

Adolescenti e giovani adulti oltre l'esperienza di malattia oncologica: tracce emotive e immagine corporea

S. BELLINI^{1,2}, G. ZUCCHETTI^{1,2}, E. ROCCIA^{1,2}, T. GEUNA^{1,2}, C. PEIROLO^{1,2}, E. BIASIN², M. BERTOLOTTI^{1,2}

RIASSUNTO

Lo studio descrive alcuni aspetti della qualità di vita (percezione di sé, condizione psicologica e immagine corporea) di adolescenti e giovani adulti sopravvissuti alla patologia oncologica, evidenziando eventuali differenze sulla base dell'età alla diagnosi, degli anni trascorsi da questa, e del genere. Il campione è composto da 81 adolescenti e giovani adulti di età compresa tra i 12 e i 27 anni ($M_{età}=16.3$; $DS=2.9$; $M=54\%$). Sebbene lo studio metta in luce il buon adattamento della maggioranza dei giovani fuori terapia, alcuni risultati sembrano indicare che sentimenti, emozioni e percezione della propria immagine corporea possano variare sulla base dell'età dei pazienti alla diagnosi, degli anni trascorsi da questa e del genere di appartenenza. I capelli e la statura sono gli aspetti del corpo fonti di maggiore disagio per gli intervistati. Implicazioni per studi e ricerca sui giovani fuori terapia verranno discusse.

PAROLE CHIAVE: adolescenza, off-therapy, qualità di vita.

Introduzione

L'adolescenza è un periodo della vita caratterizzato da numerosi cambiamenti a livello biologico, cognitivo, affettivo e sociale. Per la maggioranza delle ragazze e dei ragazzi tali cambiamenti, seppur portatori di un certo disagio, sono vissuti in maniera naturale e sono parte integrante di un percorso di crescita continuativo. Per altri invece, la portata di tali cambiamenti è enorme e si inserisce all'interno di un percorso di crescita intermittente caratterizzata da episodiche difficoltà (1). Tali difficoltà inerenti la fase adolescenziale si amplificano se, ad essere

SUMMARY

The study examines some quality of life aspects (self-perception, psychological condition and body image) in a sample of adolescent and young adult cancer survivors, highlighting differences on the basis of the age at diagnosis, the years from diagnosis and gender. The sample consisted of 81 adolescents and young adults aged between 12 and 27 ($M_{age}=16.3$; $SD=2.9$; $M=54\%$). Although the study highlights the positive adjustment of adolescents and young adults cancer survivors, some results show that some emotional aspects and the perception of body image may vary based on the age at diagnosis, the years from diagnosis and gender. The loss of hair and stature are sources of discomfort for survivors. Implications for studies and research on young cancer survivors will be discussed.

KEY WORDS: adolescence, off-therapy, quality of life.

presi in considerazione, sono adolescenti e giovani adulti che hanno precedentemente vissuto l'esperienza del cancro.

Tra le patologie ad alto indice di mortalità, la malattia tumorale è senz'altro quella che suscita maggiormente angoscia, probabilmente perché associata non solo alla morte, ma anche al dolore e all'evidente deterioramento corporeo. Essa comporta per l'individuo continue trasformazioni e riadattamenti sia dal punto di vista fisico, sia emotivo e affettivo (2, 3). Se vissuta in età pediatrica, oltre a rappresentare una minaccia per la vita, costituisce da subito un elemento di grave crisi per l'intero nucleo familiare, accompagnata dalla rottura e dalla perdita della continuità della vita (4).

Negli ultimi decenni il miglioramento dei protocolli di cura e di ricerca ha permesso che la sopravvivenza a 5 anni dalla diagnosi passasse dal 20 al 75%, sia per quanto riguarda i tumori dell'infanzia (72%), sia per i tumori dell'adolescenza (82%) (5).

¹ Servizio di Psiconcologia Pediatrica,

² S.C. Oncematologia pediatrica e Centro Trapianti, AOU Città della Salute e della Scienza, Torino

Indirizzo per la corrispondenza:
Marina Bertolotti
E-mail: marina.bertolotti@unito.it

Sebbene questi dati siano incoraggianti e rappresentino nuove sfide per i ricercatori, è doveroso porre l'attenzione sulla condizione di coloro che, in un rapporto del 2005 dell'*Institute of Medicine* (6), venivano definiti come i "sopravvissuti oncologici". In tale rapporto, così come in altri più recenti (ad es. il rapporto del 2007 del *National Cancer Institute*) (7), viene spesso documentata la difficile condizione di coloro che sopravvivono alla patologia oncologica (definiti dai protocolli clinici pazienti *fuori terapia*) e la mancanza di dati scientifici riguardanti la loro qualità di vita. In particolare, sono scarsi gli studi che indagano l'impatto della malattia e delle cure sulla condizione psicologica e sulla percezione di sé dei giovani fuori terapia.

