

Daniela Scala, Felice Musicco, Sonia Parazza, Domenico Tarantino, Rosalba Di Tommaso, Giulia Dusi

Area Informazione Scientifica, Educazione e Informazione Sanitaria

SPAZIO APERTO AL CITTADINO SUL SITO DELLA SIFO

L'informazione al paziente sulle terapie in atto, sugli effetti collaterali, sui comportamenti da adottare nell'iter diagnostico e terapeutico e sugli stili comportamentali che garantiscono una migliore qualità di vita è parte di un processo complesso d'interazione tra il medico ed il paziente. Avere notizie utili ed affidabili è parte integrante della terapia: serve a comprendere meglio la propria condizione clinica, ad aderire in modo consapevole e responsabile alle cure, a limitare gli effetti collaterali, a migliorare la qualità di vita di pazienti e familiari.

Il bisogno di comprendere è prioritario per il cittadino/paziente che oggi rivendica un ruolo più attivo nei processi decisionali che attengono le scelte sulla propria salute. Sempre più spesso chi ha bisogno di (in)formazione si affida ai mass media e ad una ricerca autonoma su Internet senza alcuna garanzia di qualità e completezza di informazione. Il cittadino ha diritto ad accedere a informazioni corrette ed esaurienti che gli consentano di comprendere la sua situazione di salute (*diritto all'informazione*), di scegliere consapevolmente tra le possibili soluzioni (*diritto alla scelta*) e di curarsi più responsabilmente (*empowerment del paziente*).

Su questa premessa nasce il progetto dal titolo "*Farmacia d'iniziativa: spazio web di incontro con il paziente.*

Informazione indipendente e di qualità per cittadini consapevoli", promosso dall'Area Informazione Scientifica, Educazione e Informazione Sanitaria in collaborazione con la redazione SIFOWeb.

L'obiettivo è di contribuire ad (in)formare pazienti e cittadini su patologie, terapie e adozione di comportamenti salutari attraverso un'informazione indipendente e di qualità.

Il progetto prevede varie attività:

- 1) *sifo informa*: materiale informativo (rivisitazione di materiale prodotto in passato dall'Area e materiale nuovo)
- 2) *sifo risponde*: il servizio raccoglie e offre documentazione di qualità, comprensibile e aggiornata per rispondere a

richieste specifiche di informazione da parte del cittadino e paziente.

- 3) *sifo incontra*: realizzazione di questionari on line che raccolgono i bisogni informativi ed identificano le aree di maggior interesse dei pazienti e cittadini.
- 4) *sifo qualità*: realizzazione di *customer satisfaction* sui servizi offerti al paziente e cittadino dopo un anno di attività.

A gennaio 2014 è stata attivata la sezione *sifo informa* raggiungibile attraverso un banner visibile in homepage (www.sifoweb.it), con un primo documento informativo sui Farmaci Equivalenti. Il documento è stato realizzato da un gruppo di lavoro che, oltre a comprendere i membri dell'Area, ha visto l'entusiasta partecipazione di altri colleghi interessati al tema della corretta (in)formazione del cittadino/paziente.

Inoltre sono state redatte delle linee guida molto pratiche (in allegato) scaricabili dal sito nell'Area Informazione Scientifica, Educazione e Informazione Sanitaria, per supportare chi abbia voglia di cimentarsi nella preparazione d'informative destinate al cittadino. Tra le indicazioni riportate vi è la necessità di coinvolgere il cittadino/paziente in ogni fase della realizzazione dei documenti, dalla progettazione alla valutazione dei contenuti. Questo è fondamentale per realizzare un prodotto più *adatto* al suo bisogno di conoscenza, completo e comprensibile. A questo scopo la Sifo ha stretto una forte collaborazione con il Tribunale per i Diritti del Malato-Cittadinanza Attiva, sia per l'individuazione dei temi da trattare che per la realizzazione. Sono stati anche chiesti pareri ai clienti della farmacia ospedaliera esterna San Gallicano di Roma.

I farmacisti della SIFO sono da sempre vicini al cittadino e ne è testimonianza recentissima l'intera giornata del XXXIV Congresso Nazionale della Sifo dedicata al Cittadino e l'ampio spazio di discussione riservato al cittadino-paziente con una sessione dedicata alle più importanti associazioni dei pazienti.

Attraverso questa ulteriore iniziativa, i farmacisti della Sifo ancora di più intendono mettere a disposizione di chi ne ha bisogno, le loro conoscenze e la loro esperienza. Il cittadino ha bisogno di un riferimento qualificato per far il miglior uso delle terapie e, allo stesso tempo, il farmacista ha bisogno dell'esperienza del paziente per comprendere la direzione verso cui offrire la propria assistenza. Entrambi, cittadini e farmacisti attraverso questo dialogo possono contribuire, a migliorare la gestione (l'utilizzo e l'accesso) del "bene-farmaco" e l'assistenza farmaceutica.

