Verbale riunione TLIS n° 11 del 13 novembre 2019
Congresso nazionale ANIARTI - Bologna

Presenti: Maria Grazia Bocci, Silvia Del Negro, Gian Domenico Giusti, Emanuele Iacobone, Andrea Mezzetti, Giovanni Mistraletti.

In conference call: Giorgio Fullin.

Ore 11 - Grazie innanzitutto al Comitato Direttivo ANIARTI che ci ospita presso l'albergo Savoia Regency Hotel, e che ha inserito un'intera sessione congressuale sul Progetto Intensiva 2.0

1. Andamento della raccolta dati e adesione centri partecipanti

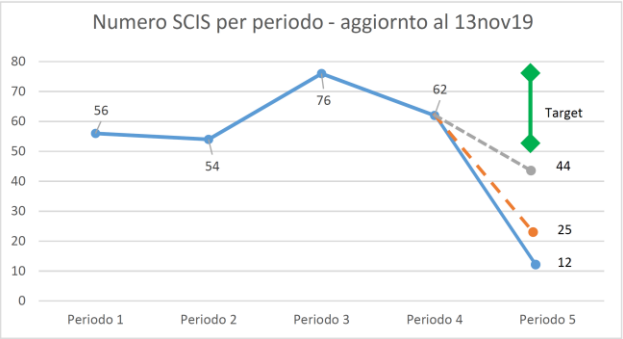
- Numeri grezzi relativi alle schede registrate al 13nov19 e (target dei numeri previsti inizialmente):

A pre	**1125**	(700)	A post	**500**	(1400)
B pre	**1148**	(700)	B post	**451**	(1400)
Op pre	**2020**	(3000)	Op post	**397**	(3000)

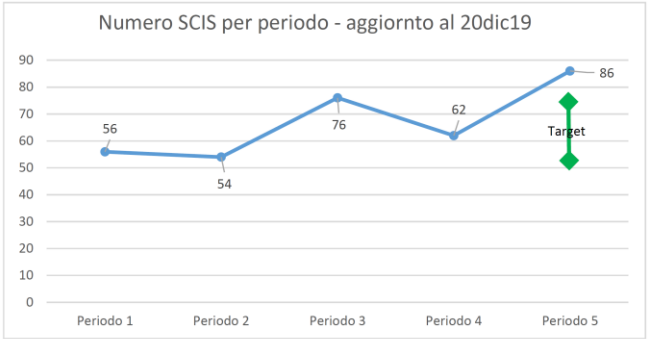
Follow up a 6 mesi **392** (2100)

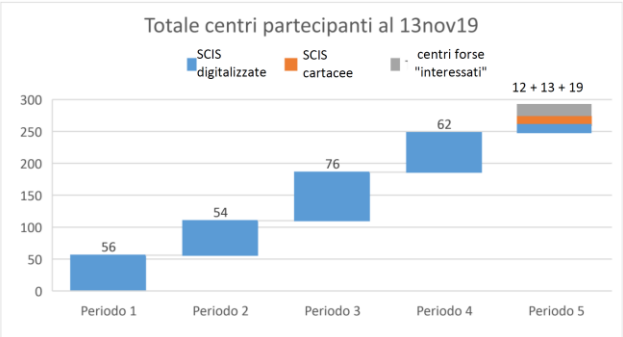
- Riguardo alla **adesione dei centri partecipanti**: grande soddisfazione per essere arrivati a **334** !!!

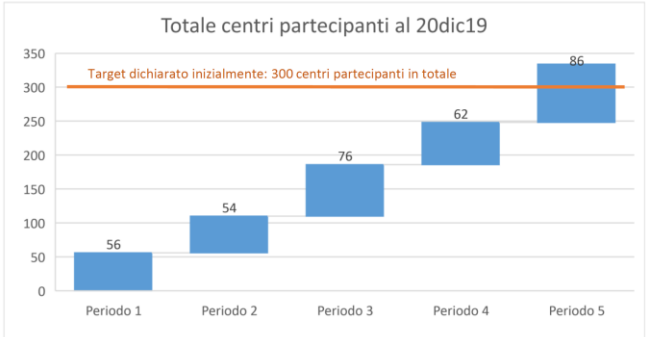
Questa la situazione al 13nov19:



Questa la situazione finale, al 20dic19:







C'è stata un'adesione "last-minute" e davvero entusiasmante: negli ultimi 4 giorni prima delle deadline (27-30nov19) hanno inviato la loro SCIS ben 46 centri!!

