

Come l'empatia clinica consente di comunicare le evidenze ai bambini ricoverati e alle famiglie. Protocollo di scoping review



Paola Rosati

Unità Operativa di Epidemiologia Clinica e Programmi di Certificazione, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma

In genere, nei Paesi sviluppati, i sistemi sanitari valutano appropriatezza, efficienza e riduzione dei rischi, usando indicatori “tecnici” (deficit model) piuttosto che indicatori empatici “salutogenici” (assets/value-based). L'empatia clinica invece consente di personalizzare la comunicazione delle evidenze ai bisogni delle famiglie e migliorare gli esiti clinici nei bambini malati.

Obiettivi: Si eseguirà una revisione degli interventi clinici e degli esiti nei setting sanitari pediatrici che adottano l'empatia clinica.

Metodi: Il metodo scelto per la revisione è una scoping review che permetterà l'esame dei dati raccolti, l'identificazione dei gap di ricerca e la mappatura degli interventi di empatia clinica.

Risultati: Si definiranno indicatori empatici per un nuovo modello sanitario Assets-Based Community Development with Empathy (ABCDE).

Conclusioni: Gli indicatori di empatia identificati potranno ispirare altre review o disegnare nuove misure dei sistemi sanitari utili a migliorare gli esiti clinici dei bambini in ospedale.

In developed countries, health-care systems currently analyse appropriateness, efficiency and risk reduction with “technical” indicators (deficit models), whereas few use empathetic “salutogenic” indicators (assets/value-based). Clinical empathy (the ability to share another person's feelings) allows clinicians to communicate clinical evidence to families in a personal way, thus improving children's clinical outcomes.

Aims: We intend to search systematically for clinical interventions and outcomes in various empathetic healthcare paediatric settings.

Methods: We will undertake a scoping review to examine and map the data on clinical empathy and identify research gaps in the existing literature.

Results: We will define empathetic indicators to include in a new healthcare model, Assets-Based Community Development with Empathy (ABCDE).

Conclusions: The empathetic indicators identified will inform new reviews or design new healthcare systems for improving outcomes in hospitalised children.

We are concerned with persons and we are concerned as persons (1972).

Dame Cicely Sanders (1918-2005), fondatrice del primo hospice moderno per cure palliative, UK.

Introduzione

Nella visione olistica del complesso mondo della medicina moderna, scienza e società sono i satelliti del sistema salute [1]. Senza prove scientifiche (evidence) non c'è alcuna scienza, ma senza strumenti adeguati di trasferimento delle informazioni scientifiche ai cittadini (knowledge translation) [2] e senza il loro coinvolgimento e partecipazione in approcci centrati e integrati ai loro bisogni effettivi nelle varie età e nei singoli contesti di vita [3], la società non può ricevere benefici affidabili e continuamente aggiornati e mantenere siste-

mi di salute privi di arbitrarie variazioni (unwarranted variation) etniche e geografiche di allocazione delle risorse disponibili [3].

Nel corso degli ultimi decenni, mentre i sistemi sanitari si sono progressivamente adeguati alle innovazioni tecniche digitali (es. cartelle cliniche elettroniche, strumenti di intelligenza artificiale) e al miglioramento delle performance ottenute con nuove scoperte scientifiche [2,3], è rimasta carente una adeguata allocazione di risorse da dedicare alla “ibridizzazione” delle conoscenze scientifiche, specificamente ritagliate e tradotte rapidamente in linguaggio comprensibile al letto dei malati, da adottare o modificare in base ai loro diversi bisogni personali [3]. La continua evoluzione (e rivoluzione dinamica) dei sistemi sanitari, peculiarmente complessi e

adattativi (complex adaptive system, The Health Foundation, 2010, <https://www.health.org.uk/publication/complex-adaptive-systems>) alle sempre più numerose esigenze sanitarie e risultanze derivate da nuove pubblicazioni scientifiche, pur se già assemblate in revisioni sistematiche, necessita comunque di una continua rivalutazione critica dei disegni di studio e delle asserzioni proclamate per adattare ai diversi contesti [2,3]. Tale processo continuo di revisione aumenta lo scetticismo, l'incertezza e il carico di lavoro dei professionisti sanitari per lo sforzo di mantenere un rapido aggiornamento e adattamento a strategie terapeutiche migliorative nelle cure dei bambini e al coinvolgimento dei genitori nelle possibili opzioni decisionali da intraprendere nelle cure dei loro bambini [4].

