tasso di aderenza e la percentuale di guarigione, in una misura stimabile dal 5 al 10%.**

D'altra parte, senza nulla togliere ai meriti dei farmaci e dei medici curanti, non vi è dubbio che trattamenti così prolungati, con effetti collaterali importanti, necessitano di attenzioni particolari, di incitamento, incoraggiamento e perseveranza quotidiana fornite, se possibile, da pazienti che sono già guariti e che rappresentano l'obiettivo di ogni paziente. Tutto ciò non può essere fornito in ambulatorio. Proprio questo è il ruolo centrale e insostituibile delle Associazioni che fanno il bene dei pazienti: creare e fornire tutti gli strumenti possibili per aiutare il paziente a guarire, o sostenerlo nel padroneggiare meglio la malattia.

Ivan Gardini

Presidente associazione EPAC