Verbale riunione TLIS del 19 ottobre 2017 – Congresso SIAARTI, Rimini

Presenti: Maria Grazia Bocci, Giuseppe Cornara, Giorgio Fullin, Emanuele Iacobone, Giovanni Mistraletti, Valeria Zompanti.

Per ogni punto: *vedi allegati tramite link dropbox* (se non funziona ctrl+click si può copiare/incollare la stringa di testo nella barra dei comandi del browser)

0) Aggiornamento "Rubrica promotori": benvenute a Elisabetta e Valeria!

Per scaricare il file: https://www.dropbox.com/s/39jvy0ql5671tsn/RubricaPromotori26ott17.pdf?dl=0

1) Stato di avanzamento dei lavori

a. Impaginazione/stampa/consegna/distribuzione delle 24.000 brochures... di cui 5.000 al congresso.
Per vedere la nuova brochure:
https://www.dropbox.com/s/pwz5i60l98fmpeh/Brochure2017-26set17.pdf?dl=0

Chi vuole essere "centro di distribuzione locale" come:
- Maria Giovanna De Cristofaro a Napoli
- Ennio Fuselli a Roma
- Giuseppe Cornara (Cuneo): materiale x 5 centri
- Emanuele Iacobone (Macerata): materiale x 5 centri
- Giorgio Fullin (Mestre): materiale x 5 centri

…lo dica a Giovanni Mistraletti (339.8245014) e passi dall'ospedale San Paolo di Milano a ritirare i materiali che desidera: brochures (in pacchi da 100), manifesti (in rotoli da 8), cartelli 20x20cm (singoli)

Ognuno può fare pubblicità distribuendo liberamente le brochures ad ogni corso/convegno a cui partecipa.
Chi distribuisce questi materiali ai centri partecipanti, invece, deve sempre specificare di NON utilizzarli subito, ma di aspettare l'ok del centro coordinatore (Gemelli) per iniziare la raccolta dati della fase PRE.
Solo alla fine della raccolta di 12 questionari (fase PRE), andranno utilizzati brochures, manifesti e cartello.

b. Sito internet "pubblico" (Iacobone, Giusti, Fullin, Primerano, Porcile, Fuselli)
Per inserire i video bisogna visualizzare la pagina da modificare in modalità CODE (e non: html) entrando nel backend. Nel controllo di tutte le singole pagine, bisogna inserire tutti i link diretti e controllarne la funzionalità, perché ancora oggi spesso non funzionano!!!
Messaggio per Andrea: quando sposteremo new.intens… su www.intens... Sarà necessario avere il conteggio delle visualizzazioni delle singole pagine.
Il sito è "eccessivamente frammentato" (come menu principale), ma per ora ce lo teniamo così.

Suddivisione degli incarichi di revisione delle pagine. Chi nota degli errori li segnali ai referenti!
Emanuele (emaiacobo@yahoo.it): Chi siamo
GianDo (giustigiando@gmail.com): Per conoscere (c'è da fare la pagina web: "TI pediatrica e neonatale")
Giorgio (giorgio.fullin@aulss3.veneto.it): Per curare
Enzo (enzoprim@alice.it): Per ricominciare
Elisa (elisagvporcile@gmail.com): Per non essere soli
Ennio (enniofus@gmail.com): Per donare
Ricordarsi di inserire in fondo ad ogni pagina revisionata: Ultima revisione: 20 ottobre 2017 – GM (in cui naturalmente ognuno mette la data giusta e le proprie iniziali di nome e cognome).

c. Sito di raccolta dati: dati.intensiva.it (Bocci, Mezzetti)

A inizio novembre, ogni referente di centro riceverà via email le proprie credenziali per accedere al sito dati.intensiva.it e inserire da capo i dati nella Scheda centro di INIZIO STUDIO.
Tempistica: entro il 30 novembre 2017 per essere randomizzati ad iniziare a gennaio vs marzo 2018
Due referenti per la raccolta dati (MariaGraziaBocci e Alessia Prestifilippo) che preparano i limiti per ogni campo numerico presente sulle schede e controllano la funzionalità di tutti i campi su: dati.intensiva.it
Parte pubblica contiene: schede di raccolta dati, materiale x ComEtico, materiale didattico sulla comunicazione (documenti, video, files ppt)

d. Adesioni da parte dei centri e loro coinvolgimento
Spiegazione dei *codici centro* (sarà utilissimo per contattare i referenti): ogni centro è identificato con un numero composto da 3 cifre. La prima cifra corrisponde alla località geografica, essendo uguale al numero dopo lo 0 del prefisso telefonico del numero fisso dell'ospedale. (1= Liguria e Piemonte, 2=Milano, ecc ecc)

- Telefonate ai medici e infermieri "incontrati" negli anni scorsi (Mistraletti, Andrighi, Di Carlo)
- Andrea Mezzetti: tutti i centri attualmente presenti su www.intens... devono essere messi su new.intens…
Lavori da fare entro dicembre 2017:
- contattare tutti i centri vecchi e chiedere se confermare su new.intens… la pagina che c'è su www.intens...
Bisogna contattare fra ottobre e novembre 2017 i centri contattati fra il 2012 e il 2014, ma che non hanno mai compilato la Scheda centro di INIZIO STUDIO.

