



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

**Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della
Socializzazione**

**Corso di Laurea in Scienze Psicologiche dello Sviluppo,
della Personalità e delle Relazioni Interpersonali**

Elaborato finale

***UN INVOLUCRO BUCATO:*
LE FRAGILITÀ DEL CORPO E
DELL'IMMAGINE CORPOREA IN BAMBINI
E ADOLESCENTI MALATI ONCOLOGICI**

*A shell with holes: the vulnerabilities of body and body image in
children and adolescents with cancer*

Relatrice

Prof.ssa Marta Tremolada

Laureanda: Michela Cominelli

Matricola: 1224565

Anno Accademico 2021/2022

Indice

Introduzione	i
1. Il tumore in età pediatrica e adolescenziale	1
1.1 Caratteristiche, incidenza e terapie dei principali tumori pediatrici	1
1.2 Gli effetti collaterali a livello fisico-corporeo	4
2. La percezione del proprio corpo e l'immagine corporea	7
2.1 Definizione di immagine corporea	7
2.2 L'immagine corporea come costruzione sociale	8
2.3 L'influenza sull'autostima e sul benessere psicologico	9
2.4 Lo sviluppo della percezione del proprio corpo	10
2.5 Un punto di vista psicodinamico: il concetto di personalizzazione nel pensiero di Winnicott	12
3. Il significato psicologico dei vissuti sul corpo	13
3.1 La percezione del corpo per un bambino malato: significato psicologico e sentimenti associati.....	13
3.2 La distorsione dell'immagine corporea	15
3.3 Conseguenze sull'identità e sul senso del sé	16
3.4 Influenza dell'interazione sociale e conseguenze sulle relazioni interpersonali ..	17
3.5 Gli effetti collaterali sul funzionamento corporeo e la <i>fatigue</i>	19
3.6 Il paziente adolescente	21
3.7 Uno sguardo più ottimista	26
3.8 Possibili interventi	27
Riferimenti bibliografici	I

Introduzione

I bambini e gli adolescenti che si ammalano di cancro si trovano ad affrontare molteplici sfide, anche estenuanti, e la maggior parte di queste comporta il far fronte a vissuti che interessano il loro corpo, sede fisica della malattia. Proprio questo corpo diventa, durante l'esperienza oncologica, il principale oggetto d'attenzione dell'équipe medica, dei genitori e, quindi, dei pazienti stessi e della loro quotidianità.

Lo sviluppo di un'immagine corporea positiva è una delle sfide più importanti nella crescita, poiché risulta avere ripercussioni decisive su aspetti fondamentali per il benessere psicologico ed il buon adattamento del soggetto. Il costrutto di *body image* indica una rappresentazione multidimensionale del proprio aspetto fisico; esso si fonda sulla percezione soggettiva della persona, ma è fortemente influenzato anche dalle interazioni con l'ambiente fisico e sociale in cui essa vive. Il corpo è, infatti, l'interfaccia principale che permette ad un individuo di entrare in contatto con la realtà che lo circonda e, di conseguenza, esso diventa la dimora simbolica e concreta del sé, della propria identità. Le malattie oncologiche e le terapie possono causare compromissioni anche gravi dell'integrità fisica di un bambino o di un adolescente, così come di quella psicologica. L'auspicio è quello di porvi maggior attenzione, al fine di individuare eventuali disagi ed intervenire tempestivamente a supporto dei giovani pazienti.

1. Il tumore in età pediatrica e adolescenziale

1.1 Caratteristiche, incidenza e terapie dei principali tumori pediatrici

In Italia, circa 1400 bambini (0-14 anni) e 900 adolescenti (15-19 anni) si ammalano di tumore ogni anno. Le neoplasie più frequenti sono le leucemie acute, che costituiscono un terzo di tutte le nuove diagnosi annuali (500 casi), seguite dai tumori cerebrali (400 casi). La tabella 1 riporta nel dettaglio denominazione e percentuale di incidenza rispetto al numero totale dei casi dei tumori più diffusi in Italia per le due fasce d'età (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica [AIEOP] Working Group & Associazione Italiana Registri Tumori [AIRTUM] Working Group, 2013), mentre nella tabella 2 sono schematicamente riassunte caratteristiche, sintomatologia e tipologia di trattamento. Si sottolinea, inoltre, che nella fascia 0-5 anni il tumore più diffuso è il neuroblastoma (7-10% di tutte le diagnosi).

Fascia d'età	Denominazione	% rispetto alle diagnosi totali
0-14 anni	Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA)	33 %
	Linfomi	16 %
	Tumori maligni del SNC (glioma)	13 %
	Tumori del SNA (neuroblastoma)	8 %
	Sarcomi dei tessuti molli	7 %
	Tumori del rene	5 %
	Tumori delle ossa	5 %
15-19 anni	Linfoma di Hodgkin	24 %
	Tumori della tiroide	11 %
	Leucemie	11 %
	Tumori delle cellule germinali	10 %
	Linfomi non-Hodgkin	8 %
	Tumori maligni del SNC	7 %
	Melanoma	7 %
	Sarcomi delle parti molli	6 %
	Tumori dell'osso	5 %

Tabella 1: denominazione e percentuale d'incidenza rispetto al totale dei casi delle principali neoplasie pediatriche, divise per fascia d'età infantile (0-14) e adolescenziale (15-19).

Denominazione	Sviluppo	Sintomi	Trattamento
LEUCEMIA	Le cellule immature che producono globuli bianchi, rossi e piastrine nel midollo entrano nel sangue e, moltiplicandosi, sostituiscono progressivamente quelle sane.	Stanchezza, fiacchezza, infezioni, dolori articolari e ossei, febbre, perdita di peso e inappetenza, facilità di sanguinamento, ematomi, mal di testa, nausea, ingrossamento dei linfonodi e della milza.	Chemioterapia Trapianto di midollo
TUMORI DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE	Sviluppo eterogeneo (la categoria comprende più di cento neoplasie); possibili metastasi a causa del fluire del liquor.	Iperensione endocranica, cefalea, vomito, crisi epilettiche, disturbi neuropsicologici, alterazioni della condotta, arresto dello sviluppo psicomotorio (dipendono da collocazione e dimensioni del tumore).	Chirurgia Radioterapia Chemioterapia
LINFOMA DI HODGKIN (LH)	Nasce dalle cellule del sistema linfatico, il cui tessuto è presente in tutto il corpo. Può quindi interessare regioni diverse (più frequenti: collo, torace).	Ingrossamento dei linfonodi (di collo e ascelle soprattutto), febbre, prurito, sudorazione notturna, perdita di peso, stanchezza.	Chemioterapia Radioterapia Immunoterapia
LINFOMA NON-HODGKIN (LNH)	Nasce dalle cellule del sistema linfatico. In particolare, se ne riconoscono tre macrocategorie: <ul style="list-style-type: none"> • LNH a cellule B mature (spesso origina dall'addome) • linfoma linfoblastico (dal timo) • linfoma anaplastico a grandi cellule (ovunque) 	Ingrossamento dei linfonodi superficiali (collo, inguine, ascelle), dolore, problemi respiratori (se interessa il torace), nausea, vomito e senso di sazietà precoce (quando colpisce l'addome), noduli e prurito (se interessa la cute), febbre, infezioni, sudorazione notturna.	Chemioterapia Immunoterapia
NEUROBLASTOMA (tumori solidi)	Ha origine dai neuroblasti (cellule che regolano funzioni del SNA come digestione, battito cardiaco, respirazione). Può avere origine da sedi varie, quali ghiandole surrenali e gangli nervosi nell'addome, lungo la colonna vertebrale, a livello di collo, pelvi, torace o bacino. Spesso presenta metastasi al midollo e allo scheletro già dalla diagnosi.	Sintomi simil-influenzali: pallore, rifiuto di camminare, cambi di umore, perdita di appetito, febbre, tachicardia (molto variabili in base alla sede).	Chemioterapia Radioterapia Immunoterapia Chirurgia Trapianto di cellule staminali

TUMORI OSSEI E SARCOMI Osteosarcoma	Nasce da precursori rimasti immaturi degli osteoblasti (cellule che producono la matrice ossea), e colpisce soprattutto femore, tibia, omero (ossa a crescita rapida).	Dolore, gonfiore e tumefazione dell'osso colpito (spesso iniziano con un trauma/frattura).	Chirurgia ortopedica Chemioterapia Radioterapia
Sarcoma di Ewing	Colpisce ossa o tessuti molli, in particolare tibia, femore, bacino e costole.	Dolore, fratture conseguenti a traumi lievi, febbre, malessere, stanchezza, infiammazione.	Chirurgia ortopedica Chemioterapia Radioterapia
TUMORI RENALI	Si sviluppano in età precoce. Possono interessare entrambi i reni (nel 7% dei casi) ed essere legati a sindromi genetiche. Il tumore di Wilms ha origine dall'embrione (nefroblasti rimasti immaturi).	Massa addominale e dolore, sangue nelle urine, inappetenza, stitichezza, febbre, nausea.	Chemioterapia Chirurgia radicale Radioterapia

Tabella 2: Caratteristiche delle principali neoplasie pediatriche

Fortunatamente i tumori pediatrici sono sempre più curabili. Se fino alla seconda metà degli anni Novanta si era osservato un aumento della loro incidenza, oggi la crescita sembra essere rallentata notevolmente (AIRTUM, 2020) e, grazie ai passi in avanti della ricerca in questo campo, tre bambini su quattro guariscono completamente. Nello specifico, circa l'82% dei bambini e l'86% degli adolescenti che hanno avuto una diagnosi di tumore è in vita a distanza di cinque anni.

I percorsi terapeutici proposti sono sempre più personalizzati per i piccoli pazienti e frutto del lavoro in sinergia di un'equipe multidisciplinare che discute la migliore soluzione considerando i vari aspetti d'interesse. I trattamenti possono avvenire in regime di ricovero ospedaliero nel reparto, oppure nelle strutture di day hospital, ed includono principalmente chemioterapia, radioterapia e intervento chirurgico.

