



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

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

**Corso Di Laurea in  
Psicologia Clinica dello Sviluppo**

TESI DI LAUREA MAGISTRALE

**IL VISSUTO DELL'IMMAGINE CORPOREA IN  
BAMBINI E ADOLESCENTI MALATI ONCOLOGICI**

*Body image in children and adolescents with cancer*

*Relatrice*  
Prof.ssa Sabrina Bonichini

*Laureanda:* Linda Viola  
*Matricola:* 2020815

Anno accademico: 2021/2022



## Indice

Abstract.....	5
Introduzione.....	7
<b>1.Oncologia.....</b>	<b>8</b>
1.1 Il tumore.....	8
1.2 Oncologia pediatrica.....	10
1.2.1 Incidenza.....	11
1.2.2 I tumori pediatrici.....	13
1.3 Le terapie oncologiche pediatriche.....	16
1.3.1 Effetti collaterali a livello fisico e corporeo.....	18
1.4 La famiglia del bambino malato.....	22
<b>2.L'immagine corporea.....</b>	<b>26</b>
2.1 Origine del concetto.....	26
2.2 Definizione.....	27
2.3 Lo sviluppo dell'immagine corporea.....	31
2.4 L'immagine corporea in adolescenza.....	33
2.5 Insoddisfazione corporea e immagine corporea negativa.....	35
2.6 L'influenza sull'autostima e sul benessere psicologico.....	37
<b>3.L'impatto della malattia oncologica sulla percezione dell'immagine corporea...40</b>	
3.1. Premesse.....	40
3.2. L'immagine corporea in giovani pazienti oncologici: revisione degli studi.....	42

3.2.1 Metodo.....	43
3.2.2 Studi selezionati.....	43
3.2.3 Risultati.....	46
3.3 Distanza dal proprio corpo.....	47
3.3.1 Differenza tra corpo passato e corpo presente.....	47
3.3.2 Incapacità di riconoscersi nel proprio corpo.....	50
3.4 Perdita della propria identità.....	52
3.4.1 Collasso dell'identità personale e sociale.....	53
3.4.2 Distacco dalle relazioni interpersonali.....	56
3.5 Parental shield.....	59
3.6 Peer shield.....	61
3.7 Ritorno alla normalità - Testing the waters.....	63
3.8 Sostegno dal personale medico.....	64
<b>4. Conclusione.....</b>	<b>66</b>
4.1 Interventi.....	66
4.2 Discussione.....	71
4.3 Limiti e Prospettive future.....	76
<b>Ringraziamenti.....</b>	<b>78</b>
<b>Bibliografia.....</b>	<b>79</b>

## Abstract

**Background:** l'obiettivo di questa tesi è di analizzare i vissuti dei giovani pazienti malati di tumore rispetto ai cambiamenti della propria immagine corporea causati dalla malattia e dai relativi trattamenti.

**Metodo:** il materiale per questa revisione della letteratura è stato trovato tramite i motori di ricerca *Pubmed*, *Google Scholar* e *Medline*, usando le parole chiave “*Body Image or BI*”, “*oncology or cancer*” e “*Children and adolescents*”. Sono stati inclusi 16 studi, che indagano l'immagine corporea in pazienti con età inferiore di 22 anni. Gli studi sono qualitativi, longitudinali e review, pubblicati tra il 1996 e il 2021.

**Risultati:** i risultati emersi mostrano come le preoccupazioni e i vissuti dei giovani pazienti si concentrano sull'incapacità di riconoscersi nel loro nuovo corpo e nella perdita della propria identità personale e sociale. L'insoddisfazione corporea causata dalla malattia aumenta il rischio di bassa autostima, ansia e incapacità di adattamento post-malattia. Inoltre, sono emersi diversi fattori protettivi a cui i giovani pazienti attingono per far fronte ai cambiamenti dovuti dalla malattia.

**Discussione/Conclusioni:** nonostante la letteratura a riguardo sia ancora limitata, emerge la necessità di dare largo rilievo ai vissuti dei giovani pazienti, potenziando l'individuazione precoce di possibili disagi.

**Parole chiave:** oncologia pediatrica, immagine corporea, infanzia e adolescenza.



## **Introduzione**

A livello mondiale, ogni anno a più di 400.000 bambini e adolescenti sotto i 20 anni viene diagnosticato un tumore. I giovani pazienti malati si trovano ad affrontare diverse sfide, e la maggior parte di queste implica il far fronte a vissuti che interessano il loro corpo, sede fisica della malattia. Durante la malattia e i relativi trattamenti, il corpo diventa il primario oggetto d'attenzione dell'équipe medica, della famiglia e, quindi, dei pazienti stessi.

Sviluppare un'immagine corporea positiva è un compito estremamente importante nella crescita di un bambino, poiché risulta avere ripercussioni cruciali su aspetti fondamentali per il benessere psicologico e un adattamento positivo. L'immagine corporea viene definita come un costrutto multidimensionale caratterizzato dalle valutazioni di una persona riguardo al proprio aspetto fisico. Si fonda sulla percezione soggettiva che ogni persona ha di sé, ma è estremamente influenzata anche dalle interazioni con l'ambiente fisico e sociale in cui vive.

Le malattie oncologiche e le terapie possono portare a gravi compromissioni dell'integrità fisica e psicologica di un bambino o di un adolescente, minare il benessere psicologico, ed avere ripercussioni a breve, medio e lungo termine.

L'obiettivo di questa tesi è di indagare quali siano nello specifico i vissuti dei giovani pazienti, al fine di individuare eventuali disagi e poter intervenire tempestivamente in loro supporto.

# CAPITOLO 1

## L'oncologia

L'oncologia è la branca specialistica della medicina che concerne lo studio, il trattamento e la prevenzione di tumori benigni e maligni. Il termine "oncologia" deriva dal greco "ogkos" e "logos" che significano rispettivamente "tumore" e "studio". Il significato letterale del termine oncologia è quindi "lo studio dei tumori".

### 1.1 Il tumore

Il tumore (o neoplasia) può essere descritto come un insieme di circa 200 malattie contraddistinte da anormale crescita cellulare che si svincola dai meccanismi di controllo che tipicamente regolano l'organismo. L'insieme di anomalie genetiche, funzionali e morfologiche portano al processo di trasformazione di una cellula normale in una cellula neoplastica.

Fisiologicamente nella maggior parte dei tessuti avviene la proliferazione (divisione cellulare) in equilibrio con l'apoptosi (morte cellulare programmata). Ciò che porta all'insorgenza di un tumore è il risultato di diverse mutazioni del DNA cellulare, che comportano l'alterazione dei geni designati al controllo dei processi di divisione, maturazione e morte della cellula. Se l'equilibrio tra proliferazione e controllo viene a mancare, e vengono a mancare le normali capacità dell'organismo di contrastare le trasformazioni, la cellula muta in cellula tumorale. Per dare vita alla cancro-genesi di una cellula sono quindi necessari sia l'attivazione di geni che promuovono la crescita (oncogeni), sia l'inattivazione dei geni che fermano la crescita (oncosoppressori).



Altri fattori che favoriscono la progressione del tumore sono il microambiente, costituito da cellule favorenti, e lo switch angiogenico, cioè la capacità della neoplasia di creare i propri vasi sanguigni così da poter crescere.

Per riassumere, quindi, il tumore è un ammasso di cellule anomale, spesso denominate anche “cellule trasformate”, il cui tasso di divisione e accrescimento è superiore rispetto ai parametri normali a causa di una perdita dei meccanismi di controllo interni.

Una prima distinzione può essere fatta tra tumore benigno e tumore maligno. Un tumore è detto benigno quando le cellule ammassate dal comportamento anomalo sono caratterizzate da divisione e crescita cellulare relativamente superiore al normale, ma non invadono i tessuti adiacenti e non raggiungono il circolo sanguigno. Il tumore maligno, invece, è caratterizzato da una divisione e da una crescita cellulare largamente sopra la norma, in grado di invadere i tessuti adiacenti e, dopo l’infiltrazione nel sangue o attraverso il sistema linfatico, allargarsi nel resto dell’organismo. Nonostante queste due nette differenziazioni, i tumori benigni necessitano comunque di dovute accortezze, in quanto esiste la possibilità che con il tempo possano evolvere in formazioni maligne.

Il tumore rappresenta la prima causa di decesso su scala mondiale (13%), per il quale muoio circa 7,4 milioni di persone ogni anno.

I tumori maligni che causano più morti in età adulta sono: tumore ai polmoni (30%), tumore alla prostata negli uomini e tumore al seno nelle donne (13%), tumore al colon-retto (8%) e tumore al pancreas (6%).

## **1.2 Oncologia Pediatrica**

L'oncologia pediatrica studia e prende in cura le neoplasie che insorgono in età evolutiva, nello specifico nel range 0-15 anni, per alcune neoplasie 0-21. Il suo scopo è quello di affinare i piani di cura, incrementare i tassi di sopravvivenza, limitare le ricadute, migliorare le terapie e individuare i fattori prognostici, offrire follow-up adeguati, fornire riabilitazione e predisporre piani di prevenzione.

I primi tumori nell'età infantile furono diagnosticati negli anni '50 e, all'epoca, solo il 20% dei bambini riusciva a sopravvivere. Oggi, invece, oltre l'80% dei bambini diagnosticati con un tumore in infanzia riescono a raggiungere l'età adulta.

Le patologie oncologiche ed onco-ematologiche, nonostante l'incidenza sia più bassa rispetto che nell'età adulta, sono la seconda causa di morte in età infantile dopo i grandi traumi. Nonostante l'incidenza dei tumori infantili in Italia sia leggermente più alta rispetto al quadro internazionale, negli ultimi anni sono diminuiti i tassi di mortalità e, di conseguenza, aumentati i tassi di sopravvivenza.

I tumori con insorgenza precoce rappresentano circa l'1-2% di tutto il ventaglio di tumori maligni che possono svilupparsi durante il corso della vita.

Il cancro in infanzia è uno spettro di diverse neoplasie con istologie, organi di origine, sesso ed età del bambino diversi tra loro. I tumori in età evolutiva si differenziano da quelli con insorgenza in età adulta per eziopatogenesi, istologia, organo di insorgenza, velocità di progressione, responsività ai farmaci e frequenza di guarigione. Nei tumori ad insorgenza precoce i fattori eziopatogenetici sono per lo più genetici, legati all'organogenesi, allo sviluppo e crescita cellulare; negli adulti, le cause vengono per lo

più individuate in fattori mutageni ambientali: questo è anche il motivo per cui vi è una migliore responsività alle cure farmacologiche in infanzia e ad una maggiore possibilità di guarigione rispetto che nell'età adulta.

I tassi di prevalenza variano in base alla fascia d'età di insorgenza: nella fascia 0-2 anni sono più frequenti il neuroblastoma, il nefroblastoma e il retinoblastoma; nella fascia 3-5 insorgono leucemie acute e sarcomi delle pareti molli; tra i 5-9 prevalgono i tumori del sistema nervoso centrale e i linfomi maligni; nella fascia 10-15 sono invece più frequenti il linfoma di Hodgkin, tumori dell'osso e sarcomi delle parti molli.

Per quanto riguarda i tumori in età adolescenziale, pur rappresentando lo 0,2% di tutti i tumori, si caratterizzano per essere la seconda causa di morte in adolescenza dopo traumi gravi e incidenti. Si contraddistinguono per delle caratteristiche biologiche e cliniche peculiari e legate alla fase di passaggio tra infanzia ed età adulta. La distribuzione e i tassi di prevalenza per tipo di tumore sono infatti a sé stanti rispetto a quelli dei bambini e degli adulti, e sono probabilmente correlati alla maturazione sessuale: si possono infatti osservare tassi più alti di linfomi (soprattutto di Hodgkin), tumori alla tiroide e tumori alle gonadi.

### **1.2.1 Incidenza**

A livello mondiale, ogni anno a più di 400.000 bambini e adolescenti sotto i 20 anni viene diagnosticato un tumore. Circa l'80% di questi vive in Paesi a basso reddito e muore per mancanza di una tempestiva diagnosi e accesso alle cure. Come evidenziato dalla *Childhood Cancer International (CCI)*, il cancro infantile rimane una delle principali cause di morte correlate ad una malattia non trasmissibile nei bambini dopo il primo anno

vita: nel mondo, ogni tre minuti, un bambino o un adolescente muore. L'obiettivo del *WHO Global Childhood Cancer Initiative* è eliminare il dolore e la *fatigue* nei bambini e ragazzi con qualche forma tumorale e raggiungere almeno il 60% di sopravvivenza entro il 2030.

Per quanto riguarda l'Italia, ogni anno, si ammalano di tumore o leucemia circa 1400 bambini (0-14 anni) e 800 adolescenti (15-19 anni). Il dato della sopravvivenza, misurato per convenzione a 5 anni dalla diagnosi iniziale, è dell'oltre 80% per le leucemie e del 70% per i tumori solidi. In uno studio condotto da un gruppo di ricercatori dell'*Istituto Superiore di sanità (ISS)* pubblicato sull'*International Journal of Cancer*, ha confermato che il numero di adulti in salute dopo una diagnosi di cancro in infanzia, è in continuo aumento.

Di seguito in Tabella 1, in dettaglio la percentuale di incidenza rispetto al numero totale di casi dei tumori più diffusi per le due fasce di età (0-14 e 15-19) (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica [AIEOP] Working Group & Associazione Italiana Registri Tumori [AIRTUM] Working Group, 2013).

Il tumore più frequente in età evolutiva è la Leucemia con un tasso di incidenza del 33% rispetto a tutti gli altri tumori. Per quanto riguarda la fascia adolescenziale, quello più frequente è il Linfoma di Hodgkin (24%).

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 di incidenza rispetto al totale dei casi delle principali neoplasie pediatriche, divise per fascia d'età in Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica [AIEOP] Working Group & Associazione Italiana Registri Tumori [AIRTUM] Working Group, 2013)

### 1.2.2 I tumori pediatrici

I tumori pediatrici più comuni sono le Leucemie acute, con 500 nuovi casi ogni anno solo in Italia. Seguono poi i tumori cerebrali, con 400 nuovi casi ogni anno. Di seguito vengono elencati i tumori più frequenti in età pediatrica, con riassunte caratteristiche, sintomatologia e tipologia di trattamento.

- *Leucemia*: le cellule immature che producono globuli bianchi, rossi e piastrine nel midollo entrano nel sangue e, moltiplicandosi, sostituiscono progressivamente quelle sane. I sintomi principali della leucemia sono stanchezza, fiacchezza, infezioni, dolori articolari e ossei, febbre, perdita di appetito e peso, facilità di sanguinamento, ematomi, mal di testa, nausea, ingrossamento dei linfonodi e della milza. I trattamenti utilizzati contro la leucemia sono la chemioterapia e il trapianto di midollo.

- *Tumori cerebrali e del SNC*: hanno uno sviluppo eterogeneo (la categoria comprende più di cento neoplasie). Possono avvenire nelle metastasi a causa del fluire del liquor. I sintomi dipendono dalla collocazione e dalla dimensione del tumore, i principali si caratterizzano per: ipertensione endocranica, cefalea, vomito, crisi epilettiche, disturbi neuropsicologici, alterazione della condotta, arresto dello sviluppo psicomotorio. I trattamenti usati sono chemioterapia, radioterapia e chirurgia.
- *Linfoma di Hodgkin (LH)*: nasce dalle cellule del sistema linfatico, il cui tessuto è presente in tutto il corpo. Può quindi interessare regioni diverse (le più frequenti: collo e torace). I sintomi sono l'ingrossamento dei linfonodi (soprattutto collo e ascelle), febbre, prurito, sudorazione notturna, perdita di peso e stanchezza. I principali trattamenti utilizzati nella cura del Linfoma di Hodgkin sono la chemioterapia, la radioterapia e l'immunoterapia.
- *Linfoma Non-Hodgkin (LNH)*: nasce dalle cellule del sistema linfatico. In particolare, se ne riconoscono tre macrocategorie: LNH a cellule B mature (spesso con origine nell'addome), linfoma linfoblastico (dal timo) e linfoma anaplastico a grandi cellule. Molto spesso si presenta con un ingrossamento dei linfonodi in diverse sedi, perdita notevole di peso e nausea. Per il trattamento non viene molto utilizzata la chirurgia, più comune invece la chemioterapia e la radioterapia.
- *Neuroblastoma (tumori solidi)*: ha origine nelle cellule presenti nel sistema nervoso simpatico, nello specifico nelle cellule embrionali del sistema nervoso. Nella maggior parte dei casi, il neuroblastoma si sviluppa a livello delle ghiandole surrenali collocate sopra i reni, o nei gangli nervosi presenti nell'addome. I sintomi si differenziano a seconda della parte del corpo interessata, ma in quasi

tutti i casi, oltre all'elevato dolore, sono presenti sintomi sistemici quali tachicardia, ipertensione e febbre. I neuroblastomi vengono trattati con chirurgia nella fase iniziale, seguita poi da chemioterapia e radioterapia.

- *Tumori ossei e Sarcomi (Osteosarcoma)*: ha origine dai precursori degli osteoblasti (cellule specializzate nella produzione di tessuto osseo) che rimangono bloccati in una forma immatura, assumendo caratteristiche tumorali. In genere l'osteosarcoma colpisce ossa dalla crescita rapida come le ossa lunghe della gamba o del braccio, e nell'80% dei casi è un tumore ad elevata malignità, nel quale le cellule tumorali crescono velocemente e la malattia è molto aggressiva. Il sintomo più comune è il dolore accompagnato da fratture ossee "patologiche", difficoltà del movimento dell'arto, gonfiore e tumefazione. I principali trattamenti per l'osteosarcoma sono la chirurgia e la chemioterapia usate in combinazione.
- *Sarcoma di Ewing*: proviene dalle cellule staminali indifferenziate, ovvero da quei tessuti che, nell'embrione, danno origine al sistema muscoloscheletrico e nervoso. Questo tipo di tumore si manifesta prevalentemente nei bambini e nei giovani adolescenti. Tutti i tumori della famiglia di Ewing presentano al microscopio cellule con scarso citoplasma e malformazioni nucleari, e vengono dunque tutti trattati nello stesso modo con chirurgia, radioterapia e chemioterapia. Oltre al dolore, il sarcoma di Ewing causa grandi gonfiori o masse visibili in prossimità del punto corrispondente della presenza della malattia.
- *Tumori renali (tumore di Wilms)*: è causato dalla mutazione del DNA di un nefroblasta (cellula renale) che acquisendo nuove proprietà si trasforma in cellula tumorale. Nella maggior parte dei casi viene colpito solo uno dei due reni, nel 5% dei casi vengono interessati entrambi. Il primo segno della malattia è dato da un

rigonfiamento palpabile a livello addominale, seguito poi da sintomi quali febbre, nausea e aumento della pressione sanguigna. Questo tipo di tumore è in grado di formare metastasi, con sede più frequente nei polmoni. Anche in questo caso, la malattia viene curata partendo dalla chirurgia, seguita da chemioterapia e, negli stadi più gravi, affiancata ad una radioterapia.

