



Spolufinancováno
Evropskou unií

CO JSME V INKUBACI ZJISTILI A CO JSME SE NAUČILI

Bez lepku po Česku - bezpečně a rychle, naučit se žít s bezlepkovou dietou (celiakii)

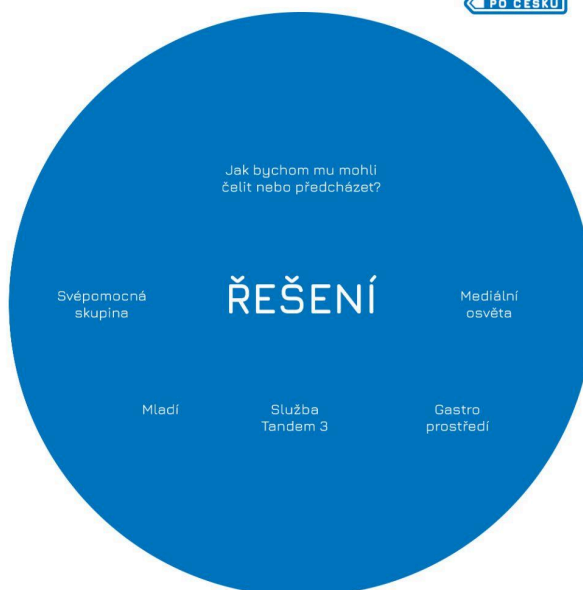
Jako výstup projektu **Bez lepku po Česku - bezpečně a rychle, naučit se žít s bezlepkovou dietou (celiakii)**, který byl spolufinancován Evropskou unií představujeme shrnující dokument s poznatky, co jsme v rámci inkubační fáze zjistili. Data jsou zpracována na platformě MIRO, doplněna o textovou část, popis našich rozhodnutí, myšlenek, ale také myšlenek celiaků. Nechte se díky výstupům vnést více do tématu a pochopit naši cestu a důvody, proč to všechno děláme a jak se nám dařilo v celém inkubačním procesu pomocí metod HCD. Proč jsme se vydali právě touto cestou, proč jsme zkusili toto a ne něco jiného, na základě čeho rozhodnutí proběhla. Na konci projektu se náš tým podíval na problematiku každý samostatně a ukazuje se, že i když jsme ve stejném tématu, tak každý má jiné pohledy na věc, což zajišťuje kreativitu do celého procesu. Nabízíme proto vhledy pod jmény koordinátorek z našeho týmu, které si pečlivě zaznamenávali během procesu při práci s celiaky.

Až si budete pročítat naši cestu připravte se, že uvidíte od každého něco. Slzy i radost byli součástí při procesu tvoření sociální inovace.



Spolufinancováno
Evropskou unií

ZARÁMOVÁNÍ PROBLÉMU



Vyphováno za podpory Ministerstva práce a sociálních věcí v dotačním řízení sociální inovace OPZ1, registrační číslo projektu: CZ.03.03.01/00/22_021/0001993, priorita OPZ1 Sociální inovace a rovné příležitosti, délka projektu 1.8.2023–31.5.2024.



NEŽ TO VŠECHNO VYPUKLO...

Na základě vlastních zkušeností členů v týmu nebo od již v minulosti vytvořeného dotazníkového šetření s celiaky, jsme již věděli, že v komunitě celiaků existuje problém a ne jeden. I přesto jsme si mapovali důkladně cestu celiaka od zjištění diagnózy až po život s ní, a to díky vytvořené svépomocné skupině aktivních celiaků. Pracovali jsme na ověřování, zjišťování po celou dobu projektu. Důležité je problém umět hezky popsat, zarámovat a postupnými kroky najít možnosti a řešení. Ověřovat hypotézy.

KDE JE PROBLÉM?

Chybějící, rychlá a edukovaná podpora v době zjištění diagnózy nebo v průběhu života s celiakií. Nedostatečná systémová podpora.

Sociální vyloučení je klíčové téma. Hledáme řešení. Díky procesu hloubkových rozhovorů jsme došli k několika nástrojům, které jsme si v čase ověřili, otestovali a ujistili se, zda jsou funkční a vyhovující. Nástroje jsou blíže popsány níže, každý samostatně na platformě MIRO.

Osobní sdílení k tématu HELENA LORENC

Existence sociálního vyloučení u diagnostikovaných celiaků je závažným problémem, způsobeným nízkou mírou podpory na sociální i společenské úrovni. Život s celiakií je náročný, ať už finančně, nebo sociálně. Celiaci čelí nepochopení a bezpečkové potraviny jsou dražší než běžné. Neustálé vysvětlování a dotazování okolí je unavující a na pracovních výjezdech mimo ČR i v ČR je často nutné si přinášet vlastní jídlo, což není standardní. Tento stav vede k obavám že stravování mimo domov prohlubuje sociální odcizení.

