Verbale riunione TLIS n° 6 del 14 Novembre 2018

Bologna, 37° Congresso ANIARTI, Savoia Hotel Regency

Presenti: Maria Grazia Bocci, Silvia Del Negro, Gian Domenico Giusti, Emanuele Iacobone, Luigi Iannuzzi, Elisabetta Marangoni, Andrea Mezzetti, Giovanni Mistraletti, Michele Umbrello, Flavia Pegoraro, Erika Zampieri, Ilaria Frigerio, Elisa Gandone, Veronica State, Nicola Ramacciati.

Ore 14 - Grazie innanzitutto al Comitato Direttivo ANIARTI che ci ha ospitati e ci ha offerto, come negli ultimi 3 anni, uno spazio espositivo gratuito all'interno del Congresso.

1 - Elenco delle ultime realizzazioni

- **Paper Intensiva Methods, da sottomettere ICM…**

Alessio Gili (statistico) approva la sottomissione specificando che la grande importanza data ai metodi ci espone maggiormente al rischio di critiche o di rejection a causa dei bias intrinseci dello studio (selezione dei centri basata sulla volontà di partecipazione, i questionari raccolti da famiglie/operatori sensibili a queste tematiche, quali centri riescono a finire la raccolta senza nessun controllo sulla qualità dei dati raccolti), piuttosto di un paper basato sul miglioramento culturale, legato alla qualità.
Si decide comunque di sottomettere questa versione a ICM, e di sottolineare nella cover letter l'intento culturale di miglioramento della qualità della comunicazione.

- **8 video da 2' con interviste ai familiari, fatti da Gianluigi Elia e Francesco Bonistalli**

Vengono segnalati dei problemi tecnici nel sito riguardanti i video di youtube: si decide che chiunque voglia modificare una pagina di www.intensiva.it (anche solo il testo) in cui è presente un video deve richiedere la modifica ad Andrea Mezzetti, Alessandro Liti o Michele Umbrello, che se ne occuperanno personalmente.
Andrea Mezzetti si impegna a cercare un sistema per ovviare il problema tecnico dei codici JCE di JOOMLA

- **Modalità di accesso a FAD e bibliografia**

Per accedere non sarà più necessario loggarsi con la credenziale del centro, basterà usare la password: intensiva
In questo modo, molte persone dello stesso centro potranno loggarsi contemporaneamente, senza dover usare le credenziali di centro. Nello stesso tempo, le risorse protette da copyright sono protette da password.

- **Presentazioni progetto in .ppt sul sito dati.intensiva.it,**

Mariagrazia propone di usare quella di Giovanni e viene approvato che le presentazioni interne per i singoli centri verranno fatte utilizzando il materiale già presente. Veronica State offre la presentazione da lei realizzata per il sito, che Giovanni renderà pubblica dopo piccole modifiche.

- **Playlists di giornata scaricabili singolarmente**

Saranno caricate sul google drive di dati.intensiva@gmail.com da Alessandro o Andrea. Inoltre, Andrea si rende disponibile per trovare soluzioni ad hoc per ogni centro che lo richiede, perché sostiene che sia preferibile la sincronizzazione online rispetto alla riproduzione manuale offline.

2 - Revisione dei dati raccolti finora e "censimento" dei centri

Periodo 1: 56 centri (60 randomizzati)
Periodo2: 54 centri (54 randomizzati)

- SCIS digitalizzate per periodo 3 28
- recenti non digitalizzate 7
- vecchie non digitalizzate 6
- digitalizzate per periodo 4 2
- centri eliminati (103 e 301) 2

] Nella migliore delle ipotesi… 41 centri!

Dal verbale del 10.05.2018 (TLIS n°5)

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…*

Così non andiamo bene: siamo (molto) sotto le aspettative più rosee (70 centri nel periodo 3), ma al momento siamo anche sotto le aspettative minime (50 centri per ogni periodo).

