Verbale riunione TLIS n° 4 dell'08 febbraio 2018

Bologna, Ospedale Maggiore, Aula Castaldini.

Presenti: Ennio Fuselli, Alessia Prestifilippo, Maria Grazia Bocci, Lidia Muscheri, Silvia Pulitanò, Giovanni Mistraletti, Gian Domenico Giusti, Andrea Mezzetti, Francesco Bonistalli, Federico Fiocca, Silvia Capuccini, Elisabetta Marangoni, Emanuele Iacobone, Valeria Zompanti, Alessandra Bassani, Alessandro Liti, Giorgio Fullin, Alessandra Di Carlo, Elisa Andrighi.

Innanzitutto grazie a chi ci ha ospitato: Giovanni Gordini e Alessandra Bassani.

0. Condivisione degli obiettivi raggiunti finora:

- più di 120 centri hanno aderito al progetto;
- la SIAE ci ha autorizzato a diffondere gratis la musicoterapia nei reparti e nelle sale d'attesa;
- al Congresso IPASVI (Roma, 06.03.2018, circa 3000 iscritti) il nostro abstract Intensiva 2.0 (primo autore: GianDomenico Giusti) è stato selezionato fra i 16 abstract presentati in plenaria fra più di 350 abstract presentati;
- il nostro progetto ha ottenuto l'autorizzazione di www.clinicaltrials.gov : NCT03438175

1. Aggiornamento "Rubrica promotori"

Benvenute a Silvia Pulitanò e Lidia Muscheri, dell'Ospedale Gemelli di Roma, e ad Alessandra Bassani dell'Ospedale Maggiore di Bologna.
Per scaricare il file: https://www.dropbox.com/s/yux1o8gfztnhtzz/RubricaPromotori-16feb18.pdf?dl=0

2. Suddivisione dei ruoli "extra" e dei compiti specifici

- **Silvia Pulitanò e Lidia Muscheri**: video su presentazione della Terapia Intensiva ai bambini
  + preparazione del materiale di "presentazione sintetica" del progetto (file .ppt e A4 in .pdf)

- **Elisa Andrighi e Alessandra Di Carlo**: preparazione della lista dei Centri, suddivisi per aree, che nel passato avevano manifestato interesse per il progetto ma non più coinvolti
  + revisione file istruzioni x creazione nuove pagine x centri, che è "nel posto giusto" su dati.intensiva.it oppure anche qui:
  https://www.dropbox.com/s/o6pqkfc3dyntcrj/ComeCrearePagine%234-21feb18.pdf?dl=0

- **Giovanni Mistraletti**: creazione della tabella finale con tempi e chiusura dello studio da inserire nelle Istruzioni per i Referenti di Area. Il file è "nel posto giusto" su dati.intensiva.it oppure anche qui: https://www.dropbox.com/s/5pu0djga6lks9as/IstruzioniReferentiArea%234-16feb18.pdf?dl=0

- **Alessandro Liti**: versione "mobile" del sito.

- **Maria Grazia Bocci**: sviluppo del materiale formativo da inserire nella sezione Materiale Educativo (papers .pdf, corsi .ppt, video), anche raccolto da Ennio Fuselli e Luigi Iannuzzi.

- **Marco Salvaggio**: presentazione del progetto al Bando Tiziano Terzani della Cassa di Risparmio di Cuneo: www.premioterzani.it e www.scuolaumanizzazione.it

3. Gestione delle credenziali per l'accesso ai vari siti/email

Per i problemi legati all'accesso con credenziali, in particolare per i referenti di Area, si faccia riferimento ad Andrea Mezzetti (andrea@mezzetti.it).
Abbiamo creato un unico file con tutte le informazioni utili ai referenti di area:
https://www.dropbox.com/s/femtuq6o236hxgq/PWeCredenzialiUtili-08feb18.pdf?dl=0

per chiarire che ci sono 4 "luoghi" diversi su internet, su cui si svolge il nostro progetto di ricerca:

- Cartella condivisa di dropbox Intensiva.it (contiene le scansioni delle schede cartacee ricevute)
- Email su cui vengono mandate tutte le schede: dati.intensiva@gmail.com
    - A questa email è collegato anche un "google drive" contenente i materiali fonte "pesanti"
- Front-end di www.intensiva.it (chi siamo / contatti)
- Back-end di intensiva (http://www.intensiva.it/administrator)

