

PAYDAŞ TOPLANTILARI İÇİN HASTA DERNEKLERİNE ÖNERİLER

ZAMAN PLANI VE YAPISI

Tüm Toplantı ve Sunumlara İlişkin Genel Öneriler

- Toplantı saatinden en az 10 dakika önce toplantının yapılacağı alanda olunuz.
- Toplantı öncesi belirtilen sürenin aşılmasına dikkat ediniz.
- Toplantının açılışında beklentilerinizi ve gerekli durumlarda bir sonraki toplantı planlamasını netleştiriniz. Kapanışta beklentileriniz temelinde toplantıyı değerlendiriniz.
- Toplantıda sunumun yer alması durumunda sunumun içeriği ve amacına göre değişebilmekle birlikte 25-30 dakikalık bir süreyi aşmamasına dikkat ediniz.

İÇERİĞİN GELİŞTİRİLMESİNE YÖNELİK ÖNERİLER



BİZ KİMİZ?

Tanışma Toplantısı

Ön hazırlık:

Online görüşmelerde, tercihen görüşme öncesinde derneğin web sitesini paylaşınız.

Derneğin yapısını anlatan dokümantasyonu hazırlayınız.

(Dernek ile ilgili tanıtım materyali, örneğin; dernek kuruluş yılı, dernek kuruluş hikayesi, dernek çalışma alanı, sekreteryası, Yönetim Kurulu, Denetleme Kurulu belirtiniz.)

Derneğin işlevsel yapısını belirtiniz.

(Ulusal ve uluslararası ağ ve/veya federasyon üyeliği varsa belirtiniz.)

Derneğin üye yapısını belirtiniz.

(Yönetim kurulunun dağılımının hasta, hasta yakını, hekim ya da karma yapıda olup olmadığını yüzdesel olarak belirtiniz.)

Faaliyet raporu varsa paylaşınız.

Proje Bazlı Görüşmeler

Ön hazırlık:

Görüşme yapılacak paydaşla ilgili önceden bilgi sahibi olunuz ve toplantıya ilgili kişileri davet ediniz.

(Örneğin, klinik çalışmalarla ilgili bir konuda dernekten klinik çalışmalar konusunda sorumlu bir kişi varsa onun dahil olması yoksa da bu belirtilen konuda en yetkili kişinin görüşmeyi yapması.)

Toplantı ilgili dokümanları paylaşınız.

(Proje detaylarını içeren web sitesi, paydaşlar)

Projenin genel hatlarını 5 dakikayı geçmeyecek şekilde aktarınız.

İyi uygulama örneklerini paylaşınız.

(Önceki projeler, paydaşlar, referanslar)



DERNEĞİN AMACI

Tanışma Toplantısı

Ön hazırlık:

Derneğin amacına yönelik çalışmaların/işbirliklerinin yapılabilmesi için çalışma alanı doğrultusunda paydaş listesi hazırlayınız.

Derneğin misyon, vizyon ve amacını madde madde belirtiniz.

Proje Bazlı Görüşmeler

Farklı paydaşlara göre (Kamu/Özel sektör/STK/Akademi), proje ile ilgili öncelikleri ön plana çıkarınız.

Projenin olası sonuçlarını aktarınız.



DERNEK HEDEF KİTLESİ

Tanışma Toplantısı

Ön hazırlık:

Kim ile çalışıldığını ve kim için aktivite/proje yapıldığını netleştiriniz. (Örneğin; kamu, uzman hekim, eczacı ve halk olarak belirtiniz.)

Derneğin misyonuna ulaşması için kim ile ve kim için faaliyetlerini sürdürdüğünü belirtiniz.

(Yapılan hastalık farkındalık toplantıları, endüstri ortaklıkları)

Proje Bazlı Görüşmeler

Pojenin kim ile ve kim için hayata geçmesi gerektiğini belirtiniz.



DERNEĞİN GEÇMİŞTE YAPTIĞI PROJELER (GÖRÜŞME YAPILAN KURUMUN ÇALIŞMA ALANINA GÖRE BAHSEDİLECEK PROJELERİN SEÇİLMESİ)

- Gerçekleştirilecek toplantı özelinde geçmişte yapılan iyi uygulama örneklerinin (proje) paylaşımı,
- Hastalık farkındalığını arttırmaya yönelik projeler/aktiviteler,
- Erken tanı konusunda hastalığın bilinirliğini arttırmak,
- Hasta/hasta yakınlarına destek (Maddi destek/dernek bünyesinde sağlanan olanaklar çerçevesinde destek/bilgi aktarımı desteği vb.)
- Hastalık yönetimini kolaylaştırma adına destek ve farkındalık sağlamak,
- Projenin kim için yapıldığının ve projenin yapılmasında kimlerle ortaklık kurulduğunun belirtilmesi.



