



Co jsme v inkubaci zjistili a co jsme se naučili

V počátku projektu jsme si v realizačním týmu dali za cíl pojmenovat jeho záměr. Provedli jsme dotazníkové šetření a hloubkové rozhovory s lidmi s epilepsií a díky tomu si ověřili náš předpoklad vycházející z dosavadní praxe poskytování sociální služby, že samotní lidé s epilepsií touží po blízkém vztahu s někým, kdo má také epilepsii. Výstupem zhodnocení inkubační fáze bylo rozhodnutí, že na základě hlediska cílové skupiny budeme společně do služeb Společnosti E zavádět peer podporu pro lidi s epilepsií. Co nebylo v inkubační fázi úplně zřejmé, byla otázka, na jakou věkovou skupinu se má projekt zaměřit a zda má cílit také na blízké lidí s epilepsií.

Zatímco rozhodnutí o zaměření peer podpory na dospělé, nikoliv na děti, padlo relativně rychle, v ohledu na cílovou skupinu jsme její hranice definovali pozvolna. Při diskuzi nad prvními mantinely inovace služby jsme zamítli úzkoprofilovou službu soustředící se primárně na rodiče a/nebo děti s epilepsií.

Vydefinovali jsme proto okolí dospělých lidí s epilepsií, ať jde o partnery, sourozence, kolegy, pomocné profese, šli jsme dál i směrem k širší neznalé veřejnosti. A následně jsme začali cílovou skupinu zpřesňovat.

V tvůrčím procesu jsme si představovali například peer podporu pro dospělé lidi s epilepsií rozšířenou o jejich rodiny, tzn. zmíněné partnery a děti. Jednalo by se o podporu partnerům lidí s epilepsií, kteří musí zvládat těžké situace spojené s touto rolí.

Postupnou analýzou a rozborem různých situací a s uznáním pestrostí možných typů vztahů jsme se vrátili k jádru, pro koho budeme inovaci služby stavět.

Ve středu naší podpory je člověk s epilepsií, který má specifickou životní zkušenost.

Rešerše

V rámci rešerše jsme se ponořili do současných formátů peer podpory a pracovali jsme se dvěma koncepty. Zaprvé šlo o instrumentální podporu, která se týká praktičtější a hmatatelnější podpory poskytované peery ohledně léčby a podpůrných služeb. Její výhodou je posílení samostatnosti a vyvracení mylných informací.

Zadruhé se jednalo o emocionální podporu, která nabízí povzbuzení získané od jiné osoby se společnou zkušeností s nemocí, což může pomoci zvýšit sebedůvěru těch, kteří s nemocí a v nemoci stojí na začátku či v nové situaci a potýkají se s izolací, se stigmatizací či jinak náročnou skutečností.

V našem kontextu bylo rozhodnutí jednoduché. Soustředíme se na emocionální podporu a snižování stigmatizace, ať už faktické nebo domnělé. Mimo jiné proto, že pro instrumentální podporu nyní existuje řešení, a to v podobě sociálního poradenství nebo konzultací s lékaři.

Navíc jsme narazili na výzkum, který popisuje očekávání spojená s peer podporou. Z něho vybíráme například, že má být vzájemně obohacující, nikoliv jednostranná. Že je zkušenostní a vyžaduje empatii



na obou stranách. Že je zaměřená na člověka a nemá nutně jeden cílový bod. V tu chvíli jsme věděli, že to je cesta, kterou chceme jít. Také proto, že o tento typ služby je zájem i na straně peerů.

Verzování

Cílem naší služby je nabídnout pomoc, podporu a naslouchání lidem s epilepsií. Rozhodli jsme se proto nastavit peer podporu tak, aby naslouchání umožnila. Během několika týdnů jsme se opakovaně vraceli k našemu návrhu, ať už interně, s experty nebo s potenciálními peery, z nichž někteří byli samotní lidé s epilepsií.

Návrh služby jsme postavili na následujících parametrech:

1. Hledáme laiky se zkušeností, nikoliv experty
2. Preferujeme více peerů, tzn. více unikátních zkušeností
3. Směřujeme k formátu 1 na 1, nikoliv ke skupinové interakci
4. Přestože budou společná pravidla pro peery i klienty, prvotní nastavení formátu a komunikace necháme na nich, tzn. volnější, intenzivnější, online, fyzický formát... vše je možné

Zapojení expertů

Během léta jsme zapojili do týmu experty ze dvou organizací. Na jedné straně šlo o kolegu z Renadi o.p.s., organizace, která poskytuje lidem a jejich blízkým odbornou psychosociální pomoc a podporu pro změnu životní situace související s užíváním legálně dostupných návykových látek či návykového chování (alkohol, návykové léky, kratom, hazardní hraní, hraní počítačových her aj.) na druhé straně o kolegu z Ligy otevřených mužů a projekt Patron, který pomáhá mladým lidem z dětských domovů začlenit se do společnosti a připravit se na samostatný život a to díky unikátnímu vztahu jeden na jednoho. Získali jsme tak lepší přehled o odlišných přístupech k peer podpoře. Zjednodušeně lze Patrona zařadit do emocionální podpory (mladiství) a Renadi do spíše instrumentální podpory (závislost).

Zavedli jsme společnou rutinu a pravidelně představovali expertům části našeho designu. Jejich úloha byla významná hned od počátku, zejména nám pomohli rozšířit obzor oběma směry. I v administrativní rovině zastupovali odlišné přístupy (dobrovolníci versus zaměstnanci, laici versus experti).

