



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA

Università degli Studi di Padova

Dipartimento Attività Integrata di Salute della Donna e del Bambino

SCUOLA DI DOTTORATO DI RICERCA

IN MEDICINA DELLO SVILUPPO E SCIENZE DELLA PROGRAMMAZIONE

INDIRIZZO: EMATOONCOLOGIA, GENETICA, MALATTIE RARE E MEDICINA PREDITTIVA

CICLO: XXVIII

**“IMPLICAZIONI PSICOAFFETTIVE DEL TRAPIANTO DI CELLULE
STAMINALI EMATOPOIETICHE IN ETÀ PEDIATRICA. UNO STUDIO
QUANTITATIVO-QUALITATIVO”**

Direttore della Scuola : Ch.mo Prof. Giuseppe Basso

Coordinatore d'indirizzo : Ch.mo Prof. Giuseppe Basso

Supervisore : Ch.ma Prof.ssa Barbara Buldini

Dottorando: Francesco Sinatora

1 INTRODUZIONE	pag.	1
1.1 Piano medico-fisico	pag.	2
1.2 Piano psicologico	pag.	5
1.3 Trapianto e psicopatologia	pag.	7
1.4 Trapianto e qualità di vita	pag.	8
1.5 Il vissuto dei genitori	pag.	10
1.6 Il vissuto dei fratelli	pag.	11
1.7 Assunti teorici per una ricerca quantitativa-qualitativa	pag.	13
2 SCOPO DELLO STUDIO	pag.	14
3 MATERIALI E METODI	pag.	15
3.1 Il Campione	pag.	15
3.2 Il Protocollo	pag.	16
3.3 Materiale Testale Somministrato a Ex Pazienti, Pazienti e Famiglie	pag.	18
3.3.1 Strumenti non standardizzati	pag.	18
3.3.1.1 Intervista semistrutturata per la raccolta dati anagrafici, anamnestici e	pag.	18
3.3.1.2 Composizione di un breve scritto	pag.	19
3.3.2 Strumenti standardizzati	pag.	19
3.3.2.1 Questionario Achenbach : CBCL	pag.	19
3.3.2.2 Questionario Sullo Stato Di Salute: Sf-36	pag.	20
3.3.3 Strumenti di Analisi Quantitativa e Qualitativa	pag.	21
4 RISULTATI	pag.	24
4.1 Gruppo A	pag.	24
4.1.1 Descrizione Del Campione	pag.	24
4.1.2 Analisi delle co-occorrenze e Mappa concettuale	pag.	25
4.1.3 Analisi delle corrispondenze	pag.	30
4.1.3.1 Variabile Ruolo Familiare/Tempo	pag.	30
4.1.3.2 Variabile CBCL paziente Problemi Internalizzanti/Tempo	pag.	34
4.1.3.3 Variabile CBCL fratelli Problemi Internalizzanti/Tempo	pag.	36
4.1.3.4 Variabile CBCL paziente Problemi Esternalizzanti/Tempo	pag.	38
4.1.3.5 Variabile CBCL fratelli Problemi Esternalizzanti/Tempo	pag.	40
4.1.3.6 Variabile SF-36 madre Salute Mentale/Tempo	pag.	42
4.1.3.7 Variabile SF-36 padre Salute Mentale/Tempo	pag.	44
4.2 Gruppo B	pag.	46
4.2.1 Descrizione del Campione	pag.	46
4.2.3 Analisi delle co-occorrenze e Mappa concettuale	pag.	47
4.2.4 Analisi delle corrispondenze	pag.	49
4.2.4.1 Variabile Ruolo Familiare	pag.	49
4.2.4.2 Variabile CBCL Problemi Totali	pag.	51
4.2.4.3 Variabile CBCL Problemi Internalizzanti	pag.	53
4.2.4.4 Variabile CBCL Problemi Esternalizzanti	pag.	55

4.2.4.5 Variabile CBCL/Genere/Tipo di trapianto	pag.	57
4.3 Gruppo B-over	pag.	59
4.3.1 Descrizione del Campione	pag.	59
4.3.2 Analisi delle Co-occorrenze e Mappa Concettuale	pag.	60
4.3.3 Analisi delle Corrispondenze	pag.	62
4.3.3.1 Variabile Genere	pag.	62
4.3.3.2 Variabile Tipo di patologia	pag.	63
4.3.3.3 Variabile Tipo di trapianto	pag.	65
4.3.3.4 Variabile Tempo trascorso dalla diagnosi al trapianto	pag.	67
4.3.3.5 Variabile Salute Generale SF36/Tipo di trapianto	pag.	69
4.3.3.6 Variabile Salute Generale SF36/Genere	pag.	71
5 DISCUSSIONE	pag.	73
5.1 Analisi delle Co-occorrenze e Mappa concettuale Gruppo A	pag.	73
5.2 Analisi delle Corrispondenze Gruppo A	pag.	75
5.2.1 Variabile Ruolo Familiare/Tempo	pag.	75
5.2.2 Variabile CBCL paziente Problemi Internalizzanti/Tempo	pag.	77
5.2.3 Variabile CBCL fratelli Problemi Internalizzanti/Tempo	pag.	78
5.2.4 Variabile CBCL paziente Problemi Esternalizzanti/Tempo	pag.	78
5.2.5 Variabile CBCL fratelli Problemi Esternalizzanti/Tempo	pag.	79
5.2.6 Variabile SF-36 madre Salute Mentale/Tempo	pag.	80
5.2.7 Variabile SF-36 padre Salute Mentale/Tempo	pag.	80
5.3 Analisi delle Co-occorrenze e Mappa concettuale Gruppo B	pag.	81
5.4 Analisi delle Corrispondenze Gruppo B	pag.	82
5.4.1 Variabile Ruolo Familiare	pag.	82
5.4.2 Variabile CBCL Problemi Totali.	pag.	83
5.4.3 Variabile CBCL Problemi Internalizzanti	pag.	83
5.4.4 Variabile CBCL Problemi Esternalizzanti	pag.	84
5.4.5 Variabili CBCL/Genere/Tipo di trapianto	pag.	84
5.5 Analisi delle Co-occorrenze e Mappa concettuale Gruppo B-over	pag.	85
5.6 Analisi delle Corrispondenze Gruppo B-over	pag.	86
5.6.1 Variabile Tipo di patologia	pag.	86
5.6.2 Variabile Tipo di trapianto	pag.	86
5.6.3 Variabile Tempo trascorso tra la diagnosi e il trapianto	pag.	87
5.6.4 Variabile Salute Generale SF36/Tipo di trapianto	pag.	87
5.6.5 Variabile Salute Generale SF-36/Genere	pag.	88
6 CONCLUSIONI	pag.	90
7 BIBLIOGRAFIA	pag.	93

“EMOTIONAL AND PSYCHOLOGICAL IMPLICATIONS IN HEMATOPOIETIC STEM CELL TRANSPLANTATION IN PEDIATRIC AGE. A STUDY QUANTITATIVE-QUALITATIVE”

Abstract

Background Several studies have shown that patients undergoing HSCT in pediatric age may manifest issues on different areas, psychological, social and medical (Khera et al., 2012; Syrjala et al., 2012). Few studies have focused on simultaneous analysis of quantitative data with qualitative data (Bingen et al., 2012). The aim of this study is to analyze the perception of illness experience in patients, survivor, and their families. Another aim of the study is to correlate qualitative with quantitative data.

Method Three different populations were asked to answer an open-ended single question about subjective experience of the disease by writing a brief composition. For the first group (Group A), composed by pediatric patients, their parents and siblings, the brief composition was collected before HSCT and one year after the transplantation. In the same way, psychological problems, of the patients and their siblings, were detected with the Child Behavior Checklist 6-18 (CBCL) (Achenbach and Rescorla, 2001) and the HRQoL of parents with the 36-Item Short Form Health Survey (SF-36). The second group (Group B) was composed by survivors, their parents and siblings at least 5 years after HSCT. CBCL was used for the identification of psychological problems in survivors. The third group (Group B-over) included adult subjects undergoing HSCT in pediatric age, at least 5 years after transplantation; the HRQoL was evaluated, for this group, using the SF-36. Socio-demographic and medical data were also collected. For the qualitative analysis of brief composition was used the software T-LAB (Ver. 8.1.4; Lancia 2012), which is capable of connecting evaluation of quantitative data, collected with the use of psychometric questionnaires, with qualitative data, obtained through the brief compositions.

Results For the Group A 47 compositions were obtained in T0 and 27 in T1. Abnormal scores in the investigated scales of the CBCL (internalizing problems, externalizing problems) and the SF-36 (Mental Health) recurrently shows some semantic groups. In the waiting for HSCT are frequent lemmas as OTHER_CHILDREN_SICK, OTHER_PARENTS, UNCERTAINTY, DESPAIR, MD_INSTRUMENTS, HSCT and WITH_TOGETHER. Instead, one year after transplant, the lemmas, that are easily used, were ANXIETY_ANGUISH, ACCUSTOM, GOD, LUCK, TOO_MUCH and DEATH. The absence of abnormal scores, in the investigated scales, are related to different semantic themes such as WAIT, DO_NOT_SEE, WHY, SUCCEED, REACT, FACE,

UNITED. A year away instead there are lemmas as HELP, FORCE, MOTHER, FATHER, MET_WAR, SERENITY. For Group B 98 compositions were obtained. Abnormal scores of the CBCL scales investigated (Internalizing Problems, Externalizing Problems, Total Problems) show a recurrence with semantic themes such as SIBLINGS, SICK_CHILD, HEALTHY_CHILD, MOTHER, BATTLE. High Scores instead were more correlated with themes such as DESCRIBE, THINKING, MENTAL and DEATH. For the Group B-over 18 brief composition were obtained. We can detect the differences between the genders as males focus more on lemmas such as BODY, CANCER_TREATMENT, OPERATION_MD, MEDICAL_TREATMENT, TEST_MD, while females focuses on semantic themes such as MOTHER, PEOPLE, DONOR, SIBLINGS, FATHER, PSYCHOLOGISTS, MD. Abnormal scores of SF-36 questionnaire (General Health scale) are correlated with the group of patients undergoing autologous HSCT and lemmas such as BODY, CANCER_TREATMENT, OPERATION_MD, TOO_MUCH. High Scores instead are related to keywords like MOTHER, FATHER, PEOPLE, DONOR, SUPPORT and with an allogeneic transplant un-related donor.

Conclusion The first group shows significant differences in the narrations between the various members of the family group even when comparing the scales of the questionnaires used.

These differences, present during both stages of the research, indicate that the unit or division of the family, as well as the attitude of acceptance of the disease and how the disease is faced, have an important impact on the mental health status of family members. The family separation, as well as all expressions referring to the disease as a fight, battle and war, appear as a fundamental semantic core in the second group for abnormal scores of the scales investigated. The third group shows significant differences respect to the gender and the type of HSCT. In general we can assume that the care approach should have a particular focus on how the disease acts on the family relationship of all its components.