Nell'attuale contesto socio-sanitario dei Paesi sviluppati, quindi, i sistemi sanitari di valutazione della appropriatezza, efficienza e riduzione dei rischi per il miglioramento continuo della qualità delle cure offerte ai bambini e alle famiglie, necessitano di unire agli indicatori tecnici di processo e di risultato, anche indicatori empatici di “knowledge translation” che coinvolgano i clinici e permettano la partecipazione dei pazienti e, nel caso dei bambini, dei loro genitori ai processi clinici decisionali [3,4]. Una personalizzazione della medicina, continuamente aggiornata e tradotta nel linguaggio degli utenti/pazienti, è quella che il sistema di salute “reale” per persone “reali” può ottenere solo con un approccio olistico, pragmatico, integrato e sensibile, che non sopravvaluti i risultati delle meta-analisi statistiche a scapito della adeguata valutazione dei contesti “clinici” e “sociali”, che non tenda più ad agire che a non agire (commission bias) e che adotti strategie che garantiscano di tenere nel giusto conto le preferenze dei singoli individui e delle loro famiglie, attuando una vera e propria empatia clinica [1,3,5,6].

Il termine empatia (derivato dal greco ἐμπαθεία, *empatéia*, da ἐν-, “dentro”, e πάθος, “sofferenza o sentimento”) è usa-

to nelle relazioni sociali per indicare la capacità di un individuo di comprendere in modo immediato i pensieri e gli stati d'animo di un'altra persona, e nella clinica indica il superamento del concetto di "compassione" e acquisisce l'accezione di partecipazione al vissuto dei pazienti, in assenza di un completo coinvolgimento emotivo (per questo si distingue dalla simpatia) [7]. I sistemi sanitari complessi e adattativi, sia in contesti nazionali che internazionali, in cui si assiste a un "movimento browniano" di convivenza di molteplici realtà biologiche, persone agenti nel sistema (clinici con diversi valori e aspettative, pazienti e genitori con svariati desideri, pregiudizi o preferenze) e processi diversi spesso disomogenei (linee-guida, report, processi di persuasione reciproca, meeting, procedure sanitarie, briefing ecc.) sono difficili da decodificare, misurare o interpretare, anche se si valutano contesti clinici "empatici" centrati sui pazienti [5,6].

La mancanza di indicatori validi e replicabili e di processi che, pur di provata efficacia clinica, sono carenti di precise direttive o clinical pathways, rende la misurazione della qualità delle cure offerte negli ospedali pediatrici, ridotta ai soli indicatori risk-deficit based, e quindi incompleta e carente per definire e mantenere lo stato di "benessere" dei bambini ricoverati [7,8].

Obiettivi dello studio

Si intende esaminare e costruire una mappatura della letteratura esistente per illustrare quali siano i gap di ricerca e su quali temi clinici sviluppare indicatori empatici utili a bilanciare il corrente metodo di valutazione della qualità delle cure (risk-based/deficit model) con un nuovo modello "salutogenico", basato su indicatori di produzione e di mantenimento del benessere, sulla base del framework Assets-Based Community Development (ABCD) [9] includente l'Empatia clinica (ABCDE).

Con questo protocollo di studio si intende in particolare rispondere alle seguenti domande di ricerca:

- quali interventi di approccio empatico sono stati adottati per offrire una comunicazione delle informazioni mediche ai bambini e alle famiglie personalizzando le modalità e le strategie di informazione-formazione, per ridurre l'ansia e la paura e per favorire l'autonomia e il self-management nella gestione delle cure dopo la dimissione?
- quali interventi, focalizzati per fornire cure empatiche, e quali esiti clinici sono stati valutati e implementati dagli healthcare provider e dai clinici per il

miglioramento delle cure pediatriche ospedaliere?

- quali caratteristiche empatiche (interventi per mitigare, armonizzare, offrire mutuo supporto, migliorare la compliance alle offerte diagnostico-terapeutiche o stimolare capacità di resilienza nei pazienti che si trovano ad affrontare situazioni complesse o inattese) producono indicatori con livelli complessivi misurabili di benessere umano nei bambini, negli adolescenti e nei loro genitori?
- quali indicatori umani, sociali e clinici, "salutogenici" (nel significato di fattori che esprimono la relazione tra salute, stress e gestione della malattia) potrebbero aiutare a promuovere il modello ABCDE per definire il benessere e il mantenimento del benessere in bambini e adolescenti in ospedale?
- quali barriere o facilitazioni incontrano clinici e famiglie come individui-agenti nei sistemi sanitari per costruire approcci di servizi empatici per far fronte allo stress/dolore nei bambini o aumento della percezione del disagio della malattia/ricovero, negli adolescenti e nelle loro famiglie?
- quali errori o eventi avversi possono affliggere la popolazione pediatrica vulnerabile quando i policy maker valutano il sistema sanitario usando solo modelli risk-deficit based?