- La **chemioterapia** prevede la somministrazione di farmaci antiblastici, che hanno la funzione di distruggere le cellule con riproduzione rapida. Può essere usata sia per curare il tumore che per rallentarne la crescita, per impedirgli di estendersi e creare metastasi e per alleviare il dolore. L'assunzione dei farmaci può avvenire per via orale oppure endovenosa, con cicli ogni 21 giorni circa, e può durare pochi minuti o alcune ore.

- La **radioterapia** sfrutta radiazioni, quali i raggi X, che vengono definite ionizzanti, con lo scopo di colpire la zona di sede del tumore ed ucciderne le cellule (nel caso di tumori solidi) o come terapia di condizionamento (TBI, *Total Body Irradiation*, per tumori ematologici). Il paziente deve rimanere immobile (nel caso di bambini molto piccoli, può essere necessario l'uso della sedazione o di strumenti che aiutino a mantenere la posizione richiesta come caschi o maschere), ma le sedute durano pochi minuti. Non si pone quindi come necessario il ricovero.
- L'**intervento chirurgico** è presente nella maggior parte dei trattamenti poiché consente l'asportazione della massa tumorale e/o delle sue metastasi; può essere eseguito nelle primissime fasi o dopo alcune sedute di chemioterapia che riducano le dimensioni del tumore, con l'obiettivo di effettuare, quindi, un intervento più radicale e risolutivo, evitando successive ricadute.

1.2 Gli effetti collaterali a livello fisico-corporeo

Gli effetti collaterali specifici delle patologie dipendono da localizzazione e natura della malattia, mentre quelli dei trattamenti sono relativamente comuni tra i pazienti. I farmaci somministrati nella chemioterapia colpiscono ogni cellula che abbia una riproduzione rapida e, di conseguenza, oltre alle cellule maligne, anche quelle del midollo osseo, dei bulbi piliferi e della mucosa dell'apparato digerente possono esserne il target. Questo può causare effetti collaterali reversibili, quali l'abbassamento di globuli bianchi, rossi e piastrine nel sangue (re-integrabili tramite trasfusioni), la caduta dei capelli e problemi digestivi come nausea e vomito, ma anche effetti a lungo termine che compromettono cuore, fegato, reni e apparato endocrino.

Conseguenti alla radioterapia sono frequenti affaticamento, nausea e inappetenza, secchezza, iperemia (aumento del flusso di sangue) o iper-pigmentazione (tonalità più scura che decresce con il tempo) della cute nella zona irradiata. Nel caso le zone colpite dalle radiazioni siano testa, collo o torace, si può presentare mucosite dell'esofago o del cavo orale, che causa dolore nella deglutizione, alterazione del gusto e secchezza orale; nel caso la zona sia invece quella dell'addome, dolori addominali e diarrea possono suggerire la presenza di mucosite intestinale. Il caso specifico di irradiazione del cranio comporta la perdita di capelli, possibili mal di testa e vomito (a causa dell'irradiazione del cervello).

Gli effetti collaterali alle terapie possono quindi essere temporalmente distinti in effetti immediati (es. nausea, vomito, stanchezza), ritardati (es. mucosite, infezioni, alopecia) o a lungo termine (es. seconde neoplasie, cardiotoxicità, nefrotossicità, fibrosi polmonare). Riassumendo, si elencano di seguito i cambiamenti fisici più frequenti e che risultano di maggior impatto per il corpo e per il vissuto dei giovani pazienti:

- perdita di capelli o diradamento (calvizie, alopecia);
- fluttuazioni del peso corporeo (aumento o perdita);
- perdita di massa muscolare o della forma fisica;
- gonfiore del viso;
- rallentamenti nella crescita;
- cambiamenti della pelle (acne, macchie);
- cicatrici;
- amputazioni (ed eventuale presenza di protesi);
- presenza del CVC (catetere venoso centrale);
- affaticamento e mancanza di energia, stanchezza cronica (*fatigue*);
- limitazioni nel movimento;
- problemi nel funzionamento sessuale e riproduttivo, infertilità (effetti a lungo termine, nei sopravvissuti).

2. La percezione del proprio corpo e l'immagine corporea

2.1 Definizione di immagine corporea

Il concetto di immagine corporea (*body image*) è un costrutto estremamente complesso; si tratta di una nozione multidimensionale e costituita da molteplici sfaccettature, che rendono arduo il tentativo di darne una definizione univoca.

Ancora oggi, non vi è una spiegazione uniformemente accettata nella comunità scientifica; piuttosto, in base ai modelli e alle teorie di riferimento di chi se ne occupa, essa assume connotazioni e sfumature differenti.

Da un punto di vista storico, possiamo già trovarne alcuni accenni nel linguaggio medico-psichiatrico dell'Ottocento; in particolare, il termine *cenestesi*, senso generale che una persona ha del proprio corpo, era utilizzato per riferirsi al confluire di sensazioni interne all'organismo nel sensorio (senso comune, senso della vita e sensibilità viscerale o, secondo l'attuale definizione, forma rudimentale di coscienza («Sensorio», s.d.)). Nel vocabolario Treccani, la cenestesi viene oggi esplicitata come “sensazione indeterminata, connessa con lo stato generale del corpo e risultante da impressioni varie inerenti ai processi della vita organica, avvertita dalla coscienza solo quando la sua tonalità viene turbata, manifestandosi con un senso particolare di benessere (variazione positiva) o di malessere (variazione negativa)” («Cenestesi», s.d.).

Nel 1905, Bonnier illustrava per primo il termine di *schema corporeo*; in esso veniva data centrale importanza al criterio spaziale, descrivendo come l'essere umano possieda la consapevolezza di occupare un suo proprio luogo. Questo schema consente al soggetto di orientarsi nel mondo, ma anche soggettivamente rispetto alla localizzazione delle parti del suo stesso corpo (Bonnier, 1905, citato in Schilder, 1935/2019).

Dopo di lui, anche Arnold Pick (1908, 1915, in Schilder, 1935/2019) parlò di una consapevolezza topografica del corpo, possibile grazie ad un'immagine spaziale che si sviluppa a partire dall'infanzia e che agisce come fonte di informazioni sulla situazione in cui esso si trova, dando all'uomo coscienza della sua corporeità.

Di notevole importanza risulta essere anche il contributo di Henry Head, contemporaneo a Pick, che parlò invece di un modello (*model*) quale dispositivo cerebrale deputato a valutare e mettere in relazione stimoli periferici inconsci che giungono ai centri cerebrali. Essendo questi stimoli presenti in notevole quantità, Head preferì parlare di schemi, al plurale, piuttosto che di un unico schema corporeo, quindi di molteplici informazioni (ad

esempio schema posturale, cinetico, visivo, tattile, etc.) che vengono integrate tramite l'automatismo da lui descritto (Head, 1920, in Schilder, 1935/2019).

Il primo a delineare una nozione di immagine corporea con accezione propriamente psicologica, che considerasse perciò anche elementi affettivi e cognitivi oltre a quelli neurofisiologici, fu Paul Schilder (1935). La sua opera, *Immagine di sé e schema corporeo* (titolo originale: *The image and appearance of the human body*), fu preceduta da numerosi studi sul concetto di schema corporeo introdotto da Bonnier. Nel contesto precedente alla sua pubblicazione, inoltre, si stavano facendo strada nuovi interrogativi su alcune sindromi come, per esempio, la sindrome dell'arto fantasma. Il manifestarsi di quadri sintomatologici simili, rappresentabili simbolicamente come un ponte tra psiche e soma, è esso stesso espressione dello schema corporeo, o ne presuppone quantomeno l'esistenza. Non essendo queste patologie esplicabili totalmente né con un modello medico-neurologico-psichiatrico né con uno psicopatologico, portavano, infatti, ad ampliare lo sguardo in cerca di nuove risposte. Schilder introdusse proprio in questa trattazione la necessità di valutare contemporaneamente elementi psicologici, neurologici e socioculturali, per comprendere a pieno la ricchezza semantica della definizione di immagine corporea.

Con l'espressione *immagine del corpo umano* intendiamo perciò il quadro mentale che ci facciamo del nostro corpo, il modo in cui il corpo appare a noi stessi (Schilder, 1935/2019). Non si tratta della semplice percezione, sensazione o immagine mentale quale rappresentazione interna dell'apparenza esterna (Corazza & Costa, 2006), ma di qualcosa di più, che comprende anche sentimenti, emozioni e cognizioni ad essa associati, includendo, quindi, anche la dimensione affettiva e quella metacognitiva. Tale immagine non è mai statica, ma anzi continuamente in divenire, soggetta a trasformazioni che Schilder definiva di strutturazione-destrutturazione-ristrutturazione, e, utilizzando una spiegazione che si rifà alla psicologia della Gestalt, non è da intendersi unicamente come somma di tutte le parti che la compongono, ma come molto più di questa.

2.2 L'immagine corporea come costruzione sociale

Proprio a proposito delle continue mutazioni a cui l'immagine che abbiamo del nostro corpo è soggetta, è doveroso sottolineare come, essendo l'uomo un essere sociale, questa rappresentazione non dipenda solo dalla percezione dell'individuo a contatto con se

stesso. L'immagine di sé riflette anche gli atteggiamenti e le interazioni con gli altri, poiché quotidianamente facciamo esperienza anche delle immagini corporee altrui, che sono strettamente correlate alla nostra (Schilder, 1935/2019); il modo in cui ci sentiamo accettati e visti dagli altri ha una ricaduta sulla modalità di guardare a noi stessi.

La dimensione sociale dell'immagine corporea può essere presa in esame con una doppia veduta: da un lato, la diretta influenza delle relazioni intime con amici e conoscenti, più o meno significativa in base alla fase di vita della persona; dall'altra, gli standard ed i modelli culturali a cui si è indirettamente ma continuamente esposti e che costituiscono il riferimento a cui conformarsi. Sempre Schilder affermava che un'immagine corporea è “sempre in qualche misura la somma delle immagini corporee della società”, proprio a sottolinearne la frequente evoluzione e contaminazione. Inoltre, studi sperimentali hanno evidenziato che chi soffre di disturbi dell'immagine corporea presenta una tendenza a confrontarsi molto più spesso con le altre persone, rispetto a chi ha un rapporto meno turbolento con il proprio aspetto fisico (Beebe et al., 1996, in Corazza & Costa, 2006).