Giovanni invita tutti a **darsi da fare al massimo per coinvolgere nuovi centri entro il 4 dicembre 2018**, quando le schede verranno "cristallizzate" per gli accoppiamenti e la randomizzazione del terzo periodo.

Idee per coinvolgere altri centri:

I. Presenza ai Convegni di T.I.

Si decide di continuare a "presenziare" ai congressi: chi è presente al congresso può dare disponibilità per presenziare al banchetto, in modo da poter dare informazioni e reperire nuovi centri.

II. **Appuntamenti "ad personam"**: andare a trovare i singoli "referenti di centro", magari chiedendo ai referenti di area di cercare degli aiutanti per raggiungere anche i centri "poco sensibili" a questi argomenti o poco abituati a far ricerca scientifica.

Dalla discussione emerge la necessità di motivare per prima cosa i **referenti di area** (conference call da programmare). Successivamente si propone un censimento delle terapie intensive non ancora coinvolte in ogni zona, al fine di capire quali operatori coinvolti possano essere ambasciatori del progetto. Viene sottolineato come alcune adesioni "forzate" poi rischiano di essere centri poco affidabili. Grazia evidenzia come sia preferibile l'uso della telefonata rispetto allo scambio di email, perché più coinvolgente.
Luigi si offre di preparare una lettera di presentazione da mandare con una PEC alle varie TI per avere una traccia ufficiale.

III. Coinvolgimento di figure-chiave (riconosciute come autorevoli).

Intervento di Giovanni:
La nostra forza è aver creato un **network**.
Finora abbiamo vissuto una *"fase amatoriale"*. Ora dobbiamo passare ad una *"fase organizzata"*, cercando sostenitori che incidono sul sistema: 5 o 6 opinion leader, che possano contribuire ad identificare degli standard, per esempio su:

- Comunicazione in TI
- T.I. aperta
- Gestione del fine vita e DAT

Lo scopo finale potrebbe essere di arrivare ad una certificazione/accreditamento di competenze specifiche, con "enti terzi" (auditor) che controllano e certificano che ciò che vien fatto sia uguale a ciò che è giusto (e possibile) fare.
Se vogliamo per esempio imparare dall'aeronautica (la cultura della sicurezza), dobbiamo arrivare alla **Certificazione delle Competenze Comunicative**.

La Road Map potrebbe essere più o meno questa:

- Opinion leaders: stabiliscono i **criteri irrinunciabili**
- Si arriva alla costruzione di un **modello condiviso** e generalizzabile (che magari si pubblica)
- Si richiedono **finanziamenti UE** per umanizzazione e sicurezza delle cure
- Ogni ospedale partecipante si costruisce le proprie procedure interne (che tengono conto della realtà locale), per arrivare sia alla **Consapevolezza**, sia alla **Personalizzazione** del modello.

Si discute quanto proposto da Giovanni ed emerge che il coinvolgimento di O.L. potrebbe non solo garantire un adeguato sviluppo del progetto, ma anche dare maggior visibilità nell'immediato, quindi potrebbe aiutare a coinvolgere altri centri. Il network di intensiva potrebbe occuparsi di discutere il modello condiviso.
Viene sottolineato come rispetto a 5 anni fa Intensiva.it sia oggi una realtà conosciuta, ma andrebbe resa più visibile con attività, come corsi nazionali o "zonali" (organizzati dai referenti di area) o in giro per l'Italia sui valori portati avanti da Intensiva.
Si conviene che al momento è difficile pensare a come strutturare questi corsi, fare un planning dei costi, del personale da coinvolgere, per cui si rimanda la discussione a febbraio 2019 durante la riunione TLIS 7 alla quale ognuno è invitato a portare delle idee operative.

3 - Criticità emerse nei centri – Ref. Area

Alcuni referenti vanno motivati ad essere più presenti per i propri centri. Inoltre si propone che i Ref. Area contattino in modo "più tenace" i centri per cui c'è già stata l'approvazione del comitato etico.