2. **Riflessioni sulla raccolta dati**

- Al momento stiamo raccogliendo una grande quantità di questionari; alcuni centri hanno smesso (o mai iniziato) di digitalizzare i dati… ma emergono casi differenti: centri che hanno raccolto le schede cartacee e aspettano la fine della raccolta per digitalizzarli, e centri che hanno interrotto o non hanno mai inserito nulla. Prima di assegnare semafori rossi, si concorda che i Referenti di Area contattino ogni centro per capire la situazione, anche perché un significativo bias è l'assenza di coinvolgimento dell'intero reparto questa educational research, disegnata per avere un significativo *risvolto culturale*.

- A dicembre 2019 le psicologhe del San Paolo di Milano prepareranno un bustone per ogni Referente di Area, contenente tutte le schede centro della propria Area (e indicanti nome, email e recapiti telefonici dei referenti di centro), oltre ai questionari (uno per ogni centro).

  Oltre a quanto deciso al TLIS n9 dell'11lug19, ogni Referente di Area intervisterà tutti i propri Referenti di Centro, facendo anche queste domande esplicite:

  - Quanti operatori hanno fattivamente collaborato (compilato schede, distribuite brochure)
  - Quanti operatori conoscono il Progetto Intensiva 2.0 nella sua articolazione (fasi, schede relative)
  - È stata fatta nel centro la presentazione del progetto? Quanti operatori hanno partecipato?

  I centri verranno contattati secondo questa timeline:

Da gennaio 2020	→	periodo 1 e 2
Da aprile 2020	→	periodo 3 e 4
Da luglio 2020	→	gruppo Alfa 5
Da settembre 2020	→	gruppo Beta 5

- Il ritardo nella raccolta dati è talvolta dovuto a difficoltà indipendenti dalla volontà dei referenti di centro: lungaggini burocratiche dei Comitati Etici, contrarietà di "nuclei di ricerca ospedalieri", necessità di stipulare contratti fra aziende (in cui comunque si dichiara che tutto è fatto gratuitamente), traslochi di reparto, scarsità di personale, cambio referenti di centro per pensionamenti/trasferimenti… In altri casi, il ritardo è dovuto ad *indisponibilità* dei referenti di centro.

- Indipendentemente dalle ragioni del ritardo, sta accadendo che alcuni centri Beta sono pronti a partire, ma ancora in attesa del via, anche a distanza di molti mesi dall'inizio della raccolta dati nel centro Alfa accoppiato. Si decide quindi una durata di tempo massimo in cui i centri Alfa avranno tempo di concludere la raccolta dei 12 questionari, dopodiché verrà dato il via ai centri Beta accoppiati.

3. Regole per la partenza dei centri dei gruppi Beta

Si concorda che se, **dopo 6 mesi dall'inizio della fase PRE** il centro Alfa non ha ancora **iniziato** (per qualsiasi ragione), i centri Alfa e Beta si scambiano, in modo di non ritardare la raccolta dati.
Se **dopo 12 mesi dall'inizio della fase PRE** il centro Alfa non ha finito la raccolta dei 12 questionari della fase PRE, il centro Beta accoppiato potrà partire, mantenendo la stessa assegnazione ai gruppi.

Mariagrazia Bocci riferisce che la percentuale di scambio fra gruppi Alfa e Beta è stata sotto il 10% del totale delle coppie in ogni periodo; per rispettare questa percentuale, sono stati accettati cambi di gruppo solo in casi particolari (cambio reparto, primario, ristrutturazione). Questa regola stabilita internamente (TLIS n5 del 10mag18) viene confermata, anche alla luce di quanto sopra deciso. Raggiunta la percentuale del 10%, non si potranno fare ulteriori cambi di gruppo in quel periodo.

