Verbale riunione TLIS n.8 del 10 Maggio 2019

Milano, 30° Convegno SMART, MiCo, SouthWing, Suite 3

Grazie innanzitutto al Comitato Direttivo SMART che ci ha ospitati e ci ha offerto, come negli ultimi 6 anni, uno spazio espositivo gratuito all'interno del Congresso.

Presenti: Gian Domenico Giusti, Luigi Iannuzzi, Giovanni Mistraletti, Silvia Villa.

In collegamento web: Stefania Anania, Gian Luigi Elia, Maria Grazia Bocci.

1. Coinvolgimento di nuovi centri per il periodo 4

L'obiettivo più impellente per il proseguo dello studio consiste nell'arruolare almeno 240 centri per il 31mag19, e almeno 300 centri per il 30nov19. Poi finisce l'arruolamento.

Ad oggi: 205 centri "ufficialmente" aderenti nei primi 4 periodi
Periodo1: 56 centri; periodo2: 54 centri; periodo3: 74 centri; periodo4: 21 centri.
4 centri hanno abbandonato nei primi 3 periodi (semafori rossi).

Ecco le strategie utilizzate negli ultimi mesi per aumentare il reclutamento dei centri:
- ✓ **Invio** a tutti gli iscritti ANIARTI e SIAARTI della lettera di presentazione approvata dal TLIS n.7.
- ✓ **Presenza a Congressi**: Corso Paziente Critico - Matera, SaQuRe - Roma, SMART – Milano.

Per il futuro:
1. **Invio** a tutti gli iscritti AAROI-EMAC della lettera di presentazione approvata dal TLIS 7 (indicativamente a settembre 2019).

2. **Ri-inviare con cadenza bimestrale una email** ai soci ANIARTI e SIAARTI, specificando sia l'invito a partecipare al Progetto Intensiva 2.0, sia la possibilità di avere un'iscrizione gratuita ai congressi. Si prevede invio entro il 20 maggio, poi entro il 20 settembre, poi **last call** per arruolamento nuovi centri, entro 20 novembre 2019. L'ultimo giorno utile per inviare le SCIS sarà il 30 novembre 2019.

3. **Presenza a Congressi**

IRE Roma, 20 giugno (Via Elio Chianesi, 53) → Giovanni, Ennio
SIAARTI Roma 15-18 ottobre (CC La Nuvola EUR) → Giovanni, GianDo
ANIARTI Bologna, 12-13 novembre (Savoia Regency Hotel, Via del Pilastro, 2) → GianDo, Gio, Gigi (forse).

4. **Divulgazione del progetto da parte degli operatori dei centri partecipanti.**

È necessario che tutti si facciano promotori del progetto Intensiva 2.0 verso i **"colleghi sensibili"** al tema dell'umanizzazione delle cure in T.I. e non ancora coinvolti nello studio. Per fare ciò, si può:
- scrivere una mail a info@intensiva.it anche solo con i loro recapiti,
- inviare alle psicologhe Stefania Anania e Silvia Del Negro il loro contatto, per poi essere richiamati.

5. **Fissare appuntamenti "in loco"**

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. Per questi viaggi, è previsto pieno rimborso per i membri TLIS.

2. Strumenti dedicati alla fase POST

2.1 Costruzione delle pagine web dei centri

Bisogna inviare una comunicazione ai referenti di centro che hanno terminato la fase PRE, in modo che mandino il materiale tempestivamente al loro referente di area. Ci pensa Gio: sarà la newsletter n3.

Se ci sono delle difficoltà a smuovere gli uffici competenti degli ospedali che non hanno ancora dato l'autorizzazione, si può chiedere di inviare una email ufficiale dal centro coordinatore dello studio.

Ad oggi le pagine in costruzione sono ancora troppe!

Silvia Del Negro ha fatto un controllo delle pagine web dei centri presenti attualmente, e lo ha reso disponibile per i Referenti di Area nella cartella condivisa: **dropbox/intensiva.it/pagine web per area**.

Infine per il controllo Pagine Web in inglese è stata incaricata Silvia Villa, che "correggerà in diretta" le pagine inglesi entrando nel frontend. Chiediamo a Andrea Mezzetti di aggiustare il menu della voce "about us" in modo che sia coerente con la voce "chi siamo". GianLuigi invierà a Emanuele il nuovo Codice Deontologico Infermieristico da sostituire (ora c'è ancora quello del 2009).

