Verbale riunione TLIS n° 5 del 10 Maggio 2018
Milano, 29° Convegno Smart, MiCo, Suite 5

Presenti: Elisa Andrighi, Maria Grazia Bocci, Giuseppe Cornara, Alessandra Di Carlo, Ennio Fuselli, Gian Domenico Giusti, Luigi Iannuzzi, Alessandro Liti, Giovanni Mistraletti, Elisa Porcile, Silvia Pulitanò, Silvia Villa.

Grazie innanzitutto al Comitato Direttivo SMART che ci ha ospitati e ci ha offerto, come negli ultimi 5 anni, uno spazio espositivo gratuito all'interno del Congresso.

0. Visione d'insieme del progetto

Ad oggi, abbiamo coinvolto un grande numero di centri (132), che fatichiamo a gestire adeguatamente. La vera sfida dei prossimi mesi sarà organizzativa e gestionale: i **Referenti di Area** svolgeranno un ruolo chiave, non più solo per creare le pagine web dei centri partecipanti, ma anche per verificare l'adeguato e tempestivo svolgimento dello studio. Chi può, si offra per dare a loro una mano…

1. Progetto scientifico

--- Siccome alcuni centri del gruppo A pensavano di dover compilare solo le schede A (… !) si decide che, onde evitare confusioni, i due gruppi randomizzati saranno definiti **Alpha** e **Beta**, insieme ad una cifra che descrive il periodo di randomizzazione. I centri che hanno partecipato alla randomizzazione di dicembre 2017 e iniziato lo studio nel primo semestre 2018 saranno Alpha1 e Beta1.

--- Sono stati riportati **ritardi nella raccolta** dei questionari (Fase PRE) da parte di alcuni Centri del **Gruppo Alpha1**, a causa di mancata approvazione da parte del Comitato Etico. Altri referenti di centro sono sostanzialmente irraggiungibili, sia telefonicamente che via email.
Giovanni Mistraletti propone di effettuare un **censimento dei Centri**, sia del Gruppo Alpha1 che del Gruppo Beta1, di cui si occuperà **Grazia Bocci**, e che dovrà concludersi entro il 31.05.2018

Sulla base del censimento verrà fatta una suddivisione tra:
- Semaforo **VERDE** → Centri che hanno terminato la fase PRE, che la stanno terminando o che comunque sono pronti ad iniziarla;
- Semaforo **GIALLO** → Centri che hanno chiesto l'approvazione del Comitato Etico, ma non hanno ancora ricevuto risposta;
- Semaforo **ROSSO** → Centri che non rispondono a ripetute chiamate / email o il cui Comitato Etico ha NEGATO l'autorizzazione allo svolgimento dello studio.

Una volta effettuata questa suddivisione, si decide che:
- i Centri del **Gruppo Alpha1** che avranno semaforo **ROSSO** verranno esclusi dallo studio; se vorranno partecipare in futuro, dovranno ripartire da capo, ricompilando la scheda centro di inizio studio. In questo caso, i Centri del **Gruppo Beta1** accoppiati verranno inseriti nella randomizzazione del secondo periodo (cioè secondo semestre 2018; prelievo dati centro: 04giu18, inizio raccolta dati Alpha2: 01lug18);
- i Centri del **Gruppo Alpha1** che avranno semaforo **GIALLO** verranno invertiti con i Centri a loro accoppiati del **Gruppo Beta1**, se questi ultimi hanno Semaforo **VERDE**; nel caso in cui anche il Centro accoppiato del **Gruppo Beta1** appartenga alla categoria Semaforo **GIALLO**, si attenderà che uno dei due passi nella categoria Semaforo **VERDE**, entrando a quel punto nel **Gruppo Alpha1**.

--- Per completezza nei confronti dei centri partecipanti e per trasparenza dello studio scientifico, si decide di rendere pubblico su http://dati.intensiva.it/mappa centri (http://dati.intensiva.it/207-2/) tutti gli elenchi dei centri randomizzati, completi di accoppiamento fra i centri.

--- Rispetto alle difficoltà con i **Comitati Etici** si ribadisce il consiglio, ove possibile, di non chiedere la loro approvazione. Se infatti la Direzione Generale e Sanitaria danno l'ok allo studio è possibile svolgerlo, considerando l'approvazione del Comitato Etico del Centro Promotore.

--- Si discute poi di alcune **specifiche situazioni** di Centri del Gruppo Alpha1:

H. San Filippo Neri - RM: poiché emerge una chiara difficoltà a raccogliere i questionari da parte di entrambe le TI (ad oggi ne sono stati raccolti solo 4), si ritiene utile accorparle e spostare il Centro del Gruppo Beta1 accoppiato ad una di esse (**407 - A.O.U.I. Verona**) nel Gruppo Alpha1. Fra i centri che hanno dato la loro disponibilità ad iniziare nel periodo 2, verrà individuato per somiglianza un centro adeguato, che farà parte del gruppo Beta1 e sarà accoppiato al centro 407.