Anche le malattie organiche, che possono alterare oggettivamente l'aspetto fisico, hanno, in questo campo, un valore importante, poiché spesso sono accompagnate dalla presenza di segni e sintomi visibili agli altri, i quali acquisiscono quindi una connotazione sociale e diventano oggetto di giudizio. Una malattia con caratteristiche osservabili esternamente, come ad esempio una patologia dermatologica, viene spesso attribuita a responsabilità della persona che ne soffre, come la scarsa cura e pulizia o comportamenti poco salutari, con conseguenze sull'autostima e il benessere di questi individui (Corazza & Costa, 2006).

2.3 L'influenza sull'autostima e sul benessere psicologico

Lo sviluppo di una buona immagine corporea e della stima di sé è compito-chiave dell'infanzia e diventa ancor più critico in adolescenza, a causa dei notevoli risvolti sulla formazione della propria identità e sulle relazioni interpersonali. L'aspetto fisico e l'accettazione sociale sono, infatti, importanti predittori di un sano adattamento della persona.

Possedere un'immagine corporea positiva è di fondamentale importanza per tutti, poiché è proprio attraverso il corpo che ci si relaziona con il mondo esterno. Le dimensioni affettiva e metacognitiva associate alla visione che la persona ha di sé, ovvero un insieme

di sentimenti, emozioni e pensieri, possono rafforzare l'autostima, garantire la riuscita nelle relazioni interpersonali e nei contesti più formali come quello scolastico o lavorativo.

Al contrario, difficoltà nell'accettazione della propria immagine possono dare origine a sentimenti di sfiducia, svalutazione di sé, tristezza e vergogna, con ricadute significative sul comportamento fino alla possibilità di modificarlo, causando, ad esempio, il progressivo isolamento da ogni contatto sociale. I risultati della ricerca di Serdula et al. (1993, in Corazza & Costa, 2006) mostrano che l'insoddisfazione provata dalle persone per il proprio corpo è diversa tra ragazze e ragazzi: se le prime risultano porre gran parte della loro attenzione al controllo del proprio peso, i secondi sono invece più focalizzati sull'acquisire e mantenere massa muscolare. Cruciale per entrambi è, invece, la perdita di capelli, principale motivazione del ricorso ad interventi di chirurgia estetica negli uomini e vero e proprio "dramma psicologico ed estetico" per le donne (Corazza & Costa, 2006). Tale effetto sul corpo risulta essere un elemento estremamente rilevante nel campo delle malattie oncologiche.

2.4 Lo sviluppo della percezione del proprio corpo

Lo sviluppo dello schema corporeo e dell'immagine di sé, concetti tra cui si verifica una continua contaminazione di significati, è strettamente legato a quello sensomotorio. Per un neonato, il corpo è il suo intero mondo, centro della sua vita e, allo stesso tempo, mezzo attraverso cui conoscere la realtà esterna, anche se ancora non è in grado di distinguere il sé da ciò che non lo è. L'insieme di sensazioni piacevoli e spiacevoli che vive in successione sono affetti-sensazione elementari semplicemente giustapposti, non differenziati e non integrati. La loro integrazione e l'attribuzione di significato sono possibili solo grazie all'interazione con l'ambiente, che per il neonato consiste principalmente nelle cure materne (Marino, 2004).

È quindi sempre presente il rischio di lacune o ferite se le esperienze rimangono non-integrate, carenze che possono dar luogo a disturbi dell'immagine corporea. Si può dire che, quindi, in un lattante è la psiche ad emergere dal corpo: infatti, con continue e ripetute esperienze di sensazioni, il bambino compone un insieme integrato e costruisce la cosiddetta *body image* a partire dalla prima forma del suo Io, che Freud stesso definiva come "io-corporeo" (Freud, 1922, in Marino, 2004). Ciò che però è presente fin da questa

tenera fase dello sviluppo è stato definito “io-pelle”, inteso come membrana che protegge i contenuti interni dalla possibile penetrazione di agenti esterni perturbanti, involucro intorno e dentro il quale nasce e si forma l’individuo separato dal mondo esterno (Anzieu, 1985, in Marino, 2004).

Dallo studio dei disegni infantili, utile per indagare l’espressione di alcuni aspetti del mondo immaginativo dell’infanzia, si evince che un bambino non è ancora in possesso di un’immagine del corpo completa ed unitaria, sia come rappresentazione mentale sia come percezione, elemento che sostiene l’idea di una prospettiva evolutiva. L’oggetto-corpo si presenta nei disegni quasi sempre come un insieme di parti giustapposte, senza relazioni tra loro (Luquet, 1912, in Schilder, 1935/2019).

Ciò che accade successivamente è che, con la fine dell’età infantile e l’inizio di quella puberale, queste fasi di identificazione e integrazione psiche-soma tornano centrali nello sviluppo maturativo dell’individuo (Marino, 2004). Nella fase della prima adolescenza (10-13 anni), il soggetto deve assimilare la consapevolezza e l’adattamento ai cambiamenti portati dalla pubertà nell’immagine di sé, compito non facile, specialmente in un momento critico in cui la persona deve far fronte a numerose trasformazioni nella sua vita di ormai ex-bambino. Proprio in adolescenza, i disturbi legati all’immagine corporea raggiungono infatti il picco; il soggetto si trova in un corpo a lui sconosciuto e che continua a mutare molto rapidamente, perdendo le caratteristiche che prima conosceva e su cui si basava la sua rappresentazione e percezione. Nella fase di media adolescenza (15 anni circa) la persona attua delle sperimentazioni per tentare di riappropriarsi di un corpo in subbuglio; l’adolescente vive un periodo di forte ambivalenza in cui alterna il desiderio di essere libero e indipendente, di separarsi per iniziare la sua nuova vita, a quello di ricevere ancora le cure ed il contenimento dell’infanzia. In tarda adolescenza (intorno ai 18 anni), infine, di solito avviene l’accettazione della nuova immagine di sé, che si lega strettamente all’emergere della propria identità e personalità come persona adulta. Fondamentali per superare l’ambivalenza e raggiungere questo obiettivo evolutivo risultano essere le precedenti integrità dell’Io ed una sana rappresentazione del sé (Marino, 2004).

2.5 Un punto di vista psicodinamico: il concetto di personalizzazione nel pensiero di Winnicott

Nel pensiero di Donald Woods Winnicott (1896-1971), psicoanalista, psichiatra e pediatra, assume un ruolo centrale la relazione madre-bambino come elemento essenziale per lo sviluppo del soggetto nei primi anni di vita, anni in cui esso “non può esistere da solo, ma è fondamentalmente parte di una relazione” (Winnicott, 1965, in Stella, 1999). Il neonato possiede bisogni che necessitano di essere accolti per evitare lo sviluppo di un *falso sé*, ovvero un’identità creata come difesa nel tentativo di adeguarsi ad una madre-ambiente non responsiva. L’unità della propria persona è la meta da raggiungere tramite il processo di sviluppo, che può essere visto come passaggio da uno stato non organizzato (inorganizzazione, il bambino non distingue stimoli interni da esterni, non ha un’idea del sé) ad uno di organizzazione. La madre che riesce ad assumere questo ruolo di ricettività ai bisogni è definita da Winnicott *sufficientemente buona* ed è in grado di adottare una condizione mentale detta *preoccupazione materna primaria*; questo stato è simile alla non-organizzazione del figlio: la madre perde temporaneamente la sua immagine di persona adulta e diventa dipendente dal bambino come lui lo è da lei.

Una modalità alternativa di pensare questo percorso evolutivo è di vederlo come transizione da uno stato non-integrato ad uno di integrazione: nei primi mesi il bambino non dispone di un’unità corporea, si sente a volte tutto intero e a volte diviso in tante parti, frammentato (Winnicott, 1945, in Stella, 1999). La madre svolge qui la funzione di *holding* (contenimento, sostegno), ovvero risponde ai suoi gesti ed espressioni così che lui ne riconosca il senso, li attribuisca alla sua unità mentale e corporea unendo i pezzi del sé, integrandoli.

La funzione che assume più rilievo in una trattazione che riguarda il corpo è, però, quella di *handling* (manipolazione, risposta ai bisogni corporei), che consente di giungere alla personalizzazione (all’unità psicosomatica), ovvero la saldatura tra psiche e soma ed il conseguente sviluppo del sentimento che si ha della propria persona (Winnicott, 1945, in Stella, 1999). Questo sentimento ha un’importanza sostanziale per la salute mentale ed il rapporto del soggetto con la realtà che lo circonda, interazione che avviene, appunto, tramite l’uso del proprio corpo e delle sue funzioni. In una persona sana tale utilizzo consente di vivere esperienze in cui prova piacere, mentre nelle patologie psicosomatiche si osserva una perdita dell’intimo legame tra mente e corpo, che si configura come *depersonalizzazione*.

3. Il significato psicologico dei vissuti sul corpo

La malattia induce una brusca trasformazione nel modo di considerare e trattare il corpo del bambino, prima oggetto di tenerezza e cure delicate, tese a salvaguardare la morbidezza della pelle, l'estetica, l'integrità generale corporea, con lo scopo di potenziare il vissuto soggettivo d'identità, poi fatto oggetto dell'introduzione, spesso aggressiva, di farmaci e di altri presidi terapeutici, talora con scarso rispetto delle esigenze di riservatezza e di gestione autonoma del Sé corporeo. (Di Cagno, 1980, in Guarino, 2006, p.71).

3.1 La percezione del corpo per un bambino malato: significato psicologico e sentimenti associati

Quando un bambino si ammala di tumore, è il suo corpo a diventare il protagonista della storia, fulcro delle attenzioni e delle preoccupazioni dei suoi genitori e dell'équipe medica. Di conseguenza, i cambiamenti fisici ed il corpo stesso acquisiscono un ruolo fondamentale nell'esperienza di malattia del bambino (Guarino, 2006).

L'evento-malattia può essere percepito come minaccia, pericolo, attacco esterno contro cui lottare e difendersi, specialmente nella fase che si definisce *di contaminazione*, in cui egli ritiene che la patologia giunga dall'esterno come punizione, conseguenza di una sua azione fatta o non-fatta (Axia, Sponchiado, et al., 2004). Il corpo è percepito come aggredito e violato dalle numerose visite, esami, medicazioni e terapie, procedure mediche, anche invasive e dolorose, a cui il bambino viene sottoposto (Bonichini et al., 2019). Sempre secondo Axia, Sponchiado, et al. (2004), un'altra modalità di intendere l'evento traumatico è, invece, come perdita della propria integrità corporea, arrivando a sperimentare un' "angoscia di morte" sentendo il corpo e le sue funzioni che piano piano si indeboliscono (Bonichini et al., 2019).