2.2 Linee guida per la creazione delle pagine web

La creazione di una pagina web deve necessariamente seguire delle semplici ma stringenti regole di comunicazione: testi brevi, parole di uso comune, molte immagini e poco testo, no ripetizioni, solo info pratiche e niente "come siamo bravi, quante cose facciamo, quali malattie curiamo, ..."
Per queste informazioni, se i centri desiderano proprio metterle, ci sono i loro siti istituzionali.

- ✓ organigrammi: se il centro vuole metterli, si possono mettere. Non è un'informazione essenziale, ma avevamo già abbondantemente riflettuto su questo punto: possono essere un'occasione di trasparenza, a patto che non siano troppo cerimonioso o autoincensanti...

Chi vuole, li mette (anche con foto). Chi non vuole, non è ne' incentivato, ne' tantomeno obbligato a metterli.

- ✓ lunghezza pagine: è necessario che le pagine dei centri siano brevi!!! Questa attenzione la potete avere solo voi, referenti di area, quando fate/controllate/correggete le singole webpages dei centri...
- ✓ questionari di qualità o soddisfazione sul trattamento ricevuto: al momento NON siamo ancora in grado di gestirli.
- ✓ copia/incolla brochure dei centri: attenzione alla differenza che c'è fra la carta stampata e lo schermo.

Se si prendono testo e foto da una versione cartacea e si incollano dentro una pagina web, il risultato è quasi sicuramente un obbrobrio. Semmai, si può mettere un link attivo, tipo "se vuoi scaricare la brochure di reparto, clicca qui", e l'utente di scarica la versione in .pdf
Questo è permesso e va benissimo.

2.3 Modalità di accesso a formazione su http://dati.intensiva.it

Ricordiamo che per accedere alla sezione **Utilities per fase post / formazione** 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.

2.4 Playlists musicoterapia scaricabile a pezzi da 100 Mb

Sono state caricate sul google drive di dati.intensiva@gmail.com da Alessandro Liti (totale 5.8 Gb).
Inoltre, Andrea Mezzetti e Alessandro Liti si rendono disponibili per trovare soluzioni ad hoc per ogni centro che lo richiede; è comunque preferibile la sincronizzazione online rispetto alla riproduzione manuale offline.

2.5 Validazione PCL-5

Ricordiamo a **tutti i centri partecipanti di segnalare 4 familiari disponibili a ricevere una "seconda telefonata"** in cui verrà valutato il loro PTSD con un test già validato.

La seconda telefonata di follow-up telefonico verrà fatta da una psicologa del centro Gemelli (Roma), pertanto i pazienti riceveranno una telefonata da un numero fisso con prefisso 06.96 … (è utile avvisare il familiare in tal senso). Sarà necessario coinvolgere 100 familiari (possono appartenere sia alla fase PRE che alla fase POST) per avere una validazione piena della PCL-5. In questo modo basterebbero 30 centri, suddivisi 10/10/10 fra nord/centro/sud, per ottenere una casistica finale di almeno 100 questionari.
Vi chiediamo di inviare nome e cognome del paziente + nome, cognome e telefono del familiare all'e-mail: mariagrazia.bocci@policlinicogemelli.it entro un mese da quando sono stati intervistati da voi. Viene richiesto ai centri disponibili di segnalare i recapiti dei familiari che hanno risposto alla telefonata di follow-up.

3. Revisione della raccolta dati

Check rispetto all'avvio del periodo Beta 3 previsto per marzo/aprile 2019.
Quanti scambi fra Alfa e Beta sono stati effettuati? Grazia riferisce (dopo la riunione) che ci sono stati 3 scambi. (al massimo se ne può fare 8, pari al 10% del totale delle coppie)

L'indirizzo a cui scrivere eventuali domande o problemi sulla randomizzazione è mariagrazia.bocci@policlinicogemelli.it .

Check rispetto ad eventuali difficoltà nel proseguire la raccolta dati nella fase POST.
Contattare i singoli centri: lo stanno facendo al Gemelli di Roma.