Codice centro
___ ___ ___

Gruppo:		
	Alfa1	Beta1
	Alfa2	Beta2
	Alfa3	Beta3
	Alfa4	Beta4
	Alfa5	Beta5

→ Scheda NON compilata perché questo centro ha **Semaforo rosso**

Specificare ragione (vedi Fig.1): _____

→ Gruppo di appartenenza confermato

→ Gruppo di appartenenza cambiato in _____

Specificare ragione modifica gruppo: _____

Scheda per l'intervista al Referente di Centro, fatta dal proprio Referente di Area, al termine della fase POST.

Numero di telefonate per cercare il referente di centro prima di mollare il colpo: minimo 3, massimo 30.

---

a. Valutazione dell'adesione ai cambiamenti mandatori:

Nella fase POST, qual è la percentuale di familiari che hanno ricevuto la brochure? _____ %
Nella fase POST, i poster sono stati affissi nella sala d'attesa dei familiari? SI / parzialmente / NO
Nella fase POST, era attiva la pagina web della vostra T.I.? SI / tardivamente / NO
Nella fase POST, qual è la percentuale di familiari che hanno ricevuto l'email? _____ %

b. Valutazione delle modifiche alle politiche di rapporto con i familiari fra fase PRE e POST:

	Fase PRE	**Fase POST**	
Orari di apertura:	_____	_____	indicare il numero di ore di apertura
Numero visite permesse:	_____	_____	indicare se N. tot di familiari ammessi /die
Vestizione dei familiari:		_____	indicare se uguale, meglio o peggio (UMP)
Politiche di colloquio:	_____	_____	indicare il numero di operatori presenti
		_____	indicare il luogo in cui si svolgeva (UMP)
Modifiche di spazi:	_____	_____	indicare il numero di posti letto
		_____	indicare se sala d'attesa è (UMP)
Modifiche di personale:		_____	indicare il personale di colloquio (UMP)
	_____	_____	indicare il numero di medici/infermieri in

% che hanno cambiato lavoro o iniziato a lavorare presso il reparto di T.I. partecipante

c. Quanti operatori hanno fattivamente collaborato (compilato schede operatori, consegnato brochures, raccolto questionari dai familiari,) allo svolgimento del Progetto Intensiva 2.0?
_____ % sul totale degli operatori nella fase PRE
_____ % sul totale degli operatori nella fase POST

d. Quanti operatori del tuo centro conoscono il Progetto Intensiva 2.0 nella sua articolazione (fasi Pre/Post/FollowUp, e schede relative) all'inizio e alla fine del vostro periodo di raccolta dati?
_____ % sul totale degli operatori all'inizio dello studio
_____ % sul totale degli operatori alla fine del progetto

e. È stata fatta nel centro la presentazione del progetto? Quanti operatori hanno partecipato?
SI NO _____ sul % del totale degli operatori

…alla fine della fase POST… ricordarsi di fare "motivazione" sulle telefonate di follow-up a 6 mesi!

4. Necessità di correzioni sui dati digitalizzati

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 viene fatta solo da Andrea Mezzetti e Alessandro Liti, perché maneggiando il database si rischia di determinare pericolose perdite di dati.

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.

5. Pianificazione pubblicazioni scientifiche

Le idee sono molte, e i dati disponibili anche, quindi bisogna suddividerci gli incarichi per ottimizzare i risultati.

1 – Brochure per bambini (referente: Giovanni Mistraletti, Giulia Lamiani psicologa HSP-MI)
Realizzazione e valutazione dell'efficacia della brochure per i bambini che hanno un adulto ricoverato in TI. In attesa dei risultati del Premio Andrea Lupo (Rimini) e del Bando SEED (UniMi); le erogazioni (o NON erogazioni) dei finanziamenti verranno comunicati a gennaio 2020.