Nově diagnostikovaní celiaci často postrádají vhodnou formu pomoci, která by jim usnadnila počátky života s bezpečkovou dietou, poskytla rady a tipy, ale i emoční podporu a porozumění.

Osobní sdílení k tématu VĚRA BÝMOVÁ

Po sdělení diagnózy lékařem chybí dostatečná edukace, informace a podpora. Nově diagnostikovaný celiak neví, kde hledat informace, na koho se obrátit o pomoc. Často se pak stává, že informace, jak fungovat v souvislosti se svým onemocněním, musí dohledávat sám z různých zdrojů. Neexistuje ucelený jednotný návod, který by byl poskytován celiakům v začátcích jejich onemocnění. Celiaci se často setkávají s nepochopením okolí, ať už se jedná o



nejbližší rodinu, kamarády nebo veřejnost. Děti ve školách a školkách nemají možnost stravovat se se svými spolužáky, povinnost poskytování dietní stravy ve školních zařízeních není v ČR zatím uzákoněna.

Osobní sdílení k tématu RENATA KAŠPAROVÁ

Stravování mimo domov je často a opakovaně hlavní bod sociálního vyloučení, chybí edukace gastro provozů (restauračních zařízení) a vzbuzení zájmu o toto téma. Změnit lze učinit jediné tak, že se gastro téma spojí s osvětou. Mimo domov je strava vždy problém. Na cestách, v práci, ve volnočasových aktivitách. Celiaci pořád a dokola myslí na jídlo, od tématu si nikdy neodpočinou a v případě stravy mimo domov mají obavy a strach. Kontaminace lepkem způsobuje zdravotní problémy a je na místě v tomto více pracovat na osvětových kampaních.

Příloha sociální vyloučení.

To, že sociální vyloučení existuje, to jsme věděli již před realizací inkubačního procesu, ale bylo na místě zjistit, prověřit v jakých oblastech nejvíce, a jak se to od sebe liší.

Často opakovaná témata:

- Dítě: v kolektivu spolužáků, dítě a školní výlety, dítě a školní jídelna, vydané jídlo v jídelně mezi posledními-sociální vyloučení.
- Práce: firemní večírky, společné večeře, teambuilding, oslavy kolegů, to vše jsou místa, kde dochází též k sociálnímu vyloučení.
- Volný čas: kamarádi, společná setkání u jídla, nepochopení, výsměch, nutnost se podřídit a to platí na obě strany, vždy je nutná domluva a plánování dopředu.
- Cestování: gastro podniky, málokterý podnik umí zajistit čistě #Gluten Free provoz, hrozí pak kontaminace, málo proškolený personál nebo nezájem věnovat se tématu.
- Nemocnice - málo kde umí vařit bez lepku, přestože existuje metodika vytvořená s Máme to na talíři, která umí v tomto pomoci a navést. Je to problém i přesto, že při nemocnicích fungují dietní sestry. Nutno dodat, že jsou však místa, která umí s tématem pracovat.



Služba TANDEM 3:

Na základě zjištěných potřeb celiaků jsme vytvořili, testovali a ověřovali nové nástroje. Tandem 3 je jedním z nich.

Nejvýznamnější nástroj byla **služba TANDEM 3**, která poskytovala podporu celiakům, podpora peer konzultantů, nutriční terapeutky a psychoterapeutky. Tato podpora pro celiaka má krátkodobý charakter s cílem podpořit, zorientovat celiaka v tématu, a to okamžitě po zjištění diagnózy. Naše výzkumy stále ukazují, že celiak po zjištění diagnózy je zmatený a neví přesně na koho nebo kam se obrátit. Systém podpory je nedostačující. Často se také opakuje sdělení, že diagnóza a její vstup do života lidí je zásah a chová se stejně jako každá jiná diagnóza. Pro člověka je to změna s kterou se musí naučit žít. Změna do konce života. S odstupem času se ukazuje v jakém čase a kdy se objevuje sociální vyloučení. Nejčastěji mimo domov, v práci s přáteli atd.. Z počátku tato služba měla být pouze postavena na podpoře peer konzultantů, ale hloubkové rozhovory ukázali a nabídly možnost otestovat službu v širším pojetí podpory a to nutriční terapeutky a psychoterapeutky. Po celou dobu projektu se přihlásilo 62 zájemců s prosbou o pomoc a podporu. Nejvíce byla využita služba nutriční terapeutky. Pro tým bylo důležité nastavit správně koordinaci a chod, aby odborníci měli prostor na přímou práci s klienty.

Příběh: *Volala nám paní s prosbou o pomoc, že je profesí kuchařka, a že díky nové diagnóze celiakie nemůže najít práci, která jí baví. Pomoc od nás dostala. :)*

Na psychoterapeutku se nejčastěji obrací maminky dětí celiaků.

