

Design Thinking Workshop

23 Mayıs 2018

İçerik

Giriş	3
Yönetici Özeti	4
Aşama 1: Design Thinking Yaklaşımının Katılımcılara Aktarılması	6
Aşama 2: Paydaşların Tanımlanması	8
Aşama 3: İhtiyaç, içgörü ve Öngörülerin Belirlenmesi	12
Aşama 4: İçgörüler ve Öngörüler de Düşünülerek Amaca Ulaşmak İçin Gerekli Fikirlerinin Geliştirilmesi ve Önceliklendirilmesi	16
Aşama 5: Misyon ve Vizyon Tanımlaması	21
Etkinlikten Fotoğraflar	23

Süre:

1 gün

(23 Mayıs 2018)

Yer:

Wyndom Grand Levent

Katılımcılar:

NAFİDER'in kurucu üyelerinden 11 katılımcı, Dr. Rabia Kahveci ve Dr. Zafer Çalıřkan ile gerekleřmiřtir.



Yönetici Özeti

Nafider tarafından düzenlenip ArtBizTech tarafından moderasyonu yapılan Arama Toplantısı, Design Thinking metodolojisini kullanarak, derneğin stratejik hareket adımlarını belirleme amacıyla toplamda 13 katılımcı ile gerçekleştirilmiştir.

Bir gün süren atölye çalışmasında Tasarım Odaklı Düşünme (Design Thinking) Metodolojisi, Sanatsal Düşünme (Artful Thinking) pratikleri ile desteklenerek uygulanmıştır.

Artful Thinking pratikleri, Tasarım Odaklı Düşünme metodolojisinin her bir aşamasının öncesinde yaratıcılık, farklı düşünme, bağlamsal düşünme ve patern yakalama gibi yetkinlikleri harekete geçirmesi hedefiyle uygulanmıştır.

Atölye çalışmasının özeti ve sonuçları şu şekildedir:

- Atölyeye, dünyanın en inovatif firmalarınca uygulanmakta olan Tasarım Odaklı Düşünme (Design Thinking) metodolojisi ve tekniklerinin NAFİDER ekibine aktarımı ile başlanmıştır.

- Daha sonra NAFİDER'in paydaşları ilgi-güç haritası (power-interest grid) üzerinde çıkartılarak, NAFİDER'le olan etkileşimleri değerlendirilmiş ve tüm katılımcılara sunumları yapılmıştır.

- Sonraki aşamada, grup çalışması halinde, hedef kitle olan paydaşlar ele alınmıştır. Empathy Mapping tekniği baz alınarak hedef kitlenin duydukları, gördükleri, söyledikleri,

düşündükleri, hissettikleri, acıları ve kazanımları tespit edilmiş ve tüm katılımcılara sunumları yapılmıştır.

- Grup çalışmasına devam edilerek Brain-dump ve Brainstorming teknikleri kullanılıp, belirlenen içgörüler baz alınarak önceki aşamalarda belirlenen ihtiyaç ve beklentileri karşılayacak fikirler geliştirilmiş ve Prioritization Matrix tekniği ile önceliklendirilmiştir. Ardından tüm katılımcılara sunumları yapılmıştır.

- Daha sonra grup çalışması halinde, önceki aşamalarda ortaya çıkartılan içgörü ve fikirler değerlendirilerek NAFİDER'in misyon ve vizyon önerileri belirlenmiştir.



ATÖLYE SÜRESİ BOYUNCA KATILIMCILARIN POZITIF BİR ÖRTAMDA, MÜŞTEREK BİR ÜRETİM GERÇEKLEŞTİRMELERİ HEDEFLENMİŞTİR.

Ařama 1

Design Thinking Yaklařımının Katılımcılara Aktarılması



Bu aşamada ilk olarak katılımcılara, yaratıcı ve yenilikçi fikir geliştirmek için kullanılan Design Thinking (Tasarım Odaklı Düşünme) metodolojisinin tüm aşamaları, workshop boyunca kullanılacak teknikler ile beraber aktarılmıştır.

Son yıllarda “Artful Thinking” ismiyle ortaya çıkan mind-set (düşünce yapısı), inovatif şirketlerde ve Harvard, MIT gibi önde gelen üniversitelerde, sanatı profesyonel, akademik ve özel hayata entegre ederek sağ ve sol beyin yetkinliklerinin birlikte kullanılabilmesi amacıyla uygulanmaya başlandı.



Ardından katılımcılara, metodolojinin tüm adımları boyunca dikkat edilmesi gereken noktalar anlatılıp, NAFİDER'in stratejik hareket adımlarını belirlemeye yönelik atölye çalışmasına başlanmıştır.