Il passaggio da una fase di malattia ad uno stato di normalità, per quanto molto desiderata, provoca inevitabilmente per ogni individuo un certo grado di iniziale disorientamento ed incertezza rispetto alla propria persona e al proprio ruolo nella società. Questa instabilità, percepita dal paziente ormai fuori terapia, è amplificata se l'individuo sta attraversando la fase dell'adolescenza e della giovane adultità, che richiedono a priori maggiori abilità e risorse per far fronte ai diversi compiti di sviluppo che la crescita impone. L'adolescenza, ad esempio, provoca una profonda trasformazione della struttura fisica. Il corpo si modifica radicalmente in taglia e forma, richiedendo aggiustamenti nell'immagine corporea di sé. Inoltre, la maturazione sessuale richiede una ristrutturazione del modo di confrontarsi con l'altro sesso per costruire sia le relazioni amicali, sia le prime relazioni romantiche (8). Tali cambiamenti influenzano la costruzione dell'identità. Il giovane, infatti, deve adeguare la propria identità al suo nuovo ruolo nella società, che è in relazione con i nuovi compiti di questo periodo: diventare adulto, indipendente dalla propria famiglia di origine, in grado di stabilire relazioni affettive stabili e di trovare un lavoro. Si tratta dunque di obiettivi che richiedono un impegno profondo e un ri-adattamento della percezione di sé, anche in relazione alle trasformazioni dell'epoca culturale che il giovane sta vivendo e che vede i ragazzi aggregarsi con modi e modelli differenti.

Sebbene quelli sopra-menzionati siano compiti di sviluppo relativamente universali degli adolescenti, numerosi fattori quali ad esempio quelli sociali e personali possono giocare un ruolo nella definizione del tempo appropriato per ciascuna transizione. L'esperienza della malattia vissuta in età pediatrica ad esempio, può ostacolare la risposta del

giovane ai diversi compiti evolutivi, comportando spesso un peggioramento della qualità di vita ed una difficoltà sia nella ristrutturazione dell'immagine corporea, sia del proprio sé in generale. La costante preoccupazione per una recidiva o per l'insorgenza di un nuovo tumore può facilmente costringere il ragazzo e la sua famiglia a vivere "sotto l'ombra costante della malattia" (9). Sebbene dunque si parli di giovani fuori terapia, l'esperienza della malattia può contribuire a disegnare per questi ragazzi traiettorie evolutive differenti verso l'età adulta rispetto ai loro coetanei, che meritano di essere esplorate.

Gli studi sulla condizione dei giovani fuori terapia inerenti l'area psicologica, emotiva e sociale riguardano tematiche quali il concetto di sé, il grado di autostima e fiducia in se stessi, la qualità di vita, la percezione del proprio funzionamento familiare e sociale, la salute psicologica e l'immagine corporea. L'esiguità di tali studi però, della quale si discuteva in precedenza, è accompagnata dalla mancanza di accordo dei risultati messi a disposizione fino ad oggi dalla letteratura scientifica. In merito agli effetti psicologici, emotivi e sociali, indotti dalla malattia e dai trattamenti, esperiti dai giovani fuori terapia, esistono infatti punti di vista diversi. Vi sono studi che evidenziano le maggiori difficoltà incontrate dai ragazzi fuori terapia (10). Nello specifico, alcune ricerche mostrano che gli adolescenti sopravvissuti al cancro infantile hanno un concetto globale di sé più povero (11), riferiscono una peggiore qualità di vita, soffrono di maggiori sintomi depressivi e riportano una minore autostima rispetto al campione normativo (12). Considerando la percezione di sé, alcuni studi hanno messo in luce che adolescenti sopravvissuti ad un tumore cerebrale hanno una peggiore percezione di sé soprattutto per quanto riguarda la sfera sociale (13), quella della competenza atletica e quella dell'apparenza fisica. Altri studi evidenziano anche che i giovani fuori terapia dichiarano di avere un peggior rapporto con il proprio corpo e con l'immagine di questo, un peggior funzionamento fisico e maggiori limitazioni nelle attività di vita quotidiana rispetto al campione di controllo (14). L'esperienza di un tumore infantile sembra poi avere delle importanti ricadute anche sul piano sociale. Adolescenti fuori terapia sembrano avere una percezione negativa del proprio funzionamento sociale, si riconoscono come meno popolari tra i pari, e vengono descritti da quest'ultimi e dagli insegnanti come socialmente isolati. Accanto all'area sociale, una delle altre aree maggiormente deficitarie risulta essere quella relativa all'occupazione lavorativa (15) e

quella familiare. Giovani fuori terapia si percepiscono maggiormente in difficoltà nel trovare una posizione lavorativa e descrivono un clima familiare caratterizzato da alti livelli di conflitto (16). Dai risultati messi in luce dal *Childhood Survey Cancer Study* del 2007 che ha esaminato circa 3.000 adolescenti fuori terapia viene evidenziato come le problematiche maggiori riguardino le aree di ansia e di depressione, la capacità attentiva e l'area comportamentale.