### **1.3 Le terapie oncologiche pediatriche**

Al giorno d'oggi, è possibile curare con successo circa il 70% dei pazienti in oncologia pediatrica e per alcune neoplasie la guarigione raggiunge quasi il 100%.

Una diagnosi precoce permette quasi sempre una maggiore possibilità di guarigione completa, permettendo al bambino o all'adolescente di tornare alla vita prima della malattia.

I bambini e gli adolescenti a cui vengono diagnosticate patologie oncologiche devono sottoporsi ad esami clinici e procedure mediche più o meno invasive che comportano talvolta lunghi periodi di ricovero. Il principale obiettivo della terapia è quello di massimizzare la cura e minimizzare gli effetti collaterali e il livello di tossicità dei trattamenti, sia a breve termine che a lungo termine.

I trattamenti, i protocolli diagnostici e la durata delle terapie variano di caso in caso, a seconda del tipo di tumore e stadio in cui si presenta, dell'età del bambino o del ragazzo, dalla risposta ai trattamenti e, non di meno, dalla possibile comorbilità con altre patologie.

#### *Chemioterapia*

La chemioterapia prevede la somministrazione di farmaci citotossici o tossici per le cellule con riproduzione rapida in modo da rallentarne la proliferazione e distruggerle.



Queste terapie impattano anche sulle cellule dei tessuti sani, soprattutto quelli a riproduzione veloce (come, per esempio, le cellule della pelle). Viene utilizzata sia per curare il tumore, sia per rallentarne la crescita impedendogli di estendersi e creare metastasi, sia per alleviare il dolore. L'assunzione dei farmaci può avvenire sia in forma orale che endovenosa, con cicli ogni 21 giorni, e può durare da pochi minuti ad alcune ore. La chemioterapia aggredisce anche le cellule ematiche, diminuendo così le difese immunitarie del paziente: una condizione di immunosoppressione comporta una maggiore vulnerabilità ad infezioni ed è necessario, quindi, ridurre al minimo le interazioni con persone esterne al reparto e ai familiari stretti.

Tra gli effetti collaterali principali, oltre all'immunodepressione, si manifestano inibizione della crescita delle cellule sane, perdita di peso, perdita dei capelli, *fatigue*, perdita di forza muscolare, nausea e vomito.

### *Radioterapia*

La radioterapia sfrutta delle radiazioni che vengono definite ionizzanti, con lo scopo di attaccare la massa tumorale ed ucciderne le cellule. A differenza della chemioterapia, la radioterapia è indirizzata ad una specifica zona del corpo, andando a colpire però anche i tessuti sani intorno all'area tumorale che viene irradiata. Inoltre, è importante sottolineare che ogni tessuto dell'organismo ha differente tolleranza ad una radioterapia ed è per questo motivo che, per esempio, ai bambini sotto i 3 anni di vita non viene somministrata la radioterapia cranica. Se gli organi che vengono sottoposti a radiazioni includono polmoni o cuore, possono subentrare effetti collaterali cardio-respiratori a lungo termine.

In una sessione di radioterapia il paziente deve rimanere immobile, nel caso di bambini molto piccoli è spesso necessario il ricorso alla sedazione o l'utilizzo di strumenti che aiutino il mantenimento della posizione richiesta.

### *Chirurgia*

L'intervento chirurgico viene effettuato nella maggior parte dei trattamenti di tumori solidi, poiché consiste nell'asportazione della massa tumorale e metastasi e massimizza di conseguenza la possibilità di guarigione. La chirurgia viene impiegata per la rimozione di tumori nel SNC, masse addominali e tumori muscolo scheletrici. Nella maggior parte dei casi viene utilizzata in concomitanza con altre modalità di trattamento (chemioterapia e radioterapia) con l'obiettivo di effettuare un intervento più radicale e risolutivo, minimizzando la possibilità di successive ricadute.

### *Immunoterapia*

Nell'immunoterapia vengono utilizzati i meccanismi immunitari per attaccare le cellule tumorali. Questa terapia è al centro della ricerca contemporanea e sta diventando il trattamento standard per la cura del neuroblastoma e di alcuni linfomi. Tra i principali effetti collaterali si presentano reazioni allergiche, immunosoppressione, permeabilità dei vasi sanguigni e dolori muscolari.

#### **1.3.1 Effetti collaterali a livello fisico-corporeo**

Gli effetti collaterali che si presentano durante il decorso della malattia e del trattamento dipendono sia dalla natura e localizzazione del tumore, sia dal tipo di terapia a cui i giovani pazienti vengono sottoposti.

I farmaci chemioterapici (Corticosteroidi, Metotrexato, Vincristina e Vinblastina, Bleomicina, ecc.) colpiscono ogni cellula a riproduzione rapida e, di conseguenza, oltre alle cellule tumorali vengono attaccate anche quelle del midollo osseo, dei bulbi periferici, della mucosa della bocca e dell'apparato digerente. Ciò spiega alcuni effetti collaterali a breve termine come la caduta dei capelli e l'abbassamento dei valori del sangue (diminuzione dei globuli rossi, bianchi e piastrine) con conseguente anemia, piastrinopenia e leucopenia (tendenza ad infezioni). Alcuni composti hanno anche effetti tossici sugli organi e causano effetti collaterali a lungo termine che si sviluppano molto tempo dopo la sospensione della terapia, tra cui compromissione di cuore, fegato, reni e apparato endocrino.

Gli effetti collaterali della radioterapia dipendono dalle sedute totali somministrate e dalla vulnerabilità individuale. Conseguenti alla radioterapia sono frequenti affaticamento e astenia, riduzione dell'appetito, nausea, iperemia (aumento del flusso sanguigno) e reazioni cutanee nella zona irradiata (iper-pigmentazioni ed eritemi). Se la zona colpita comprende testa, collo e torace, possono presentarsi alopecia reversibile o definitiva, mucosite dell'esofago e del cavo orale, disfagia (difficoltà a deglutire) e dispnea (tosse e mancanza di respiro). Non di meno, quando la parte irradiata è il cervello in via di sviluppo, possono presentarsi effetti collaterali a lungo termine come disturbi dell'apprendimento con conseguente compromissione del bambino a socializzare e complicazioni neurologiche e di crescita. Infine, rischi generali della radioterapia sono anche i problemi di crescita ossea, di fertilità e di insorgere di altri tumori.

Per quanto riguarda gli effetti collaterali della chirurgia, variano a seconda del bambino, del tipo di tumore da asportare e dalla specifica procedura chirurgica. In generale, possono presentarsi lesioni da procedure chirurgiche e neurochirurgiche e deficit strutturali e/o funzionali causati da un intervento chirurgico ortopedico.

Gli effetti collaterali delle principali terapie utilizzate nella cura dei tumori possono essere suddivisi temporalmente in effetti immediati (astenia, nausea, vomito), ritardati (perdita dei capelli, infezioni, mucosite) o a lungo termine (sviluppo di altri tumori, fibrosi polmonare, cardiotossicità).

Problema centrale nella popolazione pediatrica sottoposta a terapie oncologiche è la *fatigue*, che è definita dal NCCN come “un inusuale, angosciante e persistente senso soggettivo di stanchezza o esaurimento fisico, emotivo e/o cognitivo legato al cancro e ai trattamenti oncologici che non è proporzionale all’attività recente e che interferisce con le funzioni quotidiane” (National Comprehensive Cancer Network [NCCN], 2013).

La *fatigue* è stata definita anche come “un sintomo angosciante e pervasivo con caratteri fisici, mentali ed emotivi contraddistinti dalla mancanza di forze ed energia” (Hooke & Linder, 2019). Secondo questi autori, in base all’età i giovani pazienti possono percepirla con aspetti leggermente diversi: bambini più piccoli tendono a viverla esclusivamente come stanchezza fisica e spossatezza, gli adolescenti invece la sperimentano più come affaticamento mentale ed emotivo.

Inoltre, la *fatigue* può essere suddivisa in acuta e cronica: la *fatigue* acuta si presenta durante le terapie antitumorali ed è la diretta conseguenza della malattia e dei trattamenti farmacologici assunti. Tendenzialmente scompare dopo circa tre mesi dalla fine delle

terapie, poiché gli effetti collaterali tossici dei trattamenti si attenuano dopo questo periodo. La *fatigue* cronica, invece, può persistere per molti mesi (o addirittura anni) dopo la terapia; i pazienti che ne soffrono riferiscono di non sentire alcuna riduzione dell'intensità della *fatigue* durante tutto il periodo (De Vries et al., 2011).

Nel 2016 è stato condotto uno studio da Al-Gamber e colleghi per analizzare possibili relazioni tra *fatigue*, autostima e qualità della vita (QoL) e verificare quali fattori tendano ad influenzare una maggiore influenza su questi aspetti. Hanno intervistato un totale di 70 bambini e ragazzi (5-16 anni), alcuni dei quali erano ancora nella fase di trattamento della malattia, altri invece già nella fase di follow-up. Quello che è emerso è che i giovani pazienti con un elevato livello di *fatigue* percepiscono un'inferiore qualità della vita.

Inoltre, riassumendo, i cambiamenti fisici più comuni e che risultano più impattanti e traumatici per il corpo e per il vissuto dei bambini e giovani adolescenti sono (Lee et al., 2012):

- Caduta dei capelli o diradamento;
- Aumento e/o diminuzione del peso corporeo;
- Rallentamento della crescita;
- Gonfiore del viso;
- Deterioramento della massa muscolare;
- Traumi alla pelle (acne, macchie, eritemi);
- Cicatrici;
- Presenza del CVC (catetere venoso centrale);
- Amputazioni (con conseguente presenza di eventuali protesi);

- Problemi sessuali e riproduttivi, possibile infertilità (effetti a lungo termine nei sopravvissuti).

#### **1.4 La famiglia del bambino malato**

La diagnosi di tumore viene considerata come una *malattia familiare*, in quanto è un evento che sconvolge l'omeostasi della famiglia, obbligando tutti i membri a trovare nuovi equilibri per adattarsi alla malattia (Bonichini, Taverna, Tremolada 2019).

Come altre malattie croniche, il tumore causa sentimenti di ansia, stress e paura sia per i bambini malati, sia per i genitori ed eventuali fratelli; ciascun membro ha le sue specifiche preoccupazioni, reazioni ed emozioni sulla malattia che possono subire modifiche durante le diverse tappe del trattamento (Wijnberg-Williams et al., 2006 in Bonichini et al., 2019).

Di fronte agli *stressor* continui dovuti dalla malattia, ogni genitore ha un proprio vissuto e una propria reazione di adattamento. Nel tentativo di mantenere l'omeostasi, il genitore cerca di adattarsi alla malattia attraverso un processo che prevede periodi differenti (Axia, Scrimin, Tremolada, 2004):

- *Periodo di shock*: tendenzialmente dura alcuni giorni, ed è caratterizzato da uno stato confusionale e di disorientamento, che rende i genitori incapaci di fronteggiare la vita su qualsiasi livello: dal capire le spiegazioni e le indicazioni da parte dei medici all'occuparsi appropriatamente del figlio. Un'angoscia paralizzante va a bloccare i loro meccanismi di difesa;
- *Periodo di negazione*: è contraddistinto dal rifiuto di credere alla diagnosi, e può essere un periodo più o meno prolungato. La negazione rappresenta un filtro protettore che fino ad un certo punto risulta salutare, poiché può evitare ai genitori di pensare in modo remunerativo al tumore; inoltre, dà il tempo per assorbire lo

- shock della diagnosi. Un'altra possibile reazione è l'ostilità verso i medici o, addirittura, verso il figlio stesso. Inoltre, anche l'attività frenetica in risposta alla diagnosi rappresenta un segno di difficoltà nel fare fronte al problema, poiché impedisce una riflessione pacata sugli approcci da adottare;
- *Periodo di depressione*: è caratterizzato da sentimenti di perdita, separazione e impotenza che portano a provare tristezza e paura;
  - *Periodo rielaborativo*: in questo periodo prende forma la modalità relazionale che intercorre tra paziente e famiglia; in particolare, la negazione delle conseguenze della malattia serve per mitigare una realtà percepita come intollerabile. Può essere presente un atteggiamento iperprotettivo con manifestazioni di ansia elevata nei confronti del figlio malato, oppure di distacco, dove si preferisce delegare l'aiuto a strutture esterne alla famiglia. Inoltre, i genitori possono assumere anche atteggiamenti di sublimazione, ovvero pensare che l'esperienza del cancro nel figlio possa insegnargli qualcosa o possa fargli apprezzare di più il valore della vita stessa;
  - *Periodo di accettazione*: questo periodo, che comporta una profonda sofferenza, è contrassegnato da una rilevante alternanza di sentimenti positivi e negativi, sia rispetto a sé stessi, sia rispetto al figlio malato e all'ospedale. Questo è il periodo in cui ci si interfaccia alle difficoltà e ai cambiamenti; vengono affrontate la rielaborazione delle dinamiche familiari e delle modalità comunicative, che conducono poi alla costituzione di un nuovo equilibrio;
  - *Periodo di remissione*: c'è un'assenza di segni che indicano che la malattia è in atto. Il familiare prova comunque una grande incertezza poiché non si sente psicologicamente al sicuro rispetto a delle eventuali ricadute. Percepisce come

anormale la calma che contraddistingue quel momento della malattia e si aspetta che possa succedere qualcosa di brutto da un momento all'altro che lo riporti bruscamente alla realtà di una ricaduta.

Nell'eventualità di ricadute e impossibilità di curare la malattia, seguono poi il *periodo terminale* e il *periodo di lutto*.

I cambiamenti iniziali dovuti alla necessità di riorganizzare l'intero nucleo familiare possono comportare alti livelli di stress e minare la qualità di vita di tutta la famiglia (McGrath, 2001 in Bonichini et al., 2019). Riuscire a riorganizzare l'intero nucleo ed avere un buon adattamento nel periodo post-diagnosi è correlato a minore sintomatologia post-traumatica nelle mamme a sei mesi dopo la diagnosi (Tremolada et al., 2012).

Diversi studi hanno inoltre dimostrato che le risposte e i comportamenti dei genitori sono una componente critica nell'adattamento familiare alla malattia cronica (Lorenz e Wysocki, 1991 in Palmer et al., 2000) e che la capacità dei bambini di far fronte alla malattia tumorale dipende molto dalla capacità dei loro genitori di affrontare una crisi (Palmer et al., 2000). Blotcky e colleghi (1990) hanno trovato un forte legame tra l'alto disagio nei genitori e la disperazione nei loro bambini diagnosticati di tumore. Al contrario, i bambini malati tendono ad avere più speranza quando i loro genitori mostrano un'adeguata capacità di risposta e stabilità e incoraggiano strategie di coping che migliorano l'adattamento alla malattia.

Le famiglie resilienti - quelle che sono flessibili, coese, che trovano un nuovo significato nella vita e comunicano e risolvono efficacemente i problemi - hanno migliori risultati psicosociali (Rutter, 1979 in Haase, 2014) e, a loro volta, possono incrementare le capacità psicosociali dei figli malati. Il sostegno genitoriale, infatti, migliora il coping



adattivo positivo dei figli (Greenberg et al., 1989), aiutando efficacemente ad attraversare la malattia e le difficoltà ad essa correlate.

## CAPITOLO 2

### L'immagine corporea

*“Non vediamo le cose per come sono,  
le vediamo per come siamo”*

*-Anais Nin*

In riferimento al corpo e alla percezione ed i sentimenti ad esso collegato, gli studi scientifici hanno esposto una serie di definizioni e concetti diversi tra loro come percezione corporea (body perception), immagine corporea (body image), idea del corpo (body concept), schema corporeo (body schema) e atteggiamento nei confronti del corpo (body values). Recentemente si è cercato di racchiudere tutte le sfaccettature delle rappresentazioni percettive e cognitive del corpo umano all'interno di due concetti primari: quelli di *schema corporeo* e di *immagine corporea*.

#### 2.1 Origine del concetto

Andando ad analizzare la storia terminologica e concettuale dei termini di schema corporeo ed immagine corporea, l'autore Bonnier nei primi del Novecento fu il primo a cercare di coniare un termine che indicasse la rappresentazione topografica del corpo nello spazio. Nel 1905, Bonnier introdusse il concetto di schema corporeo in riferimento alla rappresentazione delle caratteristiche spaziali del corpo che una persona ricava partendo dalle informazioni provenienti dai propri organi sensoriali. Questo processo plastico permette di modificare la propria rappresentazione corporea sulla base delle nuove informazioni in ingresso (Carlini & Farneti, 1980).

Il concetto di immagine corporea è stato introdotto da Schilder (1935) che, partendo dalle basi neurofisiologiche dello schema corporeo, ha aggiunto le componenti emotive legate agli investimenti emozionali e ai rapporti sociali che contraddistinguono la percezione e la rappresentazione corporale di una persona. La definizione che propone a riguardo è: “il quadro mentale che ci facciamo del nostro corpo, vale a dire il modo in cui il corpo risulta a noi stessi. Riceviamo delle sensazioni, vediamo parti della superficie del nostro corpo, abbiamo impressioni tattili, termiche, dolorose [...] ma al di là di tutto questo c'è l'esperienza immediata dell'esistenza di un'unità corporea che, se è vero che viene percepita, è dall'altra parte qualcosa di più di una percezione” (Schilder, 1935).

L'immagine corporea, quindi, va oltre alla mera percezione dell'unità corporea, ma coinvolge anche tutta la sfera emotiva e affettiva, inglobando movimento, affetti e caratteristiche sociali. Per Schilder, infatti, l'immagine corporea ha un valore sociale e potrebbe essere paragonata alla personalità stessa. Se quindi la percezione della propria immagine corporea ha un valore essenziale ai fini del valore di sé come individuo, allora il corpo diventa una componente centrale nella costruzione del sé globale che fa riferimento all'io come individuo (Olivardia, Pope, Borowiecki, & Cohane, 2002).

L'immagine corporea, dunque, si forma a partire dalle rappresentazioni mentali provenienti da determinati eventi e situazioni: se si crea una discrepanza tra immagine corporea e modello ideale introiettato, si osserva una diminuzione dell'autostima e di accettazione di sé (Myers & Biocca, 1993).

## **2.2 Definizione**

L'immagine corporea viene definita come un costrutto multidimensionale caratterizzato dalle percezioni e dalle valutazioni di una persona riguardo al proprio aspetto fisico. Nel

1935 l'immagine corporea viene definita da Schilder come "l'immagine del proprio corpo nella propria mente, ossia il modo in cui le caratteristiche del corpo appaiono a sé stessi". Nel 1988 viene fornita una descrizione da Slade, definendola come "l'immagine che si ha nella mente della forma, dimensione, taglia del corpo e i sentimenti che si provano riguardo a queste caratteristiche e riguardo alle singole parti del corpo": ovvero, la rappresentazione soggettiva che ogni persona ha di sé stesso. Nel 1994 Slade spiega che dall'immagine corporea emerge una componente percettiva (come un individuo vede il proprio corpo), una affettiva (i sentimenti e le emozioni verso il corpo) e una comportamentale (comportamenti messi in atto per cambiare o modificare il proprio corpo). Da queste diverse componenti è possibile comprendere come l'immagine che ogni individuo ha del proprio corpo racchiuda tutte le caratteristiche della persona nella sua totalità e in tutti gli aspetti globali del suo essere (Nerini, Stefanile, & Mercurio, 2009). Nel 2002 Pruzinsky e Cash nel volume "*Body Image: A Handbook of Theory, Research and Clinical Practice*", mettono in risalto come l'immagine corporea sia l'insieme di percezioni, pensieri, convinzioni, sentimenti e atteggiamenti legati al proprio corpo (Carta, Zappa, Garghentini & Caslini, 2008).