“I do not believe in art, I believe in artists.”
Marcel Duchamp

Aşama 2

Paydaşların Tanımlanması



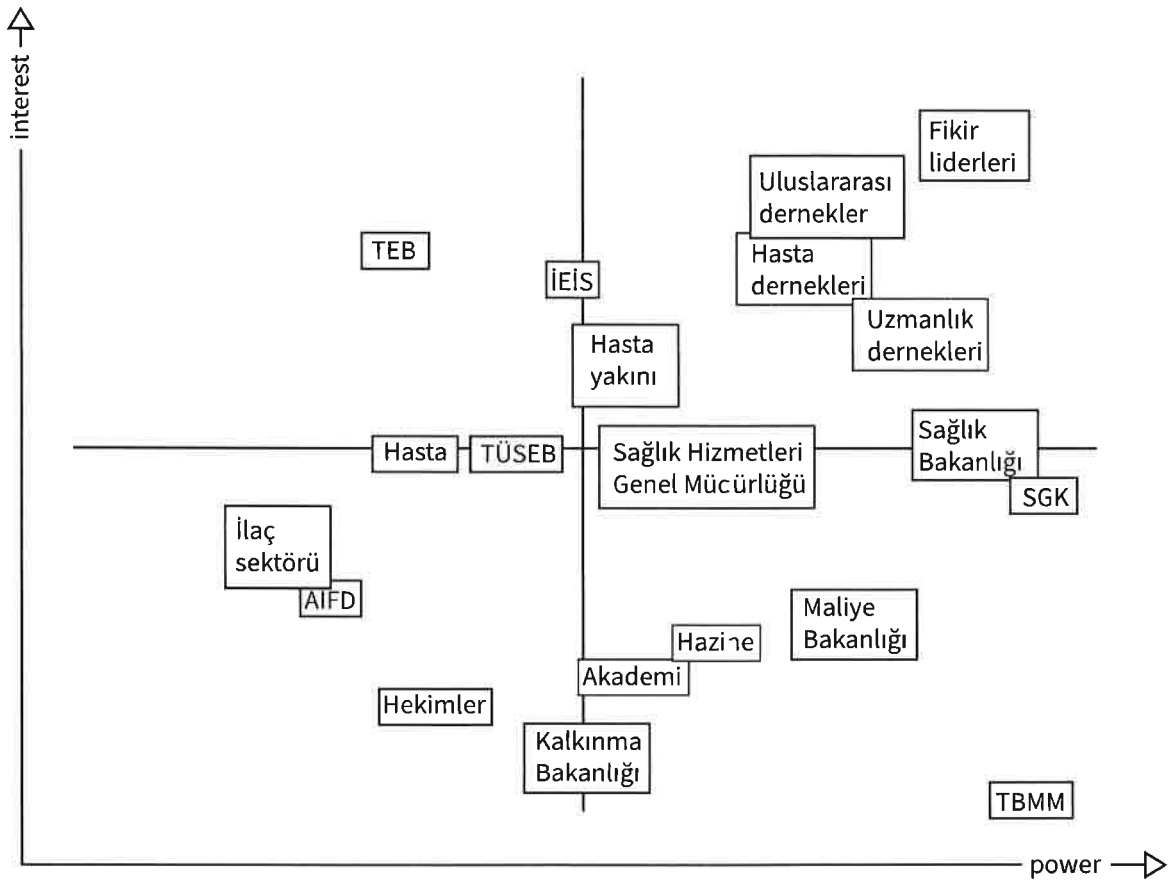
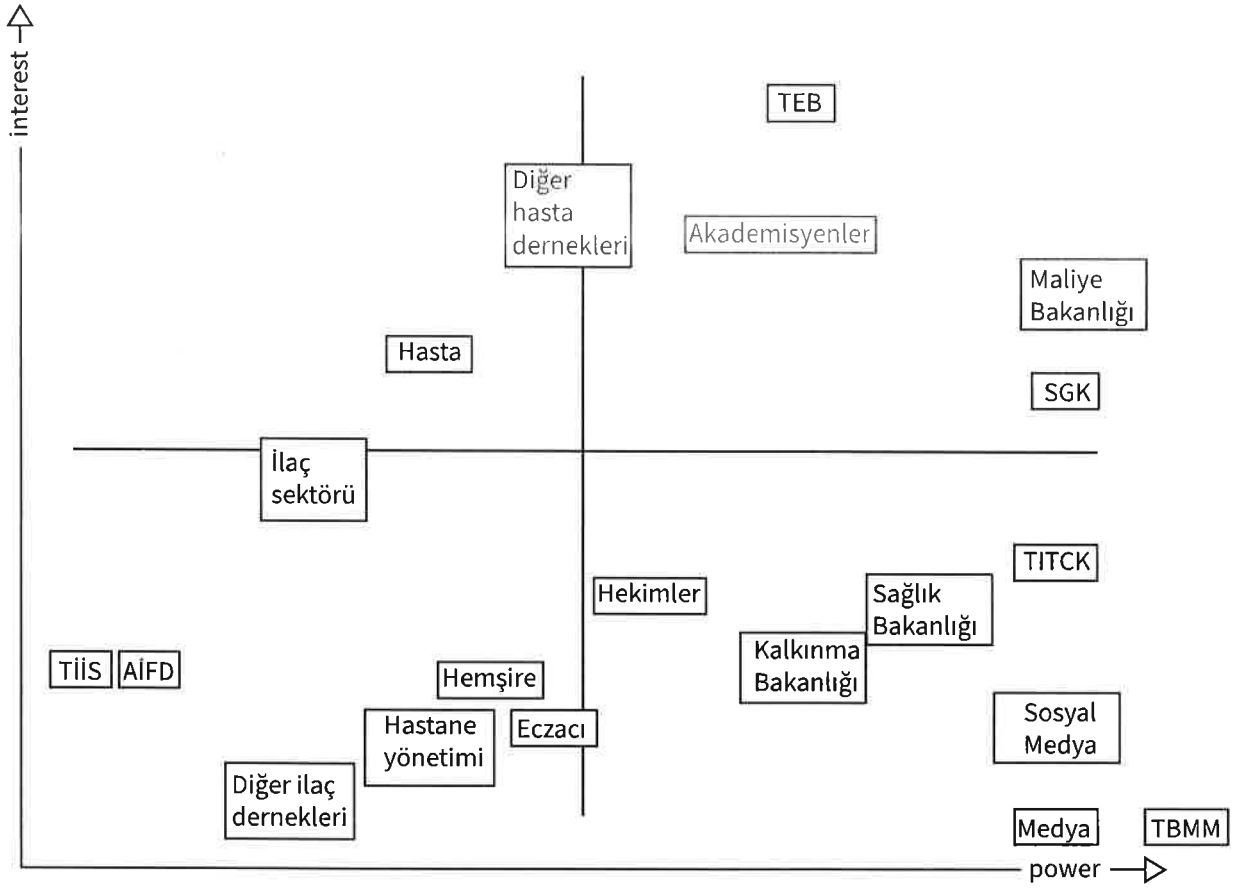
Bu aşamada ilk olarak katılımcılarla Interaktif Artful Thinking - Contextual Thinking Game - Doğru soruları sorma ve bağlam analizi (Contextual Analysis) yetkinliklerini sanat yoluyla artırma çalışması yapılmıştır. Ardından, tüm katılımcılar gruplar halinde NAFİDER'in paydaşlarını belirlemiş ve paydaşlar ilgi-güç haritası (power-interest grid) üzerinde konumlandırılmıştır. Daha sonra tüm katılımcılara sunumları yapılmıştır.