Federico Fiocca (che ci ha mandato un messaggio via WhatsApp) riferisce che ha mandato a Maria Grazia la situazione (abbastanza desolante) dell'area 3. Il problema è che in alcuni centri, nonostante diversi tentativi di contatto, non rispondono. Quando vengono chiamati la risposta classica è sono da solo, abbiamo altri progetti, siamo indietro, ti terrò aggiornato, etc.
Del gruppo Alfa1 son state create 3 pagine web (compresa quella di Brescia), su 5 centri randomizzati in Alfa1, nessuna dei Beta1. Pochi centri sono abbastanza a buon punto... Sulla proposta di andare a far visita diretta nei centri: sarebbe bello, ma a parte le difficoltà organizzative, ho dubbi che possa essere risolutiva.
La mia sensazione è che debba esserci un maggior coinvolgimento del centro dall'inizio: ho l'impressione che compilare un foglio ad un congresso sia simpatico, ma se non capisco bene la motivazione che ci sta sotto, dopo non seguo il progetto come dovrei. Quindi penso che, più che andare nei centri a vedere a che punto sono, sia forse meglio andare nei centri da coinvolgere per presentare all'equipe, e non a una singola persona, il progetto stesso. Come questo possa essere fattibile però non lo so...

Nelle altre aree la situazione è simile o peggiore, rispetto all'area 3. Giandomenico riferisce che i Ref. Centro spesso non rispondono…

Si conviene che: sapevamo che sarebbe stato così perché siamo stati volutamente "poco selettivi". Quindi: pazienza. Continuiamo a fare del nostro meglio per far seguire a tutti il planning della raccolta dati. Piuttosto, valutiamo di destinare una parte dei fondi del Premio Terzani per organizzare viaggi di membri del TLIS, in modo che si possa visitare i centri che ne hanno bisogno.

4 - Costruzione delle pagine web dei centri – Ref. Area

I Referenti di Centro non possono avere le credenziali per pubblicare da soli la loro pagina: è troppo rischioso. Si ribadisce che bisogna mandare il file (.html oppure .doc/.jpg) al Ref. Area che provvederà alla pubblicazione.

Silvia Del Negro farà un controllo delle le pagine web dei centri presenti attualmente, e lo renderà disponibile per i Ref. Area nella cartella condivisa: **dropbox/intensiva.it/schede centro inizio studio/codici centri.doc**
In questo modo, tutti potranno controllare e aggiornare la data in cui viene creata o rinnovata una pagina web di un centro partecipante.

5 - Innovazioni e prospettive (da valutare, se fare e chi le fa)

- **brochure per bambini, che hanno familiari ricoverati in una T.I. per adulti**

Grazia e Silvia hanno chiesto a 3 bambini di fare dei disegni che raccontino "le cose viste" in T.I.; ora bisogna cercare qualcuno esperto di comunicazione nelle varie età (prescolare, elementare, adolescenti), in modo di realizzare una serie di contenuti presentabili a bimbi di quella fascia. Si richiede a tutti di contribuire con idee e proposte operative per realizzare questi materiali entro la fine del 2019.

- **Video la T.I. dal PdV dei pazienti,**

Nicola Ramacciati presenta l'idea di far presentare la TI da chi l'ha vissuta; si alternano voci di ex pz. ripresi in ambulatorio di follow up, e spiegazioni brevi fatte da infermieri. Tutti approvano e aspettano lo storyboard.

- **corsi FAD accreditati ECM,**

Secondo Emiliano Tizi non conviene affrontare la terribile burocrazia associata all'accreditamento, perché con i nostri corsi potremmo verosimilmente offrire 1 solo credito. Si concorda di rinunciare ai crediti ECM.

- **Correzioni Intensiva.it,**

Silvia Del Negro ha preparato un elenco di correzioni segnalate da Laura Lampugnani

- **WishList website**
  - mancano ancora foto e CV!!! Emiliano Tizi (ce lo manda questo lunedì), Giorgio Conti, Silvia Villa
  - ci sono vari arretrati sui vecchi verbali delle riunioni del TLIS… ☺ … e li va a rivedere il buon Andrea Mezzetti, che farà il possibile, anche con l'aiuto di Alessandro Liti

- **HONcode certification,**

Federico Fiocca (via messaggio): è stata avviata la procedura, ora ci metteranno un anno a valutare e decidere...

