

Daniela Scala (Coordinatrice)

Giulia Dusi, Sonia Parazza, Rosalba Di Tommaso (Componenti)

## Area Informazione Scientifica Educazione e Informazione Sanitaria: resoconto attività quadriennio 2012-2016

Dopo un quadriennio di attività riteniamo fondamentale e utile fare un bilancio tra quanto proposto e quanto realizzato e quanto in corso d'opera. A tal riguardo riportiamo in breve il programma delle attività che l'Area si proponeva di sviluppare:

### "FARMACIA D'INIZIATIVA"

Spazio web per il paziente (materiale informativo, news, richieste specifiche di informazione, survey online e customer satisfaction):

1. Educazione del "futuro" cittadino: a partire dalle scuole elementari (ultimo anno) in collaborazione con Facoltà di Farmacia e Ordine dei farmacisti;
2. Materiale informativo su temi di attualità e interesse per l'attività del farmacista che necessitano di un approfondimento (disposizioni ministeriali, linee guide, protocolli, aggiornamenti dalla letteratura) con le altre Aree SIFO.

### FORMAZIONE

Organizzazione e realizzazione di corsi di aggiornamento:

1. Utilizzo delle banche dati e reperimento di un'informazione scientificamente corretta e sua valutazione;
2. Modalità di comunicazione dei risultati di uno studio scientifico o di un progetto (abstract, articolo scientifico, presentazione power point);
3. Nozioni basilari necessarie per impostare correttamente uno studio scientifico, in particolare sugli aspetti statistici e di campionamento;
4. Abilità comunicative/relazionali (counselling).

### RICERCA

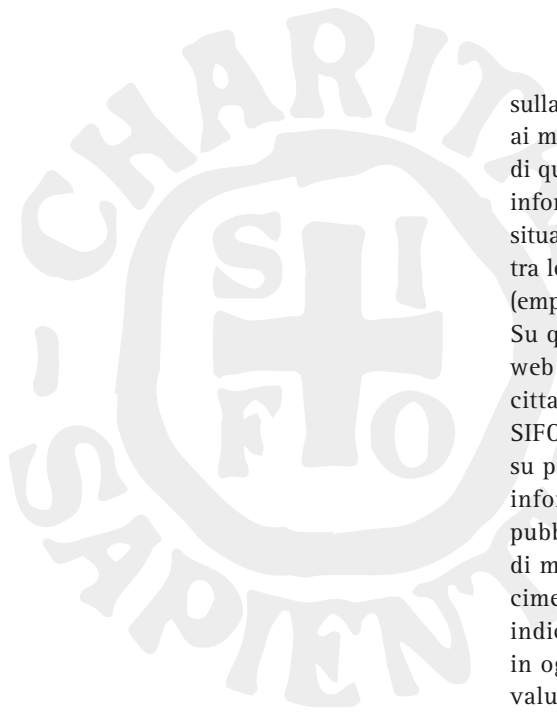
In collaborazione con le Aree SIFO orientate a patologie/popolazioni, con l'Area Continuità Assistenziale, Gestione Rischio Clinico, Giovani proposta di due livelli di:

1. Intervento di informazione ed educazione sanitaria rivolta al paziente per i farmaci erogati direttamente dai Servizi Farmaceutici Ospedalieri e Territoriali;
2. Servizio di consulenza sulla terapia al momento della consegna del farmaco e monitoraggio aderenza al paziente in dimissione;
3. Censimento dei centri di informazione e delle loro attività e customer satisfaction degli utenti.

E di seguito, rispettando l'ordine su riportato, riportiamo quanto realizzato/modificato/in corso d'opera/non realizzato.

### "FARMACIA D'INIZIATIVA"

1. Il bisogno di comprendere è prioritario per il cittadino/paziente, che oggi rivendica un ruolo più attivo nei processi decisionali che attengono le scelte