2 – Politiche di apertura delle T.I. (referente: Emanuele Iacobone)
Comprendere/descrivere le diverse realtà geografiche italiane e i cambiamenti nel tempo. Nostra raccolta dati: 2017-2019, che si può confrontare con quelle passate (magari chiedendo la collaborazione di Alberto Giannini), basandoci sui dati delle SCIS. Altre idee: confronti su ospedali Uni/nonUni, trauma/non trauma, ≠ tipi T.I., grandezza ospedali, ospedali in metropoli o città piccole, numero personale, rapporti inf/pz, …

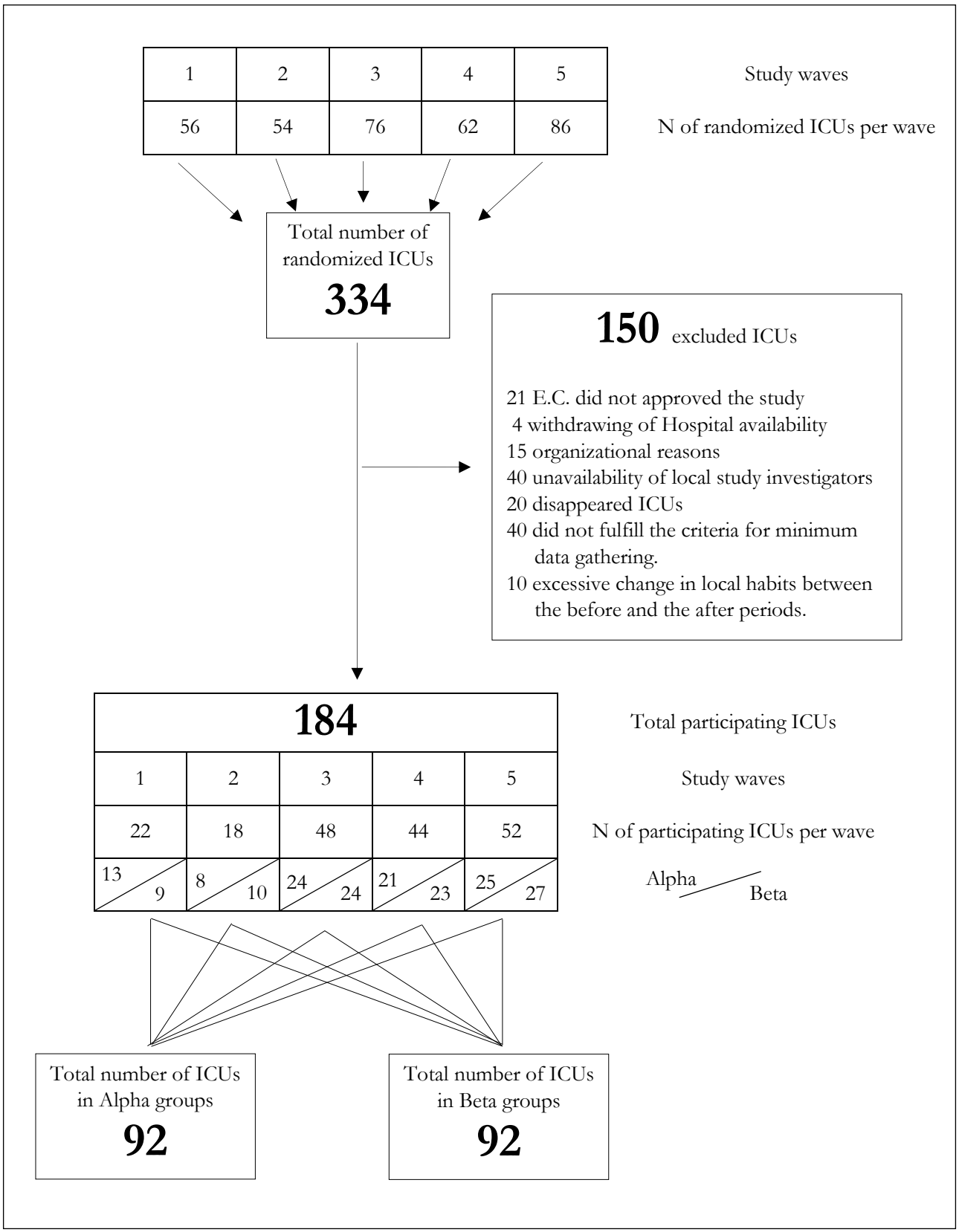
3 – Empatia e burnout nelle T.I. italiane (referente: GianDomenico Giusti)
Fotografia della situazione medica vs infermieristica delle TI italiane utilizzando i dati raccolti con le SCIS + schede operatori (solo fase PRE, per evitare effetto dell'intervento in studio)… non ho capito se Giandomenico si occuperà di fare (o ha già fatto), con i suoi studenti, un articolo per il premio Gemma Castorina 2019…