I danni causati dalle terapie provocano cambiamenti nell'aspetto fisico e nella funzionalità dell'organismo, causano alterazioni che il bambino può percepire, aumentando la sua consapevolezza e la sua sensibilità nei confronti del corpo, accompagnate dal tentativo di monitorarlo per avere qualche tipo di controllo su una situazione che percepisce come incontrollabile (Sourkes, 1999, in Axia et al., 2004). Il desiderio di mantenere o ritrovare una sensazione di controllo è riflesso anche nell'uso di strategie comportamentali di coping che i pazienti attuano per far fronte ai cambiamenti

e alle perdite causate dalla malattia (Cheng et al., 2000, in Lee et al., 2012); ne è un esempio l'utilizzo di parrucche, cappelli, sciarpe, per nascondere la calvizie provocata dalla chemioterapia, oppure la decisione di rasarsi a zero i capelli prima che inizino a cadere, per evitare lo shock e l'ansia che la caduta spontanea ed improvvisa causerebbe (Wallace et al., 2007). Spesso un'ulteriore difficoltà si aggiunge quando il bambino, al momento della diagnosi, sta sostanzialmente bene e non presenta sintomi che interferiscono in modo grave con il suo funzionamento. Con l'inizio delle terapie, infatti, le sue condizioni di salute si aggravano e non è facile che comprenda come questo possa servirgli a stare bene (Axia, Sponchiado, et al., 2004).

Nella metanalisi condotta da Lee et al. (2012), uno dei vissuti individuati come comuni a molti dei pazienti riguarda il distanziamento dal proprio corpo. Essi percepiscono una netta differenza tra il passato e il presente, tendono a confrontare il loro aspetto fisico precedente con quello attuale, che è vissuto come anormale, diverso, brutto, debole, poco attraente, fino a provare sentimenti di invidia per i coetanei che hanno un corpo sano (Woodgate, 2005, in Lee et al., 2012). Le parti del corpo che risultano più danneggiate diventano a volte oggetto di eccessiva importanza da parte del paziente, mentre, altre volte, sono come rifiutate ed allontanate; le alterazioni nell'aspetto fisico sono, effettivamente, un continuo promemoria dell'esperienza di malattia, la testimonianza della gravità di ciò che l'individuo ha vissuto, oltre che un marcatore di diversità (Axia, Sponchiado, et al., 2004).

Numerose ricerche, tra cui quella di Eiser (1998, in Wallace et al., 2007), confermano che la perdita di capelli e la conseguente alopecia risultano costituire l'aspetto più angosciante e traumatico delle terapie, nonostante i numerosi effetti collaterali, anche dolorosi, che i soggetti affrontano (Wallace et al., 2007). Questo elemento emerge persino nel vissuto dei genitori dei pazienti: come illustrato da Williamson et al. (2010), essi vi attribuiscono un significato particolarmente rilevante per quanto riguarda l'identità di genere del proprio figlio (femminile in particolare) ma, soprattutto, lo ritengono un tratto distintivo nella sua identità di soggetto-individuo unico, che viene quasi a mancare quando, a causa della testa calva, viene identificato esclusivamente come *bambino o ragazzo malato di tumore*. Una madre riferiva, appunto, che la figlia adolescente, perdendo i capelli, "si era unita alla folla anonima di malati oncologici" (Williamson et al., 2010).

3.2 La distorsione dell'immagine corporea

Le malattie oncologiche possono interferire con i normali processi di sviluppo di un'immagine corporea positiva e adattiva, causando in essa distorsioni, alterazioni e un suo deterioramento. Come precedentemente detto, la parte del corpo che il bambino identifica come malata può essere oggetto di rifiuto o può ricevere un'importanza eccessiva; a questo si aggiunge che egli possa arrivare a percepire il suo corpo come estraneo o irreali (Axia, Sponchiado, et al., 2004). Tale percezione può essere però presente solo dall'età prescolare, in cui il bambino acquisisce maggiore consapevolezza della sua malattia grazie alla rappresentazione più completa e complessa che possiede del suo corpo e delle parti che lo formano. Egli riesce, quindi, anche a localizzare a livello spaziale la sede fisica della malattia, a darle cioè un'identità concreta e tangibile; tuttavia, è soltanto a partire dai dieci anni che saprà riconoscere il cancro come qualcosa di esistente nel suo corpo, nella fase definita *dell'interiorizzazione* (Axia, Sponchiado, et al., 2004).

A causa del reale bisogno di cure, si determina per questi bambini uno stato duraturo di dipendenza, sia fisica che emotiva, che interferisce in modo sostanziale con l'acquisizione di una progressiva autonomia, obiettivo fondamentale nella crescita (Saccomani, 1998, in Axia et al., 2004). I genitori stessi possono diventare iperprotettivi ed eccessivamente permissivi, causando nel figlio possibili regressioni a stadi di sviluppo già oltrepassati, oppure fissazioni che ne compromettono il proseguimento lineare. Il senso di dipendenza che i pazienti sperimentano è rivolto sia alle figure di accudimento (caregiver e/o operatori sanitari) che a dispositivi esterni artificiali, cosa che li porta a percepire se stessi come "involucro vuoti", "contenitori bucati", danneggiati, privi di funzioni vitali ed incapaci di sopravvivere autonomamente (Axia, Sponchiado, et al., 2004; Guarino, 2006). Un passaggio centrale è quindi quello della separazione dalla vecchia immagine corporea. Viene effettuata una ristrutturazione della *body image* precedente alla malattia, anche tramite l'integrazione dei cambiamenti corporei (Bertolotti et al., 2019); i pazienti devono introdurre l'immagine del corpo alterata dalla malattia e dalle terapie all'interno del processo che porta a definire la propria identità.

3.3 Conseguenze sull'identità e sul senso del sé

Secondo il pensiero già citato di Winnicott, tramite la personalizzazione, la psiche si introduce nel corpo, che diventa così anche la dimora del sé dell'individuo (Winnicott, 1945, in Stella, 1999). I cambiamenti corporei e l'immagine di sé, nuova, distorta o alterata che sia, devono essere elaborati ed interiorizzati dal bambino per riuscire a trovare nuovamente armonia tra il Sé ed il suo corpo (Axia, Sponchiado, et al., 2004). Durante questo processo, è fondamentale fare attenzione che i segni della malattia non diventino i simboli principali dell'identità stessa (Guarino, 2006).

Sadrudin e Hameed-ur-Rehman (2013) hanno condotto uno studio in Pakistan per indagare la percezione di sé in pazienti oncologici, sfruttando lo strumento del disegno. Quest'ultimo è infatti considerato un valido mezzo per esplorare il mondo interno e immaginativo nell'infanzia, in quanto si configura come attività piacevole e spontanea nella quale i bambini sono liberi di esprimersi liberamente. Chiedendo di raffigurare se stessi da soli e poi con la famiglia, gli autori hanno potuto condurre un'analisi qualitativa; nei disegni sono stati ritratti di frequente bambini con la testa calva o con parti del corpo mancanti, segno di una debole immagine di sé e di una sensazione di incompletezza, e dai quali emerge uno scarso livello di autostima (Sadrudin & Hameed-ur-Rehman, 2013). Un'altra evidenza della loro percezione alterata si può riconoscere in figure nel cui volto sono stati disegnati solo gli occhi: di frequente, i pazienti in ospedale indossano la mascherina per tutelare la loro salute fragile e si abituano, così, a percepire se stessi e gli altri attraverso questa modalità incompleta e parziale (Sadrudin & Hameed-ur-Rehman, 2013). Anche Nucchi (1995, in Guarino, 2006) riconobbe al disegno un ruolo importante nella comprensione dell'immagine di sé dei bambini malati; dai disegni da lui analizzati emerge come la malattia venga resa saliente evidenziandone la localizzazione e/o le limitazioni che provoca. In particolare, alcune parti del corpo erano tralasciate o enfatizzate e in certi casi erano visibili dettagli insoliti, come ad esempio la raffigurazione di organi interni.

Lee et al. (2012) hanno identificato tra i vissuti dei pazienti un crollo dell'identità personale, oltre che di quella sociale. La sensazione di perdita di controllo e il costante senso di incertezza causano danni all'identità del bambino, che soffre per l'abbandono di una routine quotidiana nella vita familiare e scolastica. L'allontanamento da quasi

ciascuna delle costanti della sua vita precedente amplifica il suo vissuto doloroso, facendolo sentire diverso da prima, malato, situato in una situazione fuori dal comune.

3.4 Influenza dell'interazione sociale e conseguenze sulle relazioni interpersonali

Il collasso della propria identità sociale nei piccoli pazienti deriva dal fatto che, oltre ad esperire lo stress personale causato dai cambiamenti fisici, essi sono anche costretti ad esporre tali mutamenti alle altre persone, e, perciò, al loro giudizio (Lee et al., 2012). I cambiamenti non sono solo percepiti dal paziente stesso, ma anche rinforzati ulteriormente dalle interazioni con gli altri e la società, a conferma della teoria di Kleinman secondo cui la malattia non è soltanto un'esperienza personale, quanto piuttosto *social-oriented*, ovvero costituita anche di interazioni e comunicazioni (Kleinman, 1997, in Lee et al., 2012). Spesso i bambini sono derisi dai coetanei, vengono loro poste numerose domande che li rendono molto ansiosi e preferiscono isolarsi per evitare le situazioni in cui devono gestire, oltre alle proprie, anche le reazioni altrui. Altri autori descrivono una tendenza, osservabile in alcuni pazienti adolescenti, a mettere precedentemente alla prova le risposte delle altre persone nei contesti sociali, nel tentativo di capirne le opinioni e scegliere la modalità più adeguata attraverso cui entrare in relazione con loro, con l'intento di tutelarsi da possibili ferite ed offese (Larouche & Chin-Peuckert, 2006, in Lee et al., 2012).