Come risulta chiaro dagli studi citati finora, vi è la possibilità che giovani fuori terapia possano avere difficoltà sia intrapersonali, quali sentimenti depressivi, ansiogeni, e ridotta qualità di vita, sia interpersonali quali, ad esempio, difficoltà relazionali e sociali. Tuttavia, l'associazione tra la malattia oncologica vissuta in età pediatrica e la condizione sfavorevole generale nell'adolescente e nel giovane adulto fuori terapia non è condivisa da tutti gli studiosi. Vi sono infatti studi che mostrano come la condizione e la qualità di vita dei ragazzi fuori terapia possa ritenersi soddisfacente, al pari degli adolescenti normativi (17). Interessante notare come nello studio di Zebrack e Chesler (18), la maggior parte dei soggetti sopravvissuti ad un tumore infantile riferisca un alto grado di felicità, soddisfazione e forti capacità di far fronte alle difficoltà.

Come riportato in un articolo di Bertolotti del 2013 (19), i risultati contrastanti sulla qualità di vita in giovani affetti da cancro possono essere in parte spiegati con le differenti diagnosi nelle popolazioni di studio, il periodo trascorso dal momento della diagnosi, le diversità nei metodi e negli strumenti di valutazione.

La presente ricerca intende dare un contributo sul tema, esplorando la qualità di vita in giovani italiani fuori terapia tenendo in considerazione alcune variabili importanti quali l'età alla diagnosi, gli anni trascorsi da essa e il genere di appartenenza.

Lo studio

Il presente studio si propone di: a) descrivere alcuni aspetti della qualità della vita dei giovani fuori terapia quali la paura nei confronti della crescita, la percezione di *leadership* e indipendenza, le aspirazioni lavorative future e lo stile valoriale familiare; b) valutare la presenza di ansia, tristezza e paura di una ricaduta di malattia e la percezione dell'immagine corporea dei giovani fuori terapia; c) descrivere tali parametri tenendo in considerazione l'età alla

diagnosi, gli anni trascorsi da questa e il genere di appartenenza degli intervistati; d) evidenziare gli aspetti del corpo che rappresentano per i ragazzi una maggiore fonte di disagio. Ad esemplificazione, verranno riportate alcune frasi significative tratte dai colloqui con i giovani.

Metodo

Lo studio è stato condotto presso la Struttura Complessa di Oncoematologia Pediatrica e Centro Trapianti dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino. I partecipanti sono stati selezionati tenendo conto dei seguenti criteri di inclusione: a) pazienti di età maggiore di 12 anni; b) pazienti fuori terapia; c) consenso informato firmato da pazienti e genitori; e dei seguenti criteri di esclusione: a) pazienti stranieri non competenti in lingua italiana; b) pazienti con deficit cognitivi o funzionali non correlati alla patologia indagata.

Descrizione del campione

Il campione totale è composto da 81 adolescenti e giovani adulti fuori terapia di età compresa tra i 12 e i 27 anni ($M_{età}=16.3$; $DS=2.9$; $M=54\%$) in *follow-up* presso il Reparto di Oncoematologia Pediatrica dell'O.I.R.M. di Torino. Il 69% ($N=56$) dei giovani riporta una diagnosi di patologia appartenente alla categoria di tumori ematologici (ad es. leucemia linfoblastica acuta, leucemia mieloide acuta, linfomi) mentre la restante percentuale si suddivide tra diagnosi di tumori solidi (22%) ($N=18$) (ad es. sarcoma, medulloblastoma) e patologie non oncologiche (9%) ($N=7$) (ad es. istiocitosi, aplasia). Seppur l'istiocitosi e l'aplasia non siano malattie strettamente oncologiche si è scelto di farle rientrare nel campione oggetto di studio dal momento che sono patologie che vengono incluse in un protocollo di trattamento chemioterapico e di trapianto cellule staminali emopoietiche. Il 24% degli intervistati frequenta la scuola media, il 45% un istituto professionale, il 25% il liceo e il 6% l'università. Per quanto riguarda l'età alla diagnosi, il 9% ($N=7$) ha ricevuto la diagnosi in una età compresa tra 0 e 3 anni, il 39% ($N=32$) tra 4 e 11 anni e il 52% ($N=42$) tra i 12 e i 18 anni. Rispetto agli anni trascorsi tra la diagnosi e l'intervista il 23% ($N=19$) si situa tra 2 e 3 anni, il 35% ($N=28$) tra 4 e 6 anni, il 27% ($N=22$) tra 7 e 10 anni, mentre per il 15% ($N=12$) degli intervistati so-