Abstract

Premesse Numerosi studi hanno mostrato come i pazienti sottoposti a HSCT in età pediatrica possano manifestare alcune problematiche su diversi ambiti, come quello psicologico e sociale oltre che su quello medico (Khera et al., 2012; Syrjala et al., 2012). Pochi studi si sono concentrati sull'analisi simultanea di dati quantitativi con dati qualitativi (Bingen *et al.*, 2012). Lo scopo di questo studio è quello di analizzare la percezione dell'esperienza di malattia sia nei pazienti, o survivor, che nei loro familiari. Altro scopo è quello di correlare dati di natura qualitativa con dati di natura quantitativa.

Metodo Abbiamo chiesto a tre popolazioni differenti di soggetti di rispondere ad una singola domanda aperta con una breve composizione scritta rispetto alla loro esperienza di malattia. Per il primo gruppo (Gruppo A), che ha compreso pazienti pediatrici, genitori e fratelli tale scritto è stato raccolto prima del trapianto e ad un anno da questo. In maniera medesima sono state indagate eventuali problematiche psicologiche nei pazienti e nei loro fratelli mediante il questionario Child Behavior Checklist 6-18 (CBCL) (Achenbach and Rescorla, 2001) e la QdV per i genitori attraverso il 36-Item Short Form Health Survey (SF-36). Il secondo gruppo (Gruppo B) invece ha compreso ex-pazienti pediatrici e i loro familiari testati a cinque anni dal trapianto. È stato utilizzato il questionario CBCL per l'individuazione di problematiche psicologiche negli ex-pazienti.

Il terzo gruppo (Gruppo B-over) ha compreso soggetti adulti sottoposti a HSCT in età pediatrica, ad almeno 5 anni distanza dal trapianto, per questo gruppo è stata valutata anche la QdV mediante il questionario SF-36. Dati socio-demografici e sanitari sono stati raccolti. Per le analisi qualitative dei testi è stato utilizzato il software T-LAB (Ver. 8.1.4; Lancia, 2012), che permette anche la valutazione congiunta di dati quantitativi raccolti mediante i test psicometrici e i dati qualitativi ottenuti attraverso le composizioni scritte.

Risultati Per il gruppo A sono stati raccolti 47 testi in T0 e 27 testi in T1. Punteggi anomali nelle scale indagate della CBCL (Problemi Internalizzanti, Problemi Esternalizzanti) e del SF-36 (Salute mentale) indicano in maniera ricorrente alcuni nuclei semantici. Nell'attesa del trapianto sono frequenti lemmi come ALTRI_BAM_MALATI, ALTRI_GENITORI, INCERTEZZA, DISPERAZIONE, MD_OGGETTI, HSCT E CON_INSIEME. Ad un anno di distanza invece i lemmi che facilmente ricorrono sono ANSIA_ANGOSCIA, ABITUARE, DIO, FORTUNA, MOLTO_TANTO e MORTE. L'assenza di punteggi anomali nelle scale indagate invece si correlano a temi semantici differenti come ATTESA, NON_VEDERE, PERCHE_MOT, RIUSCIRE, REAGIRE, AFFRONTARE, UNITI. Ad un anno di distanza invece vi sono lemmi come AIUTO_AIUTARE, FORZA, MAMMA, PAPA, MET_GUERRA, SERENITA. Per il gruppo

B sono stati ottenuti 98 scritti. I punteggi anomali delle scale indagate mediante la CBCL (Problemi Internalizzanti, Problemi Esternalizzanti, Problemi Totali) indicano una ricorrenza con temi semantici come FRATELLO_SOURELLA, FIGLIO_A, FIGLIO_SAN, MAMMA, BATTAGLIA. Punteggi migliori invece correlano maggiormente con temi come DESCRIVERE, PENSARE, PSICHICO_MENTALE, MORTE. Per il gruppo B-over invece sono stati ottenuti 18 brevi scritti. Possiamo rilevare delle differenze tra i generi per cui i maschi si concentrano maggiormente su lemmi come CORPO, CHEMIO_RADIO, OPERAZIONE_MD, CURE_MEDICHE, ESAMI_MD; mentre le femmine su temi semantici come MAMMA, PERSONE, DONATORE, FRATELLO_SOURELLA, PADRE, PSICOLOGI, MD. I punteggi anomali indagati mediante il questionario SF-36 (Salute Generale) sono correlati con il gruppo di soggetti sottoposti ad autotrapianto e lemmi come CORPO, CHEMIO_RADIO, OPERAZIONE_MD, MOLTO_TROPPO. Punteggi migliori invece sono legati a parole chiave come MADRE, PADRE, PERSONE, DONATORE, SOSTENERE e con il trapianto allogenico da banca.

Conclusioni Per il primo gruppo emergono differenze significative rispetto alle narrazioni tra i vari membri del gruppo famiglia anche rispetto alle scale dei questionari utilizzati. Tali differenze oltre ad essere presenti rispetto ai due tempi della ricerca indicano come l'unità o la segregazione familiare abbia un'importante impatto sul proprio stato di salute mentale e dei propri figli, così come l'atteggiamento di accettazione e di come viene affrontata la malattia. La segregazione familiare compare come nucleo semantico fondamentale anche nel secondo gruppo per i punteggi anomali rispetto alle scale da noi indagate, come anche tutte le espressioni riferite alla malattia come lotta, battaglia e guerra. Nel terzo gruppo emergono differenze significative rispetto al genere come al tipo di trapianto effettuato. In generale possiamo ritenere che l'approccio di cura debba avere una particolare attenzione su come la malattia agisca sul vincolo familiare di tutti i suoi componenti.

1 INTRODUZIONE

Il trapianto di cellule staminali emopoietiche costituisce il trattamento di elezione per molte patologie oncologiche, come diverse forme di leucemia, linfomi e altre tipologie di cancro (Packman, 1999), e consiste nella trasfusione di cellule staminali derivate dal midollo osseo, da sangue periferico o da cordone (De Marinis et al., 2009; Edman et al., 2001). La procedura può interessare unicamente il corpo del paziente (nel caso di trapianto autologo), o coinvolgere un donatore sano (nel caso di trapianto allogenico), che può essere un familiare compatibile o un donatore esterno alla famiglia. Si stima che nel mondo vengono effettuati almeno 50.000 trapianti di cellule staminali emopoietiche l'anno (Gratwohl et al., 2010).

Dai primi trapianti avvenuti negli anni settanta, questa procedura terapeutica ha migliorato l'aspettativa di vita e la qualità di vita dei bambini e dei giovani adulti a cui è stato diagnosticata una patologia tumorale del sangue trattabile con il trapianto di cellule staminali (Manookian et al., 2014). Nel corso degli ultimi decenni infatti, grazie al progresso medico, si è registrato un incremento della sopravvivenza fra i soggetti a cui è stato diagnosticato il cancro infantile. I sempre più evoluti trattamenti terapeutici, le terapie di supporto e il focus sul benessere del paziente hanno permesso un incremento del tasso di sopravvivenza a lungo termine tra il 70 e il 90% dei pazienti trattati (Langeveld et al., 2002).

Il trattamento con le cellule staminali emopoietiche si configura però anche come una complessa procedura medica, caratterizzata da tecniche invasive e da lunghi periodi di ospedalizzazione e di isolamento, rischio di mortalità o di ricaduta di malattia (Rueda-Lara and Lopez-Patton, 2014), nonché da complicanze e effetti collaterali negativi, sia sul piano fisico che sul piano psicologico. Le sequele a cui i trapiantati sono esposti possono essere anche molto pesanti e perdurare per diverso tempo (Smith et al., 2010). In letteratura, gli effetti fisici riconducibili alla malattia e alla cura sono stati ampiamente indagati da diversi studi di follow-up (Majhail and Rizzo, 2013); i trapiantati devono affrontare sintomi come nausea, vomito, fatica, perdita dell'appetito, mucosite (Rueda-Lara and Lopez-Patton, 2014), e anche quando il trapianto ha avuto successo sono esposti a complicanze a breve e a lungo termine, come la possibilità di sviluppare il rigetto (GvHD), infezioni di varia natura, recidive, nonché patologie oncologiche secondarie (Lowe et al., 2007).

Per le sue caratteristiche, il trapianto di cellule staminali può avere un impatto psicologico molto forte e portare a un distress emotivo non indifferente (Niederbacher et al., 2012). A differenza degli studi di stampo medico riguardo le complicanze fisiche, le ricerche volte all'esplorazione della dimensione psicologica connessa all'esperienza del trapianto risultano invece scarse e lacunose.

Innanzitutto, le aree interessate dall'impatto del trapianto nella vita del paziente riguardano la compromissione della qualità di vita e il possibile rischio psicopatologico. Le difficoltà che si registrano nella popolazione dei sopravvissuti ("survivors") al trapianto sono sia di tipo emotivo, ma anche cognitivo, sociale e familiare (Khera et al., 2012; Syrjala et al., 2012; Wingard, 1994). Il cambiamento dello stile di vita e le ripercussioni fisiche portano i ragazzi spesso a ritirarsi dai coetanei e a riportare una bassa autostima, sentimenti di sfiducia e diminuzione nelle competenze sociali (Vannatta et al., 1998; McCaffrey, 2006). Fra i sintomi con possibile evoluzione psicopatologica vengono annoverati depressione (Ahomäki et al., 2015), ansia (Seitz et al., 2010), somatizzazione (Michel et al., 2010), comportamenti esternalizzanti (Hamidah et al., 2014) e sintomi di stress post-traumatico moderati o gravi (Seitz et al., 2010), che possono svilupparsi in concomitanza al trapianto (o qualche settimana prima, nel caso dell'ansia anticipatoria descritta da Chang et al., 2012), e permanere anche per molti anni (McCaffrey, 2006; Smith et al., 2010).

A risentire degli effetti dell'HSCT non sono soltanto i bambini e ragazzi sottoposti a trapianto, ma anche le figure di accudimento (solitamente i genitori) e i fratelli, che vivono l'esperienza di malattia e di trapianto dal proprio punto di vista (MacLeod et al., 2003). Accanto alle difficoltà psicologiche descritte dai genitori, come sentimenti di colpa, di impotenza, o sintomi concernenti ansia e depressione (Wu et al., 2005), la maggior problematicità è ricondotta alla "disgregazione" dell'unità familiare, con il padre che tendenzialmente è colui che deve preoccuparsi del sostentamento economico della famiglia, e la madre che invece si occupa dell'accudimento del figlio malato in ospedale e la conseguente separazione dai figli sani per tutto il periodo dell'ospedalizzazione, affidati alle cure dei nonni o dei parenti (Wilkins and Woodgate, 2007 a). Anche i fratelli sono esposti alla possibilità di sperimentare una quota elevata di distress psicologico e intense reazioni emotive (Wiener et al., 2007).

Vedremo in dettaglio quanto sopra delineato a grandi linee nei successivi paragrafi.