Invitiamo i Soci della SIFO a partecipare attivamente a questo progetto inviando idee e proposte per migliorare questa nuova sezione del sito.

L'incontro con i cittadini attraverso lo spazio web ed Internet è una novità assoluta che offre alla nostra professione l'opportunità enorme di conoscere i reali bisogni del paziente /cittadino e migliorare così l'assistenza. In questo senso è necessario, oltre al supporto e l'entusiasmo già dimostrato dal Consiglio Direttivo della Società, anche quello di tutte le Colleghe e i Colleghi.



LINEE GUIDA SIFO PER LA PRODUZIONE DI MATERIALE INFORMATIVO DESTINATO AL PAZIENTE

L'(in)formazione al paziente è un processo di educazione volto a rendere il paziente più consapevole e quindi più responsabile della propria patologia e del suo trattamento.

E' parte di un complesso processo d'interazione con i professionisti della salute e permette una partecipazione consapevole del paziente ai processi di cura, oltretutto contribuire al raggiungimento degli obiettivi del servizio sanitario pubblico.

Il cittadino/paziente ben informato contribuisce inoltre al miglioramento del suo stato di salute.

DURANTE LA PROGETTAZIONE DEL MATERIALE INFORMATIVO OCCORRE RISPONDERE ALLE SEGUENTI DOMANDE:

PERCHE? L'informazione al paziente deve soddisfare i bisogni dei cittadini e/o delle strutture di diagnosi e cura o della farmaceutica; tale bisogno può essere identificato attraverso questionari rivolti ai pazienti, l'esperienza professionale degli operatori sanitari, dati di letteratura, collaborazioni con il Tribunale per i Diritti del Malato-Cittadinanza Attiva...).

COSA? Deve essere ben chiara la lacuna d'informazione e quindi il messaggio che si vuole comunicare al cittadino/paziente.

DOVE? Sapere dove il paziente consulterà il materiale informativo fornisce indicazioni sul tipo di prodotto da realizzare e sulla quantità di informazioni che deve contenere (un poster letto frettolosamente in una sala d'aspetto di un ambulatorio conterrà meno informazioni di un opuscolo informativo letto con più attenzione al domicilio).

CHI E' IL DESTINARIO? Il materiale informativo per i pazienti/cittadini è generalmente rivolto ad un pubblico estremamente vario per età e condizioni socio-economiche.

COME?

REQUISITI ESSENZIALI DEL MATERIALE INFORMATIVO	
Completezza	informazione accurata ed esauriente
Validità scientifica	rendere autorevoli le informazioni riferendole a fonti attendibili ed aggiornate temporalmente (specificare la data di stampa)
Chiarezza	concetti sintetici, essenziali, non ridondanti e in sequenza logica; paragrafi corti e con un titolo; frasi brevi, semplici e dirette (frasi più lunghe spezzate con elenchi puntati); parole familiari per il lettore (i termini tecnici devono essere spiegati); la comprensione del testo può essere semplificata attraverso l'utilizzo di esempi, immagini, grafici e tabelle corredati di un'adeguata descrizione
Attrattività	materiale accattivante ed interessante attraverso l'uso di disegni e colori; sintetizzare ed enfatizzare i messaggi più importanti (grassetto, sottolineatura, riquadri colorati, non corsivo); usare i verbi in forma attiva descrivendo il lettore come colui che agisce (un efficace modalità di (in)formazione è quella "domanda-risposta"); scegliere colori che mettano in contrasto il testo scritto rispetto allo sfondo; utilizzare un carattere leggibile ed un'ampia interlinea
Comprensibilità	informazione universalmente comprensibile
Eticità	per testo e modalità di scrittura
Correttezza	formalmente progettato e realizzato in accordo con gli standard tecnici per l'informazione SIFO

CHI LO PRODUCE? Indicare i nomi degli autori ed i riferimenti per eventuali contatti.

E' importante specificare che il materiale informativo non può sostituire il consulto con il medico e sottolineare il valore "economico" delle prestazioni/servizi offerti dal SSN (Salviamo il nostro SSN, non sprechiamo!). Prima della pubblicazione è opportuno "testare" il materiale prodotto su un numero limitato di pazienti per verificare "sul campo" completezza e comprensibilità; inoltre è auspicabile il coinvolgimento di associazioni di pazienti e cittadini come per es. il Tribunale per i Diritti del Malato-Cittadinanza Attiva.

A cura di Daniela Cervini, Rosalba Di Tommaso, Giulia Dusi, Sonia Parazza, Luciana Pazzagli, Piera Polidori, Elisa Sciorsci, Daniela Scala.