no trascorsi più di 10 anni dalla diagnosi. Tutti i partecipanti hanno concluso il loro programma terapeutico e vengono periodicamente controllati dal punto di vista medico e psicologico.

Descrizione dei materiali

Il progetto ha previsto un'intervista semi-strutturata focalizzata sull'approfondimento di alcuni costrutti riguardanti la condizione attuale dei giovani. I costrutti indagati riguardano: la percezione di sé (sé sociale, morale, psicologico, familiare, *coping*), alcune opinioni e preoccupazioni rispetto alla malattia, la qualità di vita, la soddisfazione in merito ad alcuni aspetti della vita quotidiana (sonno, benessere fisico, fiducia in se stessi, rapporti familiari) e la percezione della propria immagine corporea. L'intervista è stata costruita riadattando alcune domande estrapolate dal *Self Image Questionnaire* (20). Al fine del presente studio sono state utilizzate alcune domande (Tabella 1) in merito a: aspirazioni lavorative, stile valoriale familiare, paura nei confronti della crescita, percezione di autonomia e indipendenza, *leadership*, condizione psicologica, paura di una ricaduta di malattia e immagine corporea. Al fine di poter effettuare le analisi dei dati, le risposte degli adolescenti sono state categorizzate in modalità dicotomica: (1) risposte affermative positive, (0) risposte negative o lasciate in modalità aperta nel caso della domanda sul lavoro e sullo stile valoriale familiare. Per poter approfondire il costrutto riguardante l'immagine corporea è stata utilizzata la seconda sezione del *Body Uneasiness Test* (BUT) (21) (composta da 17 *items*) che indaga le parti del corpo meno apprezzate dai ragazzi. I ragazzi dovevano dichiarare quali sono le parti del loro corpo che detestano maggiormente ("Del mio corpo in particolare detesto"): per ogni parte del corpo citata hanno fornito una risposta su scala Likert a 5 punti (0=mai, 5=sempre).

Per esaminare la condizione psicologica e l'immagine corporea sulla base dell'età alla diagnosi, degli anni trascorsi dalla diagnosi e sulla base del genere è stata condotta un'analisi di frequenze. Per individuare gli aspetti del corpo che rappresentano per i giovani maggiore fonte di disagio, le risposte sono state categorizzate secondo la seguente logica: se il giovane dichiarava di apprezzare la specifica parte del corpo è stato attribuito un punteggio pari a 0. Al contrario, se il giovane dichiarava di non apprezzare la specifica parte del corpo, a prescindere

dalla frequenza del sentimento (da 1 a 5) è stato attribuito un punteggio pari a 1. È stato così possibile individuare le parti del corpo che generano più sentimenti negativi. Sono state inoltre riportate alcune frasi esemplificative per argomento emerse durante i colloqui clinici con i giovani.

TABELLA 1 - DOMANDE INTERVISTA SEMI-STRUTTURATA.

<i>Che lavoro vorresti fare da grande?</i>
<i>Quali valori ti ha trasmesso la tua famiglia?</i>
<i>Hai paura di crescere?</i>
<i>Ti senti autonomo e indipendente nella presa di decisioni importanti?</i>
<i>Ti senti un leader?</i>
<i>Ti senti triste?</i>
<i>Ti senti in ansia?</i>
<i>Hai paura di una ricaduta della malattia?</i>
<i>Ti senti brutto?</i>

Risultati

Paura nei confronti della crescita, Percezione di autonomia e leadership, aspirazioni lavorative, stile valoriale familiare

Rispetto alla domanda sulla paura di crescere, il 58% ($N=47$) del campione totale dice di non aver paura di crescere, contro il 42% ($N=34$) che invece esprime paura nei confronti della crescita; rispetto all'autonomia il 60% ($N=50$) degli intervistati si percepisce autonomo e indipendente nella presa di decisioni importanti, contro il 40% ($N=31$) che dichiara di non sentirsi capace di prendere tali decisioni. Ciò nonostante si rileva che solo il 20% ($N=12$) dichiara di sentirsi un *leader*. "Non ho la stoffa del capo, mi sento un consigliere", come dichiara un ragazzo al colloquio.