1.1 Piano medico-fisico

La prima infusione di midollo osseo come cura alle patologie leucemiche è stata effettuata nel lavoro pionieristico di Edward Donnall Thomas e collaboratori, nel 1957, presso il Centro *Fred Hutchinson Cancer Research* di Seattle. Si trattava di una infusione endovenosa di midollo osseo (BM), a seguito di trattamento chemioterapico e radioterapico. Per la scoperta e lo sviluppo dell'utilizzo del trapianto di cellule nel trattamento di patologie dell'uomo, nel 1990 gli venne conferito il premio Nobel per la medicina. Da lì i progressi in medicina hanno portato

all'identificazione delle cellule staminali ematopoietiche (CSE) recuperate dal sangue periferico (PBSC) e al loro comune utilizzo nel trattamento di patologie emato-oncologiche.

I trapianti HSCT si suddividono nel tipo autologo o allogenico. Nel primo è prevista una estrapolazione (afèresi) delle cellule staminali dal paziente stesso, e dopo il trattamento chemio o radioterapico, queste gli vengono re-infuse. In questo modo si riducono di molto le probabilità di complicanze e di rigetto (GVHD) dal momento che donatore e ricevente sono la stessa persona. Il trapianto autologo costituisce il trattamento d'elezione di seconda linea per patologie come il linfoma, ma viene escluso per quelle patologie (come la leucemia mieloide acuta) per il maggior rischio di recidiva.

Attualmente la maggior parte delle infusioni prevede l'utilizzo di cellule staminali emopoietiche derivanti da sangue periferico recuperato da banca (trapianto allogenico), quindi da sangue proveniente da donatori adulti iscritti ai registri nazionali o internazionali di precursori emopoietici, oppure da cordone ombelicale donato dalle madri al momento del parto. Una più piccola parte delle cellule staminali proviene invece da donatori facenti parti del nucleo familiare del paziente, il più delle volte fratelli che risultano essere maggiormente compatibili per quanto riguarda gli antigeni HLA, presenti sulle proteine delle cellule.

I destinatari di HSCT sono soggetti affetti da alcune forme di leucemia (leucemia linfoblastica acuta, leucemia mieloide acuta) o da mieloma multiplo che non hanno tratto beneficio dal trattamento prolungato con la chemioterapia o sono risultati resistenti. Altre patologie trattate con il trapianto di cellule staminali includono il linfoma (Hodgkin e non-Hodgkin), il neuro-blastoma, il sarcoma di Ewing, la neutropenia, l'anemia falciforme, l'anemia aplastica, nonché altre forme di tumori solidi.

L'utilizzo del trapianto di cellule staminali emopoietiche è in aumento in Europa; dati recenti riguardano l'anno 2014, in cui si è registrato un numero totale che supera i 40.000 trapianti (Passweg et al., 2016 a). Di questi, 4400 sono trapianti pediatrici, di cui 3279 di tipo allogenico e 1121 di tipo autologo (Passweg et al., 2016 a). Il tasso di mortalità riportato da uno degli ultimi lavori, in generale per i trapianti adulti e pediatrici, si attesta sul 10-20% per i trapianti di tipo allogenico, e intorno all'1% per i trapianti di tipo autologo (Passweg et al, 2016 b).

Il trapianto di cellule staminali in genere viene disposto dopo che sono risultati fallimentari i protocolli di cura di prima linea. Nella fase di preparazione, chiamata "regime di condizionamento", il paziente viene sottoposto a dosi massicce di chemioterapia, associata talvolta a radioterapia, con lo scopo di distruggere tutte le cellule del midollo osseo, sane e malate, che poi verranno rimpiazzate da quelle prodotte dalle cellule staminali infuse. In questa fase è possibile che il

paziente avverta sintomi come spossatezza, nausea, vomito, o abbia perdita di capelli, tipici della fase post-chemioterapica. Dopodiché, quando la malattia è in remissione, vengono infuse le cellule staminali emopoietiche attraverso una vena periferica, allo stesso modo di una trasfusione di sangue. Queste quindi, raggiungeranno gli spazi midollari dove saranno in grado di iniziare a produrre nuovo midollo osseo. In casi specifici, le cellule staminali emopoietiche vengono infuse due volte, dando luogo alla procedura chiamata “doppia intensificazione”.

Per l’azzeramento del sistema immunitario, causato dall’esposizione a dosi massicce di chemioterapia pre-trapianto, i bambini sono posti in regime di isolamento, da 1/2 settimane prima dell’infusione, fino a 30/40 giorni dopo. Lo scopo è quello di diminuire per quanto possibile l’eventualità che vengano in contatto con virus o batteri che potrebbero causare infezione e costituire una complicanza post-trapianto. I 100 giorni successivi all’infusione sono i più critici: in questa fase, non solo deve andare in porto l’attecchimento delle cellule staminali emopoietiche, ma queste devono anche imparare a convivere con il sistema immunitario del ricevente, scongiurando il rischio del rigetto. Casi particolarmente delicati vengono seguiti in Tiped, nella Terapia Intensiva Pediatrica, per monitorare i parametri vitali dei pazienti in maniera continuativa e garantire l’eventuale assistenza ventilatoria e la terapia di supporto organo-specifica.

I pazienti trapiantati vanno incontro a diverse possibili complicanze, che possono inficiare pesantemente la loro qualità di vita, e dei familiari che li assistono, e anche avere un esito infausto. Queste complicanze possono essere sia il risultato della patologia di base, di patologie croniche in comorbilità, ma anche l’effetto iatrogeno dei pesanti trattamenti chemioterapici e radioterapici a cui i pazienti sono esposti nel protocollo di prima linea, nonché alla predisposizione genetica o vulnerabilità individuale.

In letteratura vengono distinte generalmente le complicanze in acuto, cioè che si sviluppano a ridosso del trapianto (e convenzionalmente entro i 4-6 mesi dall’infusione), e le complicanze a lungo termine, che sono invece gli effetti di cui l’organismo risente a distanza di tempo, e possono permanere anche per alcuni anni. Si stima che il 25% dei soggetti sopravvissuti risente di complicanze croniche (Socié et al., 2013).

Il maggior rischio temuto, fra le complicanze a breve termine, è senza dubbio l’eventualità del rigetto, in inglese *Graft versus Host Disease* (GvHD), ossia “la malattia del trapianto contro l’ospite”. Nel caso di trapianto allogenico, infatti, le cellule infuse possono non riconoscere l’organismo e possono avere una reazione esagerata contro di esso, aggredendolo. Essa si manifesta con *rash* cutaneo, diarrea, disfunzione epatica, e i maggiori danni riscontrati sono a carico della pelle, del fegato e del cuore. Fra le altre complicanze, possiamo annoverare infezioni virali,

batteriche o funginee, e effetti collaterali come nausea, vomito, affaticamento, perdita dell'appetito, ulcere alla bocca, caduta dei capelli e reazioni cutanee (Rueda-Lara and Lopez-Patton, 2014; Lowe et al., 2007).

Gli effetti del trapianto si possono sviluppare anche a distanza di mesi e persistere per anni. Tali complicanze possono riguardano lo sviluppo di una GvHD cronica (dopo i 100 giorni dal trapianto), una immunodeficienza prolungata; possono essere a carico dell'apparato cardiocircolatorio (riduzione della contrattilità della fibra miocardica come principale complicanza), dell'apparato respiratorio (sindromi restrittive e/o sindromi ostruttive), complicanze renali (dovute alla tossicità dei farmaci, solitamente reversibili), oculari (cataratta), neurologiche, endocrinologiche (ipogonadismo ipergonadotropo, disfunzionalità tiroidea, sterilità) e rischio di sviluppare sindromi metaboliche.

Per tutti questi motivi, viene raccomandato un accurato follow-up, non solo per monitorare il possibile sviluppo di complicanze, ma soprattutto per escludere una recidiva della malattia di base. Il follow-up consiste nell'insieme di indagini diagnostiche come la valutazione dei parametri di attecchimento o valutazioni strumentali che vengono impostate dal centro trapiantologico. Un altro rischio tenuto in questo modo sotto controllo è l'eventualità della comparsa di una seconda neoplasia, i cui fattori di rischio risultano essere l'esposizione alla chemioterapia e/o radioterapia, e anche la predisposizione genetica. Comunque, il follow-up viene gradualmente abbandonato, man mano che il bambino raggiunge la giovane età, in quanto diminuiscono le probabilità di recidiva e di sviluppo di una seconda patologia oncologica. I pazienti trapiantati vengono definiti in inglese "survivors" (letteralmente, "sopravvissuti") dopo 5 anni dall'infusione e considerati quindi guariti, in quanto il tasso di mortalità dopo questo tempo si riduce drasticamente.

Quanto sopra descritto costituisce il carico fisico della malattia e del trapianto. Certo è che tutto questo percorso ha un impatto non indifferente anche sul piano psicologico, con dei costi che spesso i pazienti e i familiari difficilmente mettono in conto prima. Questi saranno trattati nel successivo paragrafo.

1.2 Piano psicologico

L'essere sottoposti a un trapianto di cellule staminali emopoietiche porta in sé due tipi di esperienza. Da una parte, l'esperienza di malattia, cioè la sensazione di possedere un corpo "rotto", non funzionante, danneggiato. Dall'altra, la necessità di dover sostituire e riparare quel corpo danneggiato per mezzo di un "altro" che entra dentro di sé. Se il tema dell'accettazione (fisica e psicologica) di una parte estranea è più propria del trapianto di organo solido, anche nel trapianto di

cellule staminali possono presentarsi fantasie di “coabitazione” nel proprio corpo di un “ospite” estraneo, e i due vissuti possono essere in questo senso assimilabili (Cattelan et al, 2002; Vrijmoet-Wiersma et al., 2009; 2010).

Quando il trapianto avviene in età pediatrica, particolare attenzione va posta alla dimensione psicologica. Infatti, quella pediatrica è un’età in cui le strutture cognitive e emotive non sono ancora pienamente sviluppate, per cui l’esperienza della malattia e del trapianto possono risultare per alcuni versi incomprensibili e costituire una situazione traumatica e disturbante, che può minare il normale sviluppo psico-affettivo e rappresentare un fattore di rischio da un punto di vista evolutivo. L’infanzia infatti è caratterizzata da una stretta interconnessione mente-corpo, con una ancora non ben delineata differenziazione tra ciò che pertiene al corpo e ciò che è proprio della mente. L’esperienza corporea diventa così saliente nella costituzione e nell’organizzazione della personalità, e ogni intervento sul fisico può avere ripercussioni sull’apparato psichico, come già messo in luce dalle ricerche condotte nell’ambito psicoanalitico e dell’*Infant Research* (Freud, 1922; Gaddini, 1981; Grotstein, 1997; Stern, 1985).

L’esperienza di malattia non viene percepita come tale prima dei 3-4 anni, quando la sofferenza provocata dalle cure si sovrappone e si confonde con quella provocata dalla malattia (Freud A., 1930). Dopo i 3 anni, la malattia può comportare periodi di regressione in cui il bambino perde temporaneamente competenze già acquisite (ad esempio, il controllo sfinterico o le tappe motorie) per tornare a “zone” di sicurezza e elicitare nei genitori un maggior accudimento e contenimento. Nei bambini più grandi, in età scolare, possono presentarsi situazioni di ansia abbandonica e paura della separazione dalle figure genitoriali, così come inizia a diventare saliente la questione della morte e i bambini cominciano ad interrogarsi su essa. (Di Cagno and Rovetto, 1980).