Le modifiche sulle pagine web dei centri partecipanti saranno effettuate dopo febbraio 2018 (finita la fase PRE di raccolta dati). I referenti di area invieranno email e chiameranno al telefono usando questo file:
https://www.dropbox.com/s/tbo3w87cw63dd7t/ContattiCentriPartecipanti-2013.doc?dl=0
Elisa: 1
Enzo: 2
Federico Fiocca (BS): 3
Giorgio: 4
Elisabetta Marangoni (FE): 5
Ennio: 6
Emanuele: 7
GianDo: 8
Valeria Zompanti (MC): 9

e. Video su interviste ai familiari (GianLuigi Elia che vorrebbe collaborare con qualcuno… chi?)
Per scaricare il video, clicca qui:
https://www.dropbox.com/s/r6tt8625w3ausl5/VideoVoceParenti-18ott17.m4v?dl=0
Per scaricare i testi, clicca qui:
https://www.dropbox.com/s/v148e7aopi5rh3q/TestiVideoVoceParenti-18ott17.doc?dl=0

Idee e proposte emerse nella riunione:
- mentre si sente la voce, far passare delle immagini della TI.
- Realizzare un video per ogni tematica (lunghezza: 1 min)
- Realizzare 1 solo video con i messaggi più forti (lunghezza: max 2min), da associare al video lungo.

f. Progetto scientifico: test validati x raccolta dati, accoppiamento e randomizzazione dei centri (Bocci, Prestifilippo, Mistraletti). Per scaricare la versione #36 del 24ott17, clicca qui:
https://www.dropbox.com/s/mdz1050ab4i5gwn/Progetto%20Intensiva%202.0%20%2336%20-%2024ott17.pdf?dl=0
Modalità di accoppiamento: è stata inserita nella scheda centro di INIZIO STUDIO un nuovo campo: data presunta di disponibilità ad iniziare (per esempio dopo aver ottenuto ok da ComEtico o DirSan), in modo che ogni sei mesi verranno fatti gli accoppiamenti fra i centri disponibili ad iniziare. Il primo verrà fatto a dicembre 2017, per iniziare la randomizzazione dal 01 gennaio 2018.

Ci sono varie modifiche del protocollo introdotte recentemente e discusse durante la riunione.
La versione #35 del 21ott17 contiene varie novità, la più rilevante è l'introduzione della "descrizione dei metodi statistici", in cui si stabilisce (a priori) che verranno svolte 5 sottoanalisi in base a questi criteri:
1 – apertura dlla TI (mediana dell'orario di apertura ai parenti);
2 – carico assistenziale (mediana del rapporto n° infermieri turno di notte / n° posti letto);
3 – empatia (mediana del punteggio riscontrato in ogni centro partecipante durante la fase Pre);
4 – continuità (informazioni date dallo stesso medico in modo continuativo nei giorni feriali);
5 – servizi per i familiari (sala colloqui, sala d'attesa, brochure informativa, disponibilità di uno psicologo).

Infine, sono stati stabiliti i criteri prioritari su cui si baserà l'accoppiamento fra i centri:
1 – orario di apertura ai familiari e presenza di una brochure già in uso prima dell'inizio dello studio;
2 – tipo di T.I. e carico assistenziale (rapporto infermieri/pazienti);
3 – numero letti ospedale e presenza di continuità nella comunicazione.

Queste decisioni potranno essere modificate fino a quando non inseriremo il protocollo su clinicaltrial.gov (dicembre 2017) ed inizieremo la raccolta dati (gennaio 2018). Chi ha proposte/osservazioni/rilevazioni di errori o refusi, scriva tempestivamente a Giovanni (giovanni.mistraletti@unimi.it)

g. Corsi comunicazione online: saranno disponibili da febbraio 2018 e aggiornati in continuo.

2 - Budget economico Intensiva 2.0, alla luce delle recenti novità congressuali... (Mistraletti)

Non è stato assegnato a questo progetto nessuno dei finanziamenti a cui abbiamo recentemente partecipato (ESICM, SIAARTI, AOU Perugia, Chiesa Valdese).
Sono state però erogati alcuni finanziamenti che ci permettono di fare qualcosa…
3700€ (fondi congresso SIAARTI 2017 – Rimini) per impaginazione e stampa di 24.000 brochures.
7300€ (fondi ricerca IRCCS Gemelli RM) per psicologa e statistico Gemelli + 500€ software gestione testi.
Per altre piccole spese (moduli di aggiornamento sito internet, spedizioni materiale) rimangono 800€ sul "conto ANIARTI" e 1150€ sul "conto SIAARTI".

3 - Incarichi da assegnare

-- Sottomissione a clinicaltrial.gov (Bocci)

-- Due referenti per la raccolta dati (MariaGraziaBocci e Alessia Prestifilippo)

-- Validazione PCL-5 (90 questionari in 6 centri, manca un centro al sud Italia)

Nord: H. San Paolo – Milano – Giovanni Mistraletti (giovanni.mistraletti@unimi.it – 339/8245014)
H. Cuneo – Pippo Cornara (cornara.g@ospedale.cuneo.it – 339/4269284)
Centro: H. Gemelli – Roma – Maria Grazia Bocci (mariagraziabocci@gmail.com – 340/9759951)
AOU S.Maria – Perugia – Gian Domenico Giusti (giustigiando@gmail.com – 348/7230282)
Sud: H Sassari – Luca Schiaffino (schiaffinoluca@gmail.com – 335/5397305)
XXX

-- Realizzazione "mappa" Intensiva 2.0 (si accettano candidature)

-- Traduzione in inglese delle nuove webpages realizzate (si accettano candidature)

-- Nuova pagina: la TI presentata ai bambini (si accettano cadidature)

-- Video: cosa vedono i pazienti (si accettano candidature)