Cecilka jako nový edukační nástroj. Díky službě TANDEM 3 a naší psychoterapeutce jsme zjistili a ověřili potřebnost hmatatelné postavičky, která dítě a jeho rodiče provede novým tématem. Cecilka, to je jméno edukativní hračky pro děti, která má za cíl provést dítě v přechodu na novou situaci a lépe se s nemocí vyrovnat. Cecilka je symbol této nemoci, vycházíme z toho, že pro děti je často důležité odosobnit se od své diagnózy (aby diagnóza nebyla dítě a naopak), je pak snadnější se s dětmi o nové situaci bavit, ptát se, být naštvaný, smutný. Při našem pilotním ověřování jsme s Cecilkou a s dětmi, rodinami hodně pracovali a měla velký úspěch. Cecilka dokonce velmi oslovila a přivedla do spolupráce paní náměstkyni hejtmana pro oblast zdravotnictví v Pardubickém kraji, paní Míšu Matouškovou. Sama projevila zájem podpořit panenku tak, aby jí dostalo každé dítě ve spolupráci s Nemocnicí Pardubického kraje v Pardubicích. Tuto pilotní spolupráci budeme ověřovat v období srpen-říjen 2024. Aktivně se podílí s námi na dalších krocích. Věříme, že Cecilka pomůže dětem, začít změnu s lehkostí a humorem. Cecilka bude mít ve své kapse edukační materiály a pohádku s metodickým doporučením pro rodiče. Na těchto odborně sestavených materiálech se aktivně podílí psychoterapeutka Tereza Komárková.

Na konci projektu byl každému, kdo se zapojil poslán dotazník zpětné vazby.

Nabízíme krátký vhled:



Spolufinancováno
Evropskou unií

„Chtěla bych poděkovat za možnost se zapojit do takového super projektu, kde pracují úžasní lidé, kteří umí podpořit.” 😊

Moc děkuji za všechny cenné rady a za tento projekt. :)

Ve službě **TANDEM 3** chceme pokračovat i po skončení projektu a nabízet tak krátkodobou podporu a pomoc nejen nově diagnostikovaným celiakům, ale všem lidem s bezlepkovou dietou. Služba je velmi dobře nastavena a má velký potenciál pokračovat dále. S novými obchodními partnery řešíme její udržitelnost a myslíme na možnosti, jak to lze udělat tak, aby byla služba dostupná všem, bez rozdílu.

Osobní sdílení k tématu HELENA LORENC

Lidé často zažívají bezradnost po diagnostikování celiakie. Hledají informace na webových stránkách a v facebookových skupinách, kde se však mohou setkat s nepochopením nebo protichůdnými radami. Výzvou je pro ně správné nastavení jídelníčku, například příprava svačín pro děti do školy a otázky kolem bezlepkových potravin. Stravování ve školních jídelnách je komplikované a často není jasné, co je bezlepkové. Psychická podpora chybí, což je obzvlášť náročné, když je celiakie diagnostikována někdy třeba i více členům rodiny, což zatěžuje rodinu nejen psychicky, ale i finančně. Děti mohou zkoušet nedodržovat dietu, což zvyšuje obavy rodičů. Lékaři by mohli podpořit tvorbu vzdělávacích materiálů pro děti, aby lépe porozuměly důležitosti dodržování diety. Díky spolupráci s lékařkou z Pardubické nemocnice z dětského gastro oddělení vzešel dotaz, zda by mohl vzniknout materiál pro děti na téma: porušení diety a to především u dětí v pubertě. Na tomto tématu budeme pracovat a tvořit výstup. Díky spolupráci s Pardubickým krajem je předpokládaný termín plánován na srpen-září 2024. Také se ukazuje, že zde je právě to místo pro interaktivní hračku Cecilku s edukativní materiály jako podpora.

Osobní sdílení k tématu VĚRA BÝMOVÁ

Z rozhovorů s klienty vyplývá jejich zájem o získání zkušeností od někoho, kdo už delší dobu žije s touto diagnózou. Prošel si různými fázemi této nemoci a může sdělit svoje pozitivní i negativní poznatky. Jde o sdílení zkušeností jak přímo od celiaků tak také jejich rodinných příslušníků, často se jedná o mámy malých celiaků, manželky, partnery. Mají potřebu se ujistit, že postupují správně a mají dostatek informací.

Osobní sdílení k tématu RENATA KAŠPAROVÁ

Služba byla velmi využívaným nástrojem, který pomohl účastníkům - celiakům, rodinným příslušníkům v pochopení, nasměrování, ujištění, uklidnění a týmu projektu nabídla tato služba



různé pohledy. Jak cestu celiaka pochopit a kde se překážky a výzvy nacházejí. Tato služba v ČR chybí a je potřebná. Máme ambice v ní pokračovat. Služba TANDEM 3 nyní pokračuje dále.

