

PROGETTO VIRTUAL KIDS THERAPY IN ONCOLOGIA PEDIATRICA

Motivazione

In oncologia pediatrica negli ultimi 40 – 50 anni abbiamo assistito a notevoli progressi in merito alla cura non solo dei tumori solidi localizzati aggredibili con la chirurgia e/o la radioterapia, ma anche nella leucemia linfoblastica grazie alla *Total Therapy* proposta da Daniel Pinkel impostata sulla polichemioterapia.

L'aspetto puramente clinico della cura dei pazienti pediatrici oncologici ha pertanto da qualche decennio visto notevoli progressi, ma la *guarigione complessiva dei piccoli pazienti* deve necessariamente prevedere per il bambino e per la sua famiglia anche il **sostegno educativo, psicologico e sociale**.

"Cure is not enough" Giulio J. D'Angioafferisce il concetto globale olistico di cura del paziente pediatrico oncologico.

La terapia ricreativa in generale è sicuramente in grado di contribuire alla guarigione dei bambini affetti da malattie oncologiche perché mette senz'altro l'organismo nelle condizioni di ricevere meglio le cure, quindi di migliorare la qualità della vita che è una garanzia per il raggiungimento della guarigione.

Alcuni studi hanno dimostrato che la **Play Therapy** sia in grado di modificare i livelli di alcuni ormoni con la stimolazione delle catecolamine che agiscono sulla pressione e **sullo stato generale di benessere**, con la diminuzione del cortisolo che ha un'azione negativa sul sistema immunitario dei bambini e con il rilascio di beta endorfine che agiscono sul dolore.

Viene così superato il concetto di guarigione clinico-ematologica che aveva caratterizzato il millennio precedente, inaugurando un nuovo paradigma: la cura deve realizzare una vera guarigione attraverso il sostegno educativo, psicologico e sociale al bambino e alla sua famiglia. Il nuovo paradigma caratterizza i progressi successivi attraverso un sempre più condiviso **approccio multidisciplinare** con l'importante **collaborazione di psicologi, psichiatri, assistenti sociali e degli stessi genitori**.

Le modalità di risposta alla malattia dei bambini dipendono da fattori sia personali sia familiari, i genitori e gli stessi fratelli del paziente pediatrico non solo sono i principali caregivers del bambino malato, ma diventano essi stessi psicologicamente vulnerabili, perché pervade in loro un senso di angoscia dato dall'incapacità di garantire la guarigione del piccolo paziente, ma anche di donare dei veri momenti di spensieratezza e di condivisione di esperienze positive al di fuori del contesto e delle strutture di ricovero e cura.

Spesso la frustrazione dei genitori trova il suo sfogo nella relazione con l'equipe medica che segue il loro figlio, attribuendo spesso all'equipe medica delle responsabilità eccessive sull'evolversi della malattia.

E' pertanto fondamentale trovare delle opportunità di socializzazione, **di evasione dalla realtà clinica, di vivere insieme esperienze positive diverse e di svago, in contesti che siano del tutto al di fuori della struttura ospedaliera**, che coinvolgano ed uniscano insieme i piccoli pazienti oncologici, la famiglia e la struttura medica.

Difficilmente però è possibile coinvolgere contemporaneamente in attività ludico-ricreative i pazienti pediatrici con la famiglia e di medici che li sostengono in contesti che siano al di fuori delle strutture di cura e degenza ed inoltre le condizioni cliniche dei pazienti stessi generalmente non permettono di uscire frequentemente dalle strutture di ricovero per non compromettere la salute e le capacità di ripresa clinica dei bambini.

Per questo **la Play Therapy** non solo deve essere inclusa nel percorso multidisciplinare di presa in carico dei piccoli pazienti oncologici, ma **deve anche trovare una precisa e dedicata locazione strutturata nei reparti di oncologia pediatrica**, "rompendo gli schemi" degli ambulatori e delle camere di degenza, degli ambienti asettici dall'illuminazione uniformemente diffusa in tutti i reparti, dell'insonorizzazione dei locali.

I bambini devono vivere queste esperienze positive di svago in ambienti colorati, ricchi suoni e di stimoli diversi e devono aver la possibilità di vivere esperienze sempre diverse, bisogna stimolare loro la curiosità del nuovo e l'emozione di un *viaggio ricreativo* insieme alle persone a lui più care e vicine in questi dolorosi percorsi di cura.