Anche il caso di trapianto sostenuto in età adolescenziale non è esente da complicazioni. L’adolescente, già impegnato nel compito della strutturazione della propria identità, deve “combattere” con un corpo non solo che cambia, ma anche malato e non collaborativo. L’immagine di sé e la strutturazione dell’identità corporea risulta quindi ancor più difficoltosa, in una fase già delicata dal punto di vista psicologico (Marcelli, 1999). In questo caso, la “disobbedienza” e la rottura con i modelli costituiti dagli adulti, tipica di questa fase, può prendere la connotazione di una oppositività e rifiuto delle cure, con fughe dai luoghi di cura o interruzione delle terapie o dei controlli (Hsu, 2005; Nevins, 2002). Diventa fondamentale quindi una funzione genitoriale in grado di dare il giusto contenimento e in generale un ambiente di cura ricettivo e protettivo riguardo le possibili oscillazioni psicologiche che una situazione così emotivamente stressante può comportare.

Se da un lato quindi il trapianto di cellule staminali emopoietiche costituisce la miglior possibilità di sopravvivenza per i bambini e ragazzi affetti da patologie onco-ematologiche, dall'altro è connesso a risvolti psicologici non sempre calcolabili.

1.3 Trapianto e psicopatologia

I bambini e ragazzi trapiantati vanno incontro ad una serie di difficoltà non solo fisiche, ma anche psicologiche, che possono evolvere in veri e propri disturbi. In letteratura viene riportata infatti una maggiore morbilità psichiatrica nella popolazione presa in esame (Chang et al., 2012; Ahomäki et al., 2015).

In generale, le problematiche riportate riguardano le ripercussioni ravvisate sul benessere fisico, emotivo, cognitivo e sociale (Barrera et al., 2000). Il trapianto costituisce un'esperienza che impatta globalmente nella vita del paziente, e non può risolversi solo sul piano puramente fisico.

Fra disturbi psicopatologici maggiormente diagnosticati durante il periodo del trapianto troviamo disturbi di adattamento, disturbi dell'umore e disturbi d'ansia (Prieto et al., 2002).

In primo luogo, i bambini affrontano lo stress causato dalle terapie di prima linea e del periodo preparatorio al trapianto, dai lunghi periodi di ospedalizzazione e dalla separazione prolungata dalla famiglia. Tutto ciò porta come risultato a registrare alti livelli di ansia (Phipps et al, 2002; Meyers et al., 1994). Chang et al. (2012) descrive come i piccoli pazienti siano esposti ad un'ansia sempre crescente nei giorni e nelle settimane precedenti all'infusione e come questa attivazione fisica e psicologica li accompagni per l'intera durata della procedura medica. Inoltre, in base alla fase del loro sviluppo, i bambini potrebbero sperimentare particolari difficoltà dovute all'ansia di separazione, specialmente in relazione alla separazione dalla madre.

Un altro sintomo riportato in letteratura è la reazione post-traumatica da stress (Seitz et al., 2010; Pot-Mees and Zeitlin, 1987) che viene rintracciato fino a 6 mesi dopo il trapianto e in alcuni casi anche fino ai 12 mesi e oltre (Pot-Mees and Zeitlin, 1987). I prolungati ricoveri ospedalieri sono poi associati a sintomi depressivi e al ritiro psicologico, e studi sull'argomento concordano nel rintracciare vissuti depressivi durante l'ospedalizzazione che perdurano anche per alcuni mesi dopo il trapianto (Ahomäki et al., 2015; Meyers et al., 1994).

Il periodo di isolamento viene spesso vissuto dai bambini e soprattutto dei ragazzi come una perdita di libertà e di controllo nella propria vita e come una intrusione nella propria privacy. Questo può comportare un carico pesante di rabbia e frustrazione che può essere espressa con sintomi esternalizzanti (Meyers et al., 1994; Hamidah et al., 2014). Un'altra via di espressione del carico psicologico che i pazienti affrontano è costituita dalle complicazioni somatiche, come riportano

Michel e colleghi (2010). In uno studio di Packman (2010), vengono riferiti disturbi dell'umore nella fase post-acuta del trapianto, e il fatto che fino al 40% della popolazione può incorrere in problematiche comportamentali, ansiose e/o depressive nei 6 mesi successivi al trapianto.

Col trascorrere del tempo, nelle fasi successive all'infusione la maggiore fonte di stress risulta essere l'incertezza di sviluppare una recidiva (Bevans, 2010). Rientrano alcune manifestazioni di disagio psicologico, quelle più contingenti alla situazione, mentre permangono altre difficoltà che possono via via cronicizzarsi nel tempo. L'88% dei survivors viene descritto come psicologicamente sano (Essig et al., 2014), tanto che Elkin (1997), trovando nel suo studio come i sintomi ansiosi, psicotici e di salute mentale generale erano sotto-soglia, suggerisce che il gruppo dei survivors è più sano di quello che ci si aspetta. Altri studi invece riportano sequele psicologiche maladattive che possono durare anche anni dopo la conclusione dei trattamenti (Smith et al., 2010). Le difficoltà che si registrano nella popolazione dei sopravvissuti al trapianto sono di tipo emotivo, cognitivo, sociale e familiare (Khera et al., 2012; Syrjala et al., 2012; Wingard, 1994). Diversi lavori scientifici mostrano come nei survivors perdurino sintomi depressivi fino a due o tre anni dopo il trapianto (Beglinger et al., 2007; Conner-Spady et al., 2005; Hoodin et al., 2013; Lee et al., 2005).

Sanders e colleghi (2010) descrivono come i survivors in età adulta siano più esposti a sviluppare maggiori livelli di ansia e depressione in relazione al trapianto subito in età pediatrica. In particolare, le femmine sono descritte come più a rischio di sperimentare difficoltà psicologiche con sintomi ansiosi e depressivi (Zeltzer et al., 1997; Michel et al., 2010; Ahomäki et al., 2015).

1.4 Trapianto e qualità di vita

Con l'evoluzione del progresso medico e l'aumento delle possibilità di sopravvivenza a lungo termine nella popolazione pediatrica trapiantata (Langeveld et al., 2002; Clarke et al., 2008), il focus degli studi si è via via spostato dal tempo di sopravvivenza all'indagine del benessere emotivo, psicologico e sociale delle persone trapiantate (Jacobsen and Jim, 2011). Queste aree fanno parte del costrutto della Qualità di Vita (QoL, Quality of Life), in particolare della qualità di vita correlata allo stato di salute della persona (HRQoL, Health Related Quality of Life).

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, World Health Organization) definisce la Qualità di Vita come uno stato di completo benessere fisico, psicologico e sociale e non solamente l'assenza di malattia (WHO, 1948). La definizione suggerisce un approccio multidisciplinare che comprende anche, e non solo, la sfera fisica, così come la percezione soggettiva della propria qualità di vita. La centralità del vissuto soggettivo viene sottolineata dal riferimento al fatto che Qualità di Vita è

“...la percezione che gli individui hanno della loro posizione di vita nel contesto della cultura e dei sistemi di valore in cui vivono ed in rapporto ai loro obiettivi, aspettative, tenore di vita ed interessi...” (WHO, 1993). Il costrutto quindi include diverse dimensioni, come lo stato di salute fisico, lo stato psicologico, il livello di indipendenza, le relazioni sociali, le interazioni con il proprio contesto ambientale, le credenze personali. Queste dimensioni diventano ancor più importanti in relazione alla comprensione generale del punto di vista di pazienti pediatriche sottoposti a HSCT dove le conseguenze fisiche sono interconnesse con quelle emotive e psicologiche. I bambini e gli adolescenti che sono stati trattati con il trapianto di cellule staminali emopoietiche mostrano una qualità di vita molto compromessa nelle prime fasi del trattamento e la durata dell'intera procedura. Diverse ricerche infatti mostrano nei bambini trapiantati bassi livelli di autostima e una bassa qualità di vita (Stam et al., 2006; Bessel, 2001, Kazak et al., 2001).

Rispetto alla popolazione adulta sopravvissuta al trapianto in età pediatrica, in uno studio di Ness e colleghi (2005), i survivors, confrontati con un gruppo di controllo, riportavano più frequentemente limitazioni nel dominio fisico ed emotivo, oltre ad una restrizione nella partecipazione fisica. Anche Zeltzer et al. (2008) segnala un livello più basso di HRQOL riguardo la sfera fisica e sociale fra i survivors a lungo termine, in particolare per il genere femminile. Sanders (2010), rispetto alla differenze connesse al tipo di trapianto, segnala un minor funzionamento fisico correlato al trapianto autologo. Con attenzione specifica al funzionamento sociale, Vannatta e colleghi (1998) mostrano invece come i survivors vengano descritti dai propri pari come più isolati e con diminuite competenze sociali, cosa che vien riportata anche dai rispettivi genitori sulla base della loro percezione (Phipps and Mulhern, 1995).

Ma la letteratura al riguardo risulta essere eterogenea. Altre ricerche, infatti, mostrano come i giovani adulti siano stati in grado di sviluppare nel tempo buone capacità di adattamento psicologico, cosa che li porta a descrivere una buona qualità di vita. Rispetto ai gruppi di controllo però, rimane comunque più bassa la qualità di vita percepita (Maunsell et al., 2006; Pemberger et al., 2005). Ricercatori come Sundberg et al. (2009) o Gray et al. (1992) riportano conseguenze sia positive che negative connesse alla patologia di base e al trapianto. Rispetto alla vita sociale, gli aspetti negativi dei sopravvissuti all'HSCT sono rintracciati nelle limitazioni sociali causate dai problemi fisici, nel sentirsi al di fuori della cerchia di amici, nell'aver difficoltà a lavoro o all'università. Le conseguenze positive invece riguardano le emozioni sperimentate, le credenze, la crescita personale e più alte aspettative per la vita futura rispetto ai pari. Altri studi si sono focalizzati sul senso di coerenza dei survivors trapiantati, non trovando differenze significative rispetto ai gruppi di comparazione (Sundberg et al., 2012). Queste ricerche sottolineano come la

capacità di resilienza possa avere un'influenza positiva rispetto allo stress vissuto e come le risorse interne all'individuo possano predisporre ad un buon adattamento di vita nei survivors a lungo termine.

1.5 Il vissuto dei genitori

Il lungo periodo di malattia e di terapie non coinvolge solo il bambino, ma ha un forte impatto anche sui genitori e sulla famiglia in generale.