Příloha Služba TANDEM 3

SVÉPOMOCNÁ SKUPINA

Z počátku u nás panovaly malé obavy, nejistoty, jestli o setkávání bude zájem, což se ukázalo nakonec jako bezpředmětné, protože zájem byl velký. Druhá obava lehce panovala v udržení skupiny (praxe ukazuje, že udržení pravidelnosti, může být někdy překážkou v dnešní uspěchané době), i tady se ukázalo, že zafungoval zájem vracet se mezi „své“. Hledali jsme motivaci a cíle, aby se vzbudil zájem účastníků a pracovali s dynamikou skupiny. Ta se udržela po celou dobu. Důležité je promyšlení, nastavení, cíle a smysl.

Sepsali jsme pár bodů k vedení svépomocné skupiny, které by mohly být malým vodítkem pro někoho, kdo by rád takovou skupinu vedl. Dokument naleznete v příloze.

Osobní sdílení k tématu HELENA LORENC

Emoce ze setkávání (pozitivita, komunita, jsme v tom spolu). Skupina poskytuje jak možnost přijetí a podpory, tak prostor pro hmatatelné výsledky pro (ošetřené) celiaky. Probíhá jak sdílení, tak vznikají nápady na možnou komunikaci a celkovou osvětu bezpečivé diety a celiakie.

Osobní sdílení k tématu VĚRA BÝMOVÁ

Prostor pro sdílení svých prožitků, pocitů, dochází tím k uvolnění emocí, přijetí své diagnózy a zjištění, že v tom nejsem sám/a. V rámci skupiny dochází k výměně informací, předávání rad a vzájemné podpoře. Pozitivní přístup některých členů se promítá do celkové nálady skupiny.

Osobní sdílení k tématu RENATA KAŠPAROVÁ

Skupina musí mít svého lídra, facilitátora, (tak to bylo v našem případě, ujmout se role nikdo neměl zájem), vytvořili jsme škálu možností, jak se skupinou pracovat a pozorovali, jak se skupina chová a jak se mění její dynamika v čase. Nastavili jsme pravidla, cíle, zaměření, smysl a motivaci. Dostačující se ukazuje jako model setkávání krátkodobé s představou na 5. měsíců, původní ověření probíhalo 9. měsíců. (ověřená shoda ve skupině byla na 5. měsíců) Pravidelnost je důležitá, zájem o setkávání je. Smysl skupiny si účastníci pochvalují jen je třeba stanovit cíl. Skupina může být zaměřena například dle věku nebo pro maminky s dětmi či mix účastníků, kteří potřebují podpořit a lidí, kteří mají motivaci scházet se pouze za účelem podpory osvěty.



Dochází k propojování a novým vazbám mezi účastníky, četnost 1x za měsíc se ukazuje jako dostačující. Doba setkávání by měla být podle účastníků upravena na 2 hod. místo 4 hod..

Příloha svépomocná skupina.

MLADÍ

Osobní sdílení k tématu HELENA LORENC- setkání na konkrétní téma, „řeší se“ téma cestování. Spíše se setkat pragmaticky nad konkrétním tématem, není taková potřeba se setkat jen tak nebo nad samotným tématem celiakie. U starších převládá zájem o recepty, jídlo v rámci práce - obědy, akce s firmou. Mladší mají potřebu více řešit nemožnost se najíst v jídelnách, musí si jídlo neustále nosit sebou, chtějí s dietou bojovat, pokoušet to, chtějí o dietě mluvit - osvěta. Zamýšlíme se nad propojením se a inspirací s evropským fórem pro celiaky a vytvořením společné aktivity.

Osobní sdílení k tématu RENATA KAŠPAROVÁ

Mladí reagují pouze na téma, nemají zájem o setkávání offline. Spíše si hledají to, co potřebují v online prostředí a někteří nemají ani zájem setkávat se s celiaky. Chtějí spíše zapadnout do kolektivu a nevyčnívat. Kluci většinou řeší téma piva (puberta a kolektiv), holky recepty a kde se inspirovat v gluten free světě. Otestovali jsme online setkání, pokud setkání nemá téma je pro mladé nezajímavé. Když jsme otestovali setkání s tématem cestování o toto již zájem byl. Celkově sloučit skupinu mladých na jedno místo je složitější a ukazuje se, že by to měl dělat vždy člověk, který bude věkově bližší k mladým. Jako možnost by se mohla osvědčit cesta propagace skrze mladé celiaky působící aktivně na sociálních sítích. Pracovat s mladými by měli mladí lidé. Jak bylo výše uvedeno inspirujme se zahraničním fórem. Zde je ještě více prostor pro zkoumání této mladé cílové skupiny.