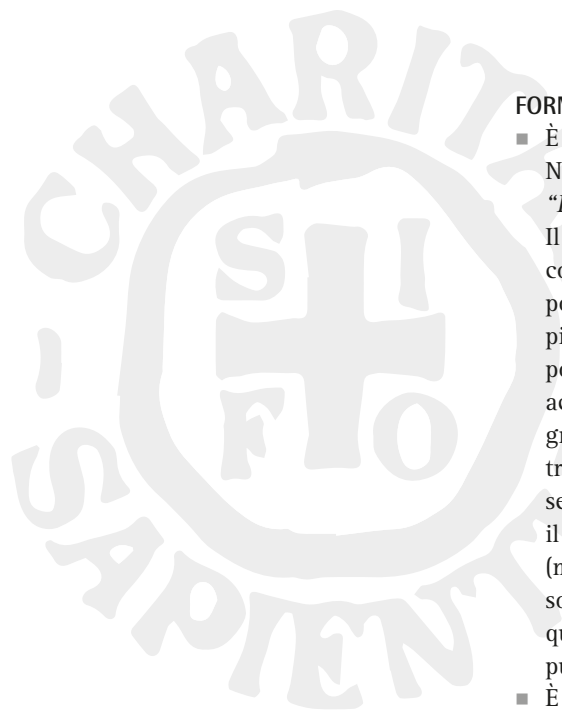
sulla propria salute. Sempre più spesso chi ha bisogno di (in)formazione si affida ai mass media e ad una ricerca autonoma su Internet senza alcuna garanzia di qualità e completezza di informazione. Il cittadino ha diritto ad accedere ad informazioni corrette ed esaurienti che gli consentano di comprendere 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 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. Inizialmente sono state realizzate e pubblicate nello spazio web riservato all'Area le linee guida per la produzione di materiale informativo destinato al paziente per supportare chi voglia 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 l'Area ha stretto una costante collaborazione con il Tribunale per i Diritti del Malato-Cittadinanza Attiva, sia per l'individuazione dei temi da trattare che per la realizzazione: tutto il materiale pubblicato è stato riveduto e realizzato con Cittadinanza Attiva. Lo spazio web sul sito è stato creato nel novembre 2013 ed è raggiungibile attraverso un banner visibile in homepage ([www.sifoweb.it](http://www.sifoweb.it)). Il primo documento sugli Equivalenti è stato pubblicato nel gennaio 2014 e nello stesso mese è stato attivato il modulo di richiesta informazioni; ad aprile 2014 è partita la prima survey, ed a giugno è stato inserito un documento informativo sul Pronto Soccorso. A dicembre 2014 è stata creata la nuova sezione "Schede Informative Farmaci" dove sono state inserite fino ad oggi 12 schede di farmaci dispensati ai pazienti, che afferiscono al Servizio di Farmacia del Policlinico di Bari, in assistenza farmaceutica domiciliare, realizzate dagli specializzandi della Scuola di Specializzazione in Farmacia Ospedaliera di Bari coordinati dalla collega M.E. Faggiano. Ad agosto 2015 è stato pubblicato un documento sui vaccini realizzato dall'Area Giovani.

Lo spazio cittadini è visitato; a conferma di ciò, sono arrivate alcune richieste di informazioni attraverso il modulo ad hoc, ma è ancora poco visibile ai cittadini; per questo motivo l'Area ha creato, il 6 aprile 2016, una pagina facebook (<https://www.facebook.com/spaziocittadino/>) legata allo spazio cittadino con l'obiettivo di promuovere l'utilizzo da parte di quest'ultimo delle informazioni contenute nel sito e favorire un maggior scambio e/o contatto.

Il progetto "Farmacia d'iniziativa: spazio web di incontro con il paziente. Informazione indipendente e di qualità per cittadini consapevoli" è stato selezionato come comunicazione orale durante la sessione parallela "Progetti Innovativi dei Soci SIFO" del XXXV Congresso Nazionale SIFO tenutosi a Montesilvano-Pescara, 16-19 ottobre 2014.

2. In relazione a questo punto del programma di attività segnaliamo un'unica iniziativa, un'indagine conoscitiva diretta non alla scuola elementare, bensì alla media superiore volta ad indagare il grado di conoscenza degli adolescenti in ambito farmaco-sanitario, con lo scopo di individuare problematiche e informazioni necessarie per costruire interventi educazionali mirati.



#### FORMAZIONE

- È stata realizzata una sessione pre-congressuale del XXXV Congresso Nazionale SIFO tenutosi a Montesilvano-Pescara, 16-19 ottobre 2014, dal titolo *“Il valore delle competenze del counselling alla professione del farmacista”*. Il corso è stato organizzato in maniera da garantire la massima interazione con i partecipanti, creando un setting “informale” dove i colleghi si sono potuti confrontare mettendo in gioco dinamiche che lavorano su diversi piani di apprendimento: cognitivo, emozionale ed esperienziale. Il corso si è posto l’obiettivo di stimolare i partecipanti a ragionare sull’utilità/necessità di acquisire tali competenze nella loro pratica professionale. Il questionario di gradimento ha rilevato che l’82% dei partecipanti ha valutato gli argomenti trattati molto rilevanti; il restante 18% rilevanti. La qualità educativa della sessione è risultata molto rivelante e rilevante rispettivamente per il 64% e il 36% dei rispondenti. L’utilità della sessione ha riportato gli stessi risultati (molto rilevante per il 64% e rilevante per il 36%). Tutti i partecipanti (100%) sono interessati ad un corso di approfondimento. La decisione di aver inserito questa sessione nell’ambito del XXXV Congresso SIFO ha ricevuto un punteggio medio pari a 9 in una scala da 0 a 10.
- È stato realizzato a marzo 2016 il seminario *“Il counselling nell’ambito ospedaliero”* per il quarto anno della Scuola di Specializzazione in Farmacia Ospedaliera dell’Università degli Studi di Camerino.