Materiali e metodi

Per rispondere agli obiettivi dello studio si adotterà la metodologia della scoping review secondo la guida pubblicata da Arksey e O'Malley [10]. Dopo aver eseguito ricerche pilota per identificare i diversi domini utili alla ricerca su database multipli (PubMed, EMBASE, Scopus, Cochrane Library, CINAHL, PsycInfo) e su Google Scholar per ritrovare possibili pubblicazioni di grey literature, si formuleranno strategie di ricerca iterative, adatte ai singoli database, e ristrette al periodo tra il 2004 e il 2017, in cui si è rilevato un aumento dell'interesse scientifico verso sistemi empatici con l'adozione di disegni di studio centrati sui pazienti [1,6,8]. Si prenderanno in considerazione solo pubblicazioni peer-reviewed e non si applicheranno restrizioni di lingua. Si considereranno tutte le tipologie di disegno di studio che includono, ma non si limitano, a studi osservazionali, valutazioni in specifici setting pediatrici, studi etnografici e studi randomizzati. Le referenze e gli abstract di atti di convegno saranno anch'essi raccolti e analizzati seguendo un processo iterativo e induttivo, senza la valutazione della qualità degli studi inclusi

o l'analisi dei bias. Saranno invece analizzati i dati raccolti in una tabella (mappa) operativa sviluppata dal team di studio e includente le seguenti variabili di interesse: dettagli sulle pubblicazioni; setting; range di età; tipo di malattia e numero di bambini/genitori arruolati; esperienze di empatia clinica applicate a livello individuale, di team o di sistema organizzativo (health service); outcome valutati su questioni inerenti a comunicazione personalizzata, promozione o protezione del benessere o direttamente connessi a fattori stimolanti uno stile di vita sano; barriere e facilitazioni incontrate nell'applicazione dei modelli empatici; figure dei sanitari/servizi coinvolti; valutazione da parte di due revisori su scala Likert (1,5) della possibile replicazione dello studio in altri contesti a livello individuale, di team o di sistema organizzativo. Saranno esclusi gli studi che non hanno come outcome principale interventi di tipo empatico per il miglioramento della qualità dei sistemi sanitari pediatrici o in cui non siano sufficientemente descritti i dati da aggregare, i sistemi decisionali applicati o i software impiegati.

Sarà eseguita una mappa degli studi identificati, sia per le variabili considerate che per la posizione geografica dei setting clinici, e si analizzeranno i campi di interesse e i gap di ricerca per ispirare nuove revisioni o disegnare nuovi studi primari, utili per definire indicatori empatici da inserire in sistemi di valutazione della qualità degli interventi sanitari secondo il framework ABCDE [10].

Risultati attesi

Il modello ABCDE [10] proposto offre sostegno e armonizzazione dei processi sanitari per garantire il benessere dei bambini ospedalizzati, considerando un ampio range di outcome clinici nei bambini e nelle famiglie. In due recenti studi qualitativi è stata dimostrata l'efficacia dell'empatia clinica in due diversi contesti. Nel primo si è rilevata l'associazione tra empatia dei genitori e riduzione della produzione di citochine infiammatorie nell'asma dei bambini [11]. Nel secondo è stato dimostrato come tecniche di counseling empatico e di interviste motivazionali hanno consentito di ridurre la stigmatizzazione e il bullismo connessi all'obesità e hanno dimostrato significativa efficacia nei bambini e negli adolescenti obesi [12]. Ci si attende che dalla nostra scoping review si riceveranno risultati chiave per l'applicazione del nuovo modello di valutazione della qualità dell'assistenza offerta ai bambini ricoverati tramite l'applicazione di interventi empatici ABCDE. I

risultati attesi riguardano: miglioramento dell'offerta comunicativa e della comprensione delle diagnosi eseguite e delle strategie terapeutiche offerte per la personalizzazione dell'informazione adattata ai bisogni, all'educazione, all'etnia, all'ansia e all'emozionalità dei bambini e dei loro genitori; identificazione di fattori personali, sociali e genetici che possono influire nel corso di patologie pediatriche croniche e che restano inesplorabili con studi randomizzati controllati anche se ben disegnati (es. ineguaglianze economiche, outcome clinici e sociali rilevabili solo dopo lunghi anni di follow-up); miglioramento di diversi esiti clinici di processo e di risultato con una riduzione degli oneri sociali e familiari delle famiglie con bambini malati; maggiore compliance a terapie di cui non si conosce il gradimento dei bambini per le formulazioni o le diverse vie di somministrazione; coinvolgimento empatico dei bambini e delle famiglie per conoscere i loro desideri di miglioramento della percezione dei tempi, dei servizi ospedalieri e degli ambienti dedicati al pernottamento e all'assistenza; identificazione e mappatura dei risultati degli studi che valutano le preferenze su possibili diverse opzioni di somministrazione dei farmaci dopo una comunicazione empatica delle diverse strategie terapeutiche che abbiano pari beneficio ma differenti rischi (conversazione clinica empatica); costruzione di fogli decisionali (decision aids) con infografiche semplici per la condivisione delle cure (shared decision-making) offerti anche tramite iPad e piattaforme web per consentire maggiore tempo di metabolizzazione delle informazioni e favorire il self-management nella gestione domiciliare delle cure; miglioramento delle capacità di adattamento (resilienza) dei bambini e dei loro genitori in circostanze cliniche impreviste o altamente rischiose o durante eventi avversi inattesi o parti-