In quanto figure di accudimento, i genitori sono i primi che forniscono cure e sostegno al figlio malato, sia fisicamente che psicologicamente, e anche da loro l'esperienza di malattia e di trapianto viene vissuta come difficile e drammatica (Virtue et al., 2014). I genitori, e in particolare la madre nei primi anni di vita, fungono da contenimento alle angosce dei figli (Winnicott, 1968; 1974), e hanno un ruolo cosiddetto "para-eccitatorio", un filtro che scherma e preserva la mente del bambino da stimoli che risultano per lui troppo minacciosi e ancora inelaborabili, di modo che i contenuti gli siano trasmessi in una forma accettabile e comprensibile (Cattelan et al., 1996).

In vista di questo, e per il ruolo che rivestono, gli studi di letteratura mostrano come i genitori riportino alti livelli di distress (Wu et al., 2005). Innanzitutto, la coppia genitoriale è chiamata a prendere decisioni importanti riguardo la salute del proprio figlio, e può avvertire il carico di questa responsabilità come molto provante (Cattelan et al., 2002; 1999; Casella et al., 1997).

In alcuni casi, in caso di compatibilità, uno dei genitori diventa donatore; in altri casi è compatibile un figlio sano e i genitori devono sostenere entrambi i figli, sia il ricevente che il donatore di midollo osseo. Le preoccupazioni della madre e del padre quindi non solo riguardano la salute del figlio sottoposto al trapianto, ma anche quella del possibile fratello donatore, così come dei fratelli non donatori che spesso rimangono a casa e vengono affidati alle cure dei parenti.

Le sensazioni sperimentate dai genitori sono diverse: il senso di colpa, la pietà, la sensazione di essere incapaci di provvedere alle cure del figlio, il senso di impotenza, ma anche il coinvolgimento totale con il figlio malato – ossia, che il loro benessere psicologico va di pari passo con l'evolversi delle condizioni fisiche del figlio.

Inoltre, i genitori devono affrontare anche problemi pratici che richiedono un adattamento psicologico, come può essere il trasferimento vicino al centro trapiantologico, i cambiamenti nell'organizzazione familiare, le decisioni riguardo la gestione del proprio lavoro, e le preoccupazioni economiche (Moore and Rauch, 2006).

Rodrigue et al. (1997) focalizza l'attenzione sulle differenze legate ai diversi ruoli genitoriali. In molti casi è la madre colei che lascia non solo il lavoro, ma anche la routine quotidiana e gli altri

figli a casa per trasferirsi stabilmente in ospedale con il figlio malato. I padri tendono solitamente a conservare il loro lavoro, e a recarsi in ospedale in visita anche quotidianamente. Questa situazione spesso comporta per la madre la sensazione di sentirsi da sola nella gestione e nel farsi carico del figlio malato, e dalla parte del padre il senso di colpa per non essere lì a sostenere la moglie e il figlio. In particolare, per il ruolo specifico della madre, Manne et al. (2004) riporta che le madri siano più a rischio di sviluppare sintomi associati alla depressione, all'ansia e a risposte di tipo post-traumatico da stress.

1.6 Il vissuto dei fratelli

Così come i genitori, anche i fratelli risentono dell'impatto di questa difficile situazione che coinvolge non solo il fratello malato, ma tutta la famiglia.

I fratelli ricoprono una posizione non facile, cosa su cui la letteratura non ha ancora ben riflettuto, dal momento che gli studi che si focalizzano l'argomento risultano minimi (Wilkins and Woodgate (2007 a).

In primo luogo, come migliori candidati a donazione di cellule staminali emopoietiche, i fratelli sono esposti alla possibilità di essere loro stessi pazienti (MacLeod et al., 2003). Già questo li mette nella posizione di andare incontro ad un maggior rischio di sviluppare un alto distress psicologico (Wiener et al., 2007), e possono incorrere in sintomi associati al disturbo post-traumatico da stress, ansia, e un bassa autostima (Packman et al., 1997). Ma prima di essere identificati come donatori, i fratelli sono comunque soggetti a sperimentare diverse reazioni emotive, principalmente legate alla malattia cronica del fratello e alla sua ripercussione e conseguente gestione in famiglia (Chang, 1998). Possono sperimentare sentimenti di gelosia, rabbia, paura o risentimento verso il fratello malato (Kock-Hattem, 1986), e possono incorrere in ripercussioni emotive, sintomi psicosomatici, o problemi comportamentali che si esprimono a casa o a scuola (Zeltzer et al., 1996). Altri studi hanno invece messo in luce anche le conseguenze positive nei fratelli sani di un bambino malato, come una maggior sensibilità ai bisogni dell'altro (Heffernan and Zanelli, 1997), un incremento nella coesione familiare (Chesler et al., 1991) e maggiore senso di autonomia e indipendenza (Barbarin et al., 1995).

In uno studio qualitativo di MacLeod et al. (2003) su fratelli donatori, emerge come gli aspetti psicologici della donazione risultino superare l'impatto fisico della procedura. I soggetti riferiscono che si aspettavano un'esperienza maggiormente dolorosa, mentre non avevano messo in conto la varietà di emozioni a cui sarebbero andati incontro.

L'aspetto principale però è costituito dal fatto che la donazione non viene vissuta come una scelta. In alcuni casi, i fratelli pongono l'accento sull'essersi sentiti in qualche modo "costretti" da parte degli altri, i familiari o i medici, che facevano leva sul senso di colpa, sul privilegio, sulla fortuna dell'essere compatibili. Altre volte hanno parlato del fatto che sentivano di non poter dire "no" per motivazioni interne, legate alle loro credenze e principi, riguardo il senso di giustizia e di moralità. In ogni caso la donazione non costituisce una scelta ma un "dovere" a cui non ci si può opporre; i fratelli più grandi comprendono le conseguenze di un eventuale rifiuto, mentre i più piccoli hanno la percezione che il loro corpo venga "forzato" a provare dolore. A proposito di questo, Wilkins e Woodgate (2007 b) sottolineano come i fratelli abbiano il desiderio di essere maggiormente inclusi nelle scelte mediche della famiglia, e coinvolti nelle decisioni; spesso provano la sensazione di non far parte della famiglia, perché i genitori cercano di non esporli alle informazioni mediche con l'intento di proteggerli. Invece, vorrebbero essere considerati come parte integrante e, gli autori invitano a condividere le informazioni con loro, pur considerando l'età, e ad incoraggiare l'espressione dei loro sentimenti che spesso rimangono coartati. In uno studio simile vengono menzionati emozioni quali una prima reazione di rabbia, perché si sentono investiti di nuove responsabilità nei confronti della famiglia e perché è una situazione che sfugge al loro controllo; la preoccupazione per il fratello ma anche per se sé stessi riguardo la procedura di donazione; la paura, data dall'incertezza e dal "non sapere"; la tristezza nel vedere la sofferenza nelle persone care; la speranza che le cose possano andare meglio, ma anche l'orgoglio di avere un "nuovo ruolo" rispetto alla famiglia, connesso alla possibile donazione (Wilkins and Woodgate, 2007 a).

Sia da donatori che da non donatori, i fratelli sono esposti ad uno stravolgimento della quotidianità dovuto all'irruzione della malattia e del trapianto nella vita familiare. I genitori concentrano le loro attenzioni sul figlio malato, delegando la cura degli altri figli spesso ai nonni o alla famiglia allargata. L'assenza in casa dei genitori e del fratello malato viene accusata dai fratelli, che possono provare anche sentimenti di esclusione o gelosia, e conseguente senso di colpa, che si trovano in ogni caso a gestire quasi da soli. La maggior conseguenza infatti che viene da loro riferita è il cambiamento della vita quotidiana, tema che ha portato Wilkins and Woodgate (2007 a) ad intitolare il loro lavoro sull'argomento "Un'interruzione della vita familiare", a sottolineare come venga percepita una forte difficoltà nel proseguire la loro vita nel quotidiano, alla luce dei nuovi cambiamenti di ristrutturazione e dei ruoli familiari. Le attività giornaliere, scolastiche, per loro proseguono, ma c'è una discrepanza fra il prima, dove c'era una maggior partecipazione della famiglia, e un dopo, in cui devono cavarsela maggiormente da soli o aiutati dalla famiglia allargata. Ci possono essere giorni buoni e giorni cattivi, che dipendono sostanzialmente dalle condizioni di

salute del fratello malato; riguardo le strategie di coping, emerge come alcuni si affidano alla religione, a Dio, mentre altri fanno riferimento al supporto sociale, al focalizzarsi sul presente, e alla speranza che le condizioni del fratello migliorino. Anche in questo studio i fratelli chiedono maggior coinvolgimento nelle scelte familiari e nella condivisione delle informazioni.

1.7 Assunti teorici per una ricerca quantitativa-qualitativa

Sebbene si sia fatto finora riferimento anche ad una letteratura di tipo qualitativo, risultano ancora troppo scarse le analisi del vissuto personale rispetto all'esperienza della malattia e del trapianto.

In letteratura pochi studi si sono focalizzati sulla percezione dei survivors, dei genitori e dei fratelli. La maggior parte delle ricerche sull'argomento sono ricerche di tipo quantitativo; una minima parte dell'attenzione è stata diretta all'esperienza soggettiva. Gli studi quantitativi sono utili per identificare la presenza o l'assenza (e in quale quantità) di problematiche psicologiche o sociali, ma non esplorano a pieno la ricchezza dell'esperienza. Per l'intera famiglia, l'impatto emotivo della diagnosi, della terapia e dell'esperienza di cancro in generale è estrema, e può perdurare nel tempo anche anni dopo il trattamento (McCaffrey, 2006). A tal proposito, questo lavoro si propone di esplorare entrambi i piani, nello sforzo di tenere insieme sia l'apporto fondamentale dei dati quantitativi che la descrizione del vissuto personale data dai dati qualitativi.

L'orizzonte teoretico e epistemologico in cui si muove la ricerca è l'approccio narrativo, che trova il suo contesto di riferimento in autori come Bruner (1990), Gergen e Gergen (1988), Gergen (2004). L'assunto di base è che ogni soggetto dà senso e significato alla propria esperienza attraverso atti narrativi, che non sono solo atti comunicativi verso gli altri, ma sono quello che più profondamente compone la costruzione del senso e del significato del proprio Sé (Bruner, 1990; Vezzani, 1998). In questo modo, l'analisi narrativa segue un metodo che cerca di cogliere il significato interno alla narrazione, come i nuclei semantici che più ricorrono nella narrazione. Villegas (1995) Nell'approcciarsi ad una analisi narrativa Villegas suggerisce tre fasi distinte: dividere il testo in micro-strutture, procedere con una analisi delle ricorrenze semantiche e successivamente un'analisi della coerenza semantica. Per gli scopi di questo lavoro, in accordo al metodo proposto da Villegas, abbiamo usato il software T-lab per l'analisi del testo.

Un altro punto teorico da cui muove questa ricerca è la prospettiva grupitale nella costruzione della mente dell'individuo. In questo caso gli autori di riferimento sono stati coloro che hanno sviluppato il concetto di Gruppo Operativo, come Pichon Riviere (1985), Bleger (2011), Bauleo (1978). In questo modo il soggetto viene concettualizzato come una costruzione interna ed esterna in relazione all'altro e la mente è costituita da legami relazionali. In questa ricerca l'intento è analizzare i legami

semantici dei membri della famiglia rispetto all'esperienza di malattia vissuta insieme agli altri e il gruppo familiare in ciò viene visto come un soggetto a se stante.