Příloha mladí.

GASTRO PODNIKY A GASTRO PROSTŘEDÍ

Osobní sdílení k tématu HELENA LORENC - je nutné dávat pozor na kontaminaci a a hlídat ne/edukovaný personál - často se objevuje neznalost obsahu jídla, neochota zjišťovat obsah od kuchaře, nejasnost v tom, jak příprava probíhá - raději i řeknou, že bzl není možné zajistit nebo, že nemohou zajistit, že se jídlo nekontaminuje. Pro celiaka je důležité vědět, zda se může v restauraci bezpečně najíst. Lidé s celiakií mohou mít obavu se mimo domov stravovat, když nemají jistotu nekontaminace. Existují například FB skupiny, kde si celiaci sdělují, kde se dobře najedli a jakému místu se naopak vyhnout. Ale i na toto se nelze spoléhat, protože každý



jedinec, celiak má prah hranice pečlivosti jinde. To co vadí jednomu, neznamená, že to nevadí druhému.

Osobní sdílení k tématu VĚRA BÝMOVÁ

Problémem je personál, který nemá dostatečné znalosti ohledně alergenů, bezpečkové diety, celiakie. Je někdy těžké se s personálem domluvit, jestli je dané jídlo pro celiaka vhodné. Dochází i k tomu, že celiak v dané restauraci raději nejí, pokud nemá pocit, že by pro něj bylo jídlo bezpečné.

RENATA KAŠPAROVÁ

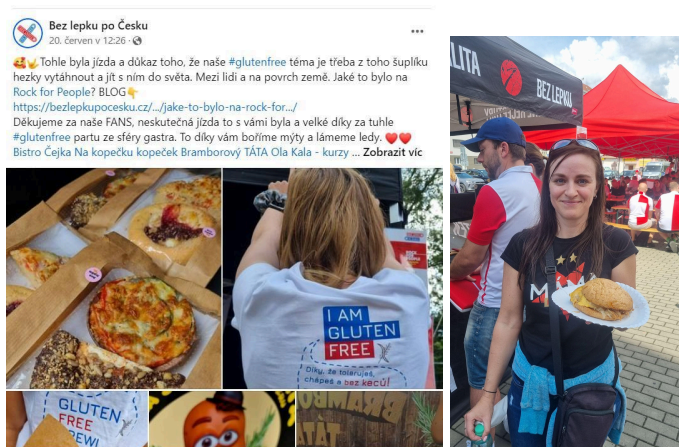
Vytvoření gastro manuálu se ukazuje jako velmi klíčové, přesto, že vždy na konci řetězce stojí člověk na kterém služba a kvalita jídla stojí. Ověřili jsme si dvě spolupráce (SK Slavia a Rock for People). Ze spolupráce vyplývají body:

- partner, podporovatel je rád, že fungujeme jako garant kvality a že v tématu máme jasno a pravidla.
- celiak je spokojen, že se ve volném čase mimo domov může najíst.
- hledáme aktuálně garanta pro náš manuál, aby došlo k profesionalizaci bez strachu a obav na všechny strany, odborníka, který nám manuál odborně zaštití a vloží další přidanou hodnotu.
- vytváříme samolepky, které garantují, že ona místa mimo domov jsou Gluten free friendly.
- inspirujeme se v tomto tématu v zahraničí a navazujeme spolupráci.

Propojujeme aktéry s celiaky a tvoříme společně v gastru osvětu.



Spolufinancováno
Evropskou unií



Příloha Gastro.

OSVĚTA

Osobní sdílení k tématu RENATA KAŠPAROVÁ

Média jsme oslovili, zájem o téma je, je potřeba mu věnovat větší pozornost a déle to trvá než médium zareaguje. Červen 2024 rádio a rozhovory na ČT1 TV. Více působí a přitahuje partnerství například ve spojení SK Slavia a Rock for People. Největší zájem mají místní a lokální média. PPink inkubátor, Pardubický kraj, restaurace a firmy, skrze své kanály na FB a IG.