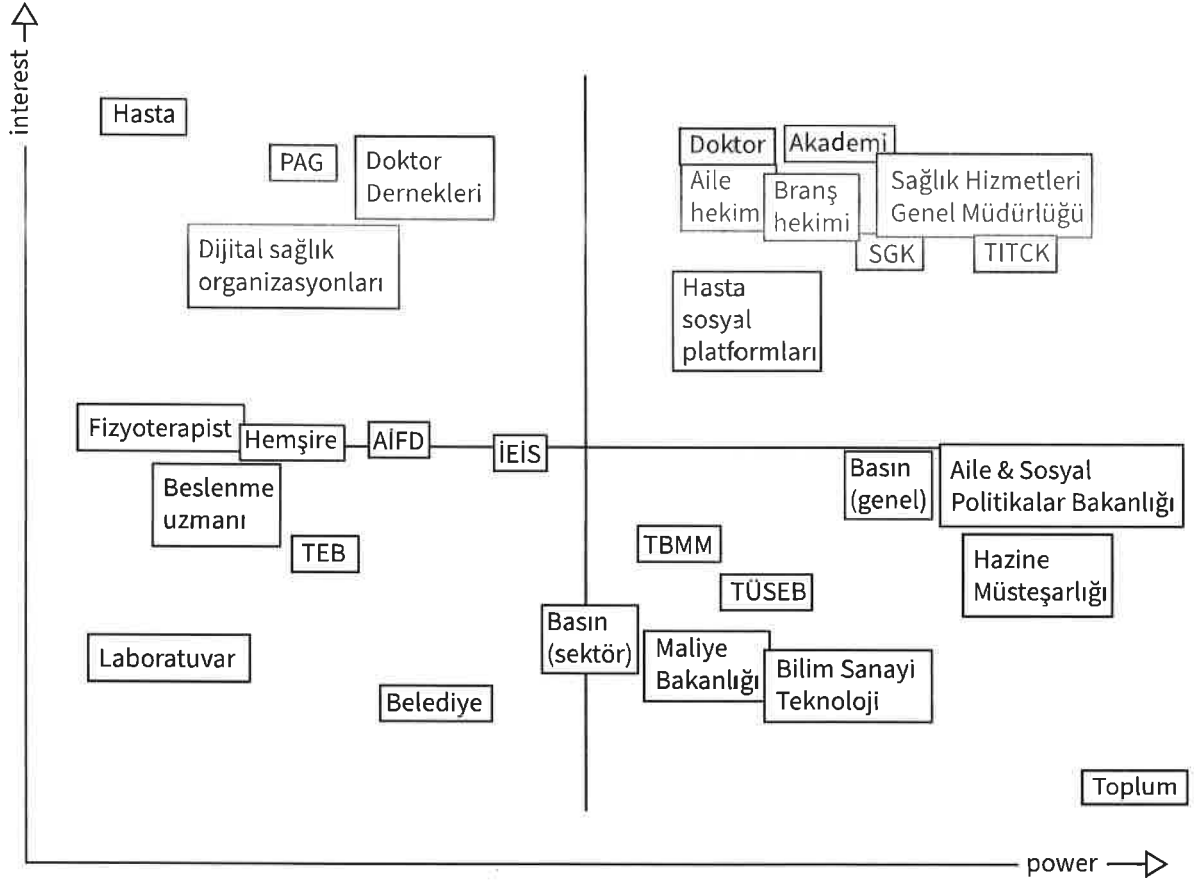
Hazırlanan haritalar aşağıda yer almaktadır.