In merito alla domanda sulla scelta delle professioni lavorative per il futuro, il 27% ($N=22$) dichiara di voler intraprendere professioni di aiuto (come ad esempio il medico, lo psicologo o l'infermiere). "Mi piacerebbe lavorare in ospedale, avendo avuto questa esperienza...poter dare una mano, indipendentemente dal tipo di medico", dichiara una giovane ragazza.

TABELLA 2 - CONDIZIONE PSICOLOGICA, IMMAGINE CORPOREA, PAURA DI UNA RICADUTA ED ETÀ ALLA DIAGNOSI.

Età alla diagnosi	Ansia	Tristezza	Immagine corporea negativa	Paura di una ricaduta
	SI/NO	SI/NO	SI/NO	SI/NO
0-3 ANNI	N=4/N=3	N=4/N=3	N=4/N=3	N=4/N=3
4-11 ANNI	N=21/N=11	N=23/N=9	N=16/N=16	N=25/N=7
12-18 ANNI	N=32/N=10	N=30/N=12	N=23/N=19	N=35/N=7

TABELLA 3 - CONDIZIONE PSICOLOGICA, IMMAGINE CORPOREA, PAURA DI UNA RICADUTA E ANNI TRASCORSI DALLA DIAGNOSI.

Anni trascorsi dalla diagnosi	Ansia	Tristezza	Immagine corporea negativa	Paura di una ricaduta
	SI/NO	SI/NO	SI/NO	SI/NO
2-3 ANNI	N=12/N=7	N=10/N=9	N=9/N=10	N=14/N=5
4-6 ANNI	N=23/N=5	N=25/N=3	N=14/N=14	N=27/N=1
7-10 ANNI	N=16/N=6	N=16/N=6	N=15/N=7	N=15/N=7
10 in avanti	N=6/N=6	N=6/N=6	N=5/N=7	N=8/N=4

Il 74% dei giovani dichiara di ammirare all'interno della propria famiglia valori come l'affetto, il supporto e l'educazione e di desiderare una famiglia futura simile a quella in cui è cresciuto. Esplicativo il pensiero di uno dei ragazzi: *“La mia famiglia avrà gli stessi principi che mi hanno dato i miei, a volte ci pizzichiamo, ma ci vogliamo bene”*.

Condizione psicologica, immagine corporea e paura di una ricaduta

Rispetto alla condizione psicologica, il 70% (N=57) riferisce di provare ansia, il 70% (N=57) sentimenti di tristezza, il 53% (N=43) di sentirsi brutto e il 79% (N=64) di avere paura nei confronti di una possibile ricaduta di malattia. Dai colloqui si percepisce instabilità emotiva, ansia e paura di una ricaduta: *“Mi capita di sentirmi spesso triste perché mi è capitata questa storia”*; *“Mi capita di sentirmi triste per amici che non ci sono più ed entro in ansia quando sento la sirena dell'ambulanza, mi agita”*; *“Sono agitato prima dei controlli”*; *“Ho paura quando vado a fare la risonanza: i giorni prima penso a ciò che mi è accaduto e che mi può accadere”*.

Condizione psicologica, immagine corporea, paura di una ricaduta ed età alla diagnosi

Come si può notare dalla Tabella 2, pur considerando dei sottogruppi con limitata numerosità campionaria, emergono sentimenti di ansia, tristezza e paura di una ricaduta di malattia tra i giovani che hanno ricevuto la diagnosi nella fascia 4-11 anni e 12-18 anni. Nello specifico poi, ansia e paura di una ricaduta sembrano aumentare al crescere dell'età alla diagnosi.

I sottogruppi risultano invece bilanciati per quanto riguarda la percezione della propria immagine corporea.

Condizione psicologica, immagine corporea, paura di una ricaduta e anni trascorsi dalla diagnosi

Come viene evidenziato dalla Tabella 3, il maggior numero di giovani con sentimenti di ansia, tristezza e paura di una ricaduta si registra nella fascia 4-6 anni e 7-10 anni dalla diagnosi.

Per quanto riguarda invece la percezione della propria immagine corporea, sembra che vi sia una

TABELLA 4 - CONDIZIONE PSICOLOGICA, IMMAGINE CORPOREA, PAURA DI UNA RICADUTA E GENERE.

Genere	Ansia	Tristezza negativa	Immagine corporea	Paura di una ricaduta
	SI/NO	SI/NO	SI/NO	SI/NO
MASCHI	N=31/N=13	N=28/N=16	N=19/N=25	N=35/N=9
FEMMINE	N=26/N=11	N=29/N=8	N=24/N=13	N=29/N=8

lieve maggioranza di giovani (nella fascia 6-10 anni) che la percepisce più negativa rispetto agli altri.