Come da decisione condivisa con il centro coordinatore della randomizzazione (H. Gemelli RM - Grazia Bocci) e con il referente statistico dei metodi di accoppiamento dei centri (UniPG – Alessio Gili), questi meccanismi di compensazione potranno essere effettuati in un numero di casi non superiore al 10% del totale dei centri randomizzati in quel periodo. Fino ad ora, è successo solo nel caso del centro 514 (H. Maggiore - BO) che, avendo ricevuto un rifiuto da parte del proprio Comitato Etico, è stato sostituito dal centro 209 (H Humanitas – Rozzano, MI).

--- Se dovesse succedere che un centro raccoglie ERRONEAMENTE i questionari della Fase PRE con i materiali già esposti (brochures, manifesti, cartello), si decide che verrà richiesto di ricominciare la raccolta dati togliendo i materiali. Nel caso tale strada non risulti percorribile, si decide che verrà considerata solo la Fase POST mentre la Fase PRE verrà considerata come "dati missing".

2. Sito x operatori: http://dati.intensiva.it

Cosa è stato fatto:

- abbiamo ampliato tutti i testi di presentazione delle pagine. Si richiede di controllarli e, nel caso si noti qualcosa di non corretto o si volessero effettuare delle modifiche, di avvisare **Giovanni Mistraletti**, **Andrea Mezzetti** o **Alessandro Liti**;

- i materiali all'interno della sezione **Utilities x fase POST** sono utilizzabili solo dopo autenticazione come referente di Area o di Centro;
- nella sezione **FAD** sono stati aggiunti i video (7 corsi da 10 minuti) preparati da **Grazia Bocci**, **Ennio Fuselli** e **Luigi Iannuzzi**;
- nella sezione **Formazione** sono stati caricati i pdf, e i relativi riassunti, di articoli concernenti la comunicazione in TI, linee guida per la TI, materiale in italiano e PTSD.

- nella sezione **Materiali di Studio**, sono state inserite:
    - le indicazioni per la **costruzione di "una buona pagina web"** e sono visibili dai referenti di Centro e di Area;
    - tutte le approvazioni dei Comitati Etici dei Centri partecipanti sono inserite in fondo alla pagina e sono dichiarazioni pubbliche, quindi visibili anche senza essere autenticati;
    - i verbali delle scorse riunioni del TLIS: una vera miniera di indicazioni e di link utili.

Vengono inoltre prese le seguenti decisioni rispetto ad alcune **modifiche/aggiunte**:

- si concorda sulla utilità di inserire nella pagina **Formazione** anche altri tipi di contributi, quali per esempio gli interventi proposti durante i vari congressi; chi ha video da segnalare, scriva a info@intensiva.it
- si concorda di chiedere ai vari Centri che hanno creato delle **brochure "virtuose"** di farsi mandare la versione in .pdf in modo da poterla caricare sul sito: i Referenti di Area segnaleranno a info@intensiva.it le brochures da caricare perché tutti ne possano trarre buone idee;
- si decide di **NON** caricare sul sito l'archivio foto, che rimarrà invece disponibile su dropbox (cartella Intensiva.it);
- relativamente alla sezione **Presentazioni progetto**, in cui è già presente la versione "lunga" di 102 diapo, **Silvia Pulitanò** si occuperà di preparare una versione "breve" ed un flyer di più rapida e facile consultazione;
- per quanto riguarda la sezione dedicata al progetto di **musicoterapia**, fruibile da ogni responsabile di Centro, **Alessandro Liti** creerà una cartella in Google Drive dove varranno messi i link per accedere alle playlist delle singole giornate;
- il corso FAD è attualmente di libera fruizione per gli operatori dei Centri partecipanti, ma non permette di ottenere dei **crediti ECM**. Si ritiene utile valutare di offrire questo corso gratuitamente sulla piattaforma FAD della SIAARTI. A questo proposito, si dà mandato a Giovanni Mistraletti di contattare Luigi Riccioni (Coordinatore GdS Bioetica) che lo potrebbe proporre al Consiglio Direttivo, ed Emiliano Tizi (segreteria SIAARTI) per valutarne la fattibilità tecnica.