Nel 2005 Cash ha introdotto un modello cognitivo-comportamentale in cui vengono illustrati i fattori ed i processi che giocano un ruolo determinante nello sviluppo dell'immagine corporea di un individuo.

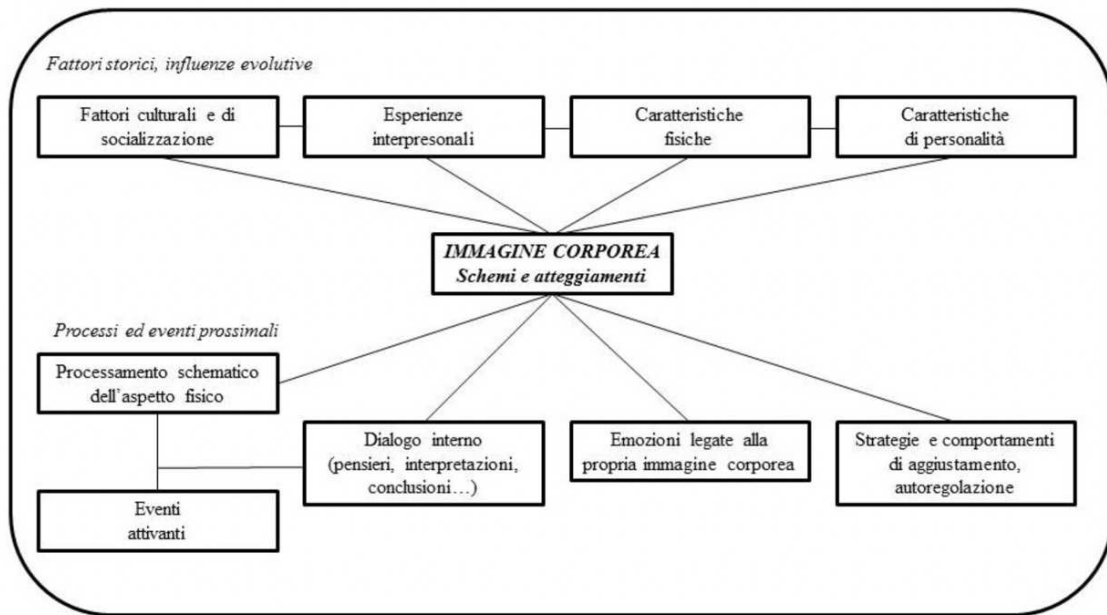


Immagine 1 – Modello cognitivo comportamentale di sviluppo dell'immagine corporea (Cash & Pruzinsky, 2002)

Innanzitutto, i fattori culturali e di socializzazione creano e inviano messaggi che trasmettono standard e aspettative sull'aspetto fisico, in particolare quali modelli e requisiti corporei debbano essere considerati di valore e di conseguenza desiderati. Seguono poi le esperienze interpersonali di vario tipo che scaturiscono attese, opinioni e aspettative. Anche le proprietà fisiche reali influenzano la propria immagine corporea, ed hanno in largo impatto sul modo in cui è percepita e trattata dagli altri e da sé stessi, causando per esempio l'evitamento e l'isolamento dai pari e da situazioni sociali che richiedono il confronto. Infine, tra le caratteristiche di personalità che entrano in gioco nell'influenzare la costruzione dell'immagine corporea, Cash indica come principale il livello di autostima, seguita da perfezionismo, autoconsapevolezza pubblica, la necessità di approvazione sociale e gli atteggiamenti e valori associati al genere. Gli schemi di sé, ovvero tutte quelle numerose ed eterogenee cognizioni su di sé derivate dalle esperienze passate, indirizzano la salienza e l'attenzione poste dall'individuo su eventi attivanti

esterni e/o interni intercorrelati al proprio aspetto. Questi innescano dialoghi interiori con forte valenza emotiva, inferenze e interpretazioni di natura automatica e inconscia. Per contrastare l'effetto di questi episodi attivanti e le diverse reazioni emotive ad essi collegati, il soggetto cerca di adottare processi di autoregolazione e aggiustamento come l'evitamento di determinate situazioni o il mascheramento del corpo, strategie di compensazione e ricerca di rassicurazione o supporto sociale. Invece, chi riesce a sviluppare un'accettazione positiva di sé e ad adottare appropriati processi di cura non soffrirà di insoddisfazione corporea e distorsione corporea.

Nella prospettiva cognitivo-comportamentale vengono distinti due concetti chiave riguardanti l'immagine corporea: “*body image evaluation*” e “*body image investment*”. Il primo, ovvero la valutazione, si riferisce alla soddisfazione o all'insoddisfazione riguardo al proprio aspetto fisico e dipende dalla congruenza o discrepanza tra percezione del proprio corpo e ideali estetici interiorizzati. Il secondo, ossia l'investimento, riguarda l'importanza psicologica (cognitiva e comportamentale) che le persone attribuiscono al proprio aspetto fisico. Nel 2004, Cash, Melnyk e Hrabosky in “*The Assessment of Body Image Investment: an Extensive Revision of the Appearance Schemas Inventory*”, spiegano come l'investimento possa realizzarsi in due modi. Il primo, denominato “saliency motivazionale” del proprio aspetto, è relativo al valore che un individuo dà alla gestione del proprio aspetto fisico per apparire al meglio e attraente. Questa modalità riflette la propensione, più o meno elevata, a prendersi cura del proprio aspetto e all'orgoglio per esso. Il secondo tipo di investimento, chiamato “saliency dell'autovalutazione” della propria apparenza, si riferisce al motivo per il quale gli individui valutano il proprio aspetto come parte fondamentale del proprio valore. Questa seconda

modalità è di fatto spesso disfunzionale per il modo in cui si manifesta nella sfera della valutazione dell'immagine corporea, insoddisfazione corporea e altri disturbi disfunzionali (Nerini et al., 2009).

### **2.3 Lo sviluppo dell'immagine corporea**

Quando si parla di immagine corporea, spesso si intende anche la sfera dell'esperienza corporea, ovvero tutto ciò che viene vissuto dal corpo attraverso i propri sensi. Questo principio deve essere esaminato in una prospettiva evolutiva, fortemente connesso allo sviluppo neurologico, affettivo e sociale.

La letteratura, seppure con diversi punti di vista, evidenzia la presenza di tappe importanti nell'acquisizione dell'esperienza corporea.

Molinari e Riva, nel 2004, seguendo le impostazioni di Lis e colleghi (1990) hanno esposto i principali passaggi della creazione della propria immagine corporea dalla nascita fino all'età adolescenziale.

Nei primi mesi di vita, il neonato ha una percezione molto generica, globale e indifferenziata del proprio corpo, la sua sensibilità è infatti di tipo unicamente entero e propriocettivo (sensibilità viscerale, senso dell'equilibrio e così via). Sembrerebbe però esistere un primitivo concetto di schema corporeo che permetterebbe di riconoscere gli altri essere umani e rispondere ai loro stimoli mediante mimica facciale elementare (es. quando un neonato sembra sorriderci). Fin dai primi giorni di vita si presenta dunque una specie di primitivo schema corporeo che consente al neonato di unificare le informazioni provenienti dall'apparato visivo con quelle motorie/propriocettive senza però confonderle fra loro.

Questo iniziale schema corporeo potrebbe essere la base su cui andrà poi a svilupparsi la capacità del bambino, e successivamente dell'adulto, di considerare sé stesso come oggetto di pensiero.

Nel 2002, Meltzoff e Printz affermano che i neonati percepiscono gli altri soggetti in termini di atti umani, ovvero la “trasformazione di un organo umano con lo scopo di arrivare ad un obiettivo” (*goal directed organ transformation*).

Dal terzo mese di vita, è concordato che avviene un primo interesse da parte del bambino verso il proprio corpo e verso l'esterno, nonostante non vi sia ancora una distinzione tra il proprio corpo e gli oggetti o persone circostanti. Viene usata l'esplorazione orale quale (medium) tra i propri bisogni interni ed il mondo esterno ed è presente una reazione primitiva alle stimolazioni esterne. Sono presenti, infatti, le prime imitazioni o le risposte mimico-facciali a richieste esterne, piuttosto che interruzioni del movimento in caso di stimolazioni uditive, percettive o visuali. Inoltre, vi sono le prime risposte del neonato alla vista della propria immagine riflessa nello specchio (Zazzo, 1997).

Dal sesto mese avviene la differenziazione tra sé e mondo esterno, dove alcuni autori hanno osservato una serie di confronti del bambino tra immagine riflessa dello specchio e la realtà. Questo vale anche se si tratta dell'immagine di altre persone (Papousek & Papousek, 1974; Zazzo, 1997), anche se la percezione del proprio corpo è ancora molto primitiva in quanto ancora agli 8 mesi il bambino considera le proprie gambe in alcune posture particolari come degli oggetti estranei.

È interessante notare come prima dei 12 mesi di vita vi sia la difficoltà di integrare le proprie singole parti del corpo con la propria unità corporea, al punto che stupisce il fatto che vengono meglio identificate le forme corporee negli altri prima che sul proprio corpo.



Dal primo al secondo anno di vita avviene la scoperta del mondo esterno data dallo sviluppo delle capacità motorie che permettono la dinamicità delle attività esplorative (Piaget, 1967). Permane comunque l'incapacità di riconoscere la propria immagine speculare che avviene solo dai 18 mesi per Mahler e dai 21 mesi per Boulager.

Dal terzo anno di vita all'adolescenza tutti gli autori sopracitati concordano sul fatto che è in questa fase che il bambino raggiunge la coscienza di sé. Infatti, dai 36 mesi in poi il bambino termina il processo che l'ha portato alla creazione della coscienza di sé ed è in grado di riconoscere la propria immagine allo specchio. Tuttavia, l'unificazione delle parti corporee è ancora parzialmente incompleta e transitoria ed è solo dopo i 5 anni che il bambino inizia a comprendere che gli altri sono dotati delle stesse sue parti del corpo, a designarne precisamente le diverse parti, a riconoscere la destra e la sinistra, e così via. Dai 6-7 anni si affinano l'orientamento spazio-temporale e iniziano a possedere un'immagine corporea con significato concettuale permanente, simbolico e cognitivo.

#### **2.4 L'immagine corporea in adolescenza**

La svolta nel rapporto con il proprio corpo avviene nel periodo della prima adolescenza. In questa fase i ragazzi sono soggetti a cambiamenti a livello fisico, fisiologico, biochimico e della personalità, e in questa trasformazione sia il corpo che le sue rappresentazioni vengono interessate direttamente. Prendendo in considerazione gli studi di Schonfeld (1963), nello sviluppo delle rappresentazioni corporee nell'adolescente vengono identificati degli elementi psico-socio-fisiologici che lo condizionano:

- a) *Fattori psico-sociali.* Nel processo di costruzione della rappresentazione del corpo dell'adolescente, è centrale il come l'ambiente sociale circostante risponde ai cambiamenti corporei e come il ragazzo interpreta tali reazioni. Questo vale non

solo per i genitori, ma soprattutto per il gruppo dei pari, che esercitano un importante condizionamento sull'adolescente: il ragazzo vulnerabile tende difatti ad accettare come reale e veritiero la valutazione che il gruppo di pari gli dà. Inoltre, in adolescenza, si tende a costruire un'immagine ideale del corpo indagando i corpi altrui, identificandosi con persone che fisicamente si ammirano e idealizzandone corpo o parti del corpo. Di notevole importanza sono poi tutti quegli input provenienti dai media in relazione agli standard di bellezza e prestanza fisica, che l'adolescente recepisce e prende come modelli di riferimento. Nell'immagine di sé, dunque, rientra il confronto tra proprio corpo fisico e immagine ideale, mediato appunto da fattori sociali.

- b) *Fattori psicologici interni.* L'adolescenza è una fase dello sviluppo in cui avviene una ristrutturazione della personalità a più livelli (stima di sé, bisogni, aspirazioni, capacità di gestire la frustrazione, necessità di gratificazione, ecc.) di cui la ristrutturazione dell'immagine fisica del proprio corpo è solo un momento. La sicurezza di sé e l'autostima sono necessari e fondamentali nella ricerca del "nuovo sé": se vengono a mancare, o subentrano fattori esterni che la minano, vanno spesso a crearsi delle distorsioni della rappresentazione del corpo con alla base disagi emotivi e problemi interni.
- c) *Consapevolezza del proprio sviluppo fisico.* Nel periodo adolescenziale avviene spesso la difficoltà di percepire e accettare il proprio corpo che, talvolta, viene vissuto come poco familiare a causa dei bruschi cambiamenti che lo interessano. In queste situazioni fenomeni transitori dello sviluppo e del cambiamento fisico (acne, aumento di peso, ecc.) possono acquisire una grande risonanza psicologica e scaturire stati di ansia e disagio personale.

Per riassumere, quindi, la rappresentazione del corpo nell'adolescente è una costruzione di stampo psico-sociale: il reale aspetto del corpo viene, infatti, mediato e valutato da fattori di tipo sociale, psicologico ed emotivo che ne influenzano l'interpretazione e i comportamenti volti verso lo stesso.

## **2.5 Insoddisfazione corporea e immagine corporea negativa**

Il carattere globale (somesesico, visivo, propriocettivo, sensomotorio, linguistico, psico-intellettuale) della costruzione dell'immagine corporea spiega molto facilmente come la lesione di anche una di queste componenti provochi ripercussioni d'insieme, soprattutto in età evolutiva. Esistono specifiche patologie della somatogenesi che dimostrano l'esistenza dello schema corporeo come vera e propria entità clinica. In molti ambiti, compreso quello medico, il concetto di schema corporeo è emerso proprio dalla necessità di definire una serie di osservazioni neurologiche o psichiatriche altrimenti non interpretabili. L'esistenza di questo "modello di sé" offrirebbe all'essere umano la coscienza della propria unità, della posizione assunta nello spazio da ogni movimento e la capacità del corpo di rappresentarsi tridimensionalmente.

Nel 1999, venne proposta da Thompson, Heinberg, Altabe & Tantleff-Dunn la seguente definizione di disturbo dell'immagine corporea: *“uno stato persistente di insoddisfazione, preoccupazione e disagio correlato a un aspetto dell'apparenza. Un certo grado di malfunzionamento nelle relazioni sociali, nelle attività sociali o nel funzionamento lavorativo deve essere presente”*.

L'insoddisfazione per la propria immagine corporea scaturisce dalla scontentezza soggettiva per forme e dimensioni del proprio corpo o parti corporee. La discrepanza, più

o meno grande, tra percezione che un individuo ha del proprio corpo e il suo corpo ideale, può comportare grandi sofferenze emotive e l'adozione di comportamenti dannosi per la propria salute. L'insoddisfazione corporea può essere collegata ad una distorsione dell'immagine corporea; questa distorsione può essere percettiva (riguardo la sovrastima o sottostima delle dimensioni di alcune parti del corpo e l'inabilità percettiva di valutare correttamente tali dimensioni), o affettiva (riguardo le sensazioni, impressioni, e paure legate all'immagine corporea e l'insoddisfazione per il proprio corpo o parti corporee).

Un'immagine corporea negativa può derivare dall'insoddisfazione per una specifica parte del corpo (ad esempio, il naso, la pelle o il peso corporeo) o da un'insoddisfazione generale per il proprio corpo e il proprio aspetto. L'essere scontenti di una parte del proprio corpo non significa necessariamente essere insoddisfatti dell'intera immagine di sé; può succedere, però, che un singolo difetto venga percepito come elemento di disturbo per l'aspetto fisico globale.

Dagli studi di Paxton et al. del 2006, è emerso che i giovani con un'immagine corporea negativa corrono un rischio maggiore di esiti negativi per la propria salute, inclusi bassa autostima, abuso di sostanze e disturbi alimentari. L'immagine corporea negativa può anche avere un impatto negativo su altre aree chiave della vita di un giovane, tra cui le sue aspirazioni future, la sua partecipazione e rendimento a scuola e la capacità di creare relazioni significative con i pari (Halliwell, Diedrichs & Orbach, 2014).

È interessante notare come l'insoddisfazione per il corpo e l'interiorizzazione degli ideali del corpo socialmente prescritti siano stati osservati in bambini di appena 4 anni. È stato notato come già a quest'età, i bambini presentano una maggiore propensione ad assegnare attributi negativi (ad esempio pigro, sporco, cattivo, brutto, stupido) ai bambini in

sovrappeso e meno propensi a sceglierli come amici, rispetto ai bambini di peso inferiore (Rich et al., 2008).

Infatti, Corazza & Costa hanno sottolineato che anche le malattie organiche, che alterano oggettivamente l'aspetto fisico e l'apparenza di una persona, hanno un ruolo centrale nello sviluppo di un individuo, poiché acquisiscono una connotazione sociale e diventano oggetto di giudizio. Una malattia dai segni e sintomi visibili agli altri, come per esempio una patologia dermatologica, viene frequentemente attribuita a responsabilità dell'individuo che ne soffre, come scarsa pulizia, insufficiente cura di sé o comportamenti poco salutari, con conseguente comportamenti di isolamento dai pari e un effetto significativo sull'autostima e sul benessere generale.

Nella ricerca di Sedula et al. del 1993 viene evidenziato che l'insoddisfazione provata dalle persone per il proprio corpo è leggermente diversa tra sessi: le ragazze sembrano porre più attenzione al proprio peso, i ragazzi invece sono più focalizzati nell'acquisire e mantenere massa muscolare. Cruciale e determinante per entrambi è però la perdita di capelli, primaria motivazione del ricorso ad interventi estetici negli uomini e vero e proprio "dramma psicologico ed estetico" nelle donne (Corazza & Costa, 2006). Questo effetto sul corpo risulta infatti essere uno degli elementi estremamente rilevanti e fonte di grandi sofferenze nel campo delle malattie oncologiche.

## **2.6. L'influenza sull'autostima e sul benessere psicologico**

L'autostima viene definita come il senso individuale del valore dell'apprezzamento di sé, o il come una persona si autovaluta, si apprezza e stima sé stessa (Blascovich & Tomaka, 1991).