Condizione psicologica, immagine corporea, paura di una ricaduta e genere

Considerando il genere, il numero dei giovani con vissuti di ansia e paura di una ricaduta sembra essere bilanciato tra maschi e femmine.

Come mostrato nella Tabella 4, sembrano invece esserci più ragazze che provano sentimenti di tristezza e che percepiscono una propria immagine corporea negativa rispetto ai ragazzi.

Aspetti corporei

Rispetto all'analisi degli aspetti del corpo possiamo notare che quelli meno amati dagli adolescenti e dai giovani adulti sono la statura ($N=47$) e i capelli ($N=46$). Oltre alle parti del corpo i giovani sembrano anche non apprezzare il sudare ($N=33$) e l'arrossire ($N=41$). Un'insoddisfazione rispetto a queste parti del corpo emerge proprio dalle loro risposte: "Se non avessi avuto la malattia non avrei avuto problemi tipo l'altezza"; "Vedere me e altri bassi mi fa star male"; "Cambierei del mio aspetto i capelli, da quando sono ammalato sono stempiato, prima li avevo lunghi".

Discussione

Dallo studio condotto emerge che la maggior parte degli intervistati riferisce di non aver paura di crescere e di possedere un buon livello di autonomia nella presa di decisioni importanti; tuttavia il loro senso di *leadership* risulta basso, con il probabile significato che essi nelle situazioni sociali difficilmente si pongono come modelli da seguire.

Alla percezione di sé come individuo autonomo e indipendente, il giovane affianca un'immagine del

clima familiare decisamente buono, riconoscendo alla famiglia un importante ruolo educativo, di aiuto e di supporto. L'esperienza di malattia sembrerebbe, infatti, aver rinforzato i legami affettivi e "contenuto" i conflitti interni alla famiglia, che diventerebbe per i ragazzi un modello a cui ispirarsi nel futuro.

Considerando invece gli aspetti emotivi, i giovani dichiarano di provare spesso ansia, tristezza e paura di una ricaduta della malattia, così come emerge un'opinione negativa rispetto alla propria immagine corporea.

La ricerca ha poi evidenziato che, ansia, tristezza e paura di una ricaduta di malattia sembrano aumentare in corrispondenza con l'aumentare dell'età alla diagnosi.

La spiegazione plausibile di tale incremento può essere ricondotta al fatto che, sebbene la diagnosi di patologia oncologica costituisca sempre fonte di ansia e di profondi turbamenti, questo lo sia ancora di più durante la fanciullezza e l'adolescenza, periodi della vita già di per sé caratterizzati da numerosi cambiamenti a diversi livelli (ad es. corporeo, sociale). La diagnosi, vissuta durante queste fasi della vita, amplifica le comuni angosce dei ragazzi in merito alla costruzione di una propria identità e di un proprio posto nella società, spesso arrestando e minando bruscamente il percorso di sviluppo fisico, sociale e psicologico. Un'attenzione particolare meriterebbe lo studio delle relazioni familiari ed extra-familiari dei ragazzi fuori terapia ammalati molto precocemente. L'esperienza e l'osservazione clinica suggeriscono, infatti, che lo strettissimo legame che si stabilisce nella coppia madre-bambino renda complessi i fisiologici processi di separazione durante la crescita.

Un maggiore numero di giovani con ansia, tristezza, percezione negativa del proprio corpo e paura di una ricaduta si rileva sulla base degli anni trascorsi dalla diagnosi oncologica. I periodi in cui risultano meno evidenti questi stati d'animo sembrano essere quelli a poca distanza dalla diagnosi (2-3

anni) e quelli a maggiore distanza da questa (10 anni in avanti). Una possibile interpretazione di tale risultato è che, dopo molti anni dalla diagnosi e con il crescere dell'età anagrafica, i giovani riescano maggiormente ad integrare l'esperienza di malattia con le altre esperienze di vita, anche positive. Nei primi anni invece è possibile che il pensiero "di avercela fatta" prevalga sulla preoccupazione che qualcosa possa inficiare la condizione di salute raggiunta, pur dovendo "fare i conti" con la difficoltà di ripresa della normalità della vita, che per alcuni sembra avere il peso maggiore.