“True innovation comes from recognizing an unmet need and designing a creative way to fill it.”

Steve Jobs







Üzerinde durulan noktalar:

“Nafider olarak çok fazla paydaşımız var. Gücü ve ilgi alanı yüksek olan alanda genel olarak bütçesel desteği sağlayan paydaşlar yer alıyor”.

“Akademisyenler (fikir liderleri) ilgisi ve gücü yüksek olan bir paydaş grubu olarak değerlendiriliyor.”

“Ayrıca global dernekler de bu alanda konumlanıyor.”

“Basının gücü ve ilgisi pek çok parametreye bağlı. Bu parametreleri değiştirecek etkenler ile istenilen alana çekilebilir, ilgisi çekildiğinde çok güçlü hale getirilebilir.”

“Belediyelerin gücü yüksek ancak ilgileri çok düşük. Onların ilgilerini yükselterek evde bakım, tedavi gibi konularda destekleri alınabilir.”

“Ara dernekler yön arayışı içerisinde”

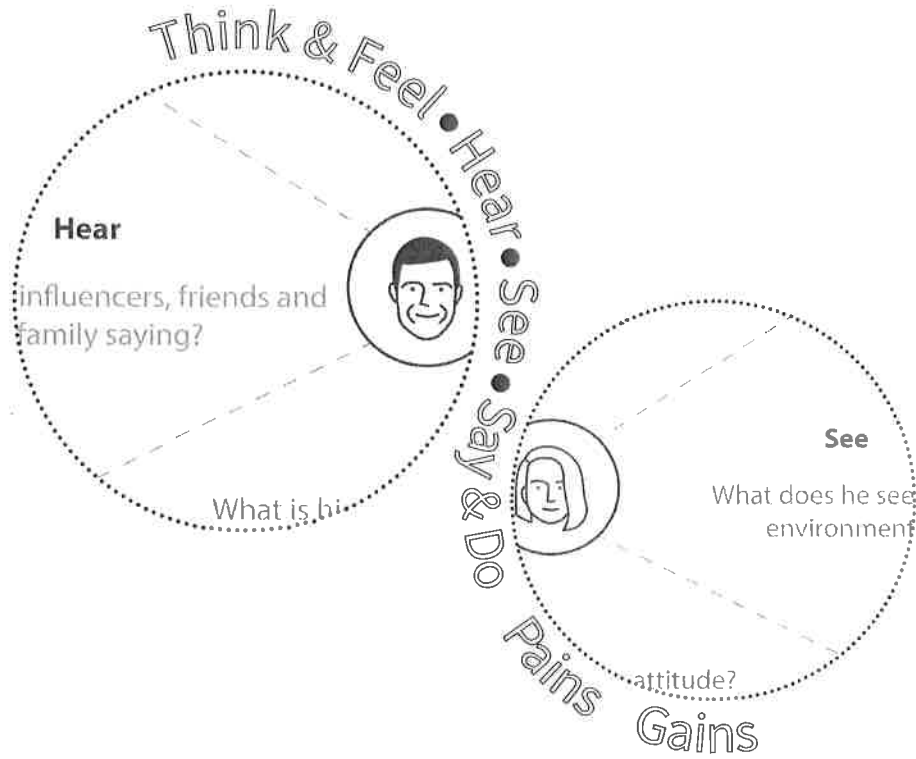
Aşama 3

İhtiyaç, İçgörü ve Öngörülerin Belirlenmesi



Bu aşamaya ilk olarak İnteraktif Artful Thinking - Pattern Recognition Game: Ögeler arası bağ kurma yetkinliğini sanat yoluyla artırma çalışması ile başlanmıştır.

Daha sonra gruplar halinde Empathy Mapping tekniği baz alınarak hedef kitlenin duydukları, gördükleri, söyledikleri, düşündükleri, hissettikleri, acıları ve kazanımları tespit edilmiştir. Bu sayede içgörüler (insights) elde edilmiş ve tüm katılımcılara sunumları yapılmıştır.



Elde edilen içgörüler aşağıda listelenmiştir.

Hasta odaklılık kalbimizde.