- **Controllo Pagine Web in inglese** Incaricata di questo compito: Silvia Villa.

- **pagina DAT (al posto della pagina SIARED)**

Giovanni riferisce di una telefonata ispiratrice con Giuseppe Gristina.

La distinzione su come scrivere le proprie DAT (treatment oriented vs outcome oriented) non è interessante in generale, ma non è sicuramente appropriata per i pazienti che sono ora in T.I. e che nel 95% dei casi non sono in grado attualmente di scriverle…

La riflessione che invece è rilevante, seguendo l'impostazione del sito www.intensiva.it , riguarda una domanda che ci dobbiamo fare come medici ed infermieri: Come **impostiamo** la nostra relazione di cura?
Questo potrebbe essere la scaletta della pagina:

1) Il nostro approccio va OLTRE le DAT.
2) Per leggere la legge 219 del 22.12.2017 clicca qui (e mettiamo la legge ben impaginata in .pdf)
3) Per avere spiegazioni approfondite, leggi qui: http://www.aulss8.veneto.it/nodo.php/4410
4) Per avere un parere autorevole, leggi qui: paper in press di Giuseppe Gristina / Lucia Busatta
5) Se vuoi che sia rispettata la tua volontà, e soprattutto i valori, le scelte, la storia del tuo familiare… **parlane con i medici e gli infermieri che lo stanno curando!** Desideriamo essere ALLEATI nel realizzare le cure migliori, che siano massimamente rispettose della sua volontà.
6) Appropriatezza clinica e proporzionalità etica: sono valutate dai medici.
7) I "contenuti" sono portati dai familiari, che sono "portatori di significati", cioè i criteri di valutazione della dignità.
8) Dall'unione di questi due contributi si può arrivare a scelte davvero condivise.

Si decide che nella sezione "Chi siamo" verrà cancellata la pagina della SIARED e che sarà sostituita con la pagina sull'**alleanza terapeutica**, che fra l'altro presenta anche la legge sulle DAT (con i contenuti qui sopra).

6 - Paper Validazione PCL-5:

Seconda telefonata di Follow-up telefonico fatta da un unico centro (H Gemelli); potrebbe essere chiesto ai centri disponibili di segnalare i recapiti dei familiari che hanno risposto alla telefonata di follow—up.

La validazione della PCL-5 verrà fatta utilizzando un'altra scala già validata in italiano.
Fondo Ricerca IRCCS Gemelli: si userà per una psicologa che farà le telefonate per la validazione della PCL-5

7 - Bilancio economico consuntivo 2017-18 e preventivo 2018-19

Da verbale del 26ott17 (TLISn2)
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".

Giovanni riferisce che gli accordi con il Prof. Corcione (Presidente SIAARTI) nel 2017 erano questi: siccome avevamo un budget disponibile di 1150€, inferiore ai 3700€ necessari per stampare un gran numero di brochures (e così ottenere il prezzo unitario molto interessante di 0.154€/l'una), la SIAARTI aveva accettato di coprire con fondi congressuali la parte mancante di questa cifra (2.550€).

Il contributo relativo alla vincita del Premio Terzani è stato fatto arrivare (non senza fatica burocratica) direttamente alla SIAARTI, che ha iscritto un "debito" di 15.000€ all'interno del suo bilancio a favore del Progetto Intensiva2.0. Man mano che utilizzeremo questi fondi, il "debito" diminuirà. Se invece dovessero arrivare altri contributi (donazioni, bandi, …), il "debito" SIAARTI aumenterà.