Per quanto riguarda il genere, sembrano esserci vissuti di ansia e paura di una ricaduta sia tra i ragazzi, sia tra le ragazze. Sentimenti di tristezza e una distorsione dell'immagine corporea sembrano invece essere più marcate tra le femmine che patiscono maggiormente i cambiamenti corporei dovuti ai trattamenti in aggiunta ai cambiamenti caratteristici della pubertà e dello sviluppo. Il corpo molto spesso risente degli effetti dei trattamenti chemioterapici e/o radioterapici anche dopo la guarigione, comportando per i giovani profondi vissuti di tristezza, insicurezza e, alle volte, addirittura di isolamento. In particolare per le ragazze, è marcata la presenza di un'immagine corporea negativa, probabilmente a causa del fatto che fin dai primi trattamenti esse patiscono maggiormente le alterazioni fisiche come la perdita dei capelli, le difficoltà nella crescita e il gonfiore dovuto al cortisone. Questi risultati si allineano anche con quelli emersi dalla somministrazione del questionario che ha indagato le parti del corpo che risultano maggiormente fonte di disagio per i giovani, ovvero i capelli e la statura e meritano futuri approfondimenti al fine di poter attuare interventi mirati (22). L'immagine corporea infatti è strettamente legata alla storia personale di ciascuno e varia inevitabilmente nelle condizioni di salute e malattia.

Infine, è interessante notare come alcuni ragazzi dichiarino di voler intraprendere in futuro professioni di aiuto, ad esempio il medico, l'infermiere o lo psicologo. Da una parte questo risultato può essere interpretato come superamento dell'esperienza elaborata e tentativo di restituzione di una dimensione d'aiuto; d'altra parte potrebbe rappresentare per i giovani una difficoltà nel lasciarsi alle spalle l'esperienza e la sofferenza che ne consegue, o un'identificazione "terapeutica" per se stessi, con i curanti. Non abbiamo al momento elementi che confermino tali ipotesi, se non dati soggettivi tratti dall'esperienza clinica.

Conclusioni

L'aumento del numero dei pazienti lungosopravvivenenti o guariti comporta una necessaria riflessione sulle implicazioni che l'esperienza di malattia e il trattamento della neoplasia possono portare, specialmente per un individuo in via di sviluppo, quale l'adolescente. Il presente studio si è soffermato su tali implicazioni offrendo una panoramica sulla condizione psicologica di alcuni giovani fuori terapia.

In generale, i risultati della nostra indagine si allineano con quella parte della ricerca psico-oncologica che mette in luce come i giovani fuori terapia presentino un discreto adattamento (17, 18), evidenziando però alcune fragilità sotto il profilo emotivo, considerate anche in relazione all'età alla diagnosi, agli anni trascorsi da questa e al genere.

Alcuni limiti dello studio sono da sottolineare. L'esiguità del campione, ma specialmente dei sottocampioni ottenuti suddividendo i giovani tra età della diagnosi, anni dall'intervista e genere, non permette di generalizzare i dati sulla popolazione più ampia degli adolescenti fuori terapia. Inoltre sono state prese in considerazione diverse tipologie di patologie oncologiche, ulteriore aspetto che limita la generalizzazione delle conclusioni. Ogni patologia oncologica infatti, prevede protocolli di cura diversificati ognuno con proprie conseguenze fisiche, psicologiche e sociali.

Nonostante le limitazioni sopra evidenziate, il nostro studio si inserisce in quell'area scientifica che pur riconoscendo come obiettivo prioritario la guarigione del bambino o dell'adolescente, considera altresì l'importanza di prevenire e trattare la crisi psicologica, sociale ed esistenziale correlata alla malattia. In particolare, l'esperienza di malattia, quando vissuta in età evolutiva, amplifica senza dubbio la "fisiologica crisi" presente, sebbene in misura diversa, nei ragazzi. Ciò che emerge è l'instabilità emotiva e psicologica di alcuni giovani fuori terapia e la conseguente opportunità di una presa in carico psicologica, che deve essere appropriatamente diversificata (consultazione, terapia breve focale, trattamento intensivo) in rapporto alle esigenze del singolo. Uno spazio per l'elaborazione delle tracce emotive lasciate dalla malattia, consente ai ragazzi di affrontare meglio la crescita evitando che crisi fisiologiche e compiti evolutivi riattivino ansie e paure relative all'esperienza pregressa. Come ci ricorda un ragazzo infatti: "*... perdonare la vita non è facile, parlare aiuta, è l'unico modo per portare avanti il nostro essere*".

Il giovane che vive un'esperienza così destabilizzante va inoltre aiutato a "pensare il proprio corpo", a mentalizzarlo attraverso la costruzione di un'immagine corporea il più possibile bonificata in particolare nelle parti più profondamente toccate dalla malattia, con l'obiettivo di raggiungere una migliore qualità di vita.