Questo è un punto così importante che si merita di essere affrontato in una conference call specifica, che si prevede di realizzare GIOVEDI' 11 luglio 2019, alle ore 21.
Bisognerà decidere cosa fare con i centri che non raccolgono dati, ma non lo dichiarano: Giovanni propone di assegnare "semaforo rosso" se – a distanza di 12 mesi dall'inizio previsto della raccolta dati – non c'è neanche una scheda digitalizzata senza una solida giustificazione (esempio: mancata approvazione ComEtico, mancata autorizzazione degli uffici competenti dell'Ospedale alla pubblicazione di immagini sulla webpage della T.I. partecipante, trasferimento del reparto di T.I., …). È opportuno altresì prevedere una serie di avvertimenti telefonici o via email da parte del Gemelli di Roma e del Referente di Area.

4. Eventuali criticità da parte dei Referenti di Area

I referenti di centro non rispondono, non mandano i materiali per le pagine web, … come fare?!?!?!
Phone bombing e nuova regola di estromissione per i "centri spariti"?.

Costruzione delle pagine web: se ci sono particolari difficoltà, i referenti di Area possono chiedere un "aiuto in diretta" ad Andrea Mezzetti !

"Verifiche" dei referenti di area post-riunione:

Osservazioni di Federico Fiocca:

1) Coinvolgimento nuovi centri
   Ovviamente andando avanti si riduce la platea disponibile; inoltre l'opera di convincimento va fatta a centri sicuramento meno "caldi" rispetto ai primi periodi. Per quanto riguarda la provincia di Brescia, ci sarebbero almeno altre 6 T.I. arruolabili: di queste da una ho un buon interesse, da due un "vedremo", le altre sono cause perse. Immagino che, con le dovute proporzioni, la situazione sia simile ovunque.

Credo che potrebbe essere utile rimandare la mail di invito attraverso il Giviti: di fatto è il modo per raggiungere il maggior numero di persone con uno sforzo ridotto.
Forse, con la stessa mail, si può esplicitare la possibilità di avere un incontro di presentazione del progetto col referente di area (io l'ho fatto a Desenzano in occasione di una loro riunione di reparto con un buon riscontro). La stessa possibilità potrebbe essere utile per i centri che già partecipano, nel passaggio tra la fase pre e la post.

2) Strumenti per la fase post
Ci può essere la possibilità di mandare ai centri, ad un tempo prefissato (che so, ogni 60 giorni), una mail in cui si chiede di aggiornare sullo stato?
Il problema è sapere a che punto sono. Se sono attenti al progetto inviano il materiale per la pagina web, altrimenti cadono dal pero e aspettano che qualcuno gli dia l'input (a proposito, appena pubblicata Gallarate 331).
Forse bisognerebbe togliere tutte le pagine vecchie dei centri non partecipanti (so che al tempo era stato detto che sarebbero state sempre disponibili), e credo anche quelle dei centri partecipanti a 2.0 ma al momento non in fase post.
Del resto la mia opinione è che le pagine vecchie comunque in molti casi non ricalcano le "linee guida" attuali per la creazione della pagina e, soprattutto, che han deciso di non partecipare probabilmente non sono nemmeno interessati, e avere la pagina (vecchia) o meno poco cambia.

3) Revisione dati
Ok per la conference call. Anche qui le mail consecutive a tempi prefissati possono essere utili. Come esempio, io non riesco a chiudere 3 schede nel follow up post perché non rispondono al telefono, ma ve lo scrivo ora perché sto rispondendo al verbale, altrimenti non so se mi sarebbe venuto in mente di avvisare (non fustigatemi).
Il semaforo rosso credo che, a un certo punto, diventerà necessario.

4) Criticità dei referenti d'area
Phone bombing ok, ma le risposte son sempre le stesse (non abbiamo risorse, non abbiamo tempo, abbiamo più progetti in corso, etc etc)

5) Innovazioni e prospettive
Il manuale dedicato a familiari bambini/adolescenti lo trovo importantissimo: buon lavoro a chi lo farà. Se volete una mano in questo "progetto" fatemi sapere.
Intensiva post 2020: Giovanni for president finchè campa

6) Varie ed eventuali
Ricordo che ho ancora un migliaio di brochure (con logo Siared) e una decina di set poster: ditemi a chi possono servire e come farli arrivare.
Per aniarti: se sarà utile, son disponibile per TI aperta

Osservazioni di Mariagrazia Bocci:

Mi trovate sostanzialmente d'accordo con tutto. In particolare:

Per la call conference dell'11 luglio cercheremo di arrivare con dati avanzati e certi sullo stato delle varie Fasi ed in particolare della Fase 3. Cercherei anche di ottenere che tutte le pagine centro siano fatte. Dalla prossima settimana con Sara continueremo a bombizzare i centri.

