



**Associazione
Bambino
Emopatico ONLUS**
Spedali Civili c/o Uffici Reparto
Onco-Ematologia Pediatrica
P.le Spedali Civili, 1
25123 Brescia
Tel. 0303702556 – info@abebs.it
www.associazionebambinoemopatico.it



PROGETTO SPORTHERAPY

Descrizione del reparto di oncoematologia pediatrica degli Spedali Civili di Brescia

Il Reparto onco-ematologico pediatrico dell'ASST Spedali Civili di Brescia è Centro Regionale di Riferimento, insieme a Milano, Pavia e Monza, per l'Associazione Italiana d'Ematologia ed Oncologia Pediatrica (AIEOP), nonché Centro di Riferimento Nazionale per il Gruppo Europeo Trapianti di Midollo Osseo (EBMT) per il trattamento mediante trapianto di midollo osseo delle immunodeficienze primitive. Ogni anno in reparto afferiscono circa 40 nuovi casi di leucemia e tumori, mentre i nuovi casi di immunodeficienza sono 30, in arrivo per la maggior parte da diverse parti d'Italia e dall'estero. In particolare l'azienda ospedaliera accoglie pazienti con patologie immunologiche provenienti dal Kosovo, dal Venezuela, dal nord Africa, dall'Ucraina e dalla Russia. Ogni anno vengono effettuati più di 30 trapianti di midollo osseo. Le malattie oncologiche hanno un importante impatto sulla quotidianità e sulla qualità di vita dell'intero nucleo familiare poiché richiedono un importante sforzo di adattamento sia da parte dei piccoli pazienti che da parte dei genitori e dei fratelli sani. Rappresentano un evento altamente drammatico da cui le famiglie si sentono ingiustamente colpite e di cui si fa fatica a vederne la positiva e definitiva conclusione. La malattia oncologica è infatti una condizione traumatica più o meno prolungata ed intensa in rapporto alla gravità della realtà, alle risorse individuali e alle possibilità di ricevere aiuto.

Proprio per questo, garantire un percorso di cura significa anche garantire dei servizi adeguati al paziente e ai suoi familiari.

Associazione Bambino Emopatico: ente promotore del progetto

L'Associazione Bambino Emopatico è stata fondata nel 1981 da un gruppo di genitori di bambini affetti da patologie oncologiche, seguiti dal Reparto di Onco-Ematologia Pediatrica degli Spedali Civili di Brescia. Opera da più di 35 anni al fianco del personale sanitario, delle famiglie e dei bambini e ragazzi che stanno affrontando il percorso di cura per una malattia oncologica, con lo scopo di rendere ottimale il trattamento medico e sostenere psicologicamente e socialmente i piccoli pazienti e le loro famiglie durante il periodo di cura. L'obiettivo dell'associazione è quello di porsi come risorsa

per queste famiglie, per permettere loro di superare l'evento malattia evitando che questa diventi un'esperienza traumatica. L'ABE è l'unica associazione sul territorio bresciano che si occupa nello specifico di bambini con patologie onco-ematologiche e negli anni ha sempre cercato di rispondere ai bisogni emergenti e caratteristici di questo tipo di utenza.

Le risposte a tali bisogni sono diventate sempre più specialistiche e personalizzate e l'Associazione nel tempo ha costruito un'assistenza che risponde in modo capillare alle differenti richieste delle famiglie e del personale medico. I sostegni che ABE offre nel difficile momento della malattia vanno infatti dall'accoglienza in reparto, alla consulenza per le pratiche di invalidità, al supporto psicologico, all'accompagnamento dei volontari, ai contributi dei pasti in reparto per i genitori, ai trasporti da e per l'ospedale, al supporto economico per le famiglie in difficoltà fino all'offerta di alloggi temporanei gratuiti con un servizio di assistenza domiciliare integrata per i bambini che non possono rientrare per motivi sanitari nelle loro case.

Il progetto sportotherapy MOV è stato accolto dall'associazione ed è sostenuto grazie a donazioni private che credono nella forza di quest'idea diventata realtà dal mese di Giugno 2018.

Informazioni generali sui pazienti del reparto

L'età dei pazienti in carico va da 0 a 18 anni: per la fascia 0-5 è attivo da anni presso il reparto un servizio di psicomotricità (in carico al Centro di Psicomotricità Brescia, CPM) mentre il progetto di sporterapia si propone per la fascia di età >6 anni per la quale non sono previsti interventi a livello motorio.

