Verbale riunione TLIS n° 10 del 18 ottobre 2019
Congresso nazionale ICARE/SIAARTI, CC La Nuvola, Roma.

Presenti:
Daniela Alampi, Maria Grazia Bocci, Sara Fornataro, Ennio Fuselli, Emanuele Iacobone, Alessandro Liti, Giovanni Mistraletti, Enzo Primerano.

In conference call:
Federico Fiocca, Elisabetta Marangoni.

Ore 14 - Grazie innanzitutto al Comitato del Congresso SIAARTI che ci ha ospitati nel CC La Nuvola di Roma.

1. Risultati raggiunti

- Produzione delle brochures in francese e tedesco.
    - Grazie a Marina Demetz e Lydia Rauch per la traduzione in tedesco
    - Grazie a Martina Vitali, Valeria Coppo, Amélie Sitta, Chiara Guarda ed Erika Noè, per la traduzione in francese.

- Pubblicazione del paper "Intensiva Methods" sulla rivista Contemporary Clinical Trials (IF=2.095)
  A questo link potete scaricare la versione delle "revised proofs"
  https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1551714419305622?via%3Dihub

- Numerosità totale raggiunta dei centri partecipanti:
    - 271 centri che hanno inviato la SCIS
    - 32 centri hanno manifestato interesse (invieranno SCIS?)

  Il risultato che vorremmo raggiungere è di accogliere nel periodo 5 (deadline: 30nov19) più centri del periodo 3 (deadline: 03dic18, centri periodo: 76). Considerando il relativo calo estivo (periodo 2: 54 centri, periodo 4: 62 centri), sarebbe bello far vedere che c'è un costante aumento dei centri partecipanti.

2. Raccolta dati

Facendo una prima costruzione del database per l'analisi ad interim, ci siamo resi conto che ci sono molte **correzioni da fare sui dati**. L'errore maggiormente riscontrato è **l'inserimento del codice familiare** doppio o triplo all'interno di uno stesso centro. Il primo passaggio di controllo viene effettuato al Gemelli per rilevare gli errori; poi, la correzione degli errori sul database deve essere fatta solo da Andrea Mezzetti e Alessandro Liti, perché maneggiando il database si rischia di determinare pericolose perdite di dati.

Una seconda problematica viene evidenziata nella necessità di **"maternage e motivazione"** ai referenti di centro, che viene effettuata soprattutto nella fase POST dalle psicologhe del Gemelli.

Si propone quindi di formare una **Task force fase POST**, che affianca il lavoro dei referenti di area nel guidare e controllare la correttezza nella raccolta dati della fase POST. Chi si candida per partecipare deve dare comunicazione a Maria Grazia Bocci del Gemelli, che suddividerà le telefonate da fare fra tutti coloro che si renderanno disponibili...

Nota tecnica per tutti: quando si dà l'ok ai centri del gruppo Beta (fase PRE) si deve dare l'avvio anche agli Alpha (fase POST). I Beta, invece, possono proseguire con la fase POST appena per loro possibile.

Componenti della **Task force fase POST**: Maria Grazia Bocci, Andrea Mezzetti, Stefania Anania e Silvia Del Negro (H S.Paolo, MI), Sara Fornataro e Giulia Marrone (H Gemelli, RM), Giovanni Mistraletti dopo il 30.11.2019, altri membri del TLIS che si candideranno…

Sia sul Database Dati (realizzato con Wordpress), sia sul Backend del Sito Intensiva.it (realizzato con Joomla): a parte Andrea Mezzetti e Alessandro Liti, **nessuno deve modificare la struttura e i dati inseriti**!!!

Tutte le modifiche necessarie (anche del menu) o i nuovi inserimenti vanno comunicati a loro senza agire autonomamente. Le nuove pagine web ed i sottomenù, invece, si possono aggiungere tranquillamente, perché non comportano modifiche al layout della pagina. Quest'ultima operazione potrebbe essere necessaria per i referenti di Area per costruire pagine web di ospedali con più di una rianimazione partecipante.

3. Creazione pagine web dei centri partecipanti

Devono farle i referenti di area (con il supporto delle psicologhe di Milano)… e mancano un sacco di pagine dei centri. I referenti di area devono sollecitare i centri a farsi mandare il file word con testo e foto.

Se ci son centri - es. Sondalo (SO), Meyer (FI) - che non rispondono alle mail o alle telefonate e che hanno proseguito con la fase POST anche senza aver fatto la pagina centro, bisogna avvisare il Gemelli, che sollecita ulteriormente prima di valutare l'esclusione del centro dal progetto.