D'accordo sul semaforo rosso a 12 mesi se i centri non hanno dato nessun segnale di inizio.

Riguardo alla Call for research ideas, dopo la call dell'11 luglio comincerei a lavorare sui dati già esistenti per valutare la fattibilità di studi (quali ad esempio quello sulla fragilità della comunicazione), per cui pensate a come utilizzare il DB e condividiamo insieme le proposte.

D'accordo sulle varie brochure e sul restyling del logo.

Per il congresso ANIARTI a disposizione per T.I. aperta (come introdurre l'apertura, come gestire i conflitti nell'equipe, …) e per Costruzione / progettazione della T.I. ideale per il quale ultimo tema mi spingerei oltre coinvolgendo anche un architetto che possa dare voce a "desideri" anche strutturali.
Direi di continuare con i "banchetti" in tutte le iniziative congressuali e non.

Osservazioni di Ennio Fuselli:

Sono d'accordo su tutto... le criticità maggiori che incontro sono sulla costruzione delle pagine web, spesso le Aziende non capiscono nemmeno a cosa serve...potrebbe ipotizzarsi una lettera "ufficiale" del Comitato che ne illustri il beneficio per tutti?
Per quel che riguarda Roma il S.Giovanni sta richiedendo l'ok del comitato etico, poi sarebbero pronti a partire con una buona squadra e le idee chiare..., sto lavorando ai fianchi il S.Eugenio... spero di avere presto un incontro.
Mi rendo volentieri disponibile per gli argomenti Etica e/o Fisioterapia.

Osservazioni di Enzo Primerano:

1) Concordo con Ennio e le difficoltà create dalle aziende nella condivisione e costruzione delle pagine web

2) Proporrei inoltre per reclutare nuovi centri mettere a disposizione Protocolli operativi in uso presso le ns rianimazioni ed altre notizie utili per lavorare meglio.

3) Fare parlare tra loro i comitati etici e il comitato del centro promotore con gli stessi

5. Innovazioni e prospettive

5.1 Newsletter di Intensiva.it

Considerazioni: la newsletter arriva, e viene archiviata qui (dopo essersi autenticati con le credenziali di centro):
http://dati.intensiva.it/documentazione/

Si prevede di realizzare la Newsletter n.3 entro la fine di luglio 2019 (vedi punto 1.2)
Gianluigi Elia realizzerà un breve video con le "chicche che hanno toccato il cuore dei familiari", contribuendo a costruire un canale comunicativo diverso dalle parole. Il video sarà inviato a tutti i referenti di centro.
Nella newsletter inseriremo anche un ulteriore appello a sfruttare le iscrizioni gratuite ai congressi; al momento abbiamo ricevuto una dozzina di richieste per SIAARTI e 4 per ANIARTI.

5.2 Brochure Intensiva per TIP

Nessuna novità da parte di Stefania Ferrario… work in progress.

5.3 Brochure per bambini, che hanno familiari ricoverati in una T.I. per adulti

Questa "fetta" del Progetto Intensiva 2.0 parteciperà a due bandi di finanziamento (Premio Andrea Lupo e Bando SEED UniMi) presentando un progetto che prevede:

- ✓ la traduzione in italiano di uno manualetto dedicato ai parenti bambini/adolescenti scaricabile dal sito www.icusteps.org, per uniformarci ai contributi presenti in letteratura e agli interventi già sperimentati;
- ✓ la realizzazione di una brochure di rapida e facile consultazione, come strumento innovativo e di cui valutare l'efficacia.

Se ne stanno occupando Stefania Anania, (Bando Andrea Lupo), Silvia Del Negro e Giorgio Fullin, Giovanni Mistraletti con Giulia Lamiani (Bando SEED UniMi).

5.4 Video la T.I. dal PdV dei pazienti

AI TLIS n.7*: Nicola Ramacciati è in attesa del nulla osta ufficiale (Dir. San. PG) per iniziare le riprese del video: l'idea è 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, con riprese fatte dal letto di pazienti ricoverati.*
AI TLIS n.8*: A Perugia è successo un casino… cercheranno di farlo in altro ospedale!*

5.5 Riorganizzazione sezioni sito "per non essere soli / la voce dei pazienti e dei familiari"

Daniela Alampi (Roma) è stata coinvolta nella riorganizzazione della sezione.
Enzo Primerano ne è responsabile.
L'intenzione è riportare un maggior numero di "esperienze vissute", meno aride, lasciando spazio alle spiegazioni di chi è stato toccato da esperienze simili.