2 SCOPO DELLO STUDIO

L'obiettivo principale dello studio è quello di indagare gli aspetti soggettivi dell'esperienza di malattia e di cura legati al trapianto di cellule staminali ematopoietiche (HSCT). In questo senso gli studi qui presentati utilizzano strumenti di ricerca di tipo qualitativo. Oltre a ciò, si è voluto cercare di incrociare alcuni risultati delle analisi qualitative con dati di natura quantitativa. Si ritiene che in questa maniera si possa avere una maggiore comprensione del significato che i soggetti attribuiscono alla loro esperienza di malattia e di cura. Un'analisi di tipo esclusivamente quantitativo ci può fornire dati e indicazioni su possibili correlazioni tra variabili sullo stato di salute affettivo e mentale dei soggetti. Un'analisi di tipo qualitativo ci restituisce il senso generale che i soggetti possono attribuire alla loro particolare esperienza di vita. L'utilizzo di entrambe fornisce un quadro sulle rappresentazioni dell'esperienza rispetto ai dati quantitativi, e questo permette di osservare le differenze rispetto a come il percorso di malattia possa essere descritto dai soggetti, tenendo conto dei punteggi ottenuti dai test psicometrici, oltre a rendere possibile l'osservazione e l'attribuzione di diversi significati rispetto all'esperienza. La prospettiva che fornisce questa tipologia di analisi è di elaborare protocolli di profilassi psicologica specifici. Tale tipo di analisi è stata condotta per pazienti e ex pazienti e i loro familiari in età pediatrica, come per ex pazienti attualmente maggiorenni.

Più dettagliatamente lo scopo del presente studio può essere così presentato:

- Esplorare i significati personali, rispetto all'esperienza del trapianto, nei pazienti e nei loro familiari.
- Esplorare i significati personali, rispetto all'esperienza del trapianto, negli ex pazienti sottoposti a HSCT da almeno 5 anni e ancora in età pediatrica e nei loro familiari.
- Esplorare i significati personali, rispetto all'esperienza del trapianto, negli ex pazienti sottoposti a HSCT da almeno 5 anni e ora maggiorenni
- Correlare i risultati delle analisi qualitative con i dati ricavati da alcuni questionari psicometrici

3 MATERIALI E METODI

3.1 Il Campione

Le popolazioni indagate sono state nel loro complesso tre:

A) un gruppo di pazienti (range età: 1 anno e 6 mesi – 17 anni) e familiari (genitori e fratelli) seguiti dalla Clinica della Oncoematologia Pediatrica di Padova, testati prima del trapianto di cellule staminali emopoietiche (T0) e a un anno dal trapianto (T1) (Gruppo A);

B) un gruppo di pazienti (5 aa-17 aa) e i loro familiari (genitori, fratelli), ad almeno cinque anni dal trapianto di cellule staminali emopoietiche (Gruppo B), attraverso questionari inviati a domicilio e colloquio clinico in occasione di controlli medici routinari;

C) un gruppo di pazienti (20 aa-37 aa), ad almeno cinque anni dal trapianto di cellule staminali emopoietiche (Gruppo B over), attraverso questionari inviati a domicilio;

I criteri di inclusione sono stati per il gruppo A:

- età compresa tra 1 anno e 6 mesi e 17 anni
- essere stati in attesa e poi sottoposti a HSCT
- essere in grado di leggere, parlare e capire la lingua italiana
- assenza di disabilità intellettiva
- condizione stabile di salute

I criteri di inclusione sono stati per il gruppo B:

- ex-paziente di età \leq 18 anni
- essere stati sottoposti a HSCT da almeno 5 anni
- essere in grado di leggere, parlare e capire la lingua italiana
- assenza di disabilità intellettiva
- condizione stabile di salute

I criteri di inclusione sono stati per il gruppo B over:

- ex-paziente di età $>$ 18 anni
- essere stati sottoposti a trapianto HSCT da almeno 5 anni
- essere in grado di leggere, parlare e capire la lingua italiana

- assenza di disabilità intellettiva
- condizione stabile di salute

Il reclutamento dei soggetti appartenenti al Gruppo A è stato effettuato attraverso la programmazione trapianti della Clinica della Oncoematologia Pediatrica. Con l'ausilio di questa lista, e la discussione con i curanti e gli psicologi della Clinica, sono stati individuati i gruppi familiari a cui era già stata comunicata la necessità della procedura HSCT. Ai genitori dei pazienti è stato proposto lo studio durante una visita del figlio presso il DH, e tale incontro veniva anticipato da una comunicazione delle psicologhe cliniche che informavano della possibilità di tale ricerca. Nell'incontro veniva fornito, oltre all'illustrazione dello studio, il consenso informato e, nell'eventualità dell'adesione, la prima parte del materiale testale. Il re-test, ad un anno di distanza dal trapianto, è stato concordato per via telefonica e poi effettuato durante una visita di controllo presso il DH.

Per il gruppo B il reclutamento dei soggetti è avvenuto tramite il database della Clinica e successivamente attraverso un primo contatto telefonico con genitori degli ex pazienti, con il fine di illustrare gli scopi dello studio e chiedere l'adesione del proprio nucleo familiare. Ottenuto un primo consenso verbale per via telefonica è stato spedito tramite posta un plico contenente il consenso informato e il materiale testale. La riconsegna del materiale è avvenuta attraverso un colloquio con ex-pazienti e genitori in coincidenza dei controlli sanitari, secondo il protocollo di follow-up post-trapianto. Durante questo, è stata anche compilata una scheda di raccolta dati anamnestico-clinica redatta ad hoc e discussi i dubbi e le impressioni rispetto al materiale testale.

Anche per il gruppo B over il reclutamento è avvenuto tramite il database della Clinica e successivamente attraverso contatti telefonici o posta elettronica. In questa fase di primo contatto sono stati illustrati gli scopi dello studio e richiesta in via informale della partecipazione. Successivamente tramite posta, o e-mail, sono stati inviate ai soggetti interessati il consenso informato e tutto il materiale testale.

3.2 Il Protocollo

Al fine di raggiungere gli scopi della ricerca sono stati utilizzati sia strumenti di analisi qualitativi che quantitativi. Per quanto riguarda il primo metodo di ricerca è stato chiesto ai partecipanti di redigere un testo scritto in cui descrivere in maniera libera la propria esperienza rispetto al percorso di cura e malattia. Tale scritto è stato richiesto a tutti i soggetti implicati nello studio; per i pazienti ed ex pazienti e loro fratelli. Se minorenni, l'età per la compilazione di questa parte dello studio è

stata individuata in anni superiori a 11. Tale criterio è stato scelto perché il soggetto potesse avere una basilare scolarizzazione per poter produrre un testo scritto sulla propria esperienza personale.

I questionari psicometrici utilizzati per questo studio per il gruppo A sono stati il questionario CBCL, compilato dai genitori sul paziente e sugli eventuali fratelli di questo, e il questionario SF-36 sui genitori stessi.

Per il gruppo B invece è stato utilizzato il questionario CBCL compilato dai genitori sull'ex paziente, mentre per il gruppo B over il questionario SF-36.

Per tutti e tre i gruppi sono stati anche redatti una scheda rilevazione dei dati socio-sanitari e un'intervista strutturata, al fine di rilevare alcuni dati socio-anagrafici e della storia clinica del paziente; in parte compilata dal soggetto o dai suoi genitori e in parte compilata mediante l'utilizzo delle cartelle cliniche.

Tab. 1: Materiale testale somministrato Gruppo A

Materiale testale	T0			T1		
	Ex-paziente	Genitori	Fratelli	Ex-paziente	Genitori	Fratelli
Questionario anagrafico, anamnestico e clinico		x				
Achenbach		x			x	
SF-36		x			x	
Breve scritto	x	x	x	x	x	x

Tab. 2: Materiale testale somministrato Gruppo B

Materiale testale	Ex-paziente	Genitori	Fratelli
Questionario anagrafico, anamnestico e clinico		X	
Achenbach		X	
Breve scritto	x	X	x

Tab. 3: Materiale testale somministrato Gruppo B over

Materiale testale	Ex-paziente
Questionario anagrafico, anamnestico e clinico	x
SF-36	x
Breve scritto	x

3.3 Materiale Testale Somministrato A Ex Pazienti, Pazienti E Famiglie

3.3.1 Strumenti non standardizzati

3.3.1.1 Intervista semi-strutturata per la raccolta dati anagrafici, anamnestici e clinici

Al fine di ottenere una raccolta sistematica dei dati anamnestici, sociali e sanitari è stata creata ad hoc una scheda per rilevare tali dati. Attraverso la medesima sono state quindi collezionate variabili anagrafiche e sociali, come età, sesso, la composizione del nucleo familiare e se i genitori fossero conviventi o separati. Per quanto riguarda le variabili di tipo medico e inerenti la malattia sono state categorizzate alcune informazioni salienti come:

- Durata della degenza in TMO, Durata del ricovero post-trapianto, Tempo trascorso dalla diagnosi di malattia al trapianto, Tempo trascorso dalla comunicazione del trapianto al trapianto stesso
- Presenza di ricovero in Terapia Intensiva Pediatrica (TiPed)
- Presenza di complicanze mediche (tossicità) acute, a lungo termine e a un anno dal trapianto
- Presenza di GvHD

Ad ogni complicanza/tossicità acuta è stato attribuito un indice di gravità secondo la scala CTCAE “Common Terminology Criteria for Adverse Event” (CTCAE).

La scala CTCAE classifica la tossicità in 5 gradi: 0 = assenza di effetti collaterali; 1 = effetto avverso lieve; 2 = effetto avverso moderato; 3 = effetto avverso grave e non desiderato; 4 = effetto avverso molto grave con minaccia per la vita o incapacitante 5 = morte causata dall’evento avverso. Successivamente sono stati presi in considerazione il numero di organi affetti da tossicità e il numero di organi affetti da tossicità severa (grado 3-4-5).

Attraverso tale scheda è stato possibile raccogliere anche alcuni dati di tipo psicologico come la perinatalità, la presenza di problemi di alimentazione o sonno in anamnesi, lo sviluppo psicomotorio e del linguaggio, il controllo sfinterico, la regolarità mestruale e delle funzioni corporee e la presenza o meno di difficoltà scolastiche specifiche. Tali aree sono state successivamente raggruppate in una macro-categoria denominata “problematiche psicofisiche”.

3.3.1.2 Composizione di un breve scritto

A tutti i soggetti dei tre gruppi è stato chiesto di comporre un breve scritto, in maniera libera, a partire da questi diversi titoli:

“Le/Ti chiediamo di descrivere, in maniera libera, l’esperienza rispetto alla malattia che stai affrontando/hai affrontato” per i pazienti e gli ex-pazienti;

“Le chiediamo di descrivere, in maniera libera, la sua esperienza rispetto alla malattia che state affrontando/avete affrontato” per i genitori;

“Ti chiediamo di descrivere, in maniera libera, l’esperienza che tu e la tua famiglia state affrontando/avete affrontato rispetto alla malattia di tuo/a fratello/sorella” per i fratelli.