Otorite / Ödeyiciler

1. Ödeyicilerin desteği önemli.
2. TİTCK hastalar ile direk iletişimde olduğundan stres altında faaliyet gösteriyor.
3. Otorite için bir hastalığın gerçekten nadir hastalık olup olmadığının belirlenmesi zorlu bir süreç.
4. SGK için bütçe tahmini yapabilmek en önemli unsurlardan bir tanesi.
5. Bürokrasinin yaptığı olumlu işlerin medyaya yeterince yansımaması konusunda kaygısı var. Medyada daha çok hasta merkezli olumsuz haberler yer alıyor.
6. Bütünsel sağlık olgusu: olumlu bir dile, duyguya, sağlık olgusuna ihtiyaç var.
7. Takdir edilme ihtiyacı hissediyorlar.
8. Vicdanları ve görevleri konusunda arada kalma duygusu yaşanıyor: İnsani duyguları ile hasta tarafından baktıklarında üzülüyorlar, ödemeye onay gelmemesi durumunda ise insani duygular ile bütçe arasında kalıyorlar.
9. Daha fazla öngörülebilirliğe ihtiyaçları var.
10. Medyada çok ara ara da olsa iyi haber çıkabiliyor.
11. Somut verilerin varlığı bütçe yönetimi ve doğru tedaviyi uygulama konularında en önemli kriterlerden bir tanesi. Somut veriler olduğunda daha rahat inisiyatif alıyorlar.
12. İlişkilerin sürdürülebilirliğinde ilaç sektörüne olan güven önemli bir parametre.
13. Sirkülasyon seviyesi sürdürülebilirliği etkiliyor.

Doktor / Fikir Lideri

1. Performans ile çalışan döner sermayeli sistemde tek hastaya uzun süre ayırmak finansal endişeyi ortaya çıkarıyor.
2. Hastaya faydalı olma durumunda gurur tatmini hissediliyor.
3. "Yetim ilaç çok pahalı" algısı var. Hastanın maddi destek bulabileceği konusunda endişe yaşıyorlar.
4. Özellikle umutsuz bir hastaya çare olmak, bu konuda söz sahibi olmak yüksek mesleki tatmin sağlıyor.
5. Yoğun hasta grubu içinde bu hastalara zaman ayırmakta zorlanıyorlar.
6. İmkanlar ile tedavi arasında kalabiliyorlar.
7. Tanı koymakta zorlanıyorlar.
8. Kendilerini baskı altında hissediyorlar.
9. Dünya genelinde de ciddi bir takdir ve saygınlık kazanabiliyorlar. Bu da bilinirlik ve söz hakkı sağlıyor. Paydaşlar için danışman konumuna yükselebiliyorlar.
10. Maliyet baskısı var.
11. Deneyimsizlik yaşayabiliyorlar. Yanlış teşhis ihtimali korkutuyor ve ilaçların uzun dönem etkisini öngörememe sıkıntısı yaşıyorlar.
12. Daha değerli görüldüklerini hissetmek istiyorlar.