3. Sito x familiari: www.intensiva.it

--- Pagine dei Centri aperte nel periodo 2012-2016
Alessandra Di Carlo ed **Elisa Andrighi** si occuperanno di fare l'elenco dei Centri, suddivisi per area, che nel passato avevano manifestato interesse per il progetto (periodo 2012-2016) e per i quali era stata costruita, seppur senza contenuti, la pagina sul sito (che ancora oggi risulta: *pagina in costruzione*).
Questi elenchi verranno inviati ai **Responsabili di Area**, che si occuperanno di contattare questi Centri e decideranno se eliminare o meno la pagina sulla base della disponibilità o meno a partecipare al progetto.
Si concorda sul fatto che è a discrezione del responsabile di area decidere se eliminare direttamente la pagina sul sito oppure togliere solo il link (che rimanda alla pagina) presente nelle sezioni regionali de **I Centri partecipanti**.
Le pagine in costruzione relative ai Centri che avranno Semaforo **ROSSO** devono essere rimosse.

Ci sono poi Centri che avevano già completato la propria pagina negli anni scorsi. Questi centri verranno invitati a partecipare anche al progetto Intensiva 2.0 dai Referenti di Area. Se accettano: bene. Se non accettano, si manterrà comunque la loro pagina sul sito, come "servizio agli utenti". Questo è il destino che avranno tutte le pagine web dei centri partecipanti: finché potremo, terremo attive (e aggiornate almeno annualmente) tutte le pagine create grazie al progetto Intensiva 2.0

--- Rimangono in sospeso (fra parentesi: chi se ne occuperà):
- il controllo delle pagine web in inglese, (**Silvia Villa)**;
- la realizzazione di una brochure per bambini (**Silvia Pulitanò**) e di un video per spiegare la T.I. ai bambini (**Lidia Muscheri**).
- il paper sui metodi di Intensiva 2.0 (**Giovanni Mistraletti, Maria Grazia Bocci, Stefania Anania, Maddalena Ionescu**).

- l'invio di alcuni Curriculum Vitae (**Bocci, Bassani, Del Negro, Gili, Tizi, Villa e Zompanti**), da inviare a **Francesco Bonistalli** (bonistallif@hotmail.it);
- il video **"La TI dal punto di vista dei pazienti"**: si concorda di scrivere una sceneggiatura e cercare videoriprese già realizzate (**Nicola Ramacciati**). L'idea è raccogliere le impressioni dei pazienti e i loro punti di vista, presentandoli anche insieme a spiegazioni fatte dagli operatori, in modo di realizzare un video che possa coniugare – come sempre – verità e rassicurazione;
- il controllo del buon funzionamento dei link (lo fanno tutti e continueranno a farlo, tutte le segnalazioni possono essere inviate a info@intensiva.it);
- la conclusione dei titoli di testa e di coda dei video parenti, (**Gianluigi Elia)**, che verranno poi caricati nella pagina "L'esperienza dei familiari";
- l'acquisizione della HON code certification **(Federico Fiocca**).

--- Si discute approfonditamente sull'opportunità di inserire una pagina sulle **disposizioni anticipate di trattamento**, argomento molto delicato ma importante, soprattutto dopo l'approvazione della Legge 219 del 22dic17. Si concorda sull'opportunità di chiedere un parere al **GdS per la Bioetica della SIAARTI**, che potrà eventualmente proporre dei contenuti adatti e coerenti con lo stile del nostro sito.

4. Social Media

Elisa Porcile, che è la nostra social media manager, pone la giusta questione di chiarire a chi si ritiene più opportuno rivolgersi: ai pazienti/familiari o agli operatori? Dalla risposta dipende anche il tipo di contenuti che vogliamo pubblicare.

Si concorda sul fatto che in questo momento non ha senso fare una operazione di divulgazione, sia per non inficiare la fase PRE dello studio, sia perché la mole di lavoro è già piuttosto ampia.
Si decide dunque di eliminare i "tasti social" (twitter, google+ e facebook) dalla homepage di intensiva.it ma di rendere possibile la condivisione del sito su facebook (ma non il contrario), facendo in sostanza un semplice "mirroring" dei contenuti del sito anche sui social media.

5. Varie ed eventuali

In data **14 novembre 2018** si terrà a **Bologna,** presso il Savoy Hotel (uscita della tangenziale n°8), il Congresso **ANIARTI**, all'interno del quale il Consiglio Direttivo ha assegnato al nostro progetto una sessione di 1 ora e mezzo (dalle 16:00 alle 17:30).
Si discute collegialmente degli argomenti che potrebbero essere trattati:

- stato dell'arte del progetto Intensiva 2.0
- musicoterapia personalizzata e generalizzata
- formazione sulla comunicazione e come fruirne sul sito dati.intensiva.it
- umanizzazione delle T.I.: perché è così difficile?

Si decide che la prossima riunione TLIS si terrà prima di questa sessione, dalle ore 14:00 alle ore 16:00.