Essendo l'atteggiamento delle altre persone un fattore fondamentale nella costruzione dell'immagine corporea, se i difetti del bambino sono enfatizzati tramite le interazioni sociali, egli può sentirsi inadeguato fisicamente, non accettato o, addirittura, rifiutato. Nei disegni esaminati da Sadruddin e Hameed-ur-Rehman (2013), i soggetti si ritraevano sempre in luoghi isolati e, nel ritrarre la loro famiglia, si rappresentavano separati dagli altri membri; in alcuni casi, il genitore dava la mano ad un bambino sano ma non a quello calvo, possibile indice di distacco emotivo, della percezione di isolamento o persino della sensazione di abbandono. L'aspetto del confronto sociale è qui supportato anche dalla frequente giustapposizione del bambino calvo ad uno con i capelli, questione che rimarca l'impressione di diversità ed anormalità.

In un altro studio, condotto da Brierley et al. (2019), pazienti adolescenti riportano che alcuni coetanei dopo le cure non li riconoscono, si presentano a loro come fosse la prima volta, causandogli forti sentimenti di disagio ed accentuando la loro convinzione di essere

cambiati e diversi da prima. Eapen et al. (1999, in Lee et al., 2012) riscontrarono che i bambini malati oncologici si auto-percepiscono come socialmente indesiderabili, sgradevoli, quasi fino ad avvertire di essere un peso per gli altri, e, di conseguenza, sentono il desiderio di poter modificare il loro aspetto fisico.

A livello oggettivo, si deve purtroppo confermare l'effettiva perdita di numerose opportunità di contatto con i coetanei, a causa delle ripetute ospedalizzazioni: questi bambini rischiano di diventare *outsiders* dei loro gruppi sociali, rimanendo marginalizzati dalle interazioni quotidiane. Anche le relazioni tra i membri della famiglia possono mutare, diventare molto intense e, contemporaneamente, fonte di stress e di tensioni (Lee et al., 2012).

Joubert e colleghi (2001, in Guarino, 2006) hanno condotto un'indagine per esplorare la relazione tra conseguenze fisiche delle terapie e capacità di stabilire relazioni significative nei bambini sopravvissuti al tumore. Dalla ricerca emerge che le diagnosi in età adolescenziale comportano maggior rischio per un adattamento psicosociale negativo, rispetto ad una diagnosi in età infantile. Inoltre, la comparsa di effetti e danni collaterali più avanti nel tempo e/o di maggiore gravità sembra legata ad una minore sicurezza nei legami di attaccamento (Joubert et al., 2001, in Guarino, 2006).

Allo stesso tempo, però, il supporto sociale, della famiglia come dei coetanei, dimostra di essere un fattore protettivo decisivo, in grado di alleviare l'impatto negativo dei cambiamenti fisici, soprattutto durante le interazioni con altre persone che hanno reazioni evidenti o pongono domande a proposito dell'esperienza di malattia e dei cambiamenti stessi (Lee et al., 2012). La protezione dei pari e le loro azioni di difesa, che costituiscono i cosiddetti *peer shielding behaviors* (Larouche & Chin- Peuckert, 2006, in Williamson et al., 2010), danno al paziente un senso di sicurezza e la forza necessaria per proteggersi da possibili danneggiamenti o per gestire eventuali emozioni negative. I soggetti riferiscono di apprezzare sia l'aiuto degli amici intimi nella scelta e nella sperimentazione di parrucche, trucchi e vestiti per mascherare i difetti, che, contemporaneamente, il loro incoraggiamento a sentirsi a proprio agio senza doverli utilizzare. D'altro canto, il sostegno e la rassicurazione dei genitori sembrano fungere principalmente da supporto emotivo; anch'essi si prodigano nel proteggere il figlio da possibili disagi causati dall'aspetto fisico alterato, mostrandogli accettazione incondizionata nei confronti del suo nuovo corpo (attraverso dei complimenti e/o paragonandolo a celebrità calve per

alleviare la sua percezione di diversità) e aiutandolo a preparare i conoscenti avvisandoli che il suo aspetto potrebbe essere diverso da quello che conoscevano. L'insieme delle loro azioni è stato definito *parental shielding* (Williamson et al., 2010).

3.5 Gli effetti collaterali sul funzionamento corporeo e la *fatigue*

Per quel che concerne la funzionalità del corpo, si può affermare che le modificazioni provocate dagli effetti collaterali dei trattamenti costituiscano una sfida altrettanto ardua per i pazienti. I bambini e gli adolescenti che ricevono una cura per il cancro sperimentano molteplici sintomi che possono compromettere la loro qualità della vita.

I cambiamenti possono essere sia variazioni che vere e proprie perdite rispetto al regolare funzionamento corporeo. Per esempio, i soggetti possono percepire di avere costantemente scarsa energia e una stanchezza cronica che rendono faticose attività anche semplici come camminare, oltre che maggiori difficoltà nello svolgimento di compiti cognitivi, cosa che insinua in loro il sospetto di un deterioramento delle proprie capacità mentali. Questo spesso li costringe ad abbandonare interessi e attività ricreative che svolgevano in precedenza, ma causa anche complicazioni nello stare al passo con l'apprendimento scolastico che richiede, infatti, energie e sforzo (Lee et al., 2012).

Talvolta, sono riportati effetti piuttosto fastidiosi come la perdita o l'alterazione del gusto a causa dei farmaci della chemioterapia, che rendono disgustosi persino alimenti normalmente molto desiderati, causando il rifiuto del cibo e, di conseguenza, una possibile perdita di peso (Arnett, 2000, in Thompson et al., 2013).

La nausea, sensazione soggettiva spiacevole di dover vomitare (Hooke & Linder, 2019), ed il vomito, evento oggettivo in cui si verifica un'espulsione del contenuto dello stomaco (Hooke & Linder, 2019), indotti dalla chemioterapia (CINV, *Chemotherapy Induced Nausea and Vomiting*), costituiscono il sintomo ritenuto più grave e fastidioso per un bambino (Miller et al., 2011, in Hooke & Linder, 2019). Essi possono presentarsi sia durante che in seguito alla seduta di trattamento; fattori di rischio per CINV più frequenti ed intensi, identificati in studi con pazienti affetti da leucemia linfoblastica acuta, risultano essere l'età del soggetto e l'intensità del trattamento (Dupuis et al., 2016, in Hooke & Linder, 2019).

Un altro possibile risvolto negativo è quello della comparsa di disturbi del sonno durante il ricovero per le terapie: le irregolarità possono essere causate da rumori, luci, ingresso

del personale sanitario nella stanza durante il riposo, ma anche da nausea, dolore, preoccupazione e perdita di una routine quotidiana. Nel caso di pazienti adolescenti, questi disturbi possono avere anche ripercussioni sul funzionamento diurno, quali la mancata regolazione emotiva, difficoltà cognitive e complicazioni nei contesti sociali (Crabtree et al., 2015; Lee et al., 2017; Olson, 2014, in Hooke & Linder, 2019).

Nelle interviste condotte da Moore e colleghi (2021), alcuni operatori sanitari riferiscono come spesso i numerosi effetti collaterali delle terapie portino con sé il rischio di un rifiuto del trattamento da parte dei pazienti, che vorrebbero interrompere le cure o cercarne di alternative.

La *fatigue* (termine inglese che significa astenia, stanchezza) “può essere considerata come parte integrante della sintomatologia causata dal tumore, come effetto collaterale delle terapie oncologiche e non oncologiche, oppure come espressione di uno stato depressivo” (Associazione Italiana Malati di Cancro [AIMaC], 2019). È anche stata definita come un “sintomo angosciante e pervasivo con componenti fisiche, mentali ed emotive caratterizzate dalla mancanza di energia” (Hockenberry-Eaton & Hinds, 2000, in Hooke & Linder, 2019). Secondo gli autori che l’hanno descritta, in base all’età di sviluppo i pazienti possono percepirla con sfumature differenti: se un bambino la vive esclusivamente come stanchezza fisica, un adolescente la sperimenta anche come affaticamento mentale-emotivo. Al-Gamal e Long (2016), hanno condotto uno studio in Giordania con 70 pazienti tra i 5 e i 16 anni, alcuni nella fase di trattamento ed altri già in *follow-up*, per analizzare possibili collegamenti tra la *fatigue*, l’autostima e la qualità di vita e stabilire quali fattori esercitino maggior influenza su questi aspetti. I loro risultati mostrano che bambini con elevato livello di *fatigue* esperiscono una qualità della vita inferiore; inoltre, pazienti con elevati punteggi di *Health-Related Quality of Life* (HRQoL, qualità della vita rispetto alle condizioni di salute) e di funzionamento fisico riportano maggiore autostima, specialmente nei domini di capacità fisica (*physical ability*), suggerendo che i fattori più rilevanti siano proprio l’oggettivo funzionamento corporeo e le abilità fisiche percepite dal soggetto (Al-Gamal & Long, 2016).

3.6 Il paziente adolescente

Vista l'unicità di questa fase della vita, si ritiene opportuno in questa trattazione dedicare un paragrafo a parte ai pazienti adolescenti, che ne sottolinei le specificità nel contesto dell'esperienza oncologica.

Il corpo di un adolescente può subire alterazioni significative, sia nell'aspetto che nel funzionamento, a causa della malattia e/o del trattamento. L'impatto psicologico conseguente può essere piuttosto dirompente, poiché si inserisce in un periodo già di per sé delicato: i problemi di immagine corporea legati al tumore possono aggravare le difficoltà dei compiti fondamentali di sviluppo fisico, cognitivo e psicosociale preesistenti durante questa fase della crescita, mettendo gli adolescenti e i giovani adulti di fronte a sfide uniche (Zebrack, 2011, in Moore et al., 2021).

Diversi autori sottolineano come l'apparenza fisica sia centrale nella cultura giovanile e nella vita quotidiana degli adolescenti: essa esercita, infatti, un'influenza sui livelli globali di autostima molto più significativa rispetto ad altri fattori (Coleman & Hendry, 1999, in Williamson et al., 2010), sia attraverso le dirette interazioni con i pari che tramite la sua salienza nei *social media*. L'immagine corporea, quindi, dispone del potenziale di diventare un'importante sorgente di *distress* psicologico.