Z realizace projektu si odnášíme

zjištění, jak je velmi důležité a zásadní aktivně pracovat s cílovou skupinou, vystoupit z bubliny a potvrdovat i vyvracet si hypotézy. Cesta celiaka v Čase nám otevřela oči v čem a co cílová skupina řeší a kde jsou hlavní problémy. Na počátku jsme si něco mysleli a na konci z toho je úplně něco jiného. Díky aktivní práci s celiaky nám to celé ukázalo cesty, jak správně a aktivně s nimi pracovat a využívat jejich potenciál. Celý proces změny byl pro nás inspirací. Pracovali jsme s velmi živými modely situací a možností. Nyní máme ambice motivovat díky našemu procesu další služby z neziskového prostoru. Při oslovování s partnerů z řad nezisku, jsme narazili na to, že nám říkají, jak vše o své cílové skupině vědí, ale realita je jiná a hýbe se v čase. Vnímáme jako zásadní tento proces držet aktivní a stále nebo s pravidelností se k němu vracet, aby problémy, které cílovou skupinou řeší byli řešeny včas. Metody které jsme využívali nám dávali prostor dostat se do hloubky problému. Rozhodně v této práci s budeme pokračovat a chceme motivovat takto další neziskové a pacientské organizace. Co jsme se naučili, rádi předáme dále.



Po skončení projektu provozujeme dále službu TANDEM 3 jako kompletní podporu včetně edukativní hračky Cecilky. Osvěta bezlepkové diety a šíření manuálu pro gastro prostředí zůstávají jako další klíčový krok ke změně. Chceme spustit svépomocnou skupinu a ověřit si její udržitelnost v dalších krajích. Práce a toto ověřování v nás vzbudili nebát se s celiaky testovat a zjišťovat.

Příloha mediální osvěta

Pro dokreslení zjištění, která jsme během realizace projektu udělali, přikládáme projektový deník kolegyně Věry Býmové z našeho týmu.

Deník – Bez lepku po Česku

Věra Býmová

I.

- seznámení v rámci týmu Bez lepku po Česku
- bez vedení a použití metody HCD nemůžou být nástroje projektu funkční
- je dobré se inspirovat v zahraničí, u ostatních úspěšných projektů

Vhledy, myšlenky

- pojem peer konzultant – přesně vlastně nevím, co znamená, potřeba vyhledat zdroje k tomuto tématu a nastudovat
- svépomocná skupina – jaká jsou pravidla, jak funguje, hledáme dostupné zdroje a zjišťujeme všechno okolo
- metoda HCD – metodu neznám, při poradách týmu řešíme, co znamená využití této metody pro projekt, jak funguje, mám potřebu sama dostudovat a zjistit víc

II.

- příprava výzkumné skupiny – koho oslovit, jak často se setkávat, na jak dlouho, kde, kdo budou účastníci, zkušené celiaci, noví celiaci, rodinní příslušníci
- aplikace Miro – program pro zapisování postupů, vhlédů a myšlenek
- nastavení jednotlivých fází projektu HCD, plánování dílčích částí fází projektu, aktivity v jednotlivých fázích v souvislosti s nástroji projektu
- možnosti spolupráce s odborníky v oblasti výživy, duševního zdraví

Vhledy, myšlenky

- postupujeme od známých jednodušších faktů k těm méně známým
- je potřeba si ověřovat své domněnky, zda jsou reálné, ne jim slepě věřit a myslet si, že víme správné řešení



- je dobré si všechny fakta zapisovat, vizualizovat cesty v Miru, je to přehledné a pomáhá to k uvědomění, kde se zrovna nacházíme

III.

- scénář jednotlivých setkání
- stanovení výzkumných otázek
- řešerše neziskových organizací, společností, firem nabízející pomoc celiakům a vyzkoušet, jak pomoc funguje, jakou formou a za jakých podmínek
- řešerše sociálních sítí, známé osobnosti z oblasti celiakie
- otázka, kde je problém a jak ho řešit

Vhledy, myšlenky

- nedostatek podpory pro celiaky v ČR nebo jsme ji jen zatím nenašli?
- po rozhovorech s patientskými organizacemi přemýšlím, jestli je taková forma pomoci vhodná pro mě a moje dítě, jestli je to to, co by mi v danou chvíli pomohlo
- stanovení výzkumných otázek - při pokládání otázek se musíme řídit pravidly, jak vést hovor, je potřeba si dát pozor na otázky navádějící k odpovědi, nejsou pro výzkum vhodné
- je potřeba hledat, dívat se kolem sebe, vnímat a přemýšlet, odosobnit se od problému a nahlížet na něj nezávisle bez předsudků

IV.

- mapování potřeb – hledání motivace lidí, vhléd do problému z pozice zákazníka
- příprava prvního setkání svépomocné skupiny, scénář, aktivity, pravidla, náhradní varianta
- první setkání se skupinou viz. zápis
- studium téma rozhovorů

Vhledy, myšlenky

- na základě podkladů, které nám poskytlo Pábení se učím, jaké jsou typy rozhovorů, jak je vést, jak klást výzkumné otázky a jak se dobře ptát
- setkání skupiny proběhlo úplně jinak, než jaká byla moje očekávání
- není jednoduché klást výzkumné otázky v přátelském duchu a neodbočit od tématu, držet si pořádek výzkumnickou linku
- uvědomění si vlastních myšlenek a zapisování, je náročné nenechat se strhnout skupinou a udržet si pozici výzkumníka

V.