5.6 Call for research ideas

Rilanciamo la "call for ideas" per raccogliere idee di ricerca accattivanti che prevedano l'impiego del nostro ricchissimo DTB sempre in evoluzione continua, e che siano commisurate a un realistico bilancio delle risorse disponibili per portare a termine le pubblicazioni scientifiche derivanti.
I progetti approvati dal TLIS riceveranno i dati richiesti, in ogni caso ogni centro può usare i propri dati la cui esportazione dal DTB può essere richiesta scrivendo a dati@intensiva.it.
Per l'uso di una sezione più ampia o dell'intero DTB è necessaria l'approvazione del TLIS, previo invio delle proposte a giovanni.mistraletti@unimi.it.

Idee pervenute finora:

- Costruzione indici predittivi di fragilità e cattiva comunicazione
- Sottoanalisi suddivisa per tipo di T.I. (Generale vs NeuroRia vs TIP)

GianDo propone di utilizzare queste idee per partecipare a premi di ricerca (esempio: Gemma Castorina, di Grosseto, link: https://www.opigrosseto.it/news/474-bando-premio-gemma-castorina-2019.html che per il 2019 è scaduto l'11 febbraio… ci si penserà per l'anno venturo) che erogano finanziamenti a fronte di idee innovative e di approfondimento.

5.7 Iscrizione gratuita ai congressi SIAARTI e ANIARTI

Vista la (scarsa) numerosità delle richieste pervenute negli anni scorsi, è possibile acconsentire all'iscrizione gratuita anche di due operatori provenienti dallo stesso centro.

5.8 Cosa succederà al Progetto Intensiva.it dopo il 2020 ?

Non è stato individuato nessuno (al momento) che possa garantire continuità e diffusione
La Prof. Petrini fisserà un appuntamento con Mistraletti
All'interno del GdS Bioetica della SIAARTI il Mistraletti ha proposto di pensare ad uno studio sulla definizione di "scale progressive di introduzione di buone pratiche di umanizzazione" e sulla reale diffusione di ciò che viene raccomandato, con certificazione esterna della qualità delle attuali e future pratiche. Entro il TLIS di ottobre 2019 il Mistraletti vorrebbe preparare una bozza strutturata della proposta, che potrebbe essere uno dei modi di valorizzare la rete di T.I. che si è venuta a creare attorno al progetto Intensiva 2.0

6. Varie ed eventuali

Ristampa brochures - Al momento, presso il "magazzino centrale" del San Paolo di Milano ne rimangono 800.
Poster: 20 set da 8. Si era deciso in passato di non effettuare una revisione linguistica né dei contenuti, ma di procedere ad una ristampa, rimuovendo solamente il Logo SIARED.
Giovanni propone di sostituirlo con il logo "HEROIC bundle", facendone un adeguato restyling…



H.E.R.O.I.C. bundle

Humanization to Enhance Recovery On Intensive Care

Chiederemo ufficialmente a AAROI-EMAC un finanziamento per la ristampa di 12.000 brochures (120 centri) e 100 set di poster (100 centri).

18 maggio: riunione ANIARTI in cui si decide programma congresso nazionale del 12 e 13 novembre 2019: ecco la nostra proposta:

Titolo sessione (richiesta: **in plenaria**): 10 humanization steps – the 10 steps of HEROIC bundle

5 Relatori che creano un minimo di 3 T.I. "esperte" su un argomento, esempi:

- Etica (DAT in T.I., gestione del fine vita, trasfusioni, …)
- T.I. aperta (come introdurre l'apertura, come gestire i conflitti nell'equipe, …)
- Fisioterapia
- Riorientamento
- Costruzione / progettazione della T.I. ideale
- Comunicazione
- Sedazione cosciente
- Delirium

Ogni relatore presenta dieci passaggi successivi, da introdurre in maniera sequenziale, in modo che ogni T.I. possa eseguire un'autovalutazione del livello attuale e studiare delle strategie per implementare le raccomandazioni.

Prossima webconference TLIS: giovedì 11 luglio 2019 ore 21

(seguirà link di GoToMeeting)

Prossima riunione "fisica" del TLIS: venerdì 18 ottobre 2019 ore 14-16 a Roma,

presso il 73° Congresso SIAARTI, che si terrà presso il Centro Congressi La Nuvola (EUR).