Nel 1965 viene definita da Rosenberg come “l’atteggiamento positivo o negativo verso sé stessi” poi, come “l’insieme di tutti quei pensieri e sentimenti che hanno come oggetto il proprio Io”. L’autostima è comunemente considerata la componente valutativa del sé, una più larga rappresentazione di sé stessi che comprende aspetti cognitivi, comportamentali, valutativi e affettivi (Blascovich & Tomaka, 1991). Ci sono due aspetti fondamentali che vengono distinti nella sfera dell’autostima: il valore che una persona assegna a sé stessa e il ruolo che funge il bisogno di autostima. Per quanto riguarda il primo aspetto, il sé è ciò che è sottoposto ad un processo di autovalutazione che può essere positivo o negativo, in questo caso l’autostima sta ad indicare l’aspetto valutativo dell’atteggiamento verso sé stessi. Il secondo aspetto riguarda, invece, la tendenza a ricercare valutazioni ed opinioni positive ed evitare quelle negative.

In merito al rapporto tra insoddisfazione corporea ed autostima, diverse ricerche hanno rilevato l’esistenza di una correlazione negativa tra le due variabili (Tiggemann & Stevens, 1999; O’Dea & Abraham, 2000; Mautner e colleghi, 2000; Cohane & Pope, 2001).

Innanzitutto, O’Dea e Abraham nel 2000 hanno evidenziato come l’autostima predica il livello di insoddisfazione corporea sia nei maschi che nelle femmine. Più precisamente, le teorie eziologiche dello sviluppo di un’immagine corporea negativa sostengono che un basso livello di autostima può essere il precursore del livello di insoddisfazione corporea in una persona, sia in modo diretto, sia in interazione con altre variabili come per esempio il perfezionismo.

Tiggemann (2005) invece, suggerisce che non sarebbe una bassa autostima a rendere i bambini e ragazzi in via di sviluppo più vulnerabili ad un’alta insoddisfazione corporea,

ma piuttosto che sia un'alta insoddisfazione corporea ad influire in modo negativo sul proprio livello di autostima. Dalla sua ricerca emerge infatti come l'insoddisfazione corporea percepita sia significativamente predittiva del livello di autostima misurato a distanza di anni. Secondo la letteratura, adolescenti che riportano una maggiore insoddisfazione del loro corpo avranno, con maggiore probabilità, livelli di autostima più bassi (Fisher, Schneider, Pegler & Napolitano, 1991), livelli di ansia più alti e più possibilità di adottare comportamenti ritenuti a rischio per la salute e per sé stessi (Nerini, Stefanile & Mercurio, 2009).

Le dimensioni metacognitiva e affettiva positivamente collegate alla visione che la persona ha di sé, vale a dire tutti i sentimenti, emozioni e pensieri, possono rafforzare l'autostima e il come un individuo si percepisce, garantendo la riuscita nelle relazioni interpersonali e promuovendo il benessere psicologico e la stabilità (Harter, 1993).

Al contrario, bassa autostima e difficoltà nell'accettazione della propria immagine corporea possono portare a sentimenti di sfiducia, svalutazione di sé e vergogna, con ricadute importanti sul comportamento fino alla possibilità di modificarlo, portando, per esempio, al progressivo isolamento da situazioni sociali e interpersonali (Lee et al., 2012).

## CAPITOLO 3

### **L’impatto della malattia oncologica sullo sviluppo e sulla percezione dell’Immagine corporea**

*“Quindici giorni dopo la prima chemio, in quel bagno d’ospedale incominciai a perdere i miei capelli, il lavandino cominciò a riempirsi a ogni passata di spazzola; me l’aspettavo, ma vederli lì fu un grande colpo. Rispetto a tutto ciò che stavo passando, penserete: “Cosa saranno mai i miei capelli? Ricresceranno”. Avete ragione: ricrescono. Ammetto che con la parrucca riescivo a sentirmi bella, ma vi posso assicurare che l’aspetto più invasivo, più traumatizzante è guardarsi allo specchio e non riconoscersi, vedere il proprio corpo trasformato contro la propria volontà.  
Non ero più io.”*

*(Associazione di volontariato Adolescenti e cancro, 2016, pp. 31)*

#### **3.1 Premesse**

Tutte le caratteristiche istopatologiche ed eziologiche delle malattie neoplastiche discusse nel primo capitolo, così come i trattamenti ed i possibili effetti collaterali a livello emotivo oltre che corporeo e le implicazioni psico-evolutive, portano ad inquadrare una neoplasia in età pediatrica ed adolescenziale come un evento molto stressante e particolarmente traumatico del ciclo di vita (Hendry & Kloep, 2003).

Il tumore, come *life event*, costituisce una condizione che cambia la traiettoria evolutiva normale, portando alla compromissione di tutte le dimensioni specifiche di una fase dello sviluppo e causando implicazioni sia a livello biologico, che psicologico, che dell’esistenza (Merks et al., 2008). Infatti, la malattia e i relativi trattamenti comportano compromissioni e limiti fisici che causano dolore, sofferenza e disagi. Inoltre, viene anche



alterato il normale stile di vita, il rapporto con sé stessi e la relazione con il proprio corpo, con possibile disorientamento del senso di identità (Perricone, Fuso, Lomonico, Morales, Polizzi, 2010).

La normale routine di vita viene interrotta da frequenti visite ospedaliere, ospedalizzazione, assunzione di farmaci e procedure mediche invasive; l'evento-malattia può essere percepito come minaccia dove il corpo viene aggredito e violato. Secondo Axia et al., (2014) l'evento traumatico può essere inteso come perdita della propria integrità corporea, portando a sperimentare un'elevata "angoscia di morte", percependo il proprio corpo e le proprie funzioni via via più fragili e progressivamente indebolite (Bonichini et al., 2019).

Di recente, il concetto di immagine corporea ha ricevuto un'ampia attenzione in campo medico e clinico. Sappiamo che i cambiamenti corporei e le relative preoccupazioni riguardanti l'immagine corporea si verificano indipendentemente da una diagnosi medica e che la riorganizzazione e l'integrazione dei cambiamenti corporei fanno parte del normale ventaglio di compiti che ogni bambino e ragazzo si trova ad affrontare nel corso della vita (Lee et al., 2012). Alcune malattie, però, causano evidenti cambiamenti corporei, siano essi temporanei, ricorrenti o cronici. Alcuni di questi cambiamenti possono essere visibili o invisibili, fisici o psicologici e possono interferire in vari modi con il normale percorso di sviluppo. Talvolta, infatti, questi cambiamenti corporei non sono semplicemente cambiamenti oggettivamente visibili, ma sono soggettivi e legati al modo in cui il proprio corpo viene percepito (Konradsen, 2012).

Durante tutto il decorso della malattia, la relazione tra corpo vissuto come “soggetto” e come “oggetto” viene ridefinita e la realtà corporea prende un nuovo senso che andrà ad incidere significativamente sulla visione di sé (Mancaniello, 2006).

L’insorgenza di un tumore, i farmaci, e i trattamenti quali chemioterapie e radioterapie, portano spesso ad un’ampia gamma di cambiamenti e ripercussioni sul corpo che possono subentrare durante e/o dopo il percorso di trattamento. Questi cambiamenti possono includere, ma non sono limitati a, perdita dei capelli, cicatrici, scolorimento della pelle, aumento e/o perdita di peso, disfunzioni sessuali, infertilità, amputazioni con conseguenti uso di protesi, dolore e affaticamento. Questi cambiamenti possono compromettere il benessere psicologico, in un periodo già particolarmente sensibile caratterizzato dalla presenza della malattia, ed avere ripercussioni a breve, medio e lungo termine (Konradsen, 2012).

### **3.2 L’immagine corporea in giovani pazienti oncologici: Revisione della letteratura**

Alla luce di quanto illustrato fino ad ora, l’obiettivo di questo capitolo è di svolgere un’attenta revisione della letteratura riguardo gli studi che hanno indagato l’immagine corporea nei bambini e adolescenti con malattie oncologiche. Lo scopo della ricerca è quello di:

1. Indagare gli studi che hanno trattato la relazione tra tumore in età pediatrica e adolescenziale e insoddisfazione corporea;
2. Esplorare i cambiamenti della percezione corporea in bambini e adolescenti con un tumore;
3. Sottolineare quali sono nello specifico le principali tematiche riguardanti l’insoddisfazione corporea;

4. Indagare quali eventuali altri problemi posso insorgere nel decorso della malattia di un giovane paziente in oncologia.

### **3.2.1 Metodo**

Con l'obiettivo di svolgere un'analisi riguardo l'immagine corporea nei bambini e adolescenti malati di tumore e caratteristiche associate, è stata effettuata un'indagine sui motori di ricerca *Pubmed*, *Google Scholar* e *Medline*; le parole chiave utilizzate sono state: "*Body Image or BI*", "*oncology or cancer*" e "*Children and adolescents*". I criteri di inclusione sono stati: studi qualitativi, quantitativi e misti; studi che dovevano essere stati svolti in una popolazione di età inferiore ai 22 anni; che dovevano essere riportati in lingua italiana o inglese; che dovevano obiettivamente indagare il costrutto dell'immagine corporea nei bambini e ragazzi in oncologia.

### **3.2.2 Studi selezionati**

Gli articoli selezionati per la revisione della letteratura sono sedici e tutti indagano la relazione tra immagine corporea e vissuto dei pazienti in oncologia pediatrica. L'età dei partecipanti negli studi va dai 5 ai 21 anni, rispettando l'obiettivo di indagare il costrutto dell'immagine corporea solo nella popolazione infantile e adolescenziale. Gli anni di pubblicazione delle ricerche vanno dal 2005 al 2021, tranne uno studio longitudinale di Pendley e colleghi, pubblicato nel 1996, che ha indagato come l'immagine corporea influenzi il vissuto dei bambini malati a distanza di 5 anni dalla malattia. Nove dei sedici studi sono delle ricerche qualitative (multiple qualitative case studies), cinque sono review e due sono studi longitudinali. In tutti gli studi di stampo qualitativo viene sottolineata l'importanza e la necessità di svolgere le ricerche nell'ambito dell'oncologia pediatrica con un approccio qualitativo. Quest'ultimo permette di indagare le esperienze

e i significati personali dei pazienti: informazioni che con i questionari potrebbero andare perse. Inoltre, l'approccio qualitativo, permette ai partecipanti di avere maggiore libertà nel trattare le tematiche che hanno per i pazienti importante valenza emotiva e psicologica (Williamson et al., 2010). Gli studi selezionati vengono riportati in Tabella 2, con relative caratteristiche.

AUTORI	ANNO	PAESE	TITOLO	SOGGETTI	ETA'	METODOLOGIA
Larouche Chin- Peuckert	2006	Canada	Changes in Body Image Experienced by Adolescents with Cancer	6	12-18	Multiple qualitative case studies
Woodgate	2005	Canada	A different way of Being: Adolescents' experiences with cancer	15	10-18	Multiple qualitative case studies
McCaffrey	2006	Australia	Major Stressors and Their Effects on the Well-Being of Children with Cancer	34	5-15	Multiple qualitative case studies
Williamson, Harcourt, Halliwell, Frith & Wallace	2010	UK	Adolescents' and Parents' Experiences of Managing the Psychosocial Impact of Appearance Change During Cancer Treatment	4	13-18	Multiple qualitative case studies
Chien, Chang & Huang	2018	Taiwan	The Lived Experiences of Adolescents With Cancer: A Phenomenological Study	16	11-18	Multiple qualitative case studies
Shosha, Abushaikh a, Marnocha & Al Kalaldehy	2013	Giordania	Perceived body image and coping in adolescents receiving chemotherapy: a phenomenological study	22	11-19	Multiple qualitative case studies
Wallace, Harcourt, Rumsey, Foot	2007	UK	Managing appearance changes resulting from cancer treatment: resilience in adolescent females	23	14-19	Multiple qualitative case studies
Moore, Canzona & E Duckworth	2020	USA	A qualitative assessment of body image in adolescents and young adults (AYAs) with cancer	36	15-21	Multiple qualitative case studies
Sadruddin & Rehman	2013	Pakistan	Understanding the perceptions of children battling cancer about self and others through drawing	78	7-12	Multiple qualitative case studies

Lee, Mu, Tsay, Chou, Chen & Wong	2012	Taiwan	Body image of children and adolescents with cancer: A metasynthesis on qualitative research findings	8 articoli	6-20	Review
Vani, Lucibello, Trinh, Mina & Sabiston	2021	Canada	Body image among adolescents and young adults diagnosed with cancer: A scoping review	82 articoli	13-20	Review
Abrams, Hazen & Penson	2007	USA	Psychosocial issues in adolescents with cancer	12 articoli	12-18	Review
Pinquart	2012	Germania	Body image of children and adolescents with chronic illness: A meta-analytic comparison with healthy peers	330 articoli	<19	Review
Fan & Eiser	2009	UK	Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review	32	5-19	Review
Pendley, Dahlquist, Dreyer	1996	USA	Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors	21	11-21	Studio longitudinale
Mattson, Ringner, Ljungman & Essen	2007	Svezia	Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis	38	13-19	Studio longitudinale

*Tabella 2: Studi selezionati divisi per autori, anno di pubblicazione, paese di pubblicazione, titolo, numero di partecipanti nello studio, età dei partecipanti e metodologia di studio*

### 3.2.3 Risultati

Da quanto emerso nella letteratura analizzata, le malattie oncologiche possono interferire con i normali processi di sviluppo di un'immagine corporea positiva, comportando alterazioni nel modo di percepirla e aumentando sentimenti negativi a riguardo (Lee et al., 2012).

Nel Grafico 2 sono schematizzate le tematiche principali emerse a causa della malattia; spiegate poi nel dettaglio nel corso del capitolo. Le questioni principali riportate dai giovani pazienti sono (1) il *distanziamento dal proprio corpo* e (2) la *perdita della propria identità*.

Inoltre, dalle ricerche è anche emerso quali fattori protettivi entrano in gioco e svolgono un ruolo determinante nella tutela del giovane malato. I *parental shield behaviours* e i *peer-shield behaviours* possono diminuire l'insoddisfazione corporea, aumentando la possibilità di buon adattamento post-malattia.

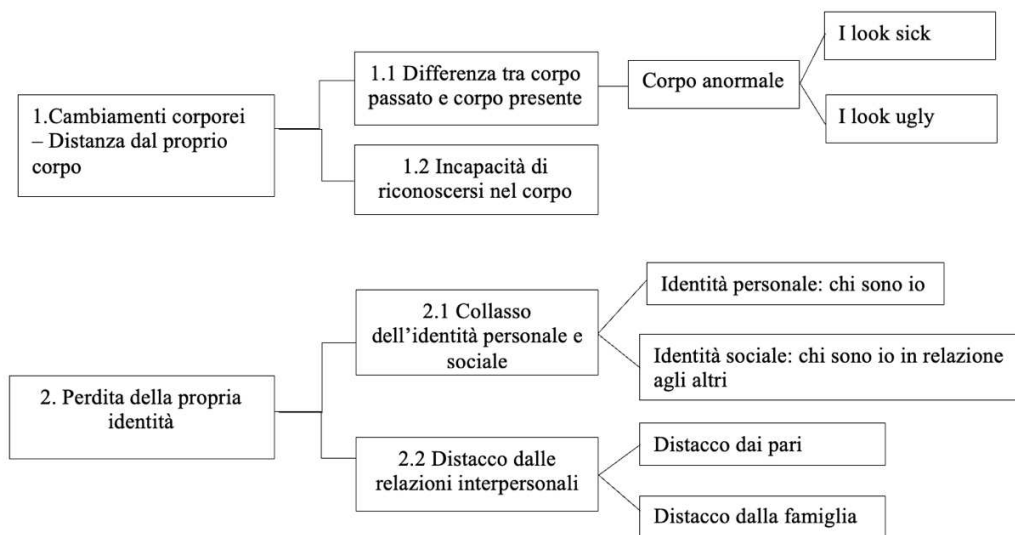
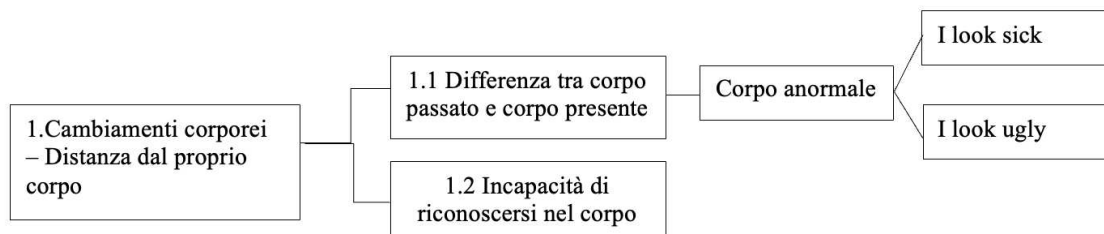


Grafico 2: sintesi delle tematiche emerse e relative sottocategorie

## Tematica 1: Cambiamenti corporei – Distanza dal proprio corpo



Durante il trattamento medico, bambini e adolescenti affetti da cancro sperimentano affaticamento fisico, dolore e restrizioni, che interferiscono con il normale svolgimento delle loro vite (Williamson et al., 2010). Il corpo diventa protagonista della loro storia, fulcro delle attenzioni da parte dei medici e genitori, nonché massima espressione della malattia. Aumenta la consapevolezza dei cambiamenti, dove le trasformazioni fisiche acquisiscono un ruolo centrale nell'esperienza della malattia, sottolineando la rottura tra benessere passato e malessere presente. Infatti, è frequente la graduale sensazione di allontanamento e distacco dal proprio corpo, seguita dalla percezione di essere intrappolati in un corpo estraneo (Larouche & Chin-Peuckert, 2006).

### **1.1: Differenza corporea significativa tra passato e presente**

La pressione massima affrontata durante il trattamento è data, secondo Wallace e colleghi (2007) dai cambiamenti fisici avvenuti nel passaggio da corpo sano a corpo malato.

Da quanto emerge dalle ricerche di Larouche et al., (2006) e Wallace et al., (2007), bambini e adolescenti malati di cancro percepiscono i loro cambiamenti corporei come traumatici, definendo i loro nuovo corpo come “anormale”, “brutto”, “debole” e “poco attraente”. Tutti i pazienti riportano di aver subito notevoli cambiamenti fisici, che hanno

modificato la percezione del proprio corpo; la massima sofferenza emotiva è data dal confronto tra aspetto fisico prima della malattia e dopo i trattamenti.

La tematica è stata articolata dai ragazzi in affermazioni quali *“Non sono come ero prima”* e *“il mio corpo è diverso da quello che sarei senza la malattia”* (Woodgate et al., 2005).

Dagli studi di Woodgate et al., (2005), di Lee et al., (2012) e di McCaffrey (2006), il corpo viene visto come “anormale” a causa degli effetti collaterali dei trattamenti chemioterapici e sono: caduta dei capelli, presenza del catetere venoso centrale (CVC), cicatrici e carnagione pallida e/o giallognola.

Nello specifico, la caduta dei capelli e la presenza del CVC sono stati citati come i due principali fattori responsabili dell'insoddisfazione della propria immagine e dei cambiamenti corporei percepiti.