La durata della terapia varia in base alla patologia e all'individuo; la durata media della cura intensiva effettuata in regime Day Hospital (DH) è di circa 6 mesi, nei quali i pazienti alternano ricoveri per la somministrazione di cure farmacologiche a periodi presso il proprio domicilio o all'occorrenza (famiglie straniere, domicilio lontano dall'azienda ospedaliera o altri speciali bisogni) le case alloggio gestite dall'ABE.

Presso il centro Trapianto di Midollo Osseo pediatrico (TMO) il tempo del ricovero è di minimo 40 giorni e può arrivare in alcuni casi anche a 10 mesi, tempo nel quale il bambino deve rimanere in un ambiente a bassa carica microbica (grazie all'utilizzo di ausili tecnici e procedure mirate) in quanto immunodepresso; le norme comportamentali e le procedure igieniche in questo reparto sono estremamente severe in quanto il bambino è posto in isolamento protettivo per non incorrere in infezioni che potrebbero risultare pericolose.

Motivazione alla base della nascita del progetto

Il progetto di sporterapia MOV nasce grazie all'ampia visione di cura dell'equipe medica, dell'Associazione Bambino Emopatico di Brescia (ABE) e agli indispensabili sostenitori che hanno

abbracciato l'idea di portare l'attività motoria adattata ai pazienti del reparto, vedendola come un diritto fondamentale ed un bisogno del bambino.

Il mantenimento della fitness nei pazienti dell'oncoematologia pediatrica è l'obiettivo primario di questo progetto: fitness come benessere e indicatore di salute.

L'attività sportiva alimenta positivamente la mental fitness dal punto di vista educativo, socio-relazionale e motivazionale; il mantenimento della physical fitness ovvero l'efficienza fisica, migliora la qualità della vita del soggetto non solo rispetto alle capacità atletiche ma a tutte quelle capacità fisiche che permettono al bambino di fronteggiare le azioni quotidiane, siano esse prevedibili o imprevedibili.

Accanto alla cura è imprescindibile anche il “prendersi cura” della persona in tutti i suoi aspetti: fisiologico, psicologico, relazionale, motivazionale, educativo e ludico.

Il movimento è un bisogno del bambino, il movimento è vita.

Mente, corpo ed emozioni sono strettamente collegati, la percezione di sé e della propria immagine corporea in età pediatrica è già di per sé in continua evoluzione, vissuta in una situazione di patologia e di cure che costringono il corpo a modificare l'aspetto esteriore è ancor più destabilizzante.

Importante è limitare le modificazioni a livello fisiologico come l'ipotrofia, l'osteopenia e l'ipomobilità prolungata che questo evento crea nel bambino, oltre che mantenere una corretta percezione del corpo e della propria immagine corporea.

La relazione così importante per il bambino qui è messa a dura prova e lo sport può risultare uno stimolo ed un facilitatore per familiari, operatori e volontari del reparto.

Il vissuto estremamente delicato di questi pazienti pediatrici rende necessaria una presa in carico che preveda un programma di attività motoria individualizzato che, oltre a seguire aspirazioni e desideri, tenga conto delle indicazioni mediche, di parametri di sicurezza e delle condizioni cliniche estremamente variabili del bambino.

La letteratura riguardante l'attività motoria in pazienti di età pediatrica con patologie emato-oncologiche è limitata vista l'eterogeneità del campione ma lo stato dell'arte riporta come gli effetti dell'esercizio siano favorevoli e aiutino a contrastare i danni secondari della patologia, delle cure e dell'ipomobilità dovuta alle lunghe degenze.

Oggi si può ottenere, per alcuni tipi di tumori infantili, la guarigione fino all'80-90% dei casi utilizzando la chemioterapia e la radioterapia, da sole o associate; per ottenere questi risultati contribuiscono ovviamente anche la terapia chirurgica e i trapianti di cellule staminali allogeniche. In ogni fase della malattia, durante e dopo qualsiasi tipo di terapia, è fondamentale uno specifico approccio nutrizionale, igienico-sanitario, un corretto stile di vita attivo.

Il progetto MOV, visto i risultati della ricerca e delle cure, vuole porre l'attenzione sulla qualità della vita dei sopravvissuti adoperandosi per migliorare la fitness di questi piccoli pazienti che diventeranno adulti dal bagaglio importante.

Il concetto di movimento va inserito nei cambiamenti dello stile di vita del bambino, conferendogli la stessa importanza di una scelta alimentare per la promozione del suo stato di salute non solo fisico ma anche psicologico.