Lee et al. (2012) hanno rilevato, grazie ai risultati di uno studio di Larouche e Chin-Peuckert (2006), che la perdita di capelli, la presenza del catetere venoso centrale (CVC) e i cambiamenti nel peso corporeo sono gli effetti collaterali più devastanti ed allarmanti per la *body image* di un adolescente. Gli stessi autori hanno analizzato l'impatto di questi cambiamenti fisici sulle relazioni sociali dei soggetti, individuando nella loro esperienza preoccupazioni per il giudizio altrui e conseguenti difficoltà nell'interagire con gli amici, nel ritorno a scuola, nel partecipare ad attività ricreative e, soprattutto, nel costruire relazioni intime-sentimentali (Larouche & Chin-Peuckert 2006, in Lee et al., 2012). Alcuni pazienti, nei loro racconti, pongono l'accento proprio sullo stigma sociale che l'esperienza di malattia porta con sé, riferendo di sentirsi osservati, di ottenere attenzioni speciali e di ricevere domande, ma, al contempo, anche di essere evitati dagli amici che non sanno come comportarsi e cosa dire (Williamson et al., 2010).

Strategie di coping utilizzate per far fronte ai cambiamenti fisici post-terapia possono essere osservate sia a livello psicologico che a livello comportamentale. Nel primo caso, i pazienti riferiscono il tentativo di non pensare al giudizio sociale e di riflettere sui

cambiamenti fisici in generale, l'adozione di un atteggiamento positivo e di apprezzamento verso se stessi, l'uso dell'ironia e l'onorare le proprie cicatrici mostrandosi fieri ed orgogliosi di aver affrontato con esito positivo un percorso così tumultuoso (Moore et al., 2021). Per quanto riguarda le strategie comportamentali, esse risultano essere in gran parte focalizzate sul tentativo di riacquisire un parziale senso di controllo sul proprio corpo, per esempio tramite il *camouflage* dei difetti (con l'abbigliamento o il *make-up*) e attraverso l'adozione di stili di vita salutari (diete, esercizio fisico). Alcuni adolescenti riferiscono di selezionare le strategie in base a quanto il contesto sociale in cui devono introdursi è da loro valutato come minaccioso (Williamson et al., 2010): in generale, in situazioni in cui si sentono maggiormente al sicuro, ovvero in cui sono presenti esclusivamente amici intimi o altri pazienti nella loro stessa condizione, essi possono anche permettersi di non adottarne nessuna. Un'alternativa alle strategie menzionate precedentemente, invece, è quella di agire in modalità preventiva: diversi pazienti decidono di avvertire gli amici in anticipo, per esempio inviando loro fotografie o video prima di incontrarli di persona. In questo modo, oltre ad esercitare un maggiore controllo sulla situazione, anche le reazioni degli altri risulteranno meno forti ed improvvise quando si troveranno faccia a faccia (Williamson et al., 2010).

Brierley et al. (2019) hanno condotto delle interviste con alcuni ex-pazienti (età: 15-25 anni) al completamento delle terapie per indagare gli effetti dei cambiamenti fisici; il risultato più comune, riportato da 10 pazienti su 43, risulta essere proprio una generale insoddisfazione per il proprio aspetto fisico, cui si accompagna un declino nell'immagine corporea. Anche in questo caso, le variazioni di maggior impatto sono individuate nella perdita di capelli e nell'aumento di peso. I pazienti riferiscono di sentirsi meno se stessi a causa della calvizie, ma anche preoccupati per le relazioni sociali, impotenti ed impossibilitati a cambiare le cose. Il loro desiderio si focalizza soprattutto nel poter recuperare una routine "normale", risultato in linea con i risultati di Cheng et al. (2000, in Lee et al., 2012) secondo cui gli adolescenti malati mostrano elevati livelli di sofferenza in risposta alla perdita di componenti importanti della loro esistenza, come la vita familiare e scolastica, oltre che dell'autocontrollo, cosa che li porta a vivere emozioni ingovernabili. Un aspetto simile è sottolineato anche da Wallace e colleghi (2007), i quali hanno attribuito estrema rilevanza alla percezione di rimanere "normali" agli occhi degli

altri per le pazienti da loro intervistate, accompagnata dal rifiuto di assumere ed accettare un'identità diversa, di persona malata, e di trattamenti "speciali" da parte di amici e familiari.

Altri autori hanno tentato di costruire un modello concettuale che potesse essere posto come cornice nella comprensione dello sviluppo dell'immagine corporea, dei cambiamenti causati dalla patologia e delle loro conseguenze sulla qualità di vita di adolescenti e giovani adulti sopravvissuti al cancro (Moore et al., 2021). Il modello è stato costruito a posteriori utilizzando i dati raccolti intervistando pazienti e operatori sanitari. Esso include l'immagine corporea del paziente precedente alla malattia; si ritiene che essa possa influenzare la modalità con cui pazienti vivono i cambiamenti fisici: un'immagine positiva può mitigare gli effetti dirompenti, mentre una negativa potrebbe amplificarli e potenziarli (Moore et al., 2021).

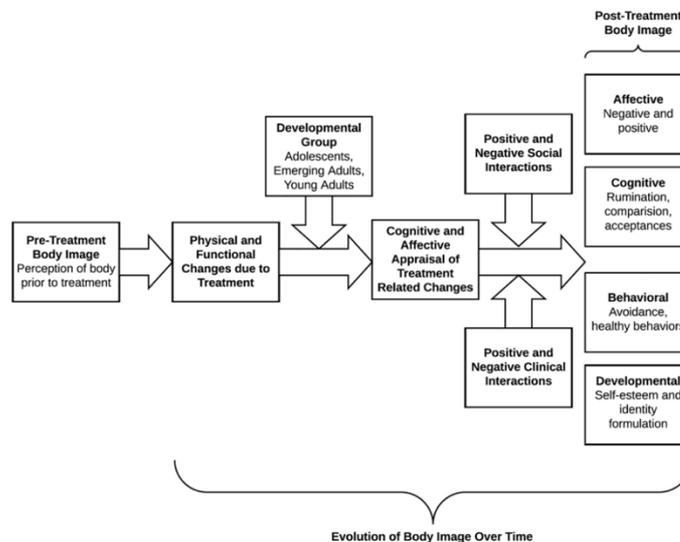


Figura 1. Modello concettuale per la comprensione di cambiamenti, conseguenze ed impatto dell'immagine corporea sulla qualità della vita degli adolescenti e dei giovani adulti sopravvissuti alla malattia oncologica (Moore et al., 2021).

I cambiamenti innescano risposte emotive di shock, tristezza, paura, perdita di autostima, frustrazione e disagio che, a loro volta, contribuiscono nel determinare l'immagine corporea post-trattamento. L'insoddisfazione per il proprio aspetto causa spesso anche conseguenze a livello comportamentale, come, ad esempio, nella scelta dei vestiti o nell'adozione di uno stile di vita più o meno salutare (Brierley et al., 2019).

Le modificazioni nell'aspetto fisico rendono questi individui diversi dai loro coetanei, in conflitto con l'idea condivisa di ciò che è fisicamente attraente; i ragazzi, in particolare, mostrano scarsa soddisfazione e ritengono il loro aspetto poco piacevole a causa della

perdita di muscoli e di un fisico atletico (Brierley et al., 2019). Se i bambini tendono a paragonare il loro aspetto a quello degli amici e dei coetanei, nel caso degli adolescenti è invece prevalente il confronto con il proprio vecchio corpo, che viene idealizzato rispetto a quello attuale (Axia, Sponchiado, et al., 2004).

Una fascia d'età particolarmente critica è quella dei pazienti definiti *emerging adults* (tarda adolescenza o prima età adulta, tra i 18 e i 25 anni circa). In essa, i principali compiti evolutivi riguardano la formazione di relazioni sentimentali più mature e la costruzione della propria identità di persona adulta (Arnett, 2000, in Thompson et al., 2013). Thompson e colleghi (2012) hanno condotto delle interviste telefoniche con alcune giovani donne sopravvissute ad un tumore in età infantile, chiedendo a proposito delle loro relazioni sentimentali presenti e passate. Dalle risposte emergono difficoltà soprattutto nell'aprirsi e rivelare i propri pensieri ed emozioni (sia legati alla malattia che indipendenti da essa) ed una cautela particolarmente marcata nell'avvicinamento all'intimità, fisica ed anche emotiva, a causa dell'imbarazzo, dell'estrema sensibilità e dell'auto-consapevolezza nei confronti del proprio corpo.

Strettamente relata al corpo e all'intimità vi è la sfera della sessualità. Una parte consistente dell'autostima in età adolescenziale si basa, infatti, proprio sulla creazione attiva della propria identità sessuale (Eccles et al., 1993; Gavaghan & Roach, 1987, in Moules et al., 2017). Oltre a far sentire i pazienti poco attraenti o desiderabili a causa dei cambiamenti nell'aspetto fisico e delle limitazioni nell'attività motoria, la malattia e le ospedalizzazioni comportano la perdita di opportunità di esplorare il nuovo corpo sessualmente maturo o di incontrare potenziali partner sentimentali (Moules et al., 2017). Tramite un'indagine narrativa con soggetti sopravvissuti a neoplasie in adolescenza, Moules e colleghi hanno identificato alcune tematiche di interesse: tra queste si sottolinea l'impatto traumatico che l'immagine corporea dei pazienti adolescenti può avere sulla loro autostima. Essi non si piacciono quando si guardano allo specchio, non si sentono in grado di attrarre sessualmente, arrivano a non riconoscersi nel loro corpo cambiato e si vedono diversi da come sentono di essere. Per alcuni di loro la sessualità non è di centrale importanza, poiché lascia il posto a preoccupazioni primarie come la sopravvivenza e il desiderio di essere curati, mentre da altri è considerata parte del processo di guarigione; questi ultimi raccontano di come la propria sessualità sia un modo di ritrovarsi, tornare

ad amare il proprio corpo, sentirsi nuovamente normali e a proprio agio (Moules et al., 2017).