4 – Validazione PCL-5 (referente: Mariagrazia Bocci)
Raccolta dati da vari centri, telefonate ed elaborazione al Gemelli di Roma; Mariagrazia cercherà di coinvolgere le psicologhe di Roma, in caso ci fossero problemi, al San Paolo di Milano si potrebbe coinvolgere una psicologa (Carlotta Moreschi) che ha manifestato interesse ad aiutare nel progetto.

5 – Indici InFraS e InBaCS per familiari (referente: Alessio Gili)
Creazione e validazione (tutti questionari insieme, o meglio: solo fase POST) degli indici di "Fragilità psicologica dei familiari" (PTSD, ma anche ansia/depressione/PTSS): **Intensiva Frailty Score (InFraS)** e "Cattiva comprensione dei familiari" : **Intensiva Bad Comprehension Score (InBaCS)**. Si potrà fare solo quando il numero di questionari nella fase POST sarà sopra i 1500, in modo di inserire nella creazione del modello anche la "fruizione" dei materiali… ☺

Nella pubblicazione scientifica "principale" (che naturalmente piazzeremo sul NEJM ;-) ci sarà una figura tipo "CONSORT diagram", che qui ha numeri inventati, e che sarà costruita su quanto raccolto dai referenti di area, che stabiliranno grazie all'intervista al referente di centro, se quel centro raggiunge i criteri minimi per avere il semaforo verde oppure no… i criteri sono ben descritti nel Verbale TLIS n9, che si può scaricare qui: http://dati.intensiva.it/wp-content/uploads/2019/10/Verbale-TLISn9-11lug19-versione-6-del-08ago19.pdf

Fig.1 – CONSORT diagram of the Intensiva 2.0 Project



6. Invio delle Newsletter n.5 (20nov19) e n.6 (20dic19)

http://dati.intensiva.it/wp-content/uploads/2019/12/Newsletter-Intensiva-n5-20nov19.pdf
http://dati.intensiva.it/wp-content/uploads/2019/12/Newsletter-Intensiva-n6-20dic19.pdf

Contenuti importanti di queste newsletter

- Ribadire che tutti i centri dei gruppi Alfa1, Alfa2, Alfa3, Alfa4, Beta1 e Beta2 siano già partiti
- Alfa5 e Beta3 iniziano a partire dal 01.01.2020
- Link per scaricare l'articolo "Intensiva Methods"
- Raccolta dati: deve essere progressiva, prendendo tutti i parenti che possono essere idonei, questo è possibile solo se tutti i medici che comunicano con i parenti sono a conoscenza dello studio.
- Se cambiano i referenti di centro. bisogna ri-digitalizzare la scheda centro inizio studio con i dati giusti, qualora si rinviasse la cartacea bisogna specificare che è una sostituzione di scheda già registrata.