Il progetto è ambizioso e vuole rendere accessibile l'attività motoria non solo dopo la terapia ma anche nel momento acuto e post-acuto della patologia, attraverso protocolli individualizzati sul singolo paziente studiati dal responsabile del progetto in stretta collaborazione con l'equipe multidisciplinare del reparto.

Il progetto persegue quindi un duplice obiettivo:

- sporttherapy e attività motoria adattata con pazienti in terapia e off-terapia con finalità principalmente ludico-ricreativa e, ove le condizioni lo permettano, rieducativa-allenante con monitoraggio dei parametri
- una raccolta dati, successiva a parere positivo del comitato etico, per poter eseguire uno studio scientifico sulle modificazioni fisiologiche e psicologiche date dal protocollo di allenamento e nutrizionale sui piccoli pazienti.

Obiettivi del progetto

Gli obiettivi del progetto rieducativo del bambino con patologia oncologica sono i seguenti:

- aumentare la qualità di vita della persona in tutte le fasi di cura
- contrastare la perdita della physical fitness e, ove possibile, aumentarla
- mantenere/migliorare le capacità coordinative del bambino
- recuperare le funzioni deficitarie promuovendo il massimo livello di indipendenza funzionale
- contrastare/diminuire gli effetti dell'allettamento prolungato e i danni secondari sensibili all'attività fisica (fatigue, osteopenia, sovrappeso, ipertensione, cardiotossicità cardiaca, insulinoresistenza, dislipidemia, sindrome metabolica)
- migliorare il senso di identità, l'affermazione delle proprie capacità e le autonomie personali psico-relazionali
- promuovere un ambiente ospedaliero/extra-ospedaliero (case alloggio) che sia ludico-ricreativo e rieducativo- allenante
- stimolare la motivazione del bambino ad uno stile di vita attivo e mantenere/aumentare l'autonomia del bambino
- creazione di un protocollo di esami e test per eseguire la raccolta dati

Metodologia e strumenti

L'attività motoria verrà svolta attraverso l'utilizzo di:

- **VIDEOGIOCO ATTIVO:** ogni stanza del reparto è fornita di televisore dove poter abbinare la Console Nintendo Wii (Nintendo Company Ltd., Kyoto, Giappone), software Wii Fit Plus, Wii sports e l'utilizzo della Balance Board; si avrà così la possibilità per i pazienti di eseguire giochi di movimento anche nel caso di spazio ristretto partendo dai loro interessi e motivandoli nel tempo.

La versatilità dei giochi di movimento della Nintendo Wii permette di sfruttare le capacità e le competenze motorie/cognitive di ogni bambino anche se vincolate da disposizioni mediche.

Molti sono gli studi in letteratura a sostegno dei benefici dell'utilizzo della console Wii in situazioni di bambini ad attività motoria ridotta e sul dispendio energetico del videogioco attivo.

- **ATTIVITA' MOTORIA ADATTATA:** attraverso l'utilizzo di piccoli attrezzi ludico-sportivi.

In reparto durante le terapie in DH o TMO, visto lo spazio particolarmente limitato, l'attività verrà proposta, in base ad interessi ed età del paziente, attraverso la console Nintendo Wii e/o attività motoria con piccoli attrezzi.

Negli intervalli delle terapie, dove il bambino può tornare a casa, verranno proposti incontri settimanali in ospedale e successivamente, la proposta vuole estendersi anche presso le case alloggio dell'ABE.

Periodo di applicazione

Si prevede un periodo di 12 mesi, con inizio nel mese di Giugno 2018, in cui le varie figure professionali possano confrontarsi e lavorare alla realizzazione del progetto, verificando e affrontando in itinere le variabili che si presentano lungo il percorso.

Successivamente al tempo indicato si propone una verifica dell'efficacia dell'intervento e a fronte di una eventuale risposta positiva il progetto tende ad ampliare il suo raggio d'azione in modo da poter educare al movimento il maggior numero di bambini e che questi possano essere il più possibile resilienti, sia a livello fisico che psicologico.

*"Lo sport ha il potere di cambiare il mondo,
ha il potere di suscitare emozioni.
Ha il potere di unire le persone come poche altre cose al mondo.
Parla ai giovani in un linguaggio che capiscono.
Lo sport può creare speranza, dove prima c'era solo disperazione."
N. Mandela*



Dott.ssa Linda Peli
Chinesiologo, Dottore Magistrale in Scienze Motorie