Oltre naturalmente al sito per la gestione dello studio: http://dati.intensiva.it

4. Sito internet per la raccolta dei dati: **http://dati.intensiva.it**

Presentazione delle varie sezioni del sito

- materiali di studio (files e schede pronte all'uso)
- schede di raccolta dati (sistema di digitalizzazione delle schede cartacee)
- utilities per fase POST (materiale per la parte FACOLTATIVA dello studio, a giudizio dei centri)

Andamento della raccolta dati: fase PRE dei centri del gruppo A del periodo 1 iniziata in gennaio 2018. Lo studio si articolerà in 5 periodi, della durata ciascuno di un semestre.

Gestione delle schede della fase PRE e della fase POST: le schede cartacee stanno nei centri, NESSUN dato sensibile (nome, cognome, data di nascita, numero di telefono e indirizzo email) deve essere digitalizzato su dati.intensiva.it

5. Sito internet **www.intensiva.it**

Giovanni Mistraletti ha preparato un file di 5 pagine con correzioni da effettuare su www.intensiva.it (e lo ha già inviato a Andrea e Alessandro). Oltre a questo, tutti sono invitati a controllare ed aggiornare il sito per i familiari, in particolare per quanto riguarda:
--- controllo delle varie sezioni e funzionalità dei menu
--- pagine dei centri partecipanti
--- correttezza dell'invio della email automatica
--- correttezza dei link interni ed esterni (se i link non funzionano vanno aggiustati o rimossi)
--- adeguatezza della traduzione delle pagine in lingua inglese

Tutte queste modifiche possono essere apportate da coloro che hanno le credenziali (Webmaster, Referenti di area, personale del San Paolo di Milano e del Gemelli di Roma).
La richiesta è di farlo liberamente, se si effettuano modifiche operative o di correzioni di errori, sempre mantenendo lo "stile" del sito.
In caso di modifiche rilevanti, le proposte vanno mandate a Giovanni (giovanni.mistraletti@unimi.it), che sta già facendo una nuova raccolta delle richieste di modifica.

Video "La voce dei familiari"
Gian Luigi Elia ha svolto un gran lavoro per preparare i video "pillola" da due/tre minuti ciascuno, che potete guardare (in anteprima) su youtube:

https://www.youtube.com/watch?v=qOC6l4FWk4s
https://www.youtube.com/watch?v=1ZJXb_EFAhg
https://www.youtube.com/watch?v=hbZaJazJp_A
https://www.youtube.com/watch?v=pq-9TMKUrSs
https://www.youtube.com/watch?v=YVZC26OBadU
https://www.youtube.com/watch?v=RjPH_hH9-EI
https://www.youtube.com/watch?v=mSFoIdNk00Y
https://www.youtube.com/watch?v=gY7aUrd_zGE

Questi video possono ancora essere "perfezionati", per esempio per quanto riguarda l'ordine delle riprese, il titolo che compare all'inizio o il colophone del testo che scorre alla fine.
Tutti i commenti e i suggerimenti li sta raccogliendo Francesco Bonistalli (bonistallif@hotmail.it): chiediamo a tutti di mandargli le proposte di modifica **entro il 28 febbraio 2018**. Dopodichè si passerà alle modifiche finali e alla pubblicazione sul sito www.intensiva.it

6. Progetto scientifico (ora c'è la versione #44 del 31dic17)

Raccolta di **commenti e richieste dei vari centri**: riflessione sul fatto che l'Italia è "molto luuuunga".
Ci sono centri che hanno modalità di comunicazione imbarazzanti. Come comportarsi in questi casi?
Il progetto Intensiva 2.0 è stato costruito apposta per essere INCLUSIVO. Sia per rianimazioni aperte che per rianimazioni chiuse, sia per chi ha la sala d'attesa sia per chi non ce l'ha, sia per chi fa dei colloqui fatti bene, sia per chi parla nel corridoio per 2 minuti… Siccome *"la direzione è indipendente dalla distanza"*, ciò che cercheremo di fare è invitare ogni T.I. a migliorare la propria, attuale, realtà. Senza negare la possibilità a nessuno di raccogliere dati su ciò che effettivamente succede nella pratica clinica/comunicativa quotidiana!!!