Sono in fase di definizione/accreditamento i seguenti due progetti formativi:

- *“1° corso permanente di Aderenza al trattamento e Counselling al paziente”*. Evento promosso in collaborazione con la Segreteria regionale della regione Abruzzo (A. Costantini e F. Santoleri) previsto per settembre 2016 a Pescara.
- *“La EBM, la NBM e il counselling strumenti del farmacista del SSN per un approccio integrato e multidisciplinare al paziente. Focus su diabete e sclerosi multipla”*. Evento promosso con M.E. Faggiano e previsto per l’11 novembre 2016 a Gallipoli (LE).

#### RICERCA

1. Per il progetto “Consulenza al paziente per i farmaci erogati in distribuzione diretta” è stata attivata la fase preliminare per invitare i soci SIFO a partecipare, per individuare la patologia di riferimento attraverso un questionario (per la raccolta di dati su tipologia di pazienti e farmaci dispensati attraverso l’erogazione diretta), per preparare e inviare la documentazione per la richiesta di autorizzazione del Comitato Etico del centro promotore (CE). Il CE ha risposto chiedendo chiarimenti in merito al protocollo. I chiarimenti sono stati inviati. Le criticità maggiori riscontrate sono legate al coinvolgimento di diversi centri e al budget limitato.
2. È stata realizzata una mappatura delle attività di Informazione svolte dai soci SIFO:
  - Informazione Scientifica sui Farmaci e Dispositivi Medici, rivolta ai professionisti della salute;
  - Educazione e Informazione Sanitaria, rivolta al paziente/cittadino.

Lo scopo dell’indagine è di condividere le attività di Informazione dei singoli soci per renderle fruibili a livello nazionale in un’ottica di collaborazione e ottimizzazione delle risorse e del tempo. L’indagine è stata condotta nel periodo dicembre 2015-gennaio 2016 invitando tutti i soci SIFO alla compilazione di un questionario on-line suddiviso in quattro sezioni:

- Sezione A: Informazioni generali;
- Sezione B: Attività di Informazione Scientifica, Educazione e Informazione Sanitaria;
- Sezione C: Tipologia di utente (operatore sanitario e/o cittadino-paziente);
- Sezione D: Formalizzazione dell'attività di Informazione Scientifica, Educazione e Informazione Sanitaria come Centro di Informazione Scientifica.

I risultati sono in corso di pubblicazione sul Bollettino SIFO

#### ULTERIORI ATTIVITÀ PROMOSSE DALL'AREA

- “Sviluppo e validazione del questionario “Communication Assessment Tool” per la professione del farmacista”. Accanto a una crescente offerta di percorsi formativi per l'acquisizione delle abilità comunicativo-relazionali destinate a tutti i professionisti della salute, è necessario sviluppare e validare strumenti in grado di valutare le abilità comunicativo-relazionali dei professionisti della salute dal punto di vista del paziente, ossia così come vengono percepite da quest'ultimo. In tale ambito è stato di recente validato ed adattato al contesto italiano il Communication Assessment Tool (CAT), un questionario sviluppato e validato dal Prof. Gregory Makoul della University of Connecticut, Institute for Primary Care Innovation United State, per valutare la qualità della comunicazione medico – paziente. Il CAT offre l'opportunità di consolidare i punti di forza e di identificare le aree critiche che necessitano di un approfondimento formativo in ambito di capacità comunicativo-relazionali dei professionisti della salute. Purtroppo, ad oggi, la maggior parte di tale tipologia di strumenti si è essenzialmente focalizzata sulle capacità relazionali del medico, non è presente, a livello di comunità scientifica internazionale, un tale strumento disegnato e validato per valutare le abilità comunicativo-relazionali del farmacista. Pertanto, l'Area, in collaborazione con il Centro Interdipartimentale di Ricerca in Farmacoeconomia e Farmacoutilizzazione (CIRFF) del Dipartimento di Farmacia dell'Università Federico II di Napoli, ha realizzato uno studio per lo sviluppo e la validazione di una versione del CAT adattato alla professione del farmacista sia esso ospedaliero e/o dei servizi farmaceutici territoriali, che del farmacista di comunità. Lo studio (in progress) è condotto in parallelo con il Prof. Gregory Makoul e la collega Jamie L. McConaha, Assistant Professor of Pharmacy Practice alla Duquesne University, Pittsburgh. Al momento è stata realizzata una prima versione adattata in italiano; siamo in attesa della versione inglese per poi procedere a un test su un ristretto numero di pazienti.
- “Farmacia Narrativa: la medicina narrativa applicata alla farmacia come strumento di riscoperta dell'identità professionale, di empowerment del paziente e di sostenibilità del servizio sanitario nazionale”. Il concetto di medicina narrativa, o Narrative-Based Medicine, così definita in una raccolta di articoli pubblicati sul BMJ nel 1999, è abbastanza recente; nasce negli anni Novanta in USA ad opera della Harvard Medical School e dell'approccio fenomenologico ed ermeneutico in essa dominante. Secondo le “Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative” dell'Istituto Superiore di Sanità (Consensus Conference del 11, 12 e 13 giugno 2014): “La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere, e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la co-costruzione di un percorso di cura personalizzato e condiviso (storia di cura)”. Far proprio il paradigma narrativo non significa, dunque, rigettare i principi dell'EBM, ma vuole dire imparare a calare le evidenze scientifiche nella storia del singolo paziente. L'EBM rappresenta lo strumento metodologicamente migliore per trasferire nella pratica clinica i