Hasta ve Yakınları

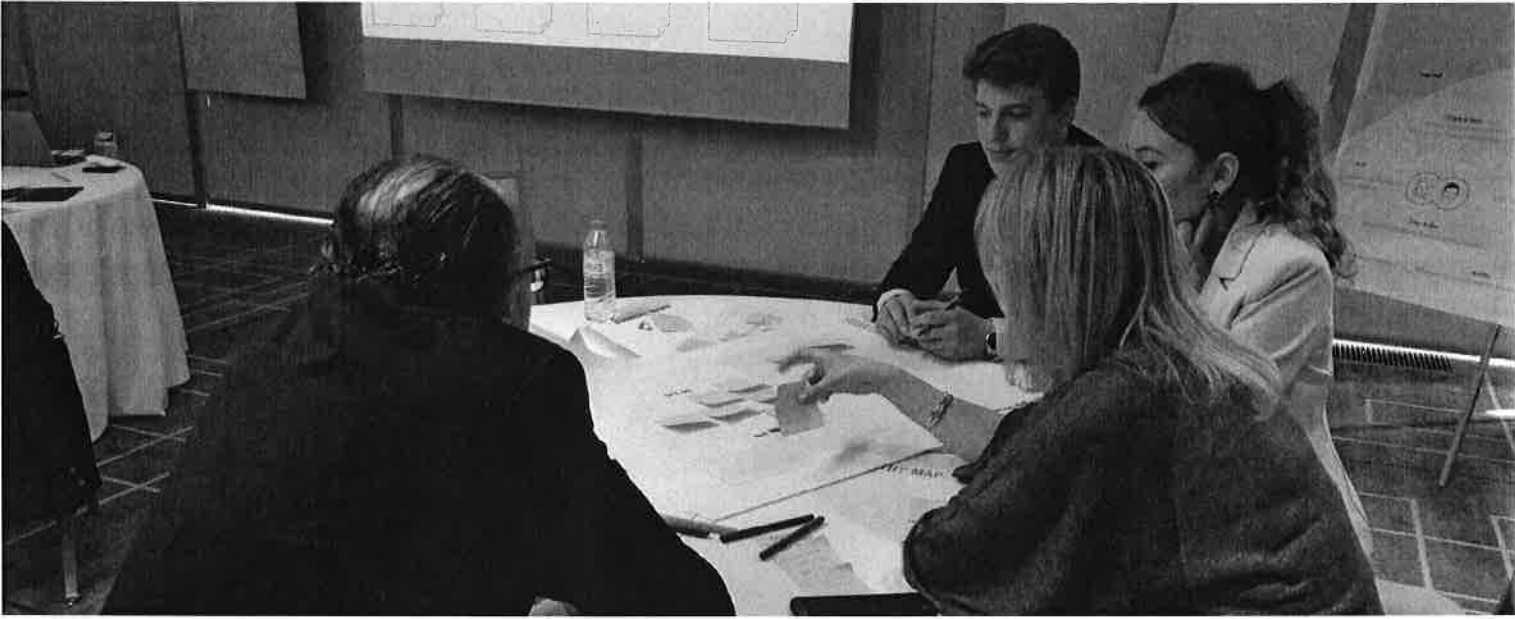
1. Çaresizlik, yalnızlık ve korku hissediyorlar.
2. Çocukların eğitimi etkileniyor, agresif ve hırçın oluyorlar.
3. Bu olayın neden kendi başlarına geldiğini sorguluyorlar.
4. Tedavi imkanı bulamadıklarında ciddi bir sorgulama sürecine giriyorlar.
5. Tüm süreçte sistematik ve bütünsel bir destek arıyorlar.
6. Sosyal medyadan çok etkileniliyor.
7. BİMER ve CİMER çok kullanılıyor, direk iletişim kuracak merciler arıyorlar.
8. Maliyet baskısı yaşıyorlar.
9. Maliyet konusunda ne kadar destek alabileceklerini bilmiyorlar.
10. Gelecek kaygısı ve ölüm korkusu yaşıyorlar.
11. Bilgi karmaşası çok fazla; hangi bilgiyi nereden çekeceklerini bilmiyorlar.
12. Doğru hekimi bulmaları çok zaman alıyor.
13. Tedavi ile ilgili bilgi eksikliği çok fazla.
14. Seslerini duyurma konusunda kaygı yaşıyorlar.
15. Nadir hastalık öğrenildiğinde aile önce inkar sürecine giriyor. Farklı doktorlara ulaşmaya çalışıyorlar. Sonrasında ise kabullenme süreci başlıyor. Buradan sonra akrabalar, okul, arkadaşlar gibi sosyal çevre de olaya dahil oluyor.
16. Tedavi sürecindeki yükü anne daha çok üstleniyor.
17. Ailede daha büyük bir çocuk da varsa küçük çocuğun tedavi sürecinde büyük kardeşin eğitimindeki başarısı düşüyor.
18. Süreçte anne ve babanın arası bozuluyor. Baba bu yükü kaldıramayıp evi terk ediyor. Dernekler de olayın bu yönünü destekleme konusunda zayıf kalıyor.

Basın / Sosyal Medya

1. Sosyal medyada bilgi kirliliği var.
2. Basında gündeme gelebilme konusunda kaygı ve soru işaretleri var.
3. Nadir hastalıkların en çok konuşulan haberler arasına girebilecek kadar önceliklendirilebileceği konusunda soru işaretleri var.
4. Medyada en çok hastalıklarla ilgili negatif haberlere yer veriliyor. Hekimlere de yer vererek medya daha farklı bir açıdan yakalanabilir.

Aşama 4

**İçgörüler ve Öngörüler de
Düşünülerek Amaca Ulaşmak İçin
Gerekli Fikirlerinin Geliştirilmesi
ve Önceliklendirilmesi**



Bu bölümde ilk olarak İnteraktif Artful Thinking - Creative Thinking Game: Yaratıcılık ve farklı düşünme (thinking out of the box) yetkinliğini sanat yoluyla artırma çalışması gerçekleştirilmiştir.

Ardından, workshop öncesinde gerçekleştirilen benchmark (araştırma / değerlendirme) çalışması ile hazırlanan, “global bağlamda uygulanan inovatif hizmetler ve çözümler” sunumu katılımcılara aktarılmıştır.

Daha sonra tüm katılımcılar gruplara ayrılmış ve her grup, “brain-dump” ve “brainstorming” tekniklerini kullanarak ve önceki aşamada ortaya çıkan içgörülerini temel alarak, belirlenen personaların ihtiyaçlarını karşılayacak yaratıcı çözüm fikirleri geliştirmiştir. Fikirler, uygulama kolaylığı ve kullanıcıya verdiği değer baz alınarak önceliklendirilmiştir. Oluşturulan fikirler aşağıda yer almaktadır.



“Good artists copy; great artists steal.”
Pablo Picasso

Not: Tekrarlayan fikirler listeye eklenmemiştir.

- Paydaş haritasına uygun olarak ajanda belirlenerek ilginin dağılmasını engelleyecek doküman niteliğinde bir iletişim paketi oluşturulabilir. Böylece, çeşitli paydaşlara yönelik mesajlar gönderilirken söz birliği sağlanmış olacaktır.

- Sabit ve dönemsel olmak üzere iki farklı bilimsel danışma kurulu oluşturularak projelerin ihtiyaçlarına yönelik danışmanlık sağlanabilir. Bu kurula hasta ve hasta yakınları da dahil edilebilir.