7. Bilancio consuntivo Progetto Intensiva 2.0 anno 2019

Contributo legato al Premio Terzani – dichiarazione nel bando e revisione del preventivo

	Preventivo	**Consuntivo**
Manutenzione sito ed aggiornamento struttura	€ 100	€ 26.80
Incarichi Libero-Professionali: 2 psicologi part-time per (8+8 mesi)	€ 7.200	€ 7.200.00
Incarichi Libero-Professionali: 1 segretario part-time (6 mesi)	€ 4.800	€ 4.800.00
Spese postali (invio materiali ai centri)	€ 400	€ 54.00
Spese di missione Referenti di Area per "site visits"	€ 1500	€ 134.98
Rimborsi viaggi per riunioni TLIS	€ 1000	€ 234.67
Stampa materiali (brochures e poster)	€ 0	€ 780.80
Totale	€ 15000	€ 13231.25

8. Invio materiali ai centri che richiedono il surplus.

In passato si è cercato di effettuare una specie di "autofinanziamento" del progetto; NON è il caso di rifarlo perché non è il nostro scopo!!!
Siccome però vari centri ci stanno chiedendo di poter ricevere ulteriori materiali (brochure, poster, cartello), anche dopo la fine della raccolta dati del Progetto Intensiva 2.0, questo potrebbe essere un servizio utile…

La segreteria nazionale SIAARTI si è resa disponibile per effettuare un servizio di "promozione e vendita", ed effettuerà materialmente le spedizioni ai centri che lo richiederanno, facendo pagare solo le spese di produzione e di spedizione, e azzerando le procedure burocratiche richieste in passato.

Questi i costi di spedizione tramite corriere: 15€ pacco singolo; 20€ pacco doppio.

Questi i costi sostenuti per la produzione:

- 0.20€ per ogni brochure → 20€ per pacco di 100 brochures
- 12€ per "kit" di 6 locandine 50x70cm + 2 poster 70x100cm

Arrotondando per eccesso, si stabilisce questi prezzi per l'invio supplementare:

- (35 →) **40 €** per pacchetto 100 brochures
- (27 →) **30 €** per rotolo con 6 locandine + 2 poster
- (52 →) **60 €** per pacchetto + rotolo

Nelle istruzioni che comunicheremo ai centri, si specifica che basta fare un bonifico a SIAARTI e inviare la ricevuta del bonifico a Ilenia Rossini della segreteria SIAARTI.

9. Realizzazione di nuovi materiali con lo stile intensiva.it

Come deciso al TLIS n10, si chiede la disponibilità a qualcuno fra i membri del TLIS per realizzare i materiali giudicati maggiormente prioritari, e cioè:

- 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

- Traduzione della Brochure Intensiva.it in inglese

10. Bozza di sessione al congresso SaQuRe (Roma, aprile 2020)

Emanuele Iacobone ha ottenuto di svolgere al prossimo Congresso SaQuRe di Roma una sessione con queste relazioni: (alcune ancora da assegnare…)

- La Comunicazione dell'errore medico in sala operatoria e in rianimazione
- L'acquisizione del Consenso informato preoperatorio nei casi più problematici
- Informazione preoperatoria: possibili ricadute sul benessere psicologico e sul contenzioso medico-legale

Coffee break

- Essere paziente e familiare in TI cosa significa: Engagement & Empowerment?
- Il minore in visita in TI: un'occasione possibile o da vietare.
- Lo psicologo in Terapia Intensiva: una risorsa utile o indispensabile

11. Prossimo appuntamento TLIS

Andrea Mezzetti propone di organizzare un grande "happening" Intensiva 2.0, invitando tutti i referenti di centro a partecipare ad un incontro in cui presentiamo tutto ciò che è stato fatto fin qui, ed anche i programmi che abbiamo per il futuro…
Si riscontra che in effetti c'è molta voglia di conoscere i risultati da parte dei centri partecipanti.

Il problema potrebbero essere i costi, ma escludendo il viaggio (che sarebbe a carico dei partecipanti), per noleggiare una sala conferenze a Rimini o a Firenze (località che ritenute più comode e raggiungibili) potremmo chiedere un contributo a SIAARTI e ANIARTI come evento scientifico…

Questa ipotesi di incontro è un vero work in progress!!!

Come ipotesi di data: aprile 2020, dopo Pasqua? Fine giugno 2020? Inizio settembre 2020?
Se qualcuno ha "idee giuste" (di luogo e di data), si faccia avanti!