Contributo legato al Premio Terzani – dichiarazione nel bando e revisione del preventivo		
	Dichiarato	**Preventivo**
Rinnovo server internet ad alte prestazioni	€ 850	€ 0
Manutenzione sito ed aggiornamento struttura	€ 800	€ 200
Incarichi Libero-Professionali: 2 psicologi part-time per (8+8 mesi)	€ 7.200	€ 8.000
Incarichi Libero-Professionali: 1 segretario part-time (6 mesi)	€ 3.000	€ 4.000
Spese postali (invio materiali ai centri)	€ 200	€ 200
Ristampa di brochures e manifesti per i centri partecipanti	€ 500	€ 0
Diffusione risultati a cittadinanza e media	€ 1.000	€ 0
Spese di revisione inglese e pubblicazioni internazionali	€ 700	€ 0
Spese di missione per "site visits"	€ 750	€ 1000
Contributo per software di analisi statistica	€ 0	€ 1600

Oltre a questi 15.000€, sono ancora presenti 800€ a nostra disposizione sul bilancio ANIARTI, che potremo utilizzare per la reimpaginazione e la ristampa di brochures e manifesti.

8 - Varie ed eventuali

A. **Revisione brochure?** Al momento (oltre alle 5000 portate al congresso ANIARTI), ne rimangono circa 1200. Quindi sono da ristampare… e così anche i poster… ne rimangono circa 80 set da 8.

Si decide di non effettuare una revisione linguistica ne' dei contenuti, ma di rimuovere solo il Logo SIARED.

B. Proposta di Davide Mazzon - **Creazione di alcuni video "tutorial"**: sia di presentazione del progetto, sia di come compilare le schede, sia cartacee, sia sul database informatico…

Al momento quest'ipotesi è rimandata per mancanza di persone disponibili a realizzare questi video. Se qualcuno è interessato e ha la possibilità di realizzarli, si rivolga a Giovanni.

C. **Convegno Matera 4 e 5 aprile 2019** – Proposta del dott. Gianluca Paternoster

Giovanni illustra la richiesta ricevuta: abbiamo la possibilità di "disegnare" una sessione congressuale, scegliendone i temi e le persone idonee a trattarli. L'ideale sarebbe presenziare almeno con un medico e un infermiere… chi vuole proporre argomenti o chi vuole proporsi per andare a Matera si faccia avanti scrivendo a Giovanni entro il 30.11.2018

D. La *successione* del Mistraletti

Giovanni presenta la sua convinzione: dopo 6 anni di intenso lavoro per far nascere e far crescere questo progetto, è bene che qualcun altro ne assuma la guida! Giovanni garantisce la disponibilità a seguire la "educational Research" Intensiva 2.0 fino alla sua scadenza naturale (31.12.2020), ma già dal 2019 sarebbe bene che qualcuno si affiancasse alla guida del progetto, per poi prendere le redini di tutto ciò che rimarrà dopo la fine di Intensiva 2.0, e cioè:

- Website www.intensiva.it con tutte le sue possibili evoluzioni
    - Internazionalizzazione
    - Servizio pubblico: "il rianimatore risponde"
    - Raccolta materiale da condividere
    - Revisione/rinnovamento poster, brochure, webpages
- Network di T.I. presenti sul sito web
- Rapporti con società scientifiche

Alle ore 16 la seduta è tolta, e inizia la sessione congressuale, con gli interventi di:

- Giovanni Mistraletti — I valori alla base del Progetto Intensiva 2.0
- Andrea Mezzetti — Disegno dello studio, organizzazione e caratteristiche dei centri partecipanti
- Michele Umbrello — Musicoterapia generalizzata e personalizzata in Terapia Intensiva
- Luigi Iannuzzi — Formazione sulla comunicazione: come fruirne su dati.intensiva.it
- Alessandra Negro — Umanizzazione delle T.I.: perché è così difficile?

La prossima riunione del TLIS si svolgerà a Bologna in febbraio 2019.

La data esatta verrà fissata durante due "Conference calls" fra tutti i Referenti di Area, previste per il giorno 26 novembre e 10 dicembre 2018, ore 21.