- Nadir hastalık okur yazarlığı kavramının oturtulmasına ilişkin çalışmalar yapılabilir. Böylece nadir hastalıkla yaşayan bireylerin de hayatın içinde olduğu vurgulanarak insanlar bilinçlendirilebilir. Bu hedefe yönelik workshop'lar yapılarak çıktılar mesaj olarak kullanılabilir. Tüm bu süreçte pozitif bir dil kullanarak çok paydaşlı yapı hedeflenmelidir. İnternet sitesi üzerinde de bu dil kullanılarak çok sorulan sorular cevaplanabilir, seçilecek bir sözcü persona aracılığı ile halk bilinçlendirilebilir.

- Kurulmaya çalışan hasta dernekleri ortak bir platform altında birleştirilebilir: Nadir Platform. Şemsiye organizasyon konumundaki bu organizasyondan destek alınabilir.

- Otoritenin de katılımı ile Nadir Hastalıklar Çalıştayı yapılabilir. Böylece otoriteye, stratejik paydaş olmalarının nedenleri aktarılabilir.

- Nadir hastalıklarla ilgili bilgilerin yer alacağı, verilerin doğru aktarılacağı bir sanal kütüp-

hane kurulabilir. Ayrıca TÜSEB'in içinde ya da Milli Kütüphane'nin tıp bölümünün bir kısmında nadir hastalıklarla ilgili kaynakların yer alması sağlanabilir. Bu projeyi bir üniversite de üstlenebilir.

- Kamunun nadir hastalıklar alanında bilinçlenmesine yönelik gazete yazı dizisi ya da televizyon programı yayını yapılabilir. Çocukların bilinçlendirilmesi için TRT Çocuk' ta çizgi film olarak yayınlanabilir.

- Paydaş odaklı bir internet sitesi kurgulanarak, halihazırda bulunan nadir hastalıklarla ilgili internet sitelerinin progresif metinlerle oluşturduğu negatif algı değiştirilebilir. İnsanları rahatlatan doktor görevi üstlenilerek bakış açısının değiştirilmesi ve yumuşatılması sağlanabilir, nadir hastayı ve hastalığı ön plana çıkarıcı ve normalleştirici çalışmalar yapılabilir.

- Slogan geliştirilebilir.

- Hasta derneklerinin verilerinin temini ve analizi yapılarak hukuki yetkinliklerinin geliştirilmesine yönelik destekte bulunabilir. Otoriteye sunulan belgelerde bu verilerden yararlanılarak bilgilendirme sağlanabilir. (Kişisel verilerin gizliliği atlanmamalı.) Bu sayede hastaların görünürlüğü arttırılabilir.

-Hastave hastayakınlarına eğitimler verilebilir; şirketlerin "best practice"leri dernek üyelerine aktarılabilir. Tasarım Odaklı Düşünme çalıştayının çıktıları "White paper" olarak paylaşılabilir. Çıktılarla İSPOR'a başvurulabilir.

- Aile hekimlerini nadir hastalıklar ile ilgili bilgilendirerek hem hekimin bu hastalara karşı duyduğu çekingenlik atılabilir hem de aile içi tarama ve bakımın devamı sağlanabilir. Evlilik öncesi tanı, prenatal tanı, tüp bebek desteği gibi çalışmalar da yapılabilir. Aile hekiminin performansına eklenen bu çalışmalar, hekimin motivasyonunu arttırabilir, hasta ailelerinin de rahatlamasına yardım edebilir.
- Bu tarz dernek faaliyetlerinin promosyon amacıyla yapılıyor olduğunun düşünülmemesi adına akraba evliliğinin engellenmesine yönelik de bir proje yapılabilir. Bu sayede nadir hastalıkları önlemeye yardımcı olunabilir. İlaç satmaya çalışmak yerine, bu hastalıkları engelleme hedefi vurgulanarak destek alınabilir.
- Nadir hastalıklı çocukların beslenmesini sağlayan firmalar da paydaş yelpazesine alınarak gelişme sağlanabilir.
- Nadir hastalık veri tabanı oluşturabilir. TÜSEB, TUBİTAK, Sağlık Bakanlığı gibi kurumlarla iş birliği yapılarak fonlama sağlanabilir. Hangi paydaşın hangi rolü üstleneceği, verilerin nasıl kullanılacağı gibi belirsizliklerin netleşmesi için projelendirilmeli. Öngörülebilirlik için geri ödeyicinin de otoritenin de kullanabileceği bir sistem kurgulanabilir.
- Nadir Hastalık Referans Merkezleri de paydaş olarak yelpazeye eklenerek diğer ülkelerden örnekler ve görüşlerin alınması sağlanabilir.
- Kamuyu ve hastaları bir araya getirebilecek toplantılar yapılabilir.
- Pozitif bir medya kampanyası oluşturularak kamunun dikkati çekilebilir.
- Sosyal medyada ortak platform kurularak hastaların ve hasta yakınlarının paylaşım yapması sağlanabilir ve böylece tüm paydaşlarla birlikte bir topluluk oluşturulması sağlanabilir.
- Yerel yönetimlerle iş birliği yapılarak evde bakım, destek, çocukların eğitimi gibi konularda nadir hastalıklara odaklanmaları sağlanabilir.
- Tanı altyapısının önemi vurgulanarak birbirinden farklı 7000 nadir hastalığın doğru tanı alması konusunda yönlendirme sağlanabilir.
- NAFİDER Gönüllüler Ağı oluşturulabilir.
- Akademisyenlerle iletişim ağı kurulup deneyim paylaşımı yapabilecekleri bir merkez oluşturabilir.
- SGK komisyonlarına NAFİDER'in de davet edilmesi talep edilerek otorite seviyesinde temsil edilebilir.
- Önemli konferanslara, Uydu Sempozyumu'na stant ile aktif olarak katılım sağlanabilir.
- NAFİDER'in gerçekleştirdiği tüm etkinlikler ve çalışmalar düzenli olarak hem basın hem bilimsel medyalar aracılığıyla yayınlanabilir.
- Nadir Mutfak adı altında nadir hastalık ile yaşayan çocuklar ve annelerinin bir araya gelip yemek yaptığı bir etkinlik organize edilebilir. Belediye ve aşçılarla iş birliği yapılarak