In conclusione, sebbene l'esperienza di malattia possa aver reso alcuni giovani più fragili (*"alcune volte mi sento un po' fuori posto, come dice Manzoni, un vaso di creta in mezzo a tanti vasi di ferro"*), è interessante sottolineare l'atteggiamento positivo che alcuni di loro, nonostante tutto, hanno assunto in seguito alla malattia (*"apprezzi di più le cose che hai"*; *"la vita va presa così, dopo una esperienza così tutti capiamo la vita"*; *"non si può avere tutto dalla vita, siamo qui e godiamoci quello che abbiamo"*).

Dal momento che è andato progressivamente aumentando negli ultimi anni il numero di adolescenti sopravvissuti alla patologia oncologica, è importante continuare a *"dare loro voce"* per comprendere al meglio le conseguenze della malattia sullo sviluppo psicologico, al fine di migliorare la qualità dell'assistenza.

Bibliografia

1. Berti AE, Bombi AS. La media fanciullezza In A.E., Berti, A.S., Bombi (a cura di). Corso di psicologia dello sviluppo. Dalla nascita all'adolescenza. Bologna, Il Mulino, 2005.
2. Lovera G. Il malato tumorale: per una umanizzazione dell'assistenza. Torino, 1999.
3. Oppenheim D. Crescere con il cancro. Esperienze vissute da bambini e adolescenti. Edizioni Erickson, 2007.
4. Bertolotti M, Massaglia P. Psycho-Oncology in Childhood and Adolescence: The Italian Experience. *Neuropathol Diseases*. 2012;1(1):71-93.
5. Pession A, Rondelli R. I tumori dei bambini e adolescenti in Italia. *Oncologia Pediatrica*. 2013;172(43):226-232.
6. The Institute of Medicine, National Academy of Sciences. From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition. Report, November 07, 2005.
7. National Cancer Institute Cancer Trends Progress Report - 2007 Update. www.cancer.gov
8. Coleman JC, Hendry LB. The nature of adolescence (Third edition). London, Routledge, 2000.
9. Bertolotti M. L'esperienza psicologica del bambino malato di tumore. In: AAVV (eds). L'assistenza ai bambini malati di tumore. Milano, Raffaello Cortina Editore, 2010; pp. 51-83.
10. Grant J, Cranston A, Horsman J, Furlong W, Barr N, Findlay S, Barr R. Health status and health-related quality of life in adolescent survivors of cancer in childhood. *Journal of adolescent health*. 2006;38(5):504-510.
11. Enskär K, Berterö C. Young adult survivors of childhood cancer; experiences affecting self-image, relationships, and present life. *Cancer nursing*. 2010;33(1):18-24.
12. Zebrack BJ, Zeltzer LK, Whitton J. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease and non-Hodgkin's lymphoma: A report from the childhood cancer survivor study. *Pediatrics*. 2002;110:42-52.
13. Schulte F, Barrera M. Social competence in childhood brain tumor survivors: a comprehensive review. *Supportive care in cancer*. 2010;18(12):1499-1513.
14. Schultz KAP, Ness KK, Whitton J, Recklitis C, Zebrack B, Robison LL, et al. Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*. 2007;25(24):3649-3656.
15. Sundberg Kay K, et al. Long-term survivors of childhood cancer report quality of life and health status in parity with a comparison group. *Pediatric blood & cancer*. 2010;55(2):337-343.
16. Madan-Swain A, Brown RT, Foster MA, Vega R, Byars K, Rodenberger W, et al. Identity in adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*. 2000;25(2):105-115.
17. Kazak AE, DeRosa BW, Schwartz LA, Hobbie W, Carlson C, Ittenbach RF, et al. Psychological outcomes and health beliefs in adolescent and young adult survivors of childhood cancer and controls. *Journal of clinical oncology*. 2010;28(12):2002-2007.
18. Zebrack BJ, Chesler MA. Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*. 2002;11(2):132-141.
19. Bertolotti M. Aspetti psicologici: non per tutti lo stesso percorso. *Epidemiology Prevention*. 2013;37(1 suppl 1):1-296.
20. Offer D, Ostrov E, Howard KI. The Offer Self Image Questionnaire for Adolescents (OSIQ). Reese Hospital and Medical Center, Chicago, 1997.
21. Cuzzolaro M, Vetrone G, Marano GF, Battacchi MW. BUT: una nuova scala per la valutazione del disagio relativo all'immagine del corpo. *Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza*. 1999;66:417-28.
22. Rasmussen DM, Hansen HP, Elverdam B. How cancer survivors experience their changed body encountering others. *European Journal of Oncology Nursing*. 2010;14(2):154-159.