Come gestire i **tempi della raccolta dati**: questo è un **progetto di "slow research"**. Prendiamoci i tempi che ci vogliono, senza tergiversare, ma senza neanche correre… la fase PRE (arruolamento di 12 familiari) durerà in media due o tre mesi, ed è normale che sia così.

Come gestire i vari **comitati etici**: in generale, rivolgersi direttamente a Giovanni Mistraletti. Ciò che sta succedendo era ampiamente prevedibile: ogni centro ha delle richieste e delle necessità diverse. Bisogna portare pazienza, assecondarli, e adattarsi alle varie richieste (talune davvero incredibili).

Musicoterapia: presentazione del progetto creato al San Paolo di Milano, e disponibilità a condividere il materiale necessario… si decide di approvare il progetto e di metterlo a disposizione di tutti i centri partecipanti come materiale FACOLTATIVO.
Dopo aver ottenuto l'autorizzazione della SIAE a poter diffondere questi materiali perché possano essere riprodotti in tutti i reparti di Terapia Intensiva italiani e anche nelle sale d'attesa, presto metteremo a disposizione sul sito http://dati.intensiva.it/musicoterapia :

- un file che descrive i metodi con cui sono stati scelti i brani
- un file che contiene l'elenco completo di tutti i brani usati nei 7 giorni di playlist
- un link per scaricare tramite autenticazione i 5.8 Gb di musica in mp3 (stesse UN e PW di dati.int…)
- un link ad un sistema di riproduzione in streaming tipo web-radio, in modo che i reparti di T.I. che lo desiderano possano riprodurre la musica semplicemente collegando i diffusori (casse) ad un sito internet creato ad hoc.

Riassuntino che tutti dobbiamo avere chiaro per spiegare ai centri partecipanti cosa fare nella fase POST:

Materiale **NECESSARIO** da utilizzare SOLO nella fase POST

- Manifesti appesi in sala d'attesa
- Brochure consegnata al PRIMO colloquio con i familiari
- Cartello appeso sulla porta di ingresso
- Pagina internet del centro funzionante e coerente con i criteri di tutto il sito
- Invio della email al familiare di riferimento (subito dopo il PRIMO colloquio)

Materiale **FACOLTATIVO** da utilizzare – se lo si desidera – SOLO nella fase POST

- Personalizzazione della brochure (files "fonte" a disposizione, realizzati con il programma InDesign)
- Formazione degli operatori (FAD) sul tema della comunicazione (papers in .pdf, corsi in .ppt, video)
- Presentazione nel centro (fatta dal referente di centro): a disposizione files .ppt e A4 esplicativi
- Musicoterapia: playlist di 7 giorni da riprodurre dentro la TI e in sala d'attesa familiari

7. *Wish list* dei compiti ancora "da assegnare" o semplicemente "da svolgere"…

-- Ricontrollo "professionale" delle **pagine web in inglese**: ci vuole qualcuno che lo sappia davvero bene.
-- Creazione delle pagine del sito per i familiari in altre lingue: **tedesco** (Bolzano?), **francese** (Aosta?), …
-- Video: la T.I. dal **punto di vista dei pazienti**, con scopo "educativo" nei confronti dei familiari.
-- Sulla pagina "chi siamo/i promotori del progetto" mancano ancora un po' di CV… chi non li ha ancora mandate a Emanuele: glieli mandi (Maria Grazia Bocci, Franco Marinangeli, Stefania Anania, Valeria Zompanti)

8. Raccolta di idee per le varie sessioni congressuali

Ci saranno probabilmente vari congressi nel 2018 in cui verremo invitati a parlare del progetto Intensiva 2.0. Giovanni osserva che nel 2017 ne ha parlato solo lui… e invece sarebbe molto più bello darsi il cambio e sentire voci diverse che parlano dei vari temi legati al Progetto Intensiva 2.0: comunicazione con i familiari, certo, ma anche umanizzazione delle cure intensive, ricadute psicologiche su pazienti, familiari e membri dello staff, ambulatorio post-T.I., benessere lavorativo, formazione a distanza, musicoterapia, T.I. aperta… Anche grazie alle idee emerse durante la riunione, si potrà preparare alcune proposte per i congressi SMART (MI), AAROI (RM), ANIARTI (RN), SIAARTI (PA), … chi desidera dare la propria disponibilità per "parlare in pubblico", lo comunichi a Giovanni (giovanni.mistraletti@unimi.it).