Belediye ve aşçılarla iş birliği yapılarak beslenmesinin düzenlenmesi gereken çocukların ilgisini çekebilecek yemekler yapılabilir.

- Nadir Oyun adı altında nadir hastalık ile yaşayan çocuklar için bir etkinlik ve oyun alanı kurgulanabilir. Bu alanda çocukların sanat eseri üretebileceği bir alan da oluşturulabilir.

- Nadir Anne adı altında nadir hastalık ile yaşayan çocukların annelerine psikolojik destek de sağlanacak bir platform oluşturulabilir. Sağlık kontrol destekleri de yapılarak çocuklarının tedavi süreçlerinde kendilerini unutmamaları sağlanabilir.

- SGK'da dönemsel olarak düzenlenen, hastalıklarını anlatan çocuklarının sergilerini geri ödemecilerin binasında da düzenleyerek daha görünür kılabiliriz. Eserleri bir araya getirerek kitap olarak bastırıp otoriteye sunabilir, satışından elde edilen gelirler ile hastalara destek sağlanabilir.

- Hastalıkların bilinirliğini sağlama amacı ile tıp fakültesi öğrencilerinin gönüllülük esaslı katılımı sağlanabilir.

- Araştırmacılar ile resmi kurumlar arasında bilgi akışının sağlanması amacı ile bir birlikte-lik kurulabilir. Bu birliktelik sayesinde resmi kurumların ihtiyacını anlatması, araştırmacının bu ihtiyaca yönelik araştırma yapması ve sonuçlarını aktarması sağlanabilir.

- İş birlikleri ile ilaç firmalarının yürüttüğü klinik araştırmalar ve yapısal sorunların

ortadan kaldırılması desteklenebilir. Klinik araştırma derneği ya da yurt dışındaki özel şirketler ile iş birliği yapılabilir. Bu sayede klinik araştırma Türkiye'de daha etkin hale gelip, akademi ile NAFİDER arasındaki bağ da kuvvetlenmiş olacaktır.

- Kamuda nadir hastalıklarla ilgili yapılan her faaliyet internet sitesine eklenerek sesli olarak takdir edilebilir.

- Dernek ile ilgili farkındalığın artması amacıyla faaliyet raporları her ay basın açıklaması olarak gönderilebilir.

- Kayıt sistemi ve harita çıkarmak için TÜSEB ya da TÜBİTAK gibi kuruluşlarla iş birliği yapılabilir. Projelendirme ile metodolojinin, paydaşların ve rollerinin belirlenmesi sağlanarak, kurumlara sunum yapılabilir.

- Aileye odaklanarak, topluma döndürülmesi gereken bireyler için eğitim olanakları ve sosyal imkanları ile ilgili destek verilebilir. Ailelere ulaşılma konusunda belediyelerden destek alınabilir.

- Akademik makale yarışması düzenlenerek kazanana burs imkanı sağlanabilir. Yarışma jürisi bilimsel danışma kurundan oluşabilir.

- Yetim ilaç ve nadir hastalık tanımlarının mevzuata girmesi sağlanabilir.

Aşama 5

Misyon ve Vizyon Tanımlaması



Grup çalışması halinde, önceki aşamalarda ortaya çıkartılan içgörü ve fikirler değerlendirilerek NAFİDER'in misyon ve vizyon önerileri yazılmıştır. Ardından, tüm ekiplerin katılımıyla cümlelerdeki ortak noktalar birleştirilerek birer cümle ortaya çıkartılmıştır. Misyon ve Vizyon için belirlenen cümleler aşağıda yer almaktadır.

Misyon

Nadir hastalıkların önlenmesi, tanısı ve yönetimi amacıyla paydaşları bir araya getirerek bilgi, tecrübe ve kaynak üretmek.

Vizyon

Nadir hastalıklar alanında önce Türkiye'de daha sonra ise bölgemizde ve dünyada etki yaratan, güvenilir bir dernek olmak.