Moore e colleghi (2020) evidenziano come la caduta dei capelli sia per i giovani pazienti la più grande sfida fisica da superare durante il decorso della malattia. Quando è stato chiesto ai ragazzi di descrivere cosa ci fosse di doloroso nella perdita dei capelli, una ragazza ha dichiarato che: *“Perdere i capelli cambia tutto il mio aspetto generale, il viso, l'intero corpo, l'immagine che mostro agli altri. Prima ero normale, ora non più”* (cit.).

Più in generale, i bambini riportano insoddisfazione corporea non solo a causa della caduta dei capelli sul capo, ma anche per la caduta di tutti i peli corporei in generale (Chien et al., 2018). Per esempio, un adolescente intervistato da Chien e colleghi (2018), ha riferito che a causa della mancanza di ciglia e sopracciglia provava ribrezzo per il proprio viso; riusciva a mascherare la mancanza di capelli sul capo indossando sciarpe e cappelli, ma che la mancanza di peli del viso trasformavano la sua faccia in quella di un ragazzo “malato e sfigurato”.



La perdita dei capelli vissuta come evento traumatico è emersa anche nel vissuto dei genitori dei pazienti: come presentato da Williamson e collaboratori (2010), alcuni genitori vi attribuiscono un significato molto rilevante per quanto riguarda l'identità di genere del proprio figlio (bambine in particolare). Per alcuni genitori i capelli rappresentano salute e giovinezza, oltre che essere il primario tratto distintivo dell'identità di soggetto-individuo unico. Se questa caratteristica viene a mancare, il figlio 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).

I radicali cambiamenti corporei visibili nel corso dei trattamenti costringono i genitori a ridimensionare le caratteristiche tipiche dei loro figli e ad adattarsi alla nuova identità corporea che assumono. Tra le diverse dichiarazioni, una madre ha riferito che alla presentazione di cambiamenti fisici visibili della figlia “*non era in grado di guardarla, e che per un po' ha fatto fatica a toccarla e a relazionarsi*” (Williamson et al., 2010).

In diversi studi, è stato evidenziato come il tema del corpo *anormale* era la primaria fonte di disagio nel passaggio da corpo sano a corpo malato (Larouche et al., 2006; Woodgte, 2005). Tuttavia, il concetto incorpora due significati diversi ma non mutualmente esclusivi: “*sembro brutto - I look ugly*” e “*sembro malato - i look sick*” (Larouche et al., 2006).

La prima dimensione, “*sembro brutto*”, è ricorrente tra bambini e adolescenti malati ed è fonte di grandi sofferenze. Il grado di discomfort percepito, tuttavia, differisce da paziente a paziente e varia leggermente in base al genere e alle differenze individuali. Per esempio,

Fan & Eiser (2009) hanno illustrato come i pazienti maschi riportino in generale una minore insoddisfazione corporea rispetto le ragazze.

Inoltre, Larouche e colleghi (2006) sottolineano che il percepirsi brutti non è una variabile dicotomica, ma una dimensione lungo un continuum, che va dal “trovarsi meno belli” al “percepirsi orribili e inguardabili”.

La seconda dimensione emersa dalla percezione di anormalità corporea è il “sembrare malati” (“i look sick”).

Negli studi di Mattson et al. (2007), i bambini e gli adolescenti hanno descritto che guardarsi allo specchio e vedere la loro immagine riflessa ricordava loro costantemente il cancro e/o la fase di vita che stavano attraversando. Pallore, aumento o perdita di peso e alopecia viene vissuto dai pazienti come una perdita violenta di ciò che erano prima, identificandosi solo come ragazzi malati e non più come individui unici ed eterogenei (Lee et al., 2012).

## **1.2. Incapacità di riconoscersi**

Il secondo aspetto è legato all’incapacità di riconoscersi.

Le parti del corpo che si presentano più danneggiate diventano, talvolta, oggetto di eccessiva importanza da parte dei giovani pazienti, mentre, altre volte, vengono rifiutate ed allontanate. Le alterazioni nell’aspetto fisico sono, in effetti, un continuo promemoria dell’esperienza di malattia, la testimonianza della gravità di ciò che l’individuo sta vivendo, oltre che un marcatore di diversità (Axia, Sponchiado, et al., 2004).

Molti bambini e adolescenti malati di tumore vivono la vita percependosi degli estranei o degli alieni (cit), con la sensazione di essere intrappolati in un corpo distorto ed estraneo.

Sia i cambiamenti fisici come la perdita di capelli, sia le diverse emozioni provate quali

paura, impotenza e passività, possono portare a sentimenti di distacco tra il sé ed il corpo, il quale assume un nuovo significato di mero involucro esterno rovinato.

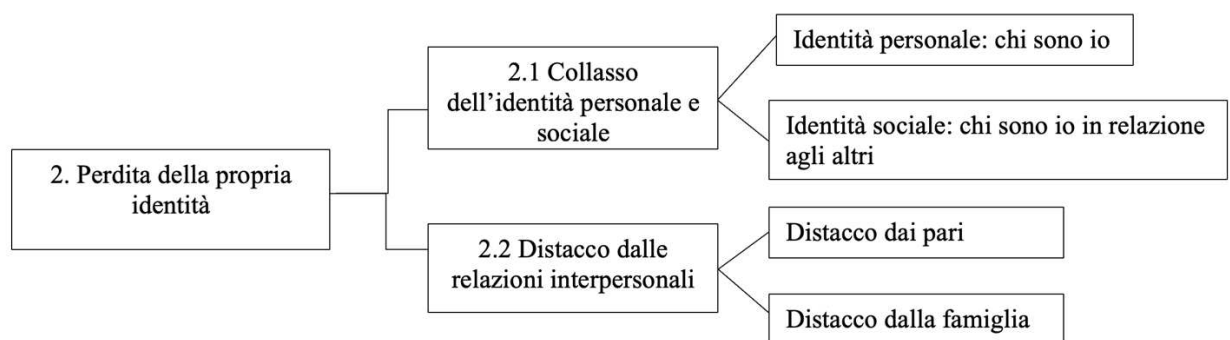
Tuttavia, alcuni studi hanno riportato come i cambiamenti fisici non fossero sempre la causa scatenante della distorsione, ma che fossero piuttosto l'atteggiamento e gli sguardi da parte degli altri a farli sentire diversi e in un corpo che non li rappresenta. Nello specifico, l'attenzione degli altri posta sulle caratteristiche fisiche visibilmente associabili ad un corpo malato, fanno sentire i giovani pazienti "come se stessero indossando una maschera o un costume", sottolineando così l'elevata discrepanza che si può creare tra sé e immagine del corpo (Vani et al., 2021).

Nel 2013, Saddrudin e colleghi hanno condotto degli studi in Pakistan sfruttando lo strumento del disegno, con lo scopo di indagare la percezione di sé e la possibile discrepanza corporea nei bambini ospedalizzati e sottoposti a terapie chemioterapiche. Il disegno può essere considerato come un buon mezzo per indagare il vissuto interno e immaginativo della popolazione oncologica più giovane, in quanto si configura come attività piacevole attraverso la quale anche i bambini più giovani sono in grado di esprimersi liberamente senza intercorrere nelle limitazioni del linguaggio. Da questa analisi qualitativa è stato notato come molti bambini si raffigurassero con parti del corpo mancanti in prossimità della zona tumorale, segno di scarsa immagine di sé e sensazione generale di incompletezza (Saddrudin et al., 2013).

La percezione dell'aspetto fisico, così come viene percepito dai pazienti, può essere precursore di insoddisfazione corporea e discrepanza sé-corpo a più livelli, portando alla possibilità di insorgenza di sintomi depressivi, ansia e abbassamento generale dell'autostima. Ricordando il concetto di personalizzazione di Winnicott, che evidenzia l'importanza che ha il corpo nello sviluppo psicologico di ogni persona, "personalizzare

significa non solo che la psiche prende sede nel corpo, ma anche che l'intero corpo finisce per diventare la dimora del sé" (Davis, Wallbridge, 1984). Per poter coordinare corpo e sé, quindi, gli individui devono interiorizzare i concetti di stabilità e cambiamento, come quelli di uguaglianza e differenza: riuscire dunque a comprendere e percepire come intera un'immagine del corpo alterata è compito sia cognitivo che emotivo necessario per il benessere generale del bambino.

## Tematica 2: Perdita della propria identità



Come abbiamo visto, la propria immagine di sé non è meramente legata ad aspetti fisici del corpo, ma è un aspetto globale dato dalla relazione tra diverse dimensioni dell'identità fisica, psicologica e sociale.

Secondo Woodgate et al., (2005) i cambiamenti corporei dati dalla malattia impattano il senso di sé oltre che l'aspetto fisico. Come osserva Corbin, "il corpo e il sé sono strettamente correlati tra loro. Ciò che accade all'uno impatta anche l'altro».

In diversi studi (Larouche & Chin-Peuckert, 2006; McCaffrey, 2006; Mattsson et al., 2007; Wallace et al., 2007; Lee et al., 2012) viene identificato nel vissuto dei giovani un senso di perdita e di distacco dalla propria identità. L'elevata sofferenza fisica, i

cambiamenti corporei dovuti alla malattia e ai trattamenti, l'interruzione di una routine e la sospensione del percorso scolastico, sono tutti fattori che possono causare elevati danni all'identità personale e sociale, oltre che portare alla compromissione delle relazioni interpersonali.

L'allontanamento da quasi tutte le costanti della vita prima della malattia, amplificano il vissuto doloroso dei pazienti e possono portare, nei casi più gravi, a comportamenti di isolamento ed alienazione.

### **2.1. Collasso dell'identità personale e sociale**

Una delle due tematiche ricorrenti nel concetto di perdita d'identità è, appunto, il collasso dell'identità personale e sociale.

Per quanto riguarda la perdita di identità personale, è emerso dagli studi di Larouche et al. (2006) che molti bambini e adolescenti, in seguito all'ospedalizzazione e ai trattamenti, non possono o non sono in grado di prendere parte alle attività e agli interessi a cui aderivano prima della malattia. Queste restrizioni possono essere temporanee (dovute appunto all'ospedalizzazione, alla *fatigue* o alla fragilità del corpo), o perenni (asportazioni, amputazioni, disabilità nei movimenti). Ciò sta a significare che il bambino o l'adolescente sperimenterà una grande rottura nel concetto di identità e di immagine di sé e sarà costretto a ridescriversi per adattarsi alla nuova vita dopo la malattia (Lee et al., 2012).

Diversi bambini hanno riferito di non essere più in grado di praticare gli sport di sempre e, a proposito di ciò, un adolescente ha riferito *“Io sono un giocatore di basket, ci gioco da quando ho 6 anni. Ho paura di non poterci più giocare per via di tutte le operazioni al bacino; non so cosa farò se non potrò più giocarci, per tutta la mia vita ho sempre*

*fatto quello*”. Emerge quindi una componente di incertezza e di paura di perdita del senso di sé, che amplifica il vissuto doloroso dato dalla malattia (Woodgate, 2005).

Il collasso dell’identità sociale, invece, è dovuto al fatto che i giovani pazienti, oltre che a sperimentare loro in primis lo stress dei cambiamenti fisici dovuti dalla malattia, sono anche obbligati ad esporre questi cambiamenti al mondo e, di conseguenza, al loro giudizio (Lee et al., 2012).

I cambiamenti fisici ed emotivi dovuti dalla malattia non sono solo percepiti dal paziente, ma anche vissuti nella relazione con gli altri e con la società, confermando la teoria di Kleinman secondo la quale una malattia non è solamente un’esperienza personale, bensì piuttosto *social-oriented*, ovvero caratterizzata anche da interazioni e comunicazioni (Kleinman, 1997, in Lee et al., 2012).

In diversi studi è emerso che a causa dell’aspetto fisico, molti giovani si trovano a ricevere particolari attenzioni dai coetanei, venendo sottoposti a numerose domande sul loro aspetto e sul decorso della malattia, tematica che spesso li porta a sentirsi ansiosi e inadeguati (Lee et al., 2012; Moore et al., 2020; Fan et al., 2009). Altri bambini hanno riportato di essere stati derisi, presi in giro ed emarginati. Quando ad uno dei ragazzi è stato domandato come gestisse questo tipo di situazioni ha risposto che: *“mi metto un sorriso in faccia perché così il mondo pensa che io stia bene, quando invece non sto bene e non mi riconosco più nemmeno mio: mi sento morire dentro”* (Moore et al., 2020).

Essendo l’atteggiamento delle altre persone uno dei fattori nella costruzione dell’immagine corporea, se i cambiamenti fisici del bambino vengono enfatizzati tramite le interazioni sociali, aumenta il rischio di sentirsi fisicamente sbagliati e non accettati,

con possibile aumento di insoddisfazione corporea e abbassamento dell'autostima (Pinquart, 2016).

Dagli studi qualitativi di Sadruddin e Hameed-ur-Rehman (2013), i disegni esaminati ritraevano molto spesso il bambino in luoghi isolati e, nel caso di raffigurazione della famiglia, il soggetto era sempre rappresentato separato dagli altri membri. Per di più, in alcuni disegni il genitore dava la mano al fratello sano ma non al bambino malato, stando ad indicare il possibile distacco emotivo, la percezione di isolamento dal mondo e la sensazione di abbandono del bambino malato dal gruppo di appartenenza.



Immagine 2: “Raffigurazione di distacco emotivo dalla famiglia” in *Understanding the perceptions of children battling cancer about self and others through drawing*, Sadruddin e Hameed-ur-Rehman (2013)

L'aspetto del confronto sociale è in questi studi anche supportato dal frequente accostamento nei disegni di un bambino senza capelli ad un bambino con capelli, questione che sottolinea il sentimento di diversità e anormalità (Sadruddin et al., 2013).

Sempre relativo al collasso dell'identità sociale, in uno studio Brierley e colleghi (2019), dei ragazzi adolescenti hanno riportato che alcuni coetanei non li hanno riconosciuti dopo le cure, causando forti sentimenti di disagio e accentuando la loro paura di essere stati cambiati nel profondo dalla malattia e di non essere più le persone che erano prima.

Woodgate, sottolinea che sebbene un corpo in cambiamento influenzi la percezione che bambini e adolescenti hanno di sé, altrettanto importante è il modo in cui gli altri reagiscono a tali cambiamenti. In dettaglio, i pazienti riferiscono di sentirsi “meno se stessi” quando gli altri si comportano con loro in un modo differente da come avrebbero fatto normalmente.

Infine, in diversi studi (Lee et al., 2012; Mattson et al., 2007; Wallace et al., 2007) è emerso che bambini e ragazzi oncologici si percepiscono come socialmente non desiderabili, quasi fino al punto di pensare di essere un peso per gli altri. I sentimenti di autosvalutazione e inadeguatezza possono compromettere la visione del sé globale e portare ad una rottura dell'integrità (Lee et al., 2012). Una svalutazione del proprio corpo e del senso di sé possono causare al minore malato una perdita di interesse verso ciò che gli sta attorno, percependosi immeritevoli e diversi dagli altri bambini; inoltre, se compaiono sentimenti di inadeguatezza e di rifiuto, può ritenersi incompetente sul piano fisico e comportamentale e dunque incapace di fare o di “essere qualcuno” attraverso l'operatività e nelle relazioni interpersonali (D'Alessio et al., 2005).

## **2.2. Distacco dalle relazioni interpersonali**

La seconda dimensione che è emersa nella tematica della perdita di identità è quella del progressivo distanziamento dalle relazioni interpersonali (Lee et al., 2012; Mattson et al., 2007).

A livello oggettivo, si deve purtroppo confermare che le lunghe degenze in ospedale comportino un'effettiva perdita di opportunità di contatto con i pari, obbligando i giovani pazienti ad allontanarsi dai loro gruppi di appartenenza (Lee et al., 2012). Infatti, le ripetute ospedalizzazioni, la malattia, gli effetti collaterali dei trattamenti (es. *fatigue*)



determinano un progressivo allontanamento dei ragazzi dai loro gruppi sociali, aumentando il loro rischio di rimanere marginalizzati dalle interazioni quotidiane e diventare degli *outsiders* (Lee et al., 2012). Negli studi di McCaffrey (2006), infatti, è emerso che uno dei principali *stressors* dei bambini e adolescenti oncologici è la perdita delle cose importanti quali vita scolastica, relazioni con gli amici e qualità del tempo passato con la famiglia.

Inoltre, diversi studi hanno evidenziato come l'insoddisfazione corporea nei bambini possa avere un impatto negativo sulla relazione con gli altri. Moore e colleghi (2020) spiegano come i cambiamenti fisici e l'insoddisfazione corporea che ne deriva portino ad un aumento di disagio in pubblico e ad una maggiore preoccupazione per come vengono visti dai pari. Dagli studi di Williamson et al., è emerso che l'insoddisfazione corporea e la bassa autostima che ne deriva hanno fatto sì che l'esposizione sociale diventasse una dura prova per molti dei ragazzi intervistati. A riguardo, una ragazza di 13 anni ha riferito *“Non voglio farmi vedere da nessuno [...] non voglio che i miei amici vedano come sono diventata e che io sto così male”*.

È emerso anche il forte legame tra percezione negativa del proprio aspetto e abbassamento dell'autostima. La tematica del “se mi vedo male, mi sento male” viene sottolineata come una delle cause centrali di vulnerabilità tra i ragazzi (Williamson et al., 2010). I soggetti che riportavano maggiore angoscia per il proprio aspetto erano anche quelli con minore autostima, umore più basso e maggiore predisposizione ad evitare le situazioni sociali (Shosha et al., 2013).

Il sentirsi diversi dagli altri e da come si era prima, contribuisce alla comparsa di sintomi depressivi quali tristezza, noia, aggressività, nervosismo, sensazione di sconfitta e alienazione sociale (Shosha et al., 2013; Vani et al., 2021).

Joubert e colleghi (2001), in Guarino, (2006) hanno svolto delle indagini per esplorare la relazione tra conseguenze fisiche delle terapie e la capacità di stabilire relazioni significative nei bambini e adolescenti malati di tumore. Dalla ricerca emerge che la diagnosi comporta un maggior rischio ad un adattamento psicosociale negativo, soprattutto per i ragazzi in età adolescenziale.

Pendley e colleghi (1996), hanno indagato l'immagine corporea e l'adattamento sociale in 21 adolescenti a 5 anni dal completamento dei trattamenti tumorali, confrontando poi i risultati con un gruppo di controllo senza malattia passata. La differenza più evidenti tra i sopravvissuti al cancro e i coetanei sani era nelle relazioni interpersonali con i pari. È emerso che i sopravvissuti al cancro partecipano in genere a meno della metà delle attività sociali. Per di più, i soggetti che si sono riferiti più insoddisfatti della propria immagine dopo la malattia, hanno riportato tassi più alti di bassa autostima e solitudine.

Inoltre, sono state osservate correlazioni significative tra l'immagine corporea e gli indici di adattamento sociale, suggerendo che una percezione di immagine corporea negativa possa predire nei giovani pazienti una maggiore difficoltà nelle relazioni interpersonali e nella vita sociale.