- příprava scénáře druhého setkání ve spolupráci s Pábením
- WhatsApp jako doplněk k ostatním nástrojům
- odcházení členů v rámci skupiny je přirozené
- otázka potřeby nutričního terapeuta a psychoterapeuta



Vhledy, myšlenky

- příprava podrobného scénáře na každé setkání je nutnost
- probíhají první online rozhovory 1:1
- individuální rozhovory s členy skupiny mají svůj význam, prostor pro sdílení svého příběhu má pozitivní účinek, v individuální přístupů vidím také přínos

VI.

- školení Vedení svépomocných skupin Peer konzultanty, setkání s psychoterapeutkou paní Komárkovou
- příprava scénáře setkání skupiny v prosinci – vánoční setkání
- individuální a hloubkové rozhovory
- sestavení týmu Tandem3

Vhledy, myšlenky

- ve skupině je o nutričního terapeuta zájem, bylo by dobré ho zapojit do projektu více
- dohledávám dostupné zdroje o tématu peer konzultanta, studuji a čerpám inspiraci
- ukazuje se, že nejtěžší chvíle zažívají celiaci v začátcích po zjištění diagnózy, tzn. je potřebné podpořit nově diagnostikované celiaky cca do 1 roku

VII.

- finalizujeme novou službu TANDEM 3, první zájemci ze svépomocné skupiny
- během projektu stále hledáme inspiraci, studujeme, hledáme nové subjekty, organizace a projekty k propojení v rámci projektu
- nápad jednodenní akce pro skupinu – KONFERENCE

Vhledy, myšlenky

- jinak vnímají náročné situace máme celiaků a jinak samotní celiaci
- metoda HCD nám pomáhá držet svoji linku, přemýšlet o jednotlivých krocích a dalších možnostech, poslání
- období Vánoc, větší emoce, dojetí, radost, pocit sounáležitost

VIII.

- příprava na první Peer konzultace, příprava jednoduchého scénáře hovoru, samostudium vedení rozhovorů, pravidla rozhovorů
- Konference, den pro celiaky – formát, čas, místo
- další fungování svépomocné skupiny, jakou formou dál

Vhledy, myšlenky

- vidím cestu v inspiraci od zkušených peer konzultantů i když z jiných odvětví než celiakie
- peer konzultace v oblasti celiakie je neznámá, nevyzkoušená oblast



- peer konzultant – z prvních reakcí se zdá, že obecně tento výraz není známý, zažitý, část veřejnosti s ním nemá zkušenosti, neví, co si pod tím představit

IX.

- první online peer konzultace, velký zájem o službu TANDEM3
- příprava dalšího setkání skupiny
- průběžné konzultace s Pábením o jednotlivých fázích a směřování projektu
- den pro celiaky KONFERENCE

Vhledy, myšlenky

- peer konzultace jsou osobní a klienti mají potřebu sdílení svého příběhu, a to i v online prostředí
- snažíme se o udržení pozornosti v rámci hlavní náplně projektu, drobnější projekty a aktivity v okolí strhávají naši pozornost, musíme udržet hlavní linku
- máme pozitivní ohlasy na konferenci, dobrá nálada, přátelské prostředí

X.

- setkání skupiny probíhají, někdy je počet účastnic větší, někdy menší
- konference byla hodnocena kladně, podobné akce pro celiaky v ČR nejsou, většina akcí je realizována z komerčních důvodů (ochutnávky, prodejní akce)
- konec projektu v květnu, jak dál?

Vhledy, myšlenky

- z peer konzultací mám dobrý pocit, je pro obě strany důležité hovor ukončit pozitivně v dobré náladě
- jak dál v projektu, kterým směrem by se mohl projekt ubírat dál?
- při rozhovorech se často objevuje neznalost onemocnění, neporozumění spolužáky, třídím učitelem, potřeba edukace ve školách, programy, aktivity v rámci školních zařízení

XI.

- květnové ukončení projektu
- výstupy projektu
- co ještě stihnout, vyzkoumat, zjistit

Vhledy, myšlenky

- blížíme se do finální části projektu, jak budeme fungovat dál
- sblížení se s komunitou celiaků mi pomohlo více vnímat jejich potřeby, pochopit jejich prožitky, pomáhá mi to více vnímat, jak se cítí moji nejbližší s tímto onemocněním
- mám radost, že se podařilo skupinu udržet, udržet pravidelnost setkávání, podařilo se nám vytvořit bezpečné prostředí pro sdílení svých prožitků, vjemů a myšlenek

XII.