colamente complessi e allarmanti; riduzione delle frustrazioni, depressioni, contestazioni o denunce per percepita malasanità da parte dei genitori; creazione di spazi di supporto empatico fisico e virtuale "tra pari" per favorire lo story-telling di esperienze narrative/blog tramite audio-video efficaci a dare speranza ed emozioni positive ad altri bambini con patologie simili e ai loro genitori con l'uso di software dedicati e offerti free su piattaforme ospedaliere; riduzione del burnout dei clinici e dei professionisti sanitari con l'adozione integrata di strumenti tecnici ed empatici di maggiore soddisfazione nella relazione medico-paziente, nella comunicazione e nella conversazione clinica anche di diagnosi complesse.

Conclusioni

Questa scoping review, a differenza di quanto avviene con le revisioni sistematiche, consentirà di rispondere a domande di ricerca molto ampie (broad topic) e di raccogliere e "mappare" una vasta gamma di informazioni e conoscenze sui diversi tipi di intervento empatico adottati in campo pediatrico per garantire una comunicazione personalizzata, adottare programmi di policy strategiche, includenti approcci di empatia clinica, al fine di identificare gli interventi più efficaci a favorire il benessere e l'autonomia nelle cure, scoprire carenze nella ricerca clinica e stabilire una agenda per disegnare studi di interventi empatici appropriati e replicabili anche in altri contesti sanitari. Gli interventi empatici di dimostrata efficacia permetteranno di identificare indicatori clinici empatici in modelli sanitari assets/value-based "salutogenici" utili a migliorare la misura di fattori umani di benessere nelle cure offerte ai bambini ospedalizzati e alle loro famiglie.

✉ paola.rosati@opbg.net

1. Wieringa S, Engebretsen E, Heggen K, et al. Has evidence-based medicine ever been modern? A Latour-inspired understanding of a changing EBM. *J Eval Clin Pract* 2017;23(5):964-70. doi: 10.1111/jep.12752.
2. Djulbegovic B, Guyatt GH. Progress in evidence-based medicine: a quarter century on. *Lancet* 2017;390(10092):415-23. doi: 10.1016/S0140-6736(16)31592-6.
3. Gray JAM. The shift to personalised and population medicine. *Lancet* 2013;382:200-1.
4. Rosati P. Shared decision making in a revolutionary child's healthcare journey. *BMJ* 2013;346:f3917. doi: 10.1136/bmj.f3917.
5. Greenhalgh T, Russell J. Reframing evidence synthesis as rhetorical action in the policy making drama. *Healthcare Policy* 2006;1:34-42.
6. Dilalla LF, Hull SK, Dorsey JK, et al. Effect of gender, age, and relevant course work on attitudes toward empathy, patient spirituality, and physician wellness. *Teach Learn Med* 2004;16(2):165-70. doi: 10.1207/s15328015-tlm1602_8.
7. Derksen F, Bensing J, Lagro-Janssen A. Effectiveness of empathy in general practice: a systematic review. *Br J Gen Pract* 2013;63(606):e76-84. doi: 10.3399/bjgp13X660814.
8. Hoffman TC, Del Mar C. Clinicians' expectations of the benefits and harms of treatments, screening and tests. A systematic review. *JAMA* 2017;177(3):407-19. doi: 10.1001/jamainternmed.2016.8254.
9. Roy MJ. The assets-based approach: furthering a neoliberal agenda or rediscovering the old public health? A critical examination of practitioner discourse. *Critical Public Health* 2017;27(4):455-64. doi: 10.1080/09581596.2016.1249826.
10. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol* 2005;8(1):19-32. doi:10.1080/1364557032000119616.
11. Manczak EM, Levine CS, Ehrlich KB, et al. Associations between spontaneous parental perspective-taking and stimulated cytokine responses in children with asthma. *Health Psychol* 2017;36(7):652-61. doi: 10.1037/hea0000511.
12. Pont SJ, Puhl R, Cook SR, et al. Stigma experienced by children and adolescents with obesity. *Pediatrics* 2017;140(6):e20173034.