Per riassumere, le malattie oncologiche e le relative terapie possono causare gravi compromissioni all'integrità fisica e psicologica dei giovani pazienti. Il tumore e le caratteristiche ad esso associate rappresentano un'enorme minaccia al senso di integrità e di identità (Lee et al., 2012).

Gli effetti collaterali della chemioterapia e radioterapia comportano gravi cambiamenti a livello fisico-corporeo che, in alcuni casi, possono portare a percepirsi distanti dal proprio corpo, oltre che a perdere il senso dell'identità. In alcuni casi, il disagio dato dalla propria

immagine corporea è tale da spingere il bambino all'isolamento e all'alienazione. Sono emerse, infatti, correlazioni tra insoddisfazione corporea e adattamento sociale negativo (Pendley et al., 1996).

Lo stravolgimento della vita del piccolo paziente comporta, tra le altre cose, la perdita di contatti con i pari e l'insorgenza di relazioni problematiche con la famiglia.

Dalle ricerche è anche emerso, però, che un buon supporto sociale può essere un fattore protettivo decisivo, in grado di alleviare l'impatto negativo dei cambiamenti corporei. I cosiddetti *peer shielding behaviours* (la protezione dei pari) e *parental shielding* (protezione della famiglia), danno ai pazienti la forza necessaria per proteggersi da possibili danneggiamenti (Williamson et al., 2010).

In risposta ai cambiamenti corporei, infatti, bambini e adolescenti sviluppano importanti strategie di coping, necessarie ad affrontare la fase dei trattamenti e del ritorno alla normalità (Lee et al., 2012). Dopo aver percepito i cambiamenti all'immagine corporea, al fine di mantenere un senso di completezza/integrità di sé e ridurre i danni, i bambini e gli adolescenti malati di cancro utilizzeranno il sostegno dei coetanei e la piena rassicurazione e accettazione dei genitori che consentirà loro di ottenere un senso di sicurezza e un sostanziale supporto emotivo.

### **3.5 Parental shielding**

All'interno dell'*Adolescent Resilience Model*, Haase (2004) identifica la famiglia come una delle principali fonti di protezione dai problemi psicosociali per i giovani pazienti. Bambini e adolescenti, infatti, fanno principalmente affidamento sulla propria famiglia durante i periodi di crisi dovuti alla malattia.

Come ipotizzato da Haase (2004), Williamson e colleghi (2001) sottolineano che la famiglia è una componente protettiva che contribuisce a migliorare la resilienza e ad avere esiti psicosociali più positivi.

Il *parental shielding*, concetto introdotto nello studio di Williamson et al., (2001), si riferisce a tutti quei comportamenti reattivi e proattivi specifici che i genitori mettono in atto per proteggere il loro figlio malato dai problemi psicosociali e dalle difficoltà legate al cambiamento dell'aspetto fisico.

Come abbiamo visto, il cambiamento dell'immagine corporea è un fattore decisivo nell'adattamento alla vita durante e dopo la malattia. Il sostegno e la rassicurazione dei genitori fungono principalmente da supporto emotivo: mostrando accettazione incondizionata nei confronti del suo nuovo corpo e, per esempio, aiutandolo ad avvisare i conoscenti del nuovo aspetto, i genitori possono mitigare le preoccupazioni relative all'immagine corporea dei figli (Lee et al., 2012).

Dalle ricerche di Williamson e colleghi (2001), sono emerse diverse strategie di supporto emotivo messe in atto dai genitori per supportare il proprio figlio. Nello specifico, i genitori intervengono nelle situazioni sociali per deviare attenzioni indesiderate ed evitare interazioni potenzialmente stressanti e/o imbarazzanti.

Inoltre, molto apprezzato dai giovani pazienti risulta essere un aiuto pratico nel mascherare i difetti. Genitori che cercano di ridurre al minimo il disagio legato all'aspetto esteriore tramite l'acquisto di parrucche o di nuovi vestiti, sembrano acquisire un ruolo di *active supporters*, portando ad instaurare un legame basato sulla collaborazione concreta. Questa collaborazione empatica emerge anche nella condivisione di gestione dei problemi; ad esempio, utilizzando il "noi" nelle sfide della vita, portano i ragazzi a percepirsi meno soli nell'affrontare i problemi legati al cambiamento de corpo. Vengono

utilizzate frasi come “siamo uscite e ci siamo comprate le nostre parrucche” (madre), oppure “abbiamo fissato le persone che continuavano a guardarci”.

Infine, di grande importanza è emersa essere la capacità dei genitori di facilitare e mantenere le relazioni del figlio con i coetanei. Organizzando eventi sociali, incoraggiando gli amici a fare visita o facilitando le comunicazioni tramite video o telefoni cellulari durante la degenza in ospedale, permettono al figlio malato di mantenere l'integrazione sociale e migliorare il supporto dai pari. Sorprendentemente, è emerso che proprio l'azione di migliorare il supporto da parte dei pari ha promosso indirettamente l'opportunità di un *peer-shielding* (Lee et al., 2012; Williamson et al., 2001; McCaffrey, 2006; Larouche et al., 2006).

### **3.6 Peer shielding**

Il *peer shielding* si riferisce a tutte le azioni di difesa e ai comportamenti di protezione messi in atto da parte dei pari per aiutare l'amico malato ad affrontare le difficoltà sociali correlate alla malattia (Larouche & Chin-Peuckert, 2006).

Come già presentato, la letteratura suggerisce che i trattamenti chemioterapici e i relativi effetti collaterali hanno la capacità di alterare gravemente l'immagine corporea di bambini e adolescenti e possono, di conseguenza, portare a problemi di adattamento sociale e scarse relazioni interpersonali.

Tuttavia, bambini e adolescenti possono attingere alla protezione da parte dei pari per facilitare l'adattamento al nuovo aspetto fisico ed affrontare le situazioni sociali particolarmente stressanti. I giovani pazienti descrivono il “*peer shielding behaviour*” come “un atteggiamento forte e premuroso da parte dei loro amici nei loro confronti, che

li protegge dalle critiche negative degli altri e li fa sentire integrati e apprezzati in un gruppo” (Williamson et al., 2001).

Innanzitutto, i giovani pazienti riferiscono che gli amici agiscono come “protettori” (“*protectors*”) contro gli atteggiamenti negativi degli altri, fungendo da cuscinetto tra loro e il mondo esterno. L'idea di socializzare o uscire in pubblico può infatti intimidire i pazienti che soffrono dei grandi cambiamenti corporei: temono gli sguardi e le domande dalle persone che potrebbero incontrare. Con un gruppo affiatato di amici riescono a sentirsi al sicuro, sapendo che i pari andranno a rispondere a tutte le domande scomode che possono sorgere e che verranno supportati se venissero presi in giro o fissati. Gli amici possono agire dunque come agenti confortanti e protettivi (Lee et al., 2012; Williamson et al., 2001).

Molti autori sostengono l'importanza di tornare alle normali attività il prima possibile per avere un buon adattamento alla vita post-malattia (Hilton, 1996; Krongard et al., 1997; Kyngas et al., 2001). Un gruppo di pari supportivo che trasmette una forte accoglienza e accettazione, permette ai giovani malati di sentirsi normali tra gli amici: l'appartenenza ad un gruppo di pari facilita il processo di ritorno alla normalità in un ambiente sicuro (Williamson et al., 2001).

Larouche e colleghi (2006) in *Changes in Body Image Experienced by Adolescents With Cancer*, riportano che la qualità dell'amicizia sia una componente essenziale per avere un adeguato *peer-shield*. La struttura del gruppo supportivo varia in genere da 2 a 7 amici: questo evidenzia che un *peer-shield* non abbia bisogno di essere composto da molti individui per essere efficace.

La mancanza di amici stretti nel periodo post-trattamento può essere un fattore di rischio per l'insorgenza di disagio psicologico e/o disadattamento (Larouche et al., 2006). Infatti,

Williamson e colleghi (2001), riportano che l'assenza di un *peer-shield* di supporto influenzi negativamente autostima, fiducia e immagine corporea positiva.

### **5.3.1 Ritorno alla normalità - Testing the waters**

Come abbiamo visto, esporre i propri cambiamenti corporei in pubblico è uno dei compiti più difficili per bambini e ragazzi sotto trattamento chemioterapico. Le reazioni e le opinioni degli altri possono mitigare o amplificare le preoccupazioni e l'insoddisfazione per la propria immagine corporea (Hollery & Hodson, 2021).

Il “testare le acque” (“*testing the waters*”) è un metodo attraverso il quale i pazienti iniziano a mostrare gradualmente il loro aspetto fisico e i relativi cambiamenti corporei (Larouche et al., 2006).

Inizialmente, i ragazzi tendono a rivelare i loro cambiamenti corporei in ambienti sicuri con persone di cui si fidano. Come descritto da una ragazza nello studio di Hollery & Hodgson (2021) “rimuovere una parrucca o mostrare una gamba amputata non è un'impresa da poco.” Una risposta positiva e incoraggiante da parte del confidente scelto può ispirare fiducia nei giovani pazienti, portando ad avere più coraggio e autostima nel mostrarsi al resto del mondo. È necessario sottolineare che gli esiti positivi del testare le acque dipendono dunque fortemente dalla qualità e dal grado di coesione del *peer-shield* (Larouche et al., 2006).

Mostrandosi agli amici e pian piano allargando il cerchio, i pazienti possono iniziare lentamente il viaggio di reintegrazione nella loro vita sociale che avevano prima della diagnosi (Williamson, Harcourt, Halliwell, Frith e Wallace, 2010).

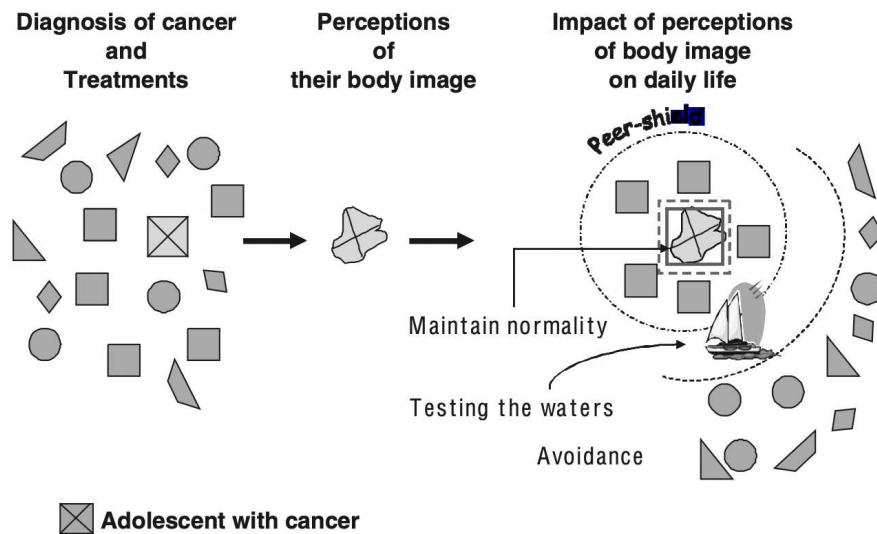


Immagine 3: Conceptual map of "Testing di waters" in: *Changes in Body Image Experienced by Adolescents with Cancer* (Larouche & Chin-Peuckert, 2015)

#### 5.4 Sostegno dal personale medico

In diversi studi di ricerca, i giovani malati hanno anche citato l'importanza del sostegno sociale ricevuto dal personale medico per fare fronte alla malattia (Enskär et al., 1997; Kyngäs et al., 2001; Nichols, 1995; Woodgate, 2006).

Enskär e colleghi (1997) in "*Symptom distress and life situation in adolescents with cancer*" hanno scoperto che più è lungo il trattamento della malattia e il relativo ricovero in ospedale, maggiori sono le richieste e le necessità di un supporto. Altre ricerche (Decker, Haase e Bell, 2007; Neville, 1998), evidenziano inoltre come esista una correlazione negativa tra incertezza tra i giovani malati sul decorso della malattia e supporto sociale percepito da parte del personale sanitario. A tale proposito, diversi autori concordano sull'importanza che bambini e adolescenti siano coinvolti e abbiano un ruolo attivo con la loro equipe di trattamento. I giovani pazienti hanno bisogno di spiegazioni oneste, semplici e comprensibili, sia riguardo la diagnosi, sia riguardo a trattamenti ed



effetti collaterali (Adams-Greenly, 1984; Lansky et al., 1993; Leikin, 1993; List et al., 1991; Orr et al., 1984; Reaman et al., 1993). Per di più, la piena partecipazione alle discussioni incoraggia i giovani malati a sentirsi più a loro agio nel porre domande relative alla malattia al suo decorso (Corey et al., 2008).

La relazione paziente-personale medico risulta essere un fattore importante per l'adattamento durante e post-malattia, indipendente dall'età o dal sesso del giovane. Recentemente, sono emersi risultati che sottolineano l'importanza del supporto da parte del personale sanitario: una relazione efficace riduce nel giovane i livelli di stress, ansia, e fornisce stabilità e luogo sicuro di discussione (Shosha et al., 2013).

## CAPITOLO 4

### Conclusione

#### 4.1 Interventi

Nel contesto della psico-oncologia pediatrica, i compiti primari dello psicologo dovrebbero essere quelli di supportare le risorse che i pazienti hanno e di alleviare la sofferenza mentale più acuta, per evitare che si traduca in un trauma permanente (Axia, Scrimin, et al., 2004).

Una buona comunicazione in ambito medico pediatrico permette di instaurare una relazione di condivisione e di fiducia sia con il giovane paziente sia con la famiglia. È importante che attraverso questo mezzo si riesca a sostenerli nel difficile percorso di adattamento e di fronteggiare le sfide che la malattia e le cure richiedono (Ferrari, 2016). La presa in carico di un paziente bambino o adolescente, come per qualsiasi altra età, richiede un approccio multidisciplinare, il quale non si deve focalizzare solo sulla salute fisica, bensì racchiudere in esso anche i bisogni di sviluppo che richiede la specifica fase d'età (Ferrari, 2016). Infatti, l'attenzione e lo scopo delle cure sono rivolti verso un miglioramento della qualità della vita durante e dopo i trattamenti (Ferrari, 2016).

L'adattamento ad una malattia tumorale richiede un percorso complesso che si svolge in modo graduale e diversificato per ogni ragazzo; di conseguenza è fondamentale che la presa in carico sia globale, volta al miglioramento fisico e psicologico.

Le richieste di chiarimento più frequenti da parte dei giovani pazienti riguardano diversi aspetti: dalla malattia e relative cure (inclusi gli effetti collaterali ed eventuali benefici) ai fattori legati alla quotidianità e alla tutela del proprio stile di vita (relazioni

interpersonali e progetti) (Ferrari, 2016). In altre parole, i ragazzi hanno bisogno di capire cosa dovranno affrontare in modo concreto e pratico (Ferrari, 2016).

Per quanto riguarda l'immagine corporea, dal momento che gioca un ruolo fondamentale nei bambini e negli adolescenti nello sviluppo della loro identità, è importante non banalizzare i cambiamenti corporei che si potrebbero presentare nel percorso terapeutico. Infatti, risulta consigliabile annunciare, già anticipatamente, i cambiamenti più significativi che potrebbero insorgere (es. caduta di capelli, aumento o perdita di peso) e proporre degli aiuti e consigli in modo da aumentare le possibilità di adattamento positivo (Ferrari, 2016).

I suggerimenti delle linee guida per lavorare con bambini e adolescenti malati di cancro includono (Lee et al., 2012; Larouche et al., Wallace et al., 2007):

1. Ascoltare e rispettare i loro pensieri e bisogni riguardo ai cambiamenti dell'immagine corporea;
2. Valutare la consapevolezza della malattia, il supporto emotivo presente e il livello di supporto sociale richiesto;
3. Incoraggiarli ad affrontare, sia verbalmente che praticamente, i cambiamenti relativi all'immagine corporea; discutere con loro i sentimenti provati a riguardo;
4. Aiutarli a sviluppare strategie di coping per affrontare in modo pratico ed efficace i cambiamenti dell'aspetto fisico;
5. Incoraggiarli ad esprimere i problemi che affrontano nelle interazioni sociali; aiutarli a gestire i problemi interpersonali insegnando loro abilità comunicative per affrontare domande da parte di terzi sui cambiamenti fisici;

6. Comprendere l'importanza di tornare alla vita di routine e aiutarli a tornare alla vita normale;
7. Incoraggiarli a pensare in modo positivo e discutere con loro i loro piani per il futuro.

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

È necessario valutare se i pensieri negativi riguardo la propria immagine rappresentino una minaccia al benessere: eccessive preoccupazioni possono essere considerate potenziali ostacoli nella reintegrazione post-trattamento dei pazienti (Larouche et al., 2006). Risulta quindi fondamentale attuare delle indagini di *screening*, con lo scopo di identificare i soggetti a rischio ed intervenire tempestivamente a loro supporto.

Incoraggiare i giovani pazienti ad esprimere le proprie emozioni in sicurezza aiuterà ad avviare il processo di negoziazione con la nuova immagine corporea e a saperla gestire in relazione al mondo esterno (Price 1990).

Come evidenziato in "*Altered Body Image in Teenagers with Cancer*" (Evans, 1997), un buon intervento può aiutare il giovane paziente a venire a patti ed accettare i propri cambiamenti fisici. Infatti, l'autore sottolinea che tenendo a mente le tipiche fasi della malattia e le relative emozioni percepite (depressione, dolore, paura), un intervento da parte del personale medico può portare ad un miglioramento della propria *body image*.

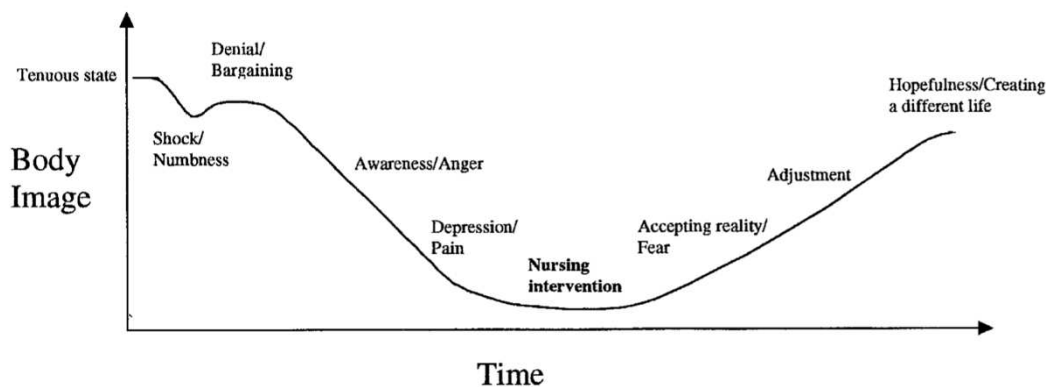


Immagine 4: il potenziale di intervento nella percezione della propria immagine corporea in *Altered Body Image in Teenagers with Cancer* (Evans, 1997)

Un altro importante ambito di lavoro è rivolto al potenziamento delle strategie di coping da utilizzare. Questa finalità può essere messa in atto attraverso degli interventi psico-educativi, attività supportata da diverse evidenze di efficacia. Kibby et al., (1998) hanno condotto uno studio meta-analitico su una popolazione pediatrica affetta da malattia croniche (tra cui il tumore), e hanno evidenziato che un intervento psico-educativo di tipo cognitivo-comportamentale può ridurre significativamente gli effetti collaterali della malattia. Alla base di questi interventi c'è il presupposto che “l’adattamento di una persona può essere direttamente e indirettamente influenzato dalla consapevolezza della malattia, dei trattamenti e dall’apprendimento di precise strategie di coping” (Wu et al., 2013).