risultati della ricerca e per trovare il meglio dell'efficienza clinica in letteratura, ma diventa insufficiente nella fase di trasferimento. Passaggio quest'ultimo che non può prescindere dalla malattia vissuta dal singolo paziente, cioè dalla sua storia. La medicina narrativa saldata con la EBM permette sostanzialmente di dare "colore" alla migliore soluzione trovata in letteratura per quel paziente. La Medicina Narrativa si riferisce non solo al vissuto del paziente, ma anche ai vissuti del medico (e degli altri professionisti della cura) ed alla loro relazione. Anche chi cura ha bisogno di raccontare la propria storia. La narrazione del curante è lo strumento chiave per aiutare a sostenere i segnali di sindrome di burn out e per costruire una identità professionale umana e umanistica. Comprendere, attraverso le narrazioni dei pazienti, cosa significa vivere la malattia e il suo trattamento in un momento in cui il progresso e la ricerca hanno messo a disposizione trattamenti terapeutici impensabili fino a pochi anni, ma in cui è necessario rivalutare e riscoprire la relazione e la comunicazione tra paziente e farmacista. Gli obiettivi del progetto, nato in collaborazione con il Policlinico di Bari (M.E. Faggiano), con Cittadinanzattiva, Fondazione ISTUD di Milano, sono :

- comprendere, attraverso le narrazioni dei pazienti, cosa significa vivere la malattia e il suo trattamento in un momento in cui il progresso e la ricerca hanno messo a disposizione trattamenti terapeutici impensabili fino a pochi anni, ma in cui è necessario rivalutare e riscoprire la relazione e la comunicazione tra paziente e farmacista;
- comprendere, attraverso le narrazioni dei professionisti (farmacisti specializzandi, il futuro della professione, e farmacisti strutturati, il presente che forma e indirizza il futuro) cosa significa essere farmacista oggi, il suo ruolo all'interno del sistema salute, con i pazienti e gli altri professionisti della salute.

Al momento sono state raccolte parte delle narrazioni dei professionisti della salute e dei pazienti previste dal progetto.

#### **PUBBLICAZIONI**

**Focus sulla sindrome di Sjogren: a che punto siamo e dove stiamo andando?**

M. Giliberti, S.Parazza, D. Scala

*GIFC in progress*

**Gli specializzandi in Farmacia Ospedaliera e il counselling. Esperienza della scuola di farmacia Ospedaliera dell'Università degli studi di Bari.**

*Silvia Buongiorno, Maria Vittoria Lacaita, Sabrina Amendolagine, Daniela Scala, Maria Ernestina Faggiano*

*Boll SIFO in progress*

**Valutazione dei livelli di conoscenza degli adolescenti in ambito farmaco-sanitario: un'indagine conoscitiva in una scuola superiore di Napoli.**

*E. Menditto, D. Fiorentino, C. Punzo, G. Rispoli, D. Scala*

*Boll SIFO 2015;61(5):203-209*

**Progetti innovativi soci SIFO**

*Chiara Cattaruzzi, Stefania Dell'Orco, Fausta Mazzucca, Chiara Palladino, Sonia Parazza, Doriana Passaro, Carla Rega, Daniela Scala, Mauro Mancini, Stefano Bianchi*

*Boll SIFO 2014;60(6):278-283*

**Il valore delle competenze del counselling alla professione del farmacista.**  
*(Report della sessione pre-congressuale del XXXV Congresso Nazionale SIFO)*

*Daniela Scala*

*Boll SIFO 2014;60(5):241-244*

**Area Informazione Scientifica, Educazione e Informazione Sanitaria**

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

*Boll SIFO 2014;60(1):7-9*