- příprava posledních setkání, akce jako oficiální zakončení projektu



- probíhají stále peer konzultace
- setkání skupiny v Pardubicích

Vhledy, myšlenky

- v souvislosti s ukončením projektu se objevuje smutek, sotva jsme začali, je nutné pokračovat dál
- závěrečné setkání se všemi hlavními aktéry bylo krásným zakončením projektu
- uvědomuji si sílu komunity, ve které je pohoda a dobrá nálada, kde je každému umožněno sdílet svoje strasti, negativní prožitky v souvislosti se svým onemocněním a kde najde pochopení, porozumění a přijetí

Příloha co si odnášíme osobně.

VYHODNOCENÍ PROJEKTU A CO SI ODNÁŠÍME

Vyhodnocením projektu je pro nás trasa cesty celiaka v Čase - **customer journey, metoda kterou jsme využili a snažili se zachytit důležité body na této cestě.**

1. Život s diagnózou: Tato fáze zahrnuje život po diagnóze, kde se jedinec učí přizpůsobit se bezlepkové dietě a řeší všechny výzvy spojené s tímto onemocněním.
2. Život před diagnózou: Období před diagnózou, kdy mohou být příznaky celiakie přítomny, ale ještě nebyly identifikovány nebo jsou často velmi dlouho hledány. Je zde dlouhá doba než se diagnóza zjistí.
3. Bezprostředně po diagnóze: Okamžik, kdy jedinec dostane diagnózu celiakie a začíná se seznamovat s potřebnými změnami v životním stylu.
4. Dopady a změny v čase: Tato fáze zahrnuje dlouhodobé dopady a změny, které celiakie přináší do života jedince.
5. Relapsy a intenzivní momenty: Období, kdy se jedinec může setkat s relapsy a intenzivními momenty spojenými s léčbou celiakie. Vždy ve spojení s celoživotní bezlepkovou dietou.
6. Budoucnost: Zahrnuje očekávání a plány jedince ohledně budoucnosti s celiakií.
7. První zkušenosti a změny: popisuje první zkušenosti s bezlepkovou dietou a přizpůsobováním se novému životnímu stylu.
8. Problémy a jejich řešení: Tato fáze zahrnuje identifikaci problémů spojených s celiakií a hledání řešení.
9. Projevy a diagnóza: Zahrnuje symptomy celiakie a proces diagnostiky.



Metoda HCD, co jsem se naučili:

- ověřovat si svoje domněnky pomocí cílové skupiny
- zachycovat svoje myšlenky a vhledy
- hledat a pojmenovávat možné cesty projektu, i když se můžou zpočátku zdát nevýznamné
- hledat a pojmenovávat možné problémy projektu a snažit se jim předcházet
- klást otázky a aktivně naslouchat
- vnímat potřeby cílové skupiny a reagovat na ně
- ověřit si nástroje, zda jsou funkční pomocí jejich testování v praxi

Díky projektu jsme se:

- naučili zkoumat a pracovat hlouběji více s CS, když nefunguje krok A zkusit krok B,
- nemít obavy, nepředvídat, ověřovat hypotézy,
- naučili od expertů zapojených do projektu nebát se mluvit nejen s CS, ale i s okolím,
- testovat cesty a možnosti, pozorovat z perspektivy chování CS.

Projekt přinesl :

Zjištění, že je zásadní včas diagnostikovat celiakii a efektivně edukovat rodiny o bezpečkové dietě v době sdělení diagnózy a následně v průběhu sžívání se. Současný systém však postrádá efektivní mechanismy pro včasný záchyt celiakie. Je důležité přenést diagnostiku a edukaci mezi laickou veřejnost a lékaře, praktiky. Pozitivně se osvědčilo využívání metody Human-Centered Design (HCD), která zahrnuje testování hypotéz přímo s cílovou skupinou a aktivní naslouchání jejich potřebám. Pilotní verze spolupráce s Nemocnicí Pardubického kraje a zástupkyní náměstkyně hejtmána pro Pardubický kraj Michaely Matouškové se započal po ukončení projektu. Spolupráce s většími aktéry na tématu osvěty je žádoucí a má svůj dopad. Pozitivní reakce okolí, aktérů, celiaků na implementaci inovačních produktů a služeb je povzbudivá. Potvrzení, že chybí jednotné místo pro celiaky, rozcestník. Naše vize je jeho spuštění do konce roku 2024. Díky projektu jsme se naučili hlouběji pracovat s cílovou skupinou, nebát se ověřovat hypotézy a být otevření novým možnostem a perspektivám. Testování různých přístupů nám umožnilo lépe porozumět chování cílové skupiny a reagovat na jejich skutečné potřeby.

Děkujeme za příležitost a všem za spolupráci.



Spolufinancováno
Evropskou unií

Máte chuť nám k výstupům napsat něco za sebe? Budeme rádi.

Chcete se na něco zeptat, napište. Žádná otázka není hloupá.