In generale, vengono utilizzate tecniche di stampo cognitivo-comportamentale, con lo scopo di migliorare l’adattamento psicologico alla malattia. L’obiettivo è quello di migliorare la conoscenza della malattia per gestirne gli effetti e favorire la discussione riguardo problematiche psicologiche (Plante et al. 2003, Wu et al. 2013, Kibby et al. 1998).

Un ulteriore campo in cui è frequente la necessità di intervento è relativo al supporto sociale. Gli psicologi che lavorano in ambito oncologico pediatrico possono promuovere la costruzione del cosiddetto “*peer shield*”, aiutando i giovani pazienti ad indentificare chi sono gli amici stretti e a come comunicare con loro. Questo lavoro può essere fatto durante tutto il periodo di trattamento, ma risulta essere più efficace appena dopo la diagnosi, poiché, come abbiamo visto, un forte supporto dei pari può aiutare a promuovere l'adattamento del paziente sia durante che dopo i trattamenti (Corey et al., 2008).

Nel caso in cui il giovane paziente non avesse un sistema di supporto sociale o se i sistemi di supporto esistenti non siano efficaci, l'equipe di presa in carico può sostituirne temporaneamente la mancanza, fino a quando non saranno istituiti sistemi di supporto globali ed efficaci.

Massimizzando le fonti di supporto sociale, c'è evidenza che diminuiscano livelli di stress e ansia legati all'ospedalizzazione, alla malattia e all'insoddisfazione corporea (Corey et al., 2008; Shosha et al., 2013).

Degna di nota, è anche la presenza della scuola all'interno dell'ospedale. Lo scopo principale delle attività è aiutare i giovani degenti ad avviare un percorso cognitivo, emotivo e didattico, che permetta loro di mantenere i legami con il proprio ambiente di vita scolastico. La scuola favorisce un processo di umanizzazione all'interno della realtà ospedaliera, e permette ai fanciulli il mantenimento della loro integrità di soggetti in evoluzione. Ciò che permette la scuola in ospedale è di avere la percezione che, nonostante i grandi e sconvolgenti cambiamenti avvenuti con l'ospedalizzazione, ci sia comunque una continuità nella vita tra passato e presente. La possibilità di comunicare

con altri giovani, giocare, apprendere, aiuta i ragazzi a non disperdere l'immagine di sé e frammentare la loro fragile identità (Mancaniello, 2006).

Proprio riguardo l'interazione tra pari in ospedale, diversi autori sottolineano l'importanza del sostegno tra bambini e ragazzi accomunati dalla stessa malattia (Lozowski, 1993; Novakovic, Fears, & Wexler, 1996; Suzuki & Kato, 2003).

Sebbene i giovani pazienti abbiano la necessità di mantenere relazioni con i coetanei "sani" al di fuori dell'ospedale, è concordato che anche il rapporto tra giovani degenti può dare dei benefici. Infatti, il percorso simile che li accomuna, con le relative paure e preoccupazioni, smette di essere percepito come un'eccezione, e diventa un'esperienza condivisa con denominatore comune la malattia (Wallace et al., 2007).

I giovani pazienti riferiscono infatti di ricevere larga comprensione ed empatia dal gruppo di pari con stessa diagnosi. È infatti frequente il pensiero che “solo chi ha sperimentato personalmente il cancro può sapere le paure e le difficoltà correlate alla malattia” (Enskar et al., 1997; Kyngas et al., 2001). Inoltre, anche ascoltare “storie di successo” da parte di altri giovani pazienti sopravvissuti può essere un intervento mirato volto ad aumentare speranza e resilienza (Wallace et al., 2007).

## **4.2 Discussione**

Ogni anno in Italia si ammala di tumore circa 1400 bambini e 800 adolescenti. I tassi di sopravvivenza sono via via in aumento, al giorno d'oggi oltre l'80% dei bambini diagnosticati di tumore riescono a raggiungere l'età adulta. I trattamenti, i protocolli diagnostici e la durata delle terapie variano di caso in caso, a seconda del tipo di tumore e stadio in cui si presenta, dell'età del bambino o del ragazzo, dalla risposta ai trattamenti

e, non di meno, dalla possibile comorbilità con altre patologie. I principali trattamenti utilizzati per la cura dei tumori sono la chemioterapia, la radioterapia, la chirurgia e l'immunoterapia. Gli effetti collaterali che si presentano durante il decorso della malattia e del trattamento dipendono sia dalla natura e localizzazione del tumore, sia dal tipo di terapia a cui i giovani pazienti vengono sottoposti. Tra i principali effetti collaterali dei trattamenti troviamo: *fatigue*, caduta dei capelli o diradamento, aumento e/o diminuzione del peso corporeo, rallentamento della crescita, gonfiore del viso, deterioramento della massa muscolare, traumi alla pelle (acne, macchie, eritemi), cicatrici, amputazioni (con conseguente presenza di eventuali protesi) e problemi sessuali e riproduttivi con possibile infertilità (effetti a lungo termine nei sopravvissuti).

Bambini e adolescenti malati di tumore, oltre a sopportare la sofferenza fisica e mentale dei trattamenti, sperimentano spesso anche vari problemi associati al cambiamento dell'immagine corporea.

L'immagine corporea (o *body image*) è un concetto introdotto per la prima volta da Schilder nel 1935, che la definisce come l'immagine del proprio corpo nella propria mente, ossia il modo in cui le caratteristiche del corpo appaiono a sé stessi. Viene definita come un costrutto multidimensionale caratterizzato dalle percezioni e dalle valutazioni di una persona riguardo al proprio aspetto fisico.

Nel 2005 Cash ha introdotto un modello cognitivo-comportamentale in cui vengono illustrati i fattori ed i processi che giocano un ruolo determinante nello sviluppo dell'immagine corporea di un individuo. Tra i principali fattori alla base della costruzione dell'immagine corporea troviamo fattori biologici, psicosociali e socioculturali. La rappresentazione del corpo nei bambini, ma ancor di più negli adolescenti, è una costruzione di stampo psico-sociale: il reale aspetto del corpo viene, infatti, mediato e



valutato da fattori di tipo sociale, psicologico ed emotivo che ne influenzano l'interpretazione e i comportamenti volti verso lo stesso.

L'immagine corporea negativa, invece, viene definita come un modo di pensare e sentire il proprio corpo che influenza negativamente la stima e la soddisfazione corporea. Una scarsa soddisfazione corporea riguarda una valutazione negativa del proprio aspetto generale in termini emotivi, cognitivi e comportamentali. L'insoddisfazione corporea scaturisce dalla scontentezza soggettiva per forme e dimensioni del proprio corpo o parti corporee. La discrepanza, più o meno grande, tra percezione che un individuo ha del proprio corpo e il suo corpo ideale, può comportare grandi sofferenze emotive e avere un impatto negativo su molte aree chiave della vita di un giovane, tra cui le sue aspirazioni future, la sua partecipazione e rendimento a scuola e la capacità di creare relazioni significative con i pari.

Le malattie organiche, che alterano oggettivamente l'aspetto fisico e l'apparenza di una persona, hanno un ruolo centrale nello sviluppo e nel decorso di rappresentazione e percezione corporea di un individuo. Un tumore e i relativi trattamenti comportano grandi cambiamenti corporei che possono compromettere il benessere psicologico, in un periodo già particolarmente sensibile caratterizzato dalla presenza della malattia, ed avere ripercussioni a breve, medio e lungo termine. I cambiamenti fisici, inoltre, non vengono percepiti solo dalla persona che si sottopone alla cura del cancro, ma sono anche rafforzati dall'interazione dell'individuo con gli altri e la società. Questo supporta la teoria di Kleinman (1997) secondo cui la malattia incarna il corpo, il sé e le reti simboliche sociali. La malattia non è solo esperienza personale; è un'interazione, una comunicazione e un orientamento sociale.

Dalla revisione della letteratura è emerso che le malattie oncologiche possono interferire con i normali processi di sviluppo di un'immagine corporea positiva, comportando alterazioni nel modo di percepirla e aumentando sentimenti negativi a riguardo.

Indagando il costrutto dell'immagine corporea nei bambini e negli adolescenti malati di tumore, sono emerse diverse tematiche relative alle difficoltà percepite dai giovani pazienti. Le principali, riguardano il distanziamento dal proprio corpo e la perdita d'identità.

La percezione di distanza dal proprio è causata dal grande cambiamento tra corpo passato e corpo presente; i cambiamenti corporei vengono vissuti come traumatici causando gravi ripercussioni al senso di sé. La discrepanza tra corpo sano e corpo malato può portare talvolta all'incapacità di riconoscersi allo specchio: molti giovani pazienti riferiscono di vivere la vita percependosi degli estranei o degli alieni, con la sensazione di essere intrappolati in un corpo distorto e sconosciuto. La percezione dell'aspetto fisico, così come viene percepito dai pazienti, può essere precursore di insoddisfazione corporea e discrepanza sé-corpo a più livelli, portando alla possibilità di insorgenza di sintomi depressivi, ansia e abbassamento generale dell'autostima.

Un'altra importante tematica emersa dagli studi è la perdita d'identità, sia personale che sociale. Come abbiamo visto, la propria immagine di sé non è meramente legata ad aspetti fisici del corpo, ma è un aspetto globale dato dalla relazione tra diverse dimensioni dell'identità fisica, psicologica e sociale. Le restrizioni dovute alla malattia, all'ospedalizzazione e ai trattamenti, portano i giovani pazienti a sperimentare una grande rottura nel concetto di identità e di immagine di sé e sono costretti a ridescriversi per adattarsi alla nuova vita dopo la malattia. Inoltre, l'allontanamento forzato dai gruppi sociali aumenta il rischio di rimanere marginalizzati dalle interazioni quotidiane e

diventare degli *outsiders*. Negli studi di McCaffrey (2006), infatti, è emerso che uno dei principali *stressors* dei bambini e adolescenti oncologici è la perdita delle cose importanti quali vita scolastica, relazioni con gli amici e qualità del tempo passato con la famiglia. Per di più, sono state osservate correlazioni significative tra l'immagine corporea e gli indici di adattamento sociale, suggerendo che una percezione di immagine corporea negativa possa predire nei giovani pazienti una maggiore difficoltà nelle relazioni interpersonali e nella vita sociale.

Da queste considerazioni è chiaro, dunque, che le malattie oncologiche e i trattamenti chemioterapici o radioterapici possono causare alti livelli di insoddisfazione corporea ed essere precursori di tassi più bassi di autostima e adattamento sociale post-malattia.

Da tutte le ricerche è anche emerso però che i giovani pazienti utilizzano strategie per far fronte alle sfide a cui vengono sottoposti. Dopo aver percepito i cambiamenti dell'immagine corporea, al fine di mantenere un senso di completezza/integrità di sé e ridurre i danni, i bambini e gli adolescenti malati di cancro utilizzeranno il sostegno dei coetanei e la piena rassicurazione e accettazione dei genitori che consentirà loro di ottenere un senso di sicurezza e un sostanziale supporto emotivo. Il *parental shielding* (scudo dei genitori) e il *peer-shielding* (scudo dei pari), vengono identificati come fattori protettivi ai disagi emotivi e corporei dei giovani pazienti.

Come ipotizzato da Haase (2004), Williamson e colleghi (2001) sottolineano che la famiglia è una componente protettiva che contribuisce a migliorare la resilienza e ad avere esiti psicosociali più positivi. Inoltre, è emerso che un gruppo di pari supportivo che trasmette una forte accoglienza e accettazione, permette ai giovani malati di sentirsi normali tra gli amici: l'appartenenza ad un gruppo di pari facilita il processo di ritorno alla normalità in un ambiente sicuro. Per di più, è stato notato come la mancanza di amici

stretti nel periodo post-trattamento può essere un fattore di rischio per l'insorgenza di disagio psicologico e/o disadattamento. L'assenza di un *peer-shield* di supporto influenza negativamente autostima, fiducia e immagine corporea positiva.

Un ulteriore fattore protettivo citato in diversi studi risulta essere un buon supporto dal personale medico. Diversi autori concordano sull'importanza che bambini e adolescenti siano coinvolti e abbiano un ruolo attivo con l'equipe medica. I giovani pazienti hanno bisogno di spiegazioni oneste, semplici e comprensibili, sia riguardo la diagnosi, sia riguardo a trattamenti ed effetti collaterali.

Da queste considerazioni, sono state stilate diverse linee guida di intervento, centrate sia sul benessere del bambino, sia sulla presa in carico del genitore, sia sulla promozione di supporto sociale.

#### **4.3 Limiti e prospettive future**

Come già presentato nel paragrafo degli interventi, è chiaro che ci sia la necessità di dare, nel campo della psico-oncologia pediatrica, largo rilievo ai vissuti sul corpo dei piccoli pazienti. Nonostante i numerosi progressi degli ultimi anni nel formulare percorsi terapeutici personalizzati per la persona e il suo caso specifico, un obiettivo prossimo è quello di potenziare l'individuazione precoce di possibili disagi tra i giovani pazienti, oltre a consolidare azioni preventive. Diversi studi hanno sottolineato l'importanza di fornire ai pazienti maggiori informazioni sui cambiamenti corporei e sugli effetti collaterali, così da permettere un migliore adattamento e una migliore gestione delle difficoltà correlate alla malattia. Risulta essere necessario offrire un'opportunità di confronto con persone che hanno affrontato con esito positivo l'esperienza della malattia, così che possano offrire consigli concreti e supporto morale, e aumentare la

consapevolezza e la resilienza nei giovani pazienti. Inoltre, risulta essere essenziale fornire e/o perfezionare gli spazi comunicativi con il personale esperto, che sappia accogliere le loro richieste. Di frequente, infatti, preoccupazioni e disagi molto rilevanti e invalidanti per i giovani, non essendo direttamente legati alla cura della malattia o alla sopravvivenza (che sono ovviamente le priorità dell'equipe medica e dei genitori), rischiano di rimanere inascoltati o repressi.

Nonostante i diversi studi svolti nell'ambito, la ricerca è ancora limitata. Molti studi svolti prendono in considerazione giovani pazienti dall'infanzia fino alla giovane età adulta, rischiando però di perdere la specificità di ogni fase di sviluppo. Bambini in età scolare affrontano sfide diverse rispetto agli adolescenti, che comportano una diversa risposta agli eventi e una diversa richiesta di aiuto. Vengono infatti raccomandati centri oncologici specifici per fascia d'età, al fine di migliorare il trattamento e la presa in carico globale.

## Ringraziamenti

Ringrazio di cuore la Professoressa Bonichini per avermi aiutata nella stesura di questa tesi e per avermi sempre dato dei preziosi consigli.

Un grazie speciale alla mia mamma e al mio papà, per aver sempre creduto in me e nei miei sogni. Camminate sempre al mio fianco, lasciandomi libera di osare e di sbagliare.

Grazie per avermi cresciuta con una mente aperta, insegnandomi che la diversità non è imperfezione ma ricchezza. Senza il vostro sostegno non sarei dove sono oggi.

Grazie a Luca, il mio fratellino, per essere il mio più grande orgoglio. Con la tua semplicità e la tua trasparenza sei sempre riuscito ad ispirarmi e a farmi guardare il mondo da un altro punto di vista.

Un grazie enorme a Costantino, per essermi stato affianco ogni giorno e per avermi sempre ascoltata. Grazie per la tua saggezza, per i sogni condivisi, per aver sempre creduto in me e per spronarmi a dare il massimo.

Grazie alla mia Liz, la mia più grande complice. Anche se 8.074 Km lontana me, sei il mio più grande idolo. Sei la dimostrazione del fatto che con impegno e passione si può raggiungere qualsiasi obiettivo. Ogni risata, ogni vacanza, ogni progetto insieme, sono indimenticabili e insostituibili.

A huge thank you to Vasi, my honey. These three years together in Milan have been amazing. Thank you for your everyday support, for your loyalty, the craziness, the hot teas. This experience in Milan has been so full, fun and unique just because of you. Grazie alle mie compagne di corso Giuli e Susi, per le mille risate e per il tempo di qualità passato insieme. Questo percorso di studio non sarebbe stato così bello senza di voi.

Grazie a tutti quelli che hanno creduto in me, per aver riempito le mie giornate di gioia e per avermi incoraggiata ad essere sempre la migliore versione di me!

## Bibliografia

ABRAMS, A. N., HAZEN, E. P., & PENSON, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer treatment reviews*, 33(7), 622–630.

<https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2006.12.006>

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>

AMYLON M., PALMER, L., ERICKSON, S., SHAFFER, T., KOOPMAN C., STEINER H. (2000). Themes Arising in Group Therapy for Adolescents With Cancer and Their Parents. *International Journal of Rehabilitation and Health* 5, 43–54.

<https://doi.org/10.1023/A:1012959119398>

AIRTUM WORKING GROUP (2012). *Italian cancer figures, report 2012: Cancer in children and adolescents*. *Epidemiol Prev* 2013; 37(1) Suppl 1:1-225.

AIRTUM WORKING GROUP; CCM; AIEOP WORKING GROUP (2012). *I tumori in Italia – Rapporto 2012. I tumori dei bambini e degli adolescenti*. *Epidemiol Prev* 2013;37(1) Suppl 1:1-225.

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<sup>a</sup> ed., pagg. 23–49). Roma: 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<sup>a</sup> ed., pagg. 173–191). Roma: Carocci Faber.

BELLINI, S., BERTOLOTTI, M., & ZUCCHETTI, G., (2019). I giovani fuori terapia: Vissuti, emozioni e caratteristiche psicosociali. In S. Bonichini & M. Tremolada (A c. Di), *Psicologia pediatrica* (pagg. 359–372). Roma: Carocci Faber.

BLASCOVICH, J., & TOMAKA, J. (1991). Measures of self-esteem. In J. P. Robinson, P. R. Shaver, & L. S. Wrightsman (Eds.), *Measures of personality and social psychological attitudes* (pp. 115–160). Academic Press.

<https://doi.org/10.1016/B978-0-12-590241-0.50008-3>

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). Roma: Carocci Faber.

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), e13052.

<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). Roma: Carocci Faber.

CARLINI, M. G., & FARNETI, P. (1980). *Il ruolo del corpo nello sviluppo psichico*. Torino: Loesher.

CARPENTIER, M. Y., & FORTENBERRY, J. D. (2010). Romantic and sexual relationships, body image, and fertility in adolescent and young adult testicular cancer survivors: a review of the literature. *The Journal of adolescent health: official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 47(2), 115–125.