Tutti i testi sono stati successivamente raccolti e classificati in un unico corpus (file) rispetto al gruppo dei soggetti testati, il quale è stato analizzato mediante il software per elaborazione qualitativa dei testi T-LAB, programma costituito da un insieme di strumenti linguistici e statistici per l’analisi di contenuto e il text meaning.

3.3.2 Strumenti standardizzati

- Questionario CBCL di Achenbach [range 1,6-18 anni].
- Questionario sullo Stato di Salute [SF-36, range 16+ anni].

3.3.2.1 Questionario Achenbach : CBCL

Per questo studio sono stati utilizzati i risultati del questionario di Achenbach (Sistema ASEBA di Achenbach, 2001) nella versione per genitori di figli nel range d’età 1.5-18 anni (Child Behavior CheckList: CBCL).

Tale questionario è stato pensato e sviluppato da Thomas Achenbach e collaboratori al fine di ottenere una valutazione multi-assiale su base empirica – Achenbach System of Empirically Based Assessment, ASEBA – e ottenere informazioni su molteplici ambiti che riguardano il bambino e l’adolescente come le competenze, i funzionamenti adattivi e le problematiche emotive (Achenbach and McConaughy,1997). La versione italiana è stata tradotta e validata da Frigerio et al nel 2006 e

Ianova et al nel 2007. Questo questionario, autosomministrato, è compilato dai genitori sul proprio figlio ed è suddiviso in tre parti. La prima raccoglie dati anagrafici del genitore e del figlio in esame, mentre la seconda è composta da sette item che indagano alcune aree di tipo sociale (attività sportive, partecipazione a gruppi formali e informali, amicizie, rendimento scolastico, collaborazione domestica, tipo di relazione con la cerchia dei familiari). La terza parte, invece, interroga il genitore sul proprio figlio attraverso 113 item formulati come brevi affermazioni a cui si deve rispondere attraverso una scala likert a tre punti (0 affermazione non vera, 1 affermazione parzialmente vera, 2 affermazione vera). Questi item indagano varie aree del comportamento, del vissuto emotivo e degli eventuali problemi fisici e sociali del figlio. Al termine del questionario il genitore potrà anche esprimere attraverso due domande aperte le proprie maggiori preoccupazioni o gli aspetti che invece ritiene buoni del proprio figlio.

Al termine dell'assessment, l'esaminatore potrà ottenere due punteggi totali, uno per le competenze di tipo più sociale, l'altro per gli aspetti di natura psicologica e emotiva, attraverso il confronto dei punteggi con i valori normativi relativi all'età del minore.

Un sistema informatizzato di calcolo elabora i dati e restituisce un punteggio finale espresso in Punti T per ogni sottoscala del questionario. Tali punteggi possono essere interpretati come borderline ($30 \leq pT \leq 35$) e di interesse clinico ($pT > 35$) per le sotto-scale delle competenze sociali e nella medesima maniera borderline ($65 \leq pT \leq 70$) o di interesse clinico ($pt > 70$) per le sotto-scale sindromiche.

Il questionario restituisce quindi un'immagine del minore rispetto a varie categorie psicopatologiche orientate secondo il DSM-IV. Oltre a ciò, alcune aree di interesse clinico psicologico vengono raggruppate in due dimensioni: la scala dei disturbi internalizzanti e quella dei disturbi esternalizzanti. La prima raccoglie in un unico punteggio tutte quelle manifestazioni legate all'umore e al mondo interiore del bambino come depressione ansia, inibizione, ritiro; la seconda invece esprime maggiormente problemi emotivi che si manifestano attraverso il comportamento del minore come aggressività, oppositività e iperattività. I punteggi di queste due scale e quella dei Problemi Totali sono considerati borderline ($60 \leq pT \leq 65$) o di interesse clinico ($pt > 65$).

Per il questionario CBCL gli indici di attendibilità risultano eccellenti e molto affidabili (range=.85-.88) (De Groot et al., 1994).

3.3.2.2 Questionario Sullo Stato Di Salute: Sf-36

Il questionario SF-36 (Short Form 36 - Reulen et al., 2006) è il questionario più conosciuto e utilizzato per la rilevazione dell'indice di Qualità di Vita in soggetti adulti. Sviluppato negli Stati

Uniti si è poi diffuso per la sua semplicità: richiede pochi minuti per la somministrazione, può essere sia auto che etero somministrato, ed è caratterizzato da una solida validità.

È composto da 36 items che descrivono 8 diverse dimensioni: AF (funzionamento fisico), RF (limitazioni di ruolo dovuti a problemi di salute fisica), DF (Dolore fisico), SG (Salute in generale), VT (Vitalità); AS (Attività sociali), RE (Ruolo e stato emotivo), SM (Salute mentale). A punteggi più alti corrispondono indicatori di benessere, mentre a punteggi bassi si possono rilevare stati della percezione della qualità di vita non buoni. I punteggi di ogni scala vanno da 0 a 100, dove 100 indica il punteggio massimo. I punteggi grezzi sono poi sostituiti da Punti T, rispetto a sesso ed età del soggetto. Un punteggio critico è considerato quello uguale o al di sotto della 2° deviazione standard negativa.

Due dimensioni del questionario, derivate da analisi fattoriale, sono di particolare di interesse: la Mental Component Summary scale (MCS) e la Physical Component Summary (PCS), che rilevano un punteggio totale per quanto riguarda la percezione della salute mentale, la prima, e della salute in generale, la seconda.

3.3.3 Strumenti di Analisi Quantitativa e Qualitativa

È stato utilizzato il software T-LAB (8.1.4) per elaborare le analisi di tipo quantitativo-qualitativo. Tale programma ha un insieme di strumenti che permettono l'analisi dei testi restituendo in forma grafica, attraverso mappe semantiche, non soltanto i temi emergenti principali, ma anche il modo in cui questi sono correlati tra loro e anche tra variabili eventualmente indicate.

Il programma può elaborare i dati di un corpus, cioè la collezione di uno o più testi scritti, del peso di 30 KB ad un massimo di 30 MB di un file Microsoft Word. Nel caso in cui il corpus sia composto da un solo testo scritto, il programma non necessita di particolari accorgimenti tecnici. Al contrario, nel caso in cui siano presenti all'interno dello stesso corpus più testi, ognuno di essi dovrà contenere al suo inizio una riga di codifica. Il programma richiede formalmente che all'inizio di ogni testo la stringa contenga quattro asterischi succeduti da uno spazio, ciò permetterà al software di riconoscere le singole unità di contesto. Nella riga inoltre sarà possibile inserire delle variabili che caratterizzino quel testo scritto attraverso l'immissione di etichette precedute da un singolo asterisco.

Osserviamo, per esempio, questa riga iniziale inventata di un testo:

```
**** *SESSO_M *STATOCIVILE_SPO *LAVORO_OPER *ETA_ADUL
```

In questo modo il programma saprà che quel testo appartiene ad un soggetto maschio, sposato, operaio e adulto.

Il T-LAB permette quindi di individuare variabili, di tipo nominale o ordinale, e utilizzarle tanto da poter incrociare dati di natura qualitativa con altri di natura quantitativa.

Essenzialmente il software analizza occorrenze, cioè la quantità di volte che una unità lessicale (LU) ricorre all'interno del corpus, e le co-occorrenze, cioè la quantità di volte che due o più LU ricorrono all'interno dello stesso contesto elementare (EC). Tali dati possono quindi essere inseriti all'interno di tabelle di contingenza e successivamente si possono ottenere indici di associazione attraverso l'utilizzo di formule statistiche¹. L'altra operazione fondamentale che il software permette di fare è l'analisi delle corrispondenze mediante l'utilizzo della analisi fattoriale applicata allo studio delle tabelle di contingenza. In questo modo è possibile trasformare le informazioni contenute nelle tabelle in una forma grafica e indicare gli oggetti delle righe e delle colonne in punti di un asse cartesiano. Ciò permette di sintetizzare e agevolare l'interpretazione dei risultati attraverso l'osservazione di come i vari lemmi² si distribuiscono nello spazio e all'interno di diverse polarità fattoriali. Per facilitare l'interpretazione della distribuzione spaziale dei lemmi il programma fornisce delle misure statistiche atte a valutare la significatività di una correlazione tra lemmi e lemmi e tra lemmi e variabili. In questo lavoro abbiamo utilizzato il Valore Test che ha due proprietà rilevanti: un valore di soglia (1.96), corrispondente alla significatività statistica più comunemente utilizzata (p. 0.05), e un segno (- / +). Ciò significa che, ordinando i valori in modo ascendente o discendente, è possibile individuare rapidamente la rilevanza di ogni elemento analizzato.

Prima che l'intero corpus possa essere analizzato è necessario un lavoro preliminare di "pulizia" dei testi. Questo lavoro di preparazione consente di scartare tutte quelle parole vuote (stop-word) che non aggiungono valore semantico agli elaborati scritti, come articoli, congiunzioni, avverbi, preposizioni. Allo stesso tempo è anche possibile congiungere forme lessicali multiple (multi-words), cioè due o più parole che compongono una singola unità lessicale, come nomi composti (day hospital, trapianto di midollo,...) o locuzioni (a testa alta, alzare la testa,...). Oltre a ciò il grosso del lavoro preliminare, prima di poter effettuare le analisi lessicali, riguarda la disambiguazione delle singole unità lessicali e la creazione dei lemmi. Per disambiguazione si intende quel procedimento in cui si cerca di risolvere i casi di ambiguità semantica, in particolare quelli attribuibili agli omografi, cioè alle parole (forme o lemmi) con forma grafica equivalente ma

¹ Il programma permette tale trasformazioni da frequenze a indici di associazione attraverso tre formule statistiche, a discrezione del ricercatore: Jaccard, Dice e Coseno.

² Per lemma si intende un label che racchiude e raggruppa in sé varie unità lessicali.

di diverso significato. Per lemmatizzazione invece si intende il raggruppamento delle varie forme grafiche in singoli lemmi, ovvero ricondurre ad un singolo significante un insieme di parole con la stessa radice lessicale e semantica. Questi passaggi permettono di avere un corpus il più possibile libero da termini irrilevanti e di condensare i vari gruppi di senso riducendo l'intero vocabolario del corpus (Angioi *et al.*, 2008). Tale lavoro, di solito, è condotto da almeno quattro ricercatori e il metodo attraverso il quale vengono prese le decisioni rispetto a stop-word, multi-words, disambiguazioni e lemmatizzazioni prevede un accordo del 75%.