4. Nuovi centri

Inviare le segnalazioni a info@intensiva.it o direttamente a Giovanni Mistraletti (339.8245014), entro il 30.11.2019, data che segnerà la deadline definitiva per l'adesione al Progetto Intensiva 2.0

C'è grande fermento nella ricerca dei nuovi centri. Non vorremmo che qualcuno si sentisse escluso o non esplicitamente invitato. Ogni membro del TLIS sia portavoce dell'invito a partecipare!

5. Invio materiali ai centri che richiedono il surplus.

Questa potrebbe essere un'occasione di "autofinanziamento" del progetto. La segreteria SIAARTI, che da novembre 2019 penserà alle spedizioni dei materiali ai centri, si rende disponibile a svolgere un servizio di promozione e vendita delle brochures e dei manifesti… sia quelli che abbiamo fatto finora, sia quelli che realizzeremo in futuro.

6. Problematiche di vario genere

Produzione delle brochures 2019: il costo sembrava essere lievitato da € 4600,00 a € 5904,80… per un malinteso. Dopo attente e pacate trattative si è arrivati a pagare complessivamente alla Nuova Fag Litografica di Pistoia la somma di € 4981,26 (AAROI € 3200,06; ANIARTI € 1000,40; SIAARTI € 780,80).

L'Istituto Jefferson di Philadelphia, PA, USA, ci chiede spiegazioni per l'uso dell'Empathy Scale (JSE). Se ne occuperà Giovanni Mistraletti, dopo aver fatto adeguate indagini sulla necessità di comunicazione per l'uso degli strumenti validati in campo psicometrico.

Richieste in sospeso presso vari Comitati Etici: CE-Rom (Romagna), Aosta, Roma S. Giovanni Addolorata. Tutte le richieste di aiuto nel gestire le incredibili problematiche sollevate dai Comitati Etici vanno indirizzate al San Paolo di Milano (info@intensiva.it) o direttamente a Giovanni Mistraletti (giovanni.mistraletti@unimi.it).

7. Il futuro di Intensiva.it

Nei mesi scorsi, la richiesta di individuare altri "opinion leader" che guidassero l'evoluzione del Progetto Intensiva 2.0 ha portato alla consapevolezza di una sostanziale assenza di alternative… insieme all'invito a continuare un percorso virtuoso che si è creato negli ultimi anni. In particolare, si sono evidenziate tre diverse direzioni:

7a – Valorizzazione del patrimonio di dati di Intensiva 2.0

Come sfruttare al meglio il database Intensiva 2.0 che sta raggiungendo ragguardevoli misure?

Oltre alla descrizione degli outcome dello studio dichiarati (principale e secondari), ci sono altre idee per possibili pubblicazioni scientifiche, per cui ogni componente del TLIS si può candidare ed essere "autore responsabile":

1) Come comprendere/descrivere i cambiamenti nel tempo e nelle varie realtà geografiche: "Survey con le SCIS", raccolte in tutta Italia nel giro di 3 anni (2017-2019);
2) "Empatia/burnout schede pre", in funzione delle caratteristiche di ogni centro;
3) "Validazione PCL-5" (idea che si sta effettuando presso il Gemelli di Roma);
4) "Scores di fragilità e cattiva comprensione" (si può fare anche solo sulle schede pre), per evitare possibili confondenti dovuti all'intervento in valutazione.

7b – Realizzazione di nuovi materiali con lo *stile intensiva.it*

Ci sono una serie di idee / proposte / richieste esterne che abbiamo raccolto nel tempo, e sulle quali potremmo davvero offrire un contributo alla crescita culturale riguardo alla "buona comunicazione in T.I."

Riportiamo qui alcuni esempi, che sono stati messi in ordine di rilevanza dai presenti, ma sui quali sarà necessario ritornare nelle prossime riunioni del TLIS:

1) Brochure destinata ai bambini che hanno un genitore (o un altro parente *significativo*) ricoverato in T.I., suddivisa in due/tre fasce di età (prescolare/scuola primaria/adolescenti); su questa idea sono stati chiesti finanziamenti (Premio Andrea Lupo 2019) e scritti progetti di ricerca (Progetto MINVITI sottomesso a Comitato Etico Università degli Studi di Milano, in collaborazione con Giulia Lamiani).
2) Brochure per introdurre/facilitare i "colloqui di fine vita", adattando culturalmente la brochure del paper https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa063446 descritta dettagliatamente nel supplemento: https://www.nejm.org/doi/suppl/10.1056/NEJMoa063446/suppl_file/nejm_lautrette_469sa1.pdf
3) Traduzione della Brochure Intensiva.it in inglese

Altre possibili idee:

4) Il Gruppo di Studio per la Bioetica di SIAARTI ci chiede di realizzare una brochure informativa che permetta l'attestazione di avvenuta informazione ai familiari (lettera di accoglienza + DAT), e che possa sostituire tutte le molteplici, attuali modalità di attestare l'avvenuta spiegazione delle procedure che si effettuano "in stato di necessità" durante la degenza in T.I. (posizionamento CVC, tracheostomia, ECMO/ECCO2R, …). Questo documento informativo potrebbe inserirsi nei planning di "comunicazione e informazione" degli ospedali, contribuendo a limitare la sproporzionata richiesta di burocratizzazione da parte delle amministrazioni di cui siamo tutti vittime (operatori e familiari).
5) Brochure per genitori di minori ricoverati in TIP;
6) Brochure per spiegare ai familiari il senso delle DAT e guidarli nell'essere "surrogate decision makers";
7) Poster di presentazione/spiegazione della legge 219/2017 (Disposizioni anticipate di trattamento);
8) Brochure specifica su ECMO / ECCO2R;
9) Realizzazione del sito www.intensiva.it in francese/tedesco + ricontrollo inglese;
10) Traduzione degli 8 attuali poster in inglese/francese/tedesco;
11) Traduzione della brochure in arabo;
12) Brochure "Conoscere la Sala Operatoria" per pazienti e per familiari;

13) Brochure per operatori “Vivere la T.I. aperta”;
14) Brochure per operatori “Come comunicare nell’arresto cardiaco extra-ospedaliero”, come descritto nel paper: https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1203366 ed in particolare nel supplemento: https://www.nejm.org/doi/suppl/10.1056/NEJMoa1203366/suppl_file/nejmoa1203366_appendix.pdf
15) Servizio online “il medico rianimatore risponde”.

Al momento è urgente rivedere la sezione del sito inglese “chi siamo” (about us) che non è stata aggiornata e assegnare la revisione dei testi tradotti, qualora il sito venisse tradotto con sistemi automatici anche in altre lingue (francese, tedesco).

Enzo Primerano propone di interpellare Francesca Capelli, disegnatrice, per realizzare la brochure per i bambini che hanno parenti ricoverati in T.I., ma crede che lei lo farebbe solo “con riscontro economico”, e invece al momento non disponiamo di adeguata sovvenzione…

7c – Valorizzazione della Rete di 300 T.I. italiane

La creazione di una collaborazione fra molti centri è una ricchezza che sarebbe bene valorizzare anche in futuro, sia per attività di “diffusione di buone pratiche” sia per attività di “educational research”.

La decisione di affiancare il logo di HEROIC bundle a quelli delle Società/Associazioni che sostengono il Progetto Intensiva 2.0 va esattamente in questa direzione.

Sarebbe opportuno scrivere nei prossimi mesi un “Protocollo di base”, cioè un progetto di ricerca con una domanda semplice, che ha senso indagare in un numero elevato di centri. In contemporanea sarebbe opportuno raccogliere adesioni da parte di centri autorevoli, disponibili a stilare una “scala di qualità progressiva” che possa stratificare l’implementazione di ogni punto del bundle. Nello svolgimento del “protocollo di base” di potrebbero raccogliere dati per l’outcome principale (randomizzazione contemporanea), utilizzandoli anche per valutare l’efficacia degli interventi “educativi” che si sono introdotti durante lo svolgimento della raccolta dati (stepped wedge design), in modo di valutare l’efficacia di ciascun punto del bundle, che dovrà essere misurato come miglioramento della qualità nel raggiungimento di obiettivi prefissati.

8. Sessione al Congresso Nazionale ANIARTI – Bologna 2019

Il giorno 13 novembre 2019, dalle ore 14:30 alle ore 16:00 si svolgerà una sessione intitolata:

INTENSIVA 2.0: dalla comunicazione all’umanizzazione

Moderatori: Gian Domenico Giusti, Emanuele Iacobone

14.30-14.40 - Progetto Intensiva 2.0: last call for centers! (Andrea Mezzetti)

14.40-14.50 - Essere familiari in T.I.: cosa significa Engagement & Empowerment? (G. Mistraletti + C. Ansaloni)

15.00-15.20 - Ingresso dei minori in T.I. adulti: chi, come, quando e perchè! (Giorgio Fullin)

15.20-15.40 - Gestione del fine vita in T.I.: occasione di umanizzazione e prevenzione del PTSD (Fabrizio Moggia)

15.40-16.00 - Lo psicologo nella T.I. aperta? Cosa chiedere a lui, cosa gestire fra di noi... (Maria Grazia Bocci)

9. Prossima riunione del TLIS – save the data!

Mercoledì 13 novembre 2019 ore 11-13 a Bologna, presso il 38° Congresso ANIARTI, che si terrà presso il Savoia Hotel Regency di Bologna: Via del Pilastro, 2, 40127 Bologna.