<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2010.04.005>



CARTA I, ZAPPA L.E, GARGHENTINI G, CASLINI M. (2008). Body image: a preliminary study of the administration of the Body Uneasiness Test (BUT) to investigate specific features of eating disorders, anxiety, depression, and obesity. *Giornale Italiano di psicopatologia*, 14, 23-28.

CASH, T. F., MELNYK, S. E., & HRABOSKY, J. I. (2004). The assessment of body image investment: an extensive revision of the appearance schemas inventory. *The International journal of eating disorders*, 35(3), 305–316. <https://doi.org/10.1002/eat.10264>

CASH, T.F., & PRUZINSKY, T. (2002). Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice. *Eating disorders* 11:3, 247-248. New York: Guilford Press.  
<https://doi.org/10.1080/10640260390218738>

CHIEN, C. H., CHANG, Y. Y., & HUANG, X. Y. (2020). The Lived Experiences of Adolescents with Cancer: A Phenomenological Study. *Clinical nursing research*, 29 (4), 217–225. <https://doi.org/10.1177/1054773818799226>

COHANE, G. H., & POPE, H. G., JR (2001). Body image in boys: a review of the literature. *The International journal of eating disorders*, 29 (4), 373–379.  
<https://doi.org/10.1002/eat.1033>

COLLERY, A., & HODGSON, D. (2021). Body Image and Adolescent Cancer Patients: The Need for Psychosocial Support. *Journal of Research in Psychology*, 3(2), 16-25.  
<https://doi.org/10.31580/jrp.v3i2.2019>

CORAZZA, L., & COSTA, M. (2006). I disturbi dell'immagine corporea. In L. Corazza & M. Costa, *Psicologia della bellezza* (pagg. 103–115). Firenze: Giunti.

COREY, A. L., HAASE, J. E., AZZOUZ, F., & MONAHAN, P. O. (2008). Social support and symptom distress in adolescents/young adults with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 25(5), 275–284. <https://doi.org/10.1177/1043454208321117>

DECKER, C., PHILLIPS, C. R., & HAASE, J. E. (2004). Information needs of adolescents with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 21(6), 327–334. <https://doi.org/10.1177/1043454204269606>

DE VRIES, U., REIF, K., PETERMANN, F. & GÖRRES, S. (2011). *Fatigue individuell bewältigen (FIBS). Schulungsmanual und Selbstmanagement programm für Menschen mit Krebs*. Huber.

DUNN, J., ADAMS, C., HOLLAND, J., & WATSON, M. (2015). Reinforcing the role of psycho-social oncology in global cancer prevention: applying psycho-oncology research in programmes and practice. *Psycho-oncology*, 24 (10), 1217–1221. <https://doi.org/10.1002/pon.3923>

ELL K. (1996). Social networks, social support and coping with serious illness: the family connection. *Social science & medicine (1982)*, 42(2), 173–183. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00100-x](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00100-x)

ENSKÄR, K., CARLSSON, M., GOLSÄTER, M., & HAMRIN, E. (1997). Symptom distress and life situation in adolescents with cancer. *Cancer nursing*, 20 (1), 23–33. <https://doi.org/10.1097/00002820-199702000-00004>

ETTINGER, R. S., & HEINEY, S. P. (1993). Cancer in adolescents and young adults. Psychosocial concerns, coping strategies, and interventions. *Cancer*, 71(10 Suppl), 3276–3280. [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(19930515\)71:10+<3276::aid-cncr2820711722>3.0.co;2-d](https://doi.org/10.1002/1097-0142(19930515)71:10+<3276::aid-cncr2820711722>3.0.co;2-d)

EVANS, M. (1997). Altered body image in teenagers with cancer. *Journal of Cancer Nursing*, 1, 177–182.

FAN, S. Y., & EISER, C. (2009). Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Body image*, 6(4), 247–256. <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2009.06.002>

FERRARI, A. (2016). *Non c'è un perché: Ammalarsi di tumore in adolescenza*. Milano: F. Angeli.

FISHER, M., SCHNEIDER, M., PEGLER, C., & NAPOLITANO, B. (1991). Eating attitudes, health-risk behaviors, self-esteem, and anxiety among adolescent females in a suburban high school. *The Journal of adolescent health: official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 12(5), 377–384. [https://doi.org/10.1016/0197-0070\(91\)90051-m](https://doi.org/10.1016/0197-0070(91)90051-m)

FREEMAN, K., O'DELL, C., & MEOLA, C. (2003). Childhood brain tumors: children's and siblings' concerns regarding the diagnosis and phase of illness. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 20(3), 133–140. <https://doi.org/10.1053/jpon.2003.74>

GUARINO, A. (2006). Il bambino malato. *Psiconcologia dell'età evolutiva: La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro* (pagg. 55–74). Erickson.

HAASE J. E. (2004). The adolescent resilience model as a guide to interventions. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 21(5), 289–304. <https://doi.org/10.1177/1043454204267922>

HALLIWELL, E., DIEDRICHS, P. C., & ORBACH, S. (2014). *Costing the invisible: A review of the evidence examining the links between body image, aspirations, education and workplace confidence*. University of the West of England, Bristol, UK.

HALUSKA, H.B., JESSEE, P.O., & NAGY, M. C. (2002). Sources of social support: adolescents with cancer. *Oncology nursing forum*, 29(9), 1317–1324. <https://doi.org/10.1188/02.ONF.1317-1324>

HARRIS, L. N., & STANTON, A. L. (2020). Cancer and Psycho-Oncology. *The Wiley Encyclopedia of Health Psychology*, 73-81. <https://doi.org/10.1002/9781119057840.ch141>

HEDSTRÖM, M., HAGLUND, K., SKOLIN, I., & VON ESSEN, L. (2003). Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 20(3), 120–132. <https://doi.org/10.1053/jpon.2003.76>

HENDY, L.B.; KLOEP, M. (2002). *Lifespan Development. Resources, Challengers and Risks*. Thomson Learning, London. (tr. it. *Lo sviluppo nel ciclo di vita*, il Mulino, Bologna, 2003)

HICKS, J., BARTHOLOMEW, J., WARD-SMITH, P., & HUTTO, C. J. (2003). Quality of life among childhood leukemia patients. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 20(4), 192–200.

<https://doi.org/10.1177/1043454203253969>

HINDS P. S. (1990). Quality of life in children and adolescents with cancer. *Seminars in oncology nursing*, 6(4), 285–291. [https://doi.org/10.1016/0749-2081\(90\)90031-y](https://doi.org/10.1016/0749-2081(90)90031-y)

HOCKENBERRY, M. J., HOOKE, M. C., GREGURICH, M., MCCARTHY, K., SAMBUCCO, G., & KRULL, K. (2010). Symptom clusters in children and adolescents receiving cisplatin, doxorubicin, or ifosfamide. *Oncology nursing forum*, 37(1), E16–E27.

<https://doi.org/10.1188/10.ONF.E16-E27>

HOKKANEN, H., ERIKSSON, E., AHONEN, O., & SALANTERA, S. (2004). Adolescents with cancer: experience of life and how it could be made easier. *Cancer nursing*, 27(4), 325–335. <https://doi.org/10.1097/00002820-200407000-00010>

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>

KAZAK, A. E., & NOLL, R. B. (2015). The integration of psychology in pediatric oncology research and practice: collaboration to improve care and outcomes for children and families. *The American psychologist*, 70(2), 146–158. <https://doi.org/10.1037/a0035695>

KIM, B., WHITE, K., & PATTERSON, P. (2016). Understanding the experiences of adolescents and young adults with cancer: A meta-synthesis. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 24, 39–53. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.06.002>

KINAHAN, K. E., SHARP, L. K., SEIDEL, K., LEISENRING, W., DIDWANIA, A., LACOUTURE, M. E., STOVALL, M., HARYANI, A., ROBISON, L. L., & KRULL, K. R. (2012). Scarring, disfigurement, and quality of life in long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor study. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 30(20), 2466–2474. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.3611>

KYNGÄS, H., MIKKONEN, R., NOUSIAINEN, E. M., RYTI LAHTI, M., SEPPÄNEN, P., VAATTOVAARA, R., & JÄMSÄ, T. (2001). Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *European journal of cancer care*, 10(1), 6–11. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2001.00243.x>

KONRADSEN H. (2012). Body Image and Cancer, Topics in Cancer Survivorship, Prof. Ravinder Mohan (Ed.), ISBN: 978-953-307-894-6, InTech, Available from: <http://www.intechopen.com/books/topics-in-cancer-survivorship/body-image-andcancer>

KONRADSEN, H., KIRKEVOLD, M., MCCALLIN, A., CAYÉ-THOMASEN, P., & ZOFFMANN, V. (2012). Breaking the silence: integration of facial disfigurement after surgical treatment for cancer. *Qualitative health research*, 22(8), 1037–1046. <https://doi.org/10.1177/1049732312448545>

KORSVOLD, L., LIE, H. C., MELLBLOM, A. V., RUUD, E., LOGE, J. H., & FINSET, A. (2016). Tailoring the delivery of cancer diagnosis to adolescent and young adult patients displaying strong emotions: An observational study of two cases. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, *11*, 30763.

<https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30763>

LAROUCHE, S. S., & CHIN-PEUCKERT, L. (2006). Changes in body image experienced by adolescents with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, *23*(4), 200–209.

<https://doi.org/10.1177/1043454206289756>

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., HO, K. Y., LAM, K., LAM, H. S., CHUI, S. Y., CHAN, G., CHEUNG, A. T., HO, L., & 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>

MAGGIOLINI, A., GRASSI, R., ADAMOLI, L., CORBETTA, A., CHARMET, G. P., PROVANTINI, K., FRASCHINI, D., JANKOVIC, M., LIA, R., SPINETTA, J., & MASERA, G. (2000). Self-image of adolescent survivors of long-term childhood leukemia. *Journal of pediatric hematology/oncology*, *22*(5), 417–421.

<https://doi.org/10.1097/00043426-200009000-00006>

MANCANIELLO, M. R. (2006). Il trauma dell'ospedalizzazione nell'infanzia e nell'adolescenza: il ruolo della scuola. *Rassegna dell'istruzione*, (4-5), 2006-2007.

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.

MATTSSON, E., RINGNÉR, A., LJUNGMAN, G., & VON ESSEN, L. (2007). Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis. *Psycho-oncology*, *16*(11), 1003–1009. <https://doi.org/10.1002/pon.1162>

MAUTNER, R. D., OWEN, S. V., & FURNHAM, A. (2000). Cross-cultural explanations of body image disturbance in Western cultural samples. *The International journal of eating disorders*, *28*(2), 165–172. [https://doi.org/10.1002/1098-108x\(200009\)28:2<165::aid-eat5>3.0.co;2-g](https://doi.org/10.1002/1098-108x(200009)28:2<165::aid-eat5>3.0.co;2-g)

MCCAFFREY C. N. (2006). Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *Journal of pediatric nursing*, *21*(1), 59–66. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2005.07.003>

MCLOONE, J., WAKEFIELD, C. E., SANSOM-DALY, U. M., THORNTON-BENKO, E., GOVENDER, D., GABRIEL, M., WALWYN, T., SIGNORELLI, C., JOHNSTON, K., & COHN, R. J. (2021). The lived experience of children and adolescents with cancer. *Australian journal of general practice*, *50*(8), 545–549. <https://doi.org/10.31128/AJGP-04-21-5945>

MELTZOFF, A. N., & PRINZ, W. (2002). *The imitative mind: Development, evolution, and brain bases*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511489969>

MERKS, J. H., OZGEN, H. M., KOSTER, J., ZWINDERMAN, A. H., CARON, H. N., & HENNEKAM, R. C. (2008). Prevalence and patterns of morphological abnormalities in patients with childhood cancer. *JAMA*, *299*(1), 61–69. <https://doi.org/10.1001/jama.2007.66>

MOLINARI, E., RIVA, G. (2004). *Psicologia clinica dell'obesità*. Torino: Bollati Boringhieri.

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*, 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>

MYERS, P. N., & BIOCCA, F. A. (1992). The elastic body image: The effect of television advertising and programming on body image distortions in young women. *Journal of Communication*, 42(3), 108–133. <https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.1992.tb00802.x>

NERINI, A., STEFANILE, C., & MERCURIO, C. (2009). L'immagine corporea. In D. Dettore (Ed.), *I disturbi dell'immagine corporea* (pp. 1-13). Milano: McGraw-Hill.

NICHOLS, M. L. (1995). Social support and coping in young adolescents with cancer. *Pediatric Nursing*, 21, 235-240.

OLIVARDIA, R., POPE, H. G., JR., BOROWIECKI, J. J. III, & COHANE, G. H. (2004). Biceps and Body Image: The Relationship Between Muscularity and Self-Esteem, Depression, and Eating Disorder Symptoms. *Psychology of Men & Masculinity*, 5(2), 112–120. <https://doi.org/10.1037/1524-9220.5.2.112>

O'DEA, J. A., & ABRAHAM, S. (2000). Improving the body image, eating attitudes, and behaviors of young male and female adolescents: a new educational approach that focuses on self-esteem. *The International journal of eating disorders*, 28(1), 43–57. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1098-108x\(200007\)28:1<43::aid-eat6>3.0.co;2-d](https://doi.org/10.1002/(sici)1098-108x(200007)28:1<43::aid-eat6>3.0.co;2-d)



PAPOUSEK, H., & PAPOUSEK, M. (1974). Mirror image and self-recognition in young human infants: I. A method of experimental analysis. *Developmental psychobiology*, 7(2), 149–157. <https://doi.org/10.1002/dev.420070208>

PAXTON, S. J., NEUMARK-SZTAINER, D., HANNAN, P. J., & EISENBERG, M. E. (2006). Body dissatisfaction prospectively predicts depressive mood and low self-esteem in adolescent girls and boys. *Journal of clinical child and adolescent psychology: the official journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 35(4), 539–549. [https://doi.org/10.1207/s15374424jccp3504\\_5](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp3504_5)

PENDLEY, J. S., DAHLQUIST, L. M., & DREYER, Z. (1997). Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *Journal of pediatric psychology*, 22(1), 29–43. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/22.1.29>

PERRICONE, G., FUSO, D., LOMONICO, L., MORALES, M.R., POLIZZI, C. (2010). Le narrazioni sul sé del bambino affetto da tumore in fase trattamentale. Uno studio pilota. *Rivista Italiana di Cure Palliative*, n. 3, pp. 16-24, Medica-Editoria e Diffusione Scientifica, Milano.

PINQUART M. (2013). Body image of children and adolescents with chronic illness: a meta-analytic comparison with healthy peers. *Body image*, 10(2), 141–148. <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2012.10.008>

RAMINI, S. K., BROWN, R., & BUCKNER, E. B. (2008). Embracing changes: adaptation by adolescents with cancer. *Pediatric nursing*, 34(1), 72–79.

RICH J. (2008). Effects of children's physical attractiveness on teachers' evaluations. *Journal of Educational Psychology*, 67, 599-609.

ROBERTS, C. S., TURNEY, M. E., & KNOWLES, A. M. (1998). Psychosocial issues of adolescents with cancer. *Social work in health care*, 27(4), 3–18. [https://doi.org/10.1300/J010v27n04\\_02](https://doi.org/10.1300/J010v27n04_02)

SADRUDDIN, 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*. Pgrecò. (Opera originale pubblicata nel 1935).

SHAMA, W., & LUCCHETTA, S. (2007). Psychosocial issues of the adolescent cancer patient and the development of the Teenage Outreach Program (TOP). *Journal of psychosocial oncology*, 25(3), 99–112. [https://doi.org/10.1300/J077v25n03\\_06](https://doi.org/10.1300/J077v25n03_06)

SHOSHA, G.A., ABUSHAIKHA, L., MARNOCHA S., AL KALALDEH., M. (2013). Perceived body image and coping in adolescents receiving chemotherapy: a phenomenological study. *International Journal of Academic Research Part B*; 5(1), 166-176. Doi: 10.7813/2075-4124.2013/5-1/B.26

SOURKES, M.S., & PROULX, R. (2000). My family and I are in this together: Children with cancer speak out. In L. Baider, C.L. Cooper & A. Kaplan De-Nour (Eds.), *Cancer and family*. Chichester: John Wiley & Sons Ltd.

TABLONI, S. (2015). *La fatigue—Aimac—Associazione Italiana Malati di Cancro*. (Vol. 27). <https://www.aimac.it/libretti-tumore/fatigue>

TIGGEMANN, M. E STEVENS, C. (1999). Weight Concern Across the Life-Span: Relationship to Self- Esteem and Feminist Identity. *International Journal of Eating Disorders*, 26, 103-106.

[https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1098-108X\(199907\)26:1%3C103::AID-EAT14%3E3.0.CO;2-0](https://doi.org/10.1002/(SICI)1098-108X(199907)26:1%3C103::AID-EAT14%3E3.0.CO;2-0)

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>

VAN DIJK-LOKKART, E.M., BRAAM, K.I., KASPERS, G.J., VAN DULMEN-DEN BROEDER, E., TAKKEN, T., GROOTENHUIS, M.A., STRENG, I.C., BIERINGS, M., MERKS, J.H., VAN DEN HEUVEL-EIBRINK, M.M., VEENING, M.A, HUISMAN J. (2015). Applicability and evaluation of a psychosocial intervention program for childhood cancer patients. *Supportive care in cancer*, 23(8), 2327-2333. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2576-6>

VANI, M. F., LUCIBELLO, K. M., TRINH, L., SANTA MINA, D., & SABISTON, C. M. (2021). Body image among adolescents and young adults diagnosed with cancer: A scoping review. *Psycho-oncology*, 30(8), 1278–1293. <https://doi.org/10.1002/pon.5698>

VARNI, J.W., KATZ, E.R., COLEGROVE, R., DOLGIN, M. (1995). Perceived physical appearance and adjustment of children with newly diagnosed cancer: A path analytic model. *J Behav Med* 18, 261–278. <https://doi.org/10.1007/BF01857873>

VUGA, M. (2021). Fondazione AIRC per la Ricerca sul Cancro. *I tumori pediatrici*. <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>

WILLIS, D.J., ELLIOT, C.H., & JAY, S.M. (1982). Psychological effects of physical illness and its concomitants. In J.H. Tuma (Ed.), *Handbook for the practice of paediatric psychology*. New York: Wiley.

WOODGATE R. L. (2005). A different way of being: adolescents' experiences with cancer. *Cancer nursing*, 28(1), 8–15.

<https://doi.org/10.1097/00002820-200501000-00002>

WORTMAN C. B. (1984). Social support and the cancer patient. Conceptual and methodologic issues. *Cancer*, 53(10 Suppl), 2339–2362.

<https://doi.org/10.1002/cncr.1984.53.s10.2339>

ZAZZO, R. (1997). *Riflessi. Esperienze con i bambini allo specchio*. Torino: Bollati Boringhieri.

ZEBRACK, B. J., & CHESLER, M. A. (2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-oncology*, 11(2), 132–141. <https://doi.org/10.1002/pon.569>