La tecnologia ci offre oggi delle opportunità di risolvere queste criticità ma anche di trovare delle modalità innovative di Play Therapy uniche, quali la **Virtual Therapy che permette di viaggiare nell'immaginario, di vivere esperienze ed emozioni attivamente**, non si è infatti spettatori di una proiezione 3D, ad esempio, ma si vive un'esperienza che dipende dalle scelte e dalle capacità di reazione di chi intraprende un viaggio in VR (Virtual Reality).

Nelle Virtual Room (stanze attrezzate con Virtual Oculus e sistemi acustici dedicati) **i pazienti pediatrici possono procedere nel loro gioco-educativo** trovandosi spesso a dover modificare i loro comportamenti, a **sviluppare abilità nel risolvere situazioni impreviste** che possono anche essere problematiche, ma accattivanti nello stesso tempo e ad apprendere una **varietà di modalità attraverso le quali relazionarsi con gli altri che giocano insieme a loro**, quali i genitori o gli psicologi che li guidano **nel viaggio di evasione dalla realtà clinica**.

Quasi magicamente i pazienti oncologici pediatrici possono trovarsi in un parco giochi e decidere se andare nelle montagne russe o se entrare nella casa dei fantasmi, ad esempio, oppure possono decidere di fare un viaggio in fondo al mare, nuotando tra i pesci, visitando grotte marine o antichi galeoni sommersi, oppure entrare nel castello delle principesse, mangiare con loro e danzare con il principe azzurro ad esempio. Ma anche visitare città lontane, entrare nei musei delle scienze, o magari volare pilotando un aereo.

I familiari possono vivere le stesse emozioni del loro figlio insieme a loro e nel contempo superare quel senso di angoscia e di frustrazione dettato dall'incapacità di rendere felici i figli malati e di alleviare le sofferenze fisiche, vedendo e vivendo con il loro figlio esperienze ricche di emotività positive, di distacco dalla malattia e dalla sofferenza.

Il progetto Virtual Kids Therapy

Il progetto di Milc Foundation prevede **l'ideazione, la co-progettazione e lo sviluppo di Virtual Kids Rooms (VKR) all'interno di reparti di oncologia pediatrica**, dove i pazienti oncologici pediatrici possano trovare momenti di conforto e di evasione dalla realtà negativa della loro patologia clinica, possano sentirsi quasi degli "eletti" perché la loro forza di reazione alla malattia, la loro **resilienza venga premiata** da chi quotidianamente li osserva, li cura e li affianca donando loro la possibilità di vivere esperienze uniche virtuali, difficilmente replicabili al di fuori delle strutture di cura.

L'obiettivo è di **studiare con esperti, quali medici oncologici pediatrici, pediatri, psichiatri e psicologi, ma anche fisiatristi e ortopedici su necessità, quali possono essere "i viaggi" più appropriati da far vivere ai piccoli pazienti** in base allo stadio di avanzamento della malattia, alla specifica patologia, al percorso di cura intrapreso e alle condizioni psicofisiche globali del bambino e dei suoi genitori.

Conseguentemente si **co-progetteranno con esperti di sviluppo di software di VR, i programmi dei Virtual Kids Tour (VKT) e si identificheranno le adeguate condizioni tecniche e ambientali** per allestire opportunamente le Virtual Rooms all'interno dei reparti ospedalieri perché questi locali non restino delle "cattedrali nel deserto", ma delel vere e proprie "palestre" di buon umore.

Con il team di medici specialisti e di psicologi si disegneranno anche **percorsi di formazione opportuna** da far seguire all'equipe medica che accompagnerà il bambino nel VKT per sfruttarne al meglio le potenzialità, in modo da garantire l'adeguato sostegno emotivo ed il perseguimento del viaggio nelle modalità più opportune **in base agli obiettivi di crescita e di superamento delle barriere emotive e psicosociali**, in modo da raggiungere con il gioco virtuale un livello ottimale di crescita e di sviluppo. Inoltre sarà opportuno sostenere dell'adeguata formazione sull'utilizzo corretto degli ausili perché è necessario che l'equipe sappia utilizzarli per sfruttarne al massimo le potenzialità.

Una volta sviluppato il progetto nella sua interezza, **Milc Foundation si pone l'obiettivo di sperimentarlo in diverse realtà ospedaliere di cura delle malattie oncologiche pediatriche**, trovando delle evidenze che possano dimostrare come i VKT possano migliorare la qualità di vita dei pazienti pediatrici oncologici e dei loro familiari e come questo si possa correlare a progressi nella cura della malattia oncologica.