In questo lavoro sono state utilizzate due tipi differenti di analisi dei dati che il programma fornisce: la "Analisi delle Co-occorrenze e Mappe Concettuali" e la "Analisi delle Corrispondenze". Il primo strumento permette di ottenere una mappa grafica delle co-occorrenze e indica la correlazione tra i singoli lemmi. La condizione che il software impone è di un vocabolario al massimo di 100 parole chiave. L'utilizzo di tale tipo di analisi attraverso il modello fattoriale permette di studiare le somiglianze e le differenze tra i nuclei tematici, la creazione di una base di riferimento per cogliere il senso globale (Bolasco, 1995). La scelta dei fattori dipende dal loro peso statistico che corrisponde alla percentuale della varianza che ognuno di esso può esprimere. Nelle nostre analisi abbiamo utilizzato il primo (F1) per l'asse X e il secondo (F2) per l'asse Y, perché erano quelli che potevano spiegare con una percentuale maggiore proprio la varianza. Inoltre sono stati selezionati solamente i lemmi significativi per il V-test ($\pm 1,96$), per avere così un quadro il più pulito possibile. Nel grafico che si ottiene è possibile notare il peso di ogni ricorrenza del lemma, attraverso l'area del cerchio associata alla parola. Inoltre, è possibile interpretare i dati considerando che, sul piano cartesiano, le parole sono distribuite secondo il criterio di prossimità spaziale, che riflette la prossimità nel corpus. In questo senso l'interpretazione della figura, attraverso la creazione di aree semantiche che si collocano sui differenti quadranti del piano cartesiano, avverrà valutando non solo la vicinanza, ma anche l'opposizione e la distanza semantica.

Il secondo tipo di strumento del T-LAB mette in evidenza, invece, le somiglianze e le differenze (vicinanza/lontananza) tra i vari lemmi del vocabolario e le variabili analizzate di volta in volta. Come indicato da Lancia (2012), abbiamo fissato, al fine di ottenere il vocabolario per questo tipo di analisi, un livello soglia di 4 ricorrenze per lemma, in modo da garantire l'affidabilità di tutti i calcoli statistici. Attraverso questo tipo di analisi può essere possibile osservare il rapporto tra le parole chiave e le variabili inserite nella riga di codifica. Per l'interpretazione del significato di ogni area semantica intorno alle variabili, ci siamo serviti della funzione del software "Analisi delle Specificità". In questo modo abbiamo potuto osservare quali parole chiave fossero più significative per quella variabile. Abbiamo anche usato una sottocategoria della Analisi delle Corrispondenze,

che permette di valutare più variabili contemporaneamente in relazione alle parole chiave. Per l'analisi del contenuto abbiamo osservato i valori di V-Test ($\pm 1,96$). Considerando i fattori che hanno avuto un peso maggiore nella spiegazione della varianza abbiamo impostato F1 sulla asse X del piano artesiano e F2 o F3, per questo tipo di analisi, sull'asse Y. Il motivo della scelta dei fattori F2 o F3 per l'ordinata è stata la stessa di quella utilizzata nella "Analisi delle Co-occorrenze e Mappe Concettuali".

4 RISULTATI

4.1 Gruppo A

4.1.1 Descrizione Del Campione

Il campione è composto da 19 pazienti (10 femmine); l'età media al momento della procedura HSCT è di 9,1 anni (con range da 2,18 a 16,32 anni). 18 gruppi familiari hanno partecipato con almeno un testo scritto in T0 e nel 61,1% hanno composto un'ulteriore elaborato nel T1. In questa fase si è aggiunto un altro gruppo familiare, che non aveva composto nessun testo nel T0, ha descritto la propria esperienza in T1. Il 21,1% dei paziente è figlio unico, nel 42,1% ha un solo fratello, nel 36,8% i fratelli del paziente sono due o più. Il 26,3% dei pazienti ha effettuato un trapianto autologo, il 42,1% un trapianto allogenico da banca e il 31,6% ha ricevuto le cellule staminali emopoietiche da un donatore familiare. Il tempo di attesa medio dalla diagnosi alla procedura HSCT è di 486,74 giorni (range 114-1365 giorni), mentre il tempo medio del ricovero in TMO è di giorni 44,26 (range 22-114 giorni).

Per quanto riguarda la scala CBCL i genitori hanno riportato, per i pazienti in T0, sintomi internalizzanti nel 50,3% ed esternalizzanti nel 22,44%. In T1 invece i sintomi internalizzanti vengono evidenziati nel 15,73% e gli esternalizzanti nel 16,14%.

Per la CBCL dei fratelli in T0 sono stati riportati sintomi internalizzanti, in almeno uno dei fratelli, nel 33,86% e sintomi esternalizzanti nel 12,59%. In T1, invece, i sintomi internalizzanti vengono riportati solo nel 9,31%, quelli esternalizzanti nel 8,32%.

Per quanto riguarda il questionario SF-36, compilato dai genitori nei due tempi diversi dello studio, le mamme hanno riportato in T0 punteggi critici nella scala Salute mentale nel 40,17%. In T1, tali punteggi anomali permangono nel 12,77%. I padri invece in T0 riportano punteggi critici nel 21,13% dei casi per la stessa categoria del questionario SF-36 e in T1 tale percentuale scende al 3,13% dei soggetti.

Rispetto alla compilazione dei testi liberi circa il proprio vissuto dell'esperienza, si sono raccolti 47 testi in T0. Diciassette sono stati compilati dalle madri, 14 dai padri, 4 dai pazienti e 12 dai fratelli. In T1 invece sono stati raccolti 27 testi, undici dalle mamme, 7 dai padri, 6 dai fratelli e tre dai pazienti. Prima del procedimento di pulizia del corpus si sono contate 9696 occorrenze, 2110 parole, 1412 lemmi e 1242 hapax³. Dopo la pulizia, si è ottenuto un corpus con 975 lemmi. Tutti i testi sono stati organizzati in un singolo corpus. Le variabili espresse nella riga di codifica sono state⁴:

- Tempo di somministrazione: T0, indicato con la sigla TEMP_0 e T1 con TEMP_1

- Ruolo familiare: madre (indicato con la sigla MD); padre (PD); fratello (FR) e paziente (FG)

Sono stati raggruppati i punteggi delle sotto-scale del questionario CBCL in due categorie: "1" per i punteggi $T \geq 60$ e "0" per i punteggi $T < 60$:

- CBCL Problemi Internalizzanti: presenza (GI_1) o assenza (GI_0)

- CBCL Problemi Esternalizzanti: presenza (GE_1) o assenza (GE_0).

Per quanto riguarda i punteggi del questionario SF-36, la sottoscala Salute Mentale è stata codificata con una presenza di punteggio critico per $T \leq 2$ d.s. e l'assenza per punteggio $T > 2$ d.s.:

- SF-36 Salute Mentale: presenza di punteggi significativi (SALMEN_1) o loro assenza (SALMEN_0).

4.1.2 Analisi delle co-occorrenze e Mappa concettuale

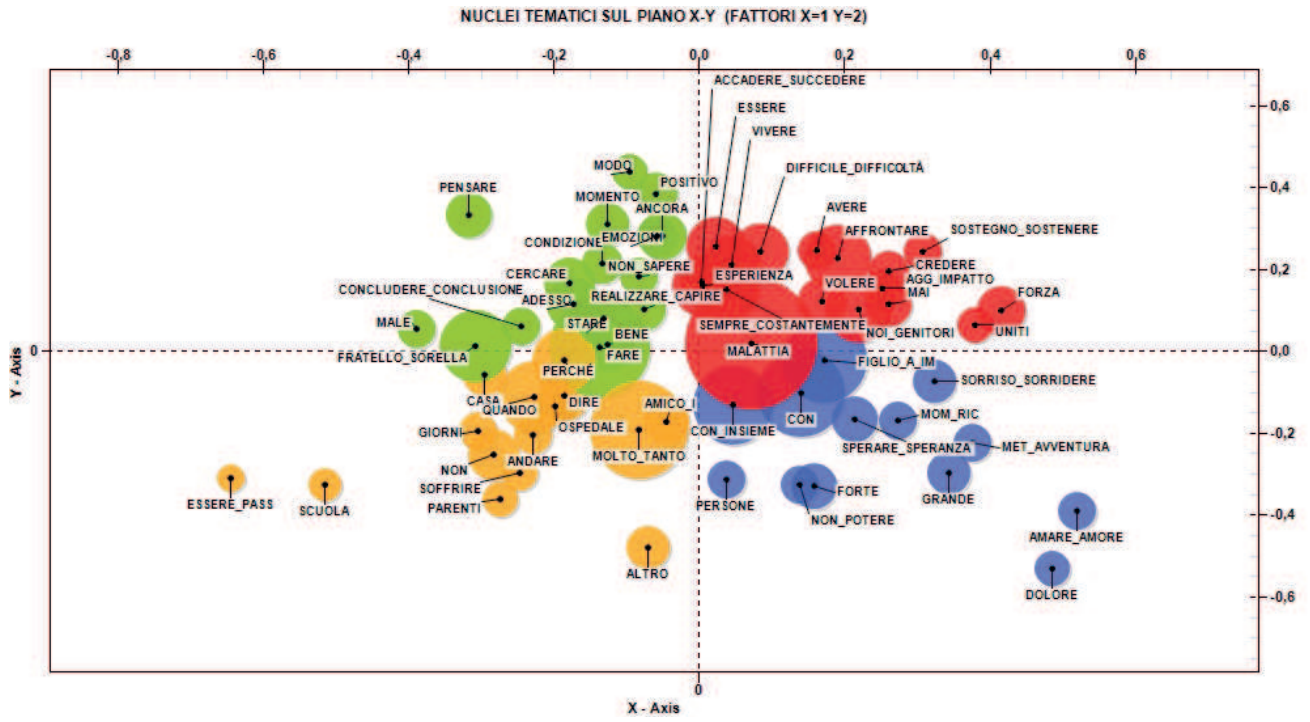
Sono state ricavate due differenti grafici rispetto ai due tempi della ricerca. In questa maniera è possibile osservare la differenza dei temi maggiormente rilevanti prima del trapianto e ad un anno di distanza. Per quanto riguarda il T0, impostando un livello soglia per lemma di 11 occorrenze, abbiamo ottenuto un vocabolario di 96 lemmi. Dopodiché, per rendere ancora più fruibile il grafico, sono state selezionate le parole chiave più significative al V-Test dei fattori F1 e F2, così da ottenere un grafico da 70 lemmi (fig. 1 - tab. 4).

I poli semantici, su cui le parole-chiave sono distribuite, sono: per F1, FRATELLO_SOURELLA (V-Test=-5,633) e FORZA (V-Test=5,099), invece per F2 sono ALTRO (V-Test=-5,348) e POSITIVO (V-Test=4,481).

³ http://tlab.it/en/allegati/help_en_online/mformlem.htm

⁴ Per le analisi quantitative e qualitative sono state considerate inoltre le variabili del genere del paziente, l'età al tempo del trapianto, il numero di fratelli, il tempo trascorso dalla diagnosi al trapianto, il tipo di patologia di base, il tipo di trapianto, il tempo del ricovero presso il reparto trapianti, i giorni di ospedalizzazione dopo il trapianto, i punteggi della sottoscala del questionario CBCL Problemi Totali e quelli della sottoscala Salute generale del questionario SF-