HASTA YOLCULUĞU

Tanışma Toplantısı

"Hasta hikayesi aktarılırken, bireysel hikayeler yerine derneğin hedef hasta grubunun tümünü kapsayacak hikayelere değininiz."

(Hasta hikayeleri aktarılırken onamı alınmış hasta hikayelerinin paylaşılması önerilmektedir.)

Hastalığı bilmeyen bir paydaş ile tanışma toplantısı yapılıyorsa, hasta yolculuğu hikayesi anlatılırken, hastalığın yarattığı ilk semptom ile yüzleştiği andan günümüze kadar olan süreçte hastanın yaşadıklarını tercihen aşağıdaki detayları içerecek doğrultuda aktarınız;

- İlk rahatsızlığı ne zaman hissetti? (İlk belirtilerin ortaya çıktığı ortalama yaş)
- Rahatsızlığı hissettiği ilk anda hangi kurum ya da kişiye danıştı?
- Hastalar hangi yaygın belirtilerle doktora danışıyorlar?
- Tanı süresi ile ilgili bir gecikme yaşıyor mu? (Ortalama tanı süresi) Eğer, tanı süresi ile ilgili bir gecikme söz konusuysa, hangi nedenlerden dolayı bu gecikme yaşıyor?
- Hastaların tedaviye ulaşmalarında bir gecikme yaşıyor mu ?
- Mevcut hasta hikayelerinin paylaşılması ve varsa hazırlanmış video ya da çalışmaları ekleyiniz. (Web sitesi, sosyal medya hesaplarına yönlendiriniz.)
- Kronik hastalık olması durumunda hastanın günlük hayatına (günlük işler, sosyal yaşam, özel hayat, iş yaşamı vb.) olan etkisini aktarınız.

Proje Bazlı Görüşmeler

İlk semptomdan başlayarak hastanın teşhis sonrası günlük hayatının etkisine kadar olan kapsamlı hasta yolculuğunda hangi aşama proje ile ilişkiliyse o aşamaya yönelik hasta hikayesini anlatınız.



HASTALARIN HASTALIK VE TEDAVİ YÖNETİMİNDE EN ÇOK DESTEĞE İHTİYAÇ DUYDUĞU KONULAR?

Tanışma Toplantısı

- Derneğin hasta erişiminde kullandığı araçlardan bahsediniz.
- İşbirliği yapılacak kurum/kuruluş ile ortak amaç doğrultusunda talepleri/ihhtiyaçlarınızı dile getiriniz.
- Hangi ihtiyacı hangi paydaştan talep ettiğinizin detaylarını ekleyiniz. (Örneğin; tedaviye erişim, hekime ulaşım, klinik çalışma bilgisi, psikolojik destek)

Proje Bazlı Görüşmeler

- Derneğin hasta erişiminde kullandığı araçlardan bahsediniz.
- İşbirliği yapılacak kurum/kuruluş ile ortak amaç doğrultusunda talepleri/ihhtiyaçları dile getiriniz.
- Proje özelinde ihtiyaçları belirtiniz. (Örneğin, klinik araştırmalar konusunda bir proje geliştiriliyorsa proje özelinde ihtiyaç duyulan alanların/işbirliklerinin altını çiziniz.)



DERNEĞİN (İLGİLİ YIL İÇİNDE) ÇÖZMEK İSTEDİĞİ ANA KONU?

Tanışma Toplantısı

- Görüşülen paydaş ilgilendiren öneri ve beklentileri paylaşınız.
- Derneğin stratejisinden bahsediniz.
- Konu özelinde söz konusu problemi/problemleri aktarırken verilerle destekleyiniz.
- Önceki yıllarda çözümlenmiş konu örneklerini paylaşınız.
- Pandemi sürecinde değişen faaliyetler ve ihtiyaçlara yönelik farklı bir problem yaşanması durumunda ifade ediniz.

Proje Bazlı Görüşmeler

- Görüşülen paydaş ilgilendiren öneri ve beklentileri paylaşınız.
- Derneğin stratejisinden bahsediniz.
- Konu özelinde söz konusu problemi/problemleri aktarırken verilerle destekleyiniz.
- Önceki yıllarda çözümlenmiş konu örneklerini paylaşınız.
- Proje uygulama aşamasında pandemiden ya da farklı bir durumdan kaynaklı gerçekleşebilecek potansiyel negatif etkileri belirtiniz.

* Bu doküman AIFD'nin koşulsuz katkıları ile hasta derneklerinin paydaşları ile iletişimde yol gösterici olması amacıyla hazırlanmıştır. Doküman, "Tanışma Toplantısı" ve Proje Bazlı Görüşmeler" şeklinde ikiye ayrılmış olup, her bir toplantıda daha verimli ilerlenilmesi ve somut sonuçlar elde edilebilmesi için tasarlanmıştır.

** Hasta hikayeleri aktarılırken onamı alınmış hasta hikayelerinin paylaşılması önerilmektedir.