Una preoccupazione aggiuntiva riguarda la possibilità concreta di avere figli: i rischi sono stati identificati sia in una possibile sterilità che nell'eventualità di dare alla luce figli non sani o con disabilità (a causa delle terapie invasive cui sono state sottoposte le pazienti per curarsi durante loro infanzia), oppure portatori del rischio genetico di sviluppare la stessa neoplasia (Thompson et al., 2013).

Bisogno ulteriore a quest'età, che può venir meno a causa dell'esperienza di malattia, è quello di autonomia ed indipendenza. I soggetti hanno la sensazione di essere trattati di nuovo come bambini e/o come esseri fragili, hanno concretamente bisogno di essere accuditi ed aiutati in azioni quotidiane che riguardano la gestione del corpo, ad esempio per lavarsi o andare in bagno, perdendo ogni privacy. Essi passano pochissimo tempo da soli e sperimentano, perciò, serie limitazioni nell'indipendenza (Schidlow, Stanley, 1990, in Axia et al., 2004). Si può affermare che vivano un'ambivalenza; da un lato, vivono un forte attaccamento, un senso di dipendenza e di bisogno; dall'altro, provano aggressività, rabbia ed insofferenza proprio nei confronti di chi li assiste quotidianamente (Axia, Sponchiado, et al., 2004).

Per quanto riguarda invece la costruzione della propria identità, in tutti gli studi già menzionati emerge in modo importante la volontà dei pazienti di rifiutare l'identità di persona malata, così come i trattamenti e le attenzioni preferenziali che spesso gli sono rivolti. Piuttosto, preferiscono recuperare elementi di normalità, sentire di passare inosservati in pubblico e di essere visti come persone comuni agli occhi degli altri, poiché internamente sanno di essere la stessa persona, seppur con una nuova gravosa esperienza alle spalle (Wallace et al., 2007; Williamson et al., 2010). L'azione del guardarsi allo specchio assume in questo contesto una valenza estremamente delicata: il riflesso diventa la conferma della perdita della vecchia identità, causa una brusca interruzione nel senso di sé, si presenta come promemoria visivo di ciò che è stato perso a causa della malattia, poiché riflette anche il ricordo di ciò che si è stati in passato. Si può dire, in questo caso, che il cancro commetta un "furto d'identità", derubando l'adolescente del senso di sé che prima conosceva (Moules et al., 2017).

3.7 Uno sguardo più ottimista

Una diversa prospettiva che emerge, seppur limitatamente, dai risultati di alcuni studi, riguarda potenziali benefici ed aspetti positivi conseguenti a questa sfida così pericolosa per la sopravvivenza che è la malattia oncologica in età pediatrica e adolescenziale. Nelle interviste a proposito delle relazioni sentimentali (Thompson et al., 2013), alcune giovani pazienti parlano proprio di questa duplicità. Se, da un lato, l'esperienza di malattia mette a dura prova la possibilità di creare relazioni significative nel loro futuro, dall'altro, l'essere state fisicamente "faccia a faccia con la morte" (Moules et al., 2017) sembrerebbe promuovere l'adozione di una prospettiva più matura nel guardare alla vita, di priorità adulte, quali la famiglia e la salute, e che valorizzi la costruzione di legami significativi e duraturi. Questo non è sempre facile poiché nel confronto con la maggior parte dei coetanei i soggetti alla ricerca di cose più profonde possono percepirsi quasi *troppo* maturi, e, di nuovo, "diversi".

Anche nella modalità di gestire i problemi e le piccole sfide quotidiane, bambini e adolescenti sopravvissuti al cancro mostrano un'attitudine più positiva: si scoraggiano meno facilmente e hanno fiducia nella loro capacità di fronteggiare diversi ostacoli, poiché traggono forza e sicurezza da ciò che hanno già affrontato e superato (Lee et al., 2012; Moules et al., 2017; Wallace et al., 2007). A proposito di questo va sottolineata una differenza tra bambini e adolescenti: i primi provano soprattutto tristezza per il passato perduto, ma adottano uno sguardo speranzoso verso ciò che verrà; i secondi, invece, vivono ansia ed incertezza proprio per la vita adulta che li aspetta, fino ad un vero e proprio lutto per la perdita del loro futuro (Sourkes, 1999, in Axia et al., 2004).

Per quanto riguarda l'aspetto fisico nello specifico, si osserva una differenza nella modalità di percepire il proprio corpo (Wallace et al., 2007): anche quando non sono del tutto serene nei confronti della loro condizione fisica, le pazienti mostrano di saper esprimere un certo livello di apprezzamento e soddisfazione, o di saper reinterpretare in modo positivo un aspetto che le preoccupa (per esempio, una cicatrice, invece che come difetto, viene vista come prova dell'esperienza, quasi con orgoglio). Un altro spostamento di prospettiva si rileva nel modo di considerare e valutare il concetto di apparenza fisica di per sé. Dopo la malattia, essa è ritenuta meno importante; il cambiamento è probabilmente legato all'aver provato sulla propria pelle come le persone spesso giudichino in base all'aspetto esteriore, opinione estremamente superficiale rispetto al

valore globale di una persona. Secondo le intervistate, infatti, si può e si dovrebbe accettare gli altri per ciò che sono realmente, non per la loro apparenza. Tale pensiero rivela maggior sicurezza di sé, individualità ed assertività: le ragazze non mostrano timore nell'essere "diverse", ma, anzi, questo fa ormai parte della loro unicità (Wallace et al., 2007).

Tuttavia, l'ambivalenza prima menzionata rimane presente: gli ex pazienti riferiscono di provare, ogni tanto, nostalgia per il periodo di serenità precedente alla malattia, per quell'ignoranza perduta che gli permetteva di arrabbiarsi o preoccuparsi anche per cose piccole e futili. Inoltre, i vissuti più positivi qui presentati andrebbero approfonditi, poiché spesso provengono da ricerche condotte con sopravvissuti che hanno recuperato uno stato fisico simile a quello precedente, non portatori di serie menomazioni o di disabilità permanenti (Wallace et al., 2007). Si può quindi concludere che le esperienze dei giovani fuori terapia possono essere contrastanti: esse potrebbero tradursi sì in un maggiore apprezzamento nei confronti della vita (favorendo maturità e resilienza), ma anche in una maggiore vulnerabilità, proprio a causa del passato traumatico (Bertolotti et al., 2019).

3.8 Possibili interventi

Nel contesto della psico-oncologia pediatrica, i compiti principali dello psicologo dovrebbero essere quelli di supportare le risorse che i pazienti possiedono e di attenuare la sofferenza mentale più acuta, per evitare che si traduca in un trauma permanente (Axia, Scrimin, et al., 2004). In tutti i casi in cui non sono presenti disturbi psichiatrici (siano essi preesistenti o conseguenti alla malattia), è necessario tenere sempre in considerazione la premessa che "i bambini e gli adolescenti che si ammalano di tumore, sono psicologicamente sani" (Axia, Scrimin, et al., 2004). Sarebbe un errore considerarli malati da questo punto di vista; il lavoro principale dev'essere quello di supportarli nell'utilizzare al meglio le loro potenzialità e capacità, piuttosto che di "curarli". Si può affermare che la maggior parte degli interventi psicologici nel periodo della terapia oncologica abbia valenza preventiva, proprio perché i pazienti mostrano per lo più fragilità di tipo reattivo all'evento-malattia, non psicopatologie pregresse (Bertolotti et al., 2019). L'esperienza di tumore è indubbiamente un evento traumatico e dirompente, che causa in essi e nelle loro famiglie estrema sofferenza, ma è necessario partire dal presupposto che siano, almeno potenzialmente, capaci di farvi fronte. Anche reazioni forti

di rabbia, irritabilità e oppositività, sono manifestazioni di una mente sana che tenta di difendersi e di sopravvivere; la sofferenza è causata da un evento esterno, non ha un'origine intrapsichica (Axia, Scrimin, et al., 2004). Simms e colleghi (2002) hanno definito queste reazioni emotive come di “distress clinicamente rilevante”, piuttosto che psicopatologiche, sottolineando proprio che si tratta di risposte appropriate, vista la minaccia alla sopravvivenza che il cancro può rappresentare (Capello et al., 2019).

Emerge, pertanto, la necessità di modelli che siano più specifici del contesto della psico-oncologia, per poter distinguere i fenomeni e la loro origine.

La maggior parte degli interventi proposti per le difficoltà provocate dai cambiamenti fisici provengono dall'approccio cognitivo-comportamentale, ovvero quello con maggiore evidenza empirica per il trattamento di disturbi della *body image*. Questo orientamento si può rivelare utile per individuare pensieri negativi ricorrenti sulla rappresentazione di sé e sulla propria identità, al fine di prevenire risvolti comportamentali poco adattivi (Capello et al., 2019).

Preoccupazioni relative all'immagine corporea dovrebbero essere considerate potenziali ostacoli nella reintegrazione post-trattamento dei pazienti. Sono quindi fondamentali indagini di *screening*, con lo scopo di identificare i soggetti a rischio ed intervenire precocemente a loro supporto.

Rispetto alla *fatigue*, in uno studio condotto da Li et al. (2018) è stata valutata la possibile efficacia di interventi *adventure-based* per promuovere l'adesione ad una maggiore attività fisica nei bambini sopravvissuti al cancro, aspetto cruciale per il loro benessere fisico e psicologico. Un intervento di questo tipo ha lo scopo di mettere i soggetti alla prova coinvolgendoli in attività diverse da quelle quotidiane, così che possano affrontare delle sfide, ma sempre essendo supportati, aiutati e invitati a considerare modalità alternative di superare le difficoltà e di interpretare eventuali fallimenti. L'esperienza prevedeva quattro giornate in un campeggio con *trainer* esperti e, nelle misure di *follow-up* dopo 12 mesi, i bambini assegnati al gruppo sperimentale mostravano livelli inferiori di *fatigue*, livelli superiori di auto-efficacia e attività fisica, oltre che una qualità della vita migliore rispetto al gruppo di controllo (Li et al., 2018).

Conclusioni

Nel presente elaborato, si è cercato di riassumere alcuni vissuti comuni e di rilievo per i bambini e per gli adolescenti che vivono l'esperienza della malattia oncologica, le conseguenze psicologiche e psicosociali degli effetti collaterali sul corpo causati dalle neoplasie e soprattutto dai loro trattamenti.