Oba shodně podporovali naše úsilí v tom mít na potenciální peery jednoznačné vyšší nároky. Bez ohledu na to, jakým způsobem budou odměňováni, jsme to my, kdo nastavuje standard kvality. Pro projektový tým bylo důležité slyšet i názory z praxe.

Experti měli největší vliv při tvorbě výstupu Metodika peer podpory ve Společnosti E, součástí které jsou - Etický kodex, Desatero peera a Kritéria pro výběr peera. I díky nim se všechny naše materiály formulovaly tak, jako by byly veřejné. To znamená, že jsou stručné, srozumitelné veřejnosti a pak i fakticky dostupné na webových stránkách. Podpořili nás v tom, abychom metodické ukotvení projektu chápali transparentně. V budoucnu to bezpochyby přispěje k větší důvěryhodnosti peer podpory.



Podmínky peer podpory

Rozhodli jsme se přesně definovat podmínky peer podpory a naše doporučení. Vycházeli jsme přitom jak z našich dosavadních zkušeností, tak z praxe Renadi či LOM.

Věděli jsme, že chceme mít nejenom technické parametry společného fungování, ale také sdílený hodnotový rámec se všemi peery. Tým peerů proto budeme stavět z lidí, kteří jsou zodpovědní a umí spolupracovat. Kteří nehodnotí, nesoudí, neradí, ale naopak umí naslouchat. A protože se jedná o měkké dovednosti anebo dokonce o konkrétní lidské postoje, víme, že tomu musíme přizpůsobit výběr a zaškolení peerů. Proto například nemáme v nastavení podpory definovaný počet peerů. Nepotřebujeme zaplnit pozice, potřebujeme nastavit a udržet vysoký standard.

Díky tomu jsme mimochodem objevili slabá místa nebo nevyjasněné otázky, ke kterým jsme poté zaujali stanovisko v našich materiálech pro faktické zaškolení peerů. Například otázku přátelství mezi peerem a klientem; negativní vytyčení hranic, co peer nesmí dělat, respektive, na co se nemá ptát; anebo dobrovolnost účasti a pravidelnost supervize.

Prezentace v médiích

Během projektu vznikla samostatná webová stránka www.epeerko.cz, kde mohou potenciální zájemci o peer podporu získat užitečné informace o tom, jak podpora funguje, jací v ní jsou lidé a jak se do služby dostat.

Pro šíření povědomí o nové službě jsme využili naše sociální sítě, pravidelně rozesílali newsletter. Rozeslali jsme také informační e-mail a letáčky do ordinací epileptologů. Nahráli jsme 6 podcastů, jeden s koordinátorkou projektu a 5 s našimi peery a o jejich životě s epilepsií a jejich cestě k peerování. Podcasty jsou dostupné na youtube Společnosti E <https://www.youtube.com/@spolecnoste4693/videos> a na podcastové platformě Spotify.

Od 1. 11. 2023 do 31. 5.2024 bylo na FB a IG Společnosti E zveřejněno 34 příspěvků, které měly dosah 95 361 a počet jejich zobrazení byl 154 242. Také bylo zveřejněno 9 reels na IG o peer podpoře a na Tiktoku.

Během měsíce února 2024, ve kterém je Mezinárodní den epilepsie, probíhala týdenní kampaň o peer podpoře a byla rozeslána tisková zpráva do médií. Na jejím základě vyšly tyto dva články:

<https://www.ceskenoviny.cz/zpravy/2497186>

<https://www.hatefree.cz/clanky/peerka-martina-svemu-mladsimu-ja-bych-poradila-at-s-epilepsii-nebojuje-a-proste-ji-prijme>

15. 5. 2024 byl uspořádán osvětový webinář na téma peer podpory „Pomáháme si aneb peer podpora pro lidi s epilepsií“, ve kterém mluvila koordinátorka projektu a dva peři.



Budoucnost a limity našeho návrhu

Rozhodli jsme se pro bezplatnou službu. Ověřili jsme si, že jsme schopni ji postavit na dobrovolnících z řad peerů a že primárním nákladem jsou pro nás experti zapojení do jejich zaškolení, koordinace a supervize.

Vedli jsme diskuzi, co je více, zda dostupnost služby, nebo ověření její udržitelnosti z hlediska přímého financování cílovou skupinou. Rozhodli jsme se jít v tomto ohledu do rizika a hledat zdroje financování

jinými cestami. Mimoděk tak vzniká na organizaci nárok vygenerovat finanční prostředky dalšími aktivitami, aby bylo možné zachovat dlouhodobé fungování peer podpory.

Další otázkou je budoucí rozvoj služby. Vydáme-li se cestou preferování přímých interakcí mezi peery a klienty, vnímáme, že nás to nutně povede k rozšiřování základny peerů do regionů. V praxi tak vznikne nárok na jejich koordinaci. Lze předpokládat, že tato varianta je relevantní pouze v případě vstupu nového sponzora do organizace.

Pravděpodobnější je postupné obměňování a doplňování týmu peerů, které fakticky povede k rozšiřování nabídky služby. Vycházíme-li z úvahy, že uživatelé služby mají tendenci vstupovat do peer podpory prizmatem své osobní zkušenosti, pak široká paleta peerů a jejich zkušeností povede k postupnému rozšiřování další klientely.

Neméně důležitým rozhodnutím, které bude třeba v blízké budoucnosti učinit, je o zvolení taktiky další prezentace peer podpory. Organizace může brzy vyčerpat svoje kanály a svůj dosah k cílové skupině a může tak dojít k ochlazení zájmu o službu z toho prostého důvodu, že se nedostaneme k dalším lidem s epilepsií.