9. Varie ed eventuali

I. Qualche centro che si è offerto di partecipare, poi non ottempera gli impegni presi; che fare?

La posizione proposta da Giovanni e accettata da tutti i presenti è stata di portare pazienza… considerando che lo scopo principale di questo studio è **cambiare la cultura** al riguardo della comunicazione in T.I.
È molto probabile che la maggioranza dei centri partecipanti NON riesca a concludere fino in fondo la raccolta dati, che è molto difficile e necessita di competenze tecniche, tempo e tenacia.
Se almeno saremo riusciti a dare delle buone idee sulla comunicazione con i familiari anche nei centri più periferici o meno abituati a fare raccolta dati, avremo comunque raggiunto il nostro scopo principale!!!

II. Cosa succede ai centri che hanno già la pagina sul sito ma che non partecipano a Intensiva 2.0? L'accordo fatto in passato con tutti i centri interessati ad avere una propria pagina web dentro intensiva.it, reso possibile grazie all'appoggio di SIAARTI che sostanzialmente ci paga il server, è di **ospitare "senza scadenza"** le pagine delle T.I. che lo desiderano. Ad oggi, noi cercheremo di coinvolgere tutti i centri vecchi e nuovi anche nella raccolta dati, ma anche se troveremo indisponibilità, non rimuoveremo le pagine costruite in passato, a meno di esplicita richiesta proveniente dai singoli centri.

III. I "**colli di bottiglia**" nello svolgimento dello studio, finora, sono stati soprattutto Giovanni (P.I.), e poi anche Andrea (webmaster) e Grazia (responsabile della raccolta dati).
Nonostante ci teniamo tanto, le giornate sono di 24 ore per tutti… ☺ Da marzo 2018, però, quando comincerà la fase POST dei primi 30 centri (gruppo A del periodo 1) anche ogni **referente di area** rischia di essere un ostacolo allo svolgimento tempestivo dell'ambizioso programma che ci siamo dati.

Questo significa che chi può dare una mano ai nostri 9 eroi, si faccia avanti!!! È possibile offrire ai singoli referenti di area (Elisa, Enzo, Federico, Giorgio, Elisabetta, Ennio, Emanuele, Gian Domenico e Valeria) il proprio aiuto, per esempio nel gestire una parte dei centri o nell'essere delegati a svolgere alcuni compiti che comunque loro dovranno supervisionare e di cui saranno responsabili.

E poi, siccome tutto lo studio si basa essenzialmente sulla libera iniziativa personale, è necessario che ognuno di noi abbia grande correttezza e autoconsapevolezza, nel dichiarare tempestivamente a Giovanni se ci sta dentro a svolgere il suo compito oppure no… chi tace, vuol dire che sta facendo ciò che si è preso l'incarico di fare!!!

10. **Prossima riunione del TLIS: giovedì 10 maggio 2018 ore 16-18**, presso il 29° SMART di Milano, che precisamente si terrà presso la Fiera Milano City:

MiCo Milano Congressi – South wing, Sala SUITE 5
(Livello mezzanino con accesso dal 2° piano del MiCo Sud)

Nella mattinata di giovedì 10 maggio 2018, e precisamente dalle ore 11:30 alle ore 13:00, ci sarà una sessione "**Technical Forum Corner**" intitolata "**Umanizzazione delle cure in Terapia Intensiva**", in cui verranno presentati degli argomenti molto interessanti per tutti i partecipanti allo studio.
Colgo questa occasione sia per invitare tutti voi, membri del TLIS, sia per chiedervi di invitare i referenti dei centri partecipanti, perché sarà un'ottima occasione, formativa e motivante, in cui saranno esplicitate "le ragioni e le visioni" che guidano il nostro Progetto.