È stato delineato un breve percorso storico della definizione di *body image*, ponendo l'accento sulla sua natura dalle molteplici sfaccettature, continuamente riplasmata e modificata nell'interazione con le altre persone. Inoltre, si è tentato di sottolineare l'importanza del possedere una buona immagine di sé per il benessere psicologico di ogni individuo, anche riassumendone lo sviluppo nel processo di crescita.

Le malattie organiche causano una brusca trasformazione nel modo di considerare e trattare il corpo del bambino. Nell'esperienza oncologica, evento sconvolgente che irrompe nella vita della persona, il corpo è minacciato, sottoposto a numerose procedure percepite come violazioni, subisce conseguenze sull'aspetto esteriore e sul funzionamento che si possono tradurre in vissuti di sofferenza e disagio potenzialmente traumatici.

Sono stati presi in considerazione i significati psicologici che i bambini attribuiscono al tumore, le influenze sull'esperienza di malattia delle persone rilevanti nella loro vita, le conseguenze che i cambiamenti fisici apportano al loro modo di relazionarsi e alla routine quotidiana, oltre che l'impatto di un'immagine alterata, modificata e deteriorata sull'identità e sulla soggettività dei piccoli pazienti, ma anche le modalità che essi scelgono per farvi fronte.

Si è scelto di dedicare una sezione a parte ai pazienti adolescenti, a causa della specificità di questa fase evolutiva e dei compiti che essa implica su molteplici fronti; la malattia, qui, va ad inserirsi in un sistema che è già di per sé messo a dura prova, costituendosi come sfida ancor più delicata ed unica.

Come accennato nel paragrafo che riguarda i possibili interventi, dalla riflessione qui proposta emerge la necessità di dare, nel campo della psico-oncologia pediatrica, particolare rilievo ai vissuti sul corpo dei piccoli pazienti. Nonostante i progressi decisivi degli ultimi anni nel progettare percorsi terapeutici personalizzati per l'individuo e il suo caso specifico, l'obiettivo per il futuro potrebbe essere quello di potenziare l'individuazione precoce di possibili disagi tra i pazienti, ma anche quello di consolidare

azioni preventive. Ad esempio, si potrebbe fornire loro maggiori informazioni sui cambiamenti e sugli effetti collaterali, così che non ne siano improvvisamente sconvolti, che possano “prepararsi” e che sappiano cosa aspettarsi, oltre che suggerimenti su come poterli gestire (nasconderli se preferiscono, prendersi cura di cicatrici e protesi, ...). Questo può essere possibile offrendo loro l’opportunità di confrontarsi con persone che hanno già affrontato la stessa esperienza, perché possano ricevere consigli concreti o supporto morale, e creando rapporti-spazi comunicativi con il personale esperto, che sappia accogliere le loro richieste. Spesso, infatti, preoccupazioni e disagi estremamente rilevanti per i pazienti, non essendo direttamente legati alla cura fisica della malattia o alla sopravvivenza (che sono le priorità per lo staff medico e per i genitori), rischiano di rimanere inascoltati o, addirittura, di essere messi da parte e repressi.

Riferimenti bibliografici

- Al-Gamal, E., & Long, T. (2016). Health-related quality of life and its association with self-esteem and fatigue among children diagnosed with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 25(21–22), 3391–3399. <https://doi.org/10.1111/jocn.13467>
- Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica [AIEOP] Working Group, & Associazione Italiana Registri Tumori [AIRTUM] Working Group (A c. Di). (2013). I Tumori in Italia—Rapporto 2012- I tumori dei bambini e degli adolescenti. In *Epidemiologia & Prevenzione* (Vol. 37, pagg. 1–296). <https://www.registri-tumori.it/cms/pubblicazioni/i-tumori-italia-rapporto-2012-i-tumori-dei-bambini-e-degli-adolescenti>
- Associazione Italiana Malati di Cancro [AIMaC]. (2019). *La fatigue. Che cos'è e come si affronta* (Vol. 27).
- Associazione Italiana Registri Tumori [AIRTUM]. (2020). *I Numeri del Cancro in Italia 2020*.
- Axia, V., Scrimin, S., & Tremolada, M. (2004). Basi teoriche per la psico-oncologia pediatrica. In V. Axia (A c. Di), *Elementi di psico-oncologia pediatrica* (2^a ed., pagg. 23–49). Carocci Faber.
- Axia, V., Sponchiado, O., Tessaro, V., & Zonta, S. (2004). I vissuti del bambino, dell'adolescente e dei loro fratelli. In V. Axia (A c. Di), *Elementi di psico-oncologia pediatrica* (2^a ed., pagg. 173–191). Carocci Faber.
- Bertolotti, M., Zucchetti, G., & Bellini, S. (2019). I giovani fuori terapia: Vissuti, emozioni e caratteristiche psicosociali. In S. Bonichini & M. Tremolada (A c. Di), *Psicologia pediatrica* (pagg. 359–372). Carocci.
- Bonichini, S., Taverna, L., & Tremolada, M. (2019). Lo sviluppo psicosociale, motorio e cognitivo del paziente pediatrico oncoematologico. In S. Bonichini & M. Tremolada (A c. Di), *Psicologia pediatrica* (pagg. 217–234). Carocci.
- Brierley, M. E., Sansom-Daly, U. M., Baenziger, J., McGill, B., & Wakefield, C. E. (2019). Impact of physical appearance changes reported by adolescent and young adult cancer survivors: A qualitative analysis. *European Journal of Cancer Care*, 28(4), 1–8. <https://doi.org/10.1111/ecc.13052>
- Capello, F., Montanaro, M., & Tremolada, M. (2019). I modelli di intervento psicologico per il paziente. In S. Bonichini & M. Tremolada (A c. Di), *Psicologia pediatrica* (pagg. 277–307). Carocci.

- Cenestesi. (s.d.). In *Treccani*. <https://www.treccani.it/vocabolario/cenestesi/>
- Corazza, L., & Costa, M. (2006). I disturbi dell'immagine corporea. In L. Corazza & M. Costa, *Psicologia della bellezza* (pagg. 103–115). Giunti.
- Guarino, A. (2006). Il bambino malato. In *Psiconcologia dell'età evolutiva. La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro* (pagg. 55–74). Erickson.
- Hooke, M. C., & Linder, L. A. (2019). Symptoms in Children Receiving Treatment for Cancer—Part I: Fatigue, Sleep Disturbance, and Nausea/Vomiting. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(4), 244–261. <https://doi.org/10.1177/1043454219849576>
- Istituto per la Salute Bambino Gesù. (2019). *Guida ai tumori infantili / a cura di Dipartimento di Oncoematologia e Terapia Cellulare e Genica. Numero speciale del Magazine digitale «A scuola di salute»*. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. <https://www.ospedalebambinogesu.it/guida-ai-tumori-pediatrici-seconda-causa-di-morte-sotto-i-14-anni-ma-oltre-i-80-dei-pazienti-guarisce-90379/>
- Lee, M.-Y., Mu, P.-F., Tsay, S.-F., Chou, S.-S., Chen, Y.-C., & Wong, T.-T. (2012). Body image of children and adolescents with cancer: A metasynthesis on qualitative research findings. *Nursing & Health Sciences*, 14(3), 381–390. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2012.00695.x>
- Li, W. H. C., Ho, K. Y., Lam, K. K. W., Lam, H. S., Chui, S. Y., Chan, G. C. F., Cheung, A. T., Ho, L. L. K., & Chung, O. K. (2018). Adventure-based training to promote physical activity and reduce fatigue among childhood cancer survivors: A randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 83, 65–74. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.04.007>
- Marino, L. (2004). L'adolescente e il suo corpo. In C. Esposito, E. Ferruzza, E. Mangini, & A. Racalbutto, *Lo stesso e l'altro: Carattere e identità in adolescenza* (2. ed., pagg. 122–135). Borla.
- Moore, J. B., Canzona, M. R., Puccinelli-Ortega, N., Little-Greene, D., Duckworth, K. E., Fingeret, M. C., Ip, E. H., Sanford, S. D., & Salsman, J. M. (2021). A qualitative assessment of body image in adolescents and young adults (AYAs) with cancer. *Psycho-Oncology (Chichester, England)*, 30(4), 614–622. <https://doi.org/10.1002/pon.5610>
- Moules, N. J., Estefan, A., Laing, C. M., Schulte, F., Guilcher, G. M. T., Field, J. C., & Strother, D. (2017). “A Tribe Apart”: Sexuality and Cancer in Adolescence. *Journal of*

Pediatric Oncology Nursing, 34(4), 295–308.
<https://doi.org/10.1177/1043454217697669>

- Sadrudin, M., & Hameed-ur-Rehman, M. (2013). Understanding the perceptions of children battling cancer about self and others through drawing. *South Asian Journal of Cancer*, 2(3), 113–118. <https://doi.org/10.4103/2278-330X.114100>
- Schilder, P. (2019). *Immagine di sé e schema corporeo*. Pgreco. (Opera originale pubblicata nel 1935).
- Sensorio. (s.d.). In *Treccani*. <https://www.treccani.it/vocabolario/sensorio/>
- Stella, S. (1999). Il contributo di D.W.Winnicott. In A. Lis, S. Stella, & G. C. Zavattini, *Manuale di psicologia dinamica* (pagg. 191–208). Il Mulino.
- Thompson, A. L., Long, K. A., & Marsland, A. L. (2013). Impact of Childhood Cancer on Emerging Adult Survivors' Romantic Relationships: A Qualitative Account. *Journal of Sexual Medicine*, 10, 65–73. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2012.02950.x>
- Vuga, M. (2021). *Tumori pediatrici*. Fondazione AIRC per la Ricerca sul Cancro. <https://www.airc.it/pediatrici>
- Wallace, M. L., Harcourt, D., Rumsey, N., & Foot, A. (2007). Managing appearance changes resulting from cancer treatment: Resilience in adolescent females. *Psycho-Oncology*, 16(11), 1019–1027. <https://doi.org/10.1002/pon.1176>
- Williamson, H., Harcourt, D., Halliwell, E., Frith, H., & Wallace, M. (2010). Adolescents' and Parents' Experiences of Managing the Psychosocial Impact of Appearance Change During Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(3), 168–175. <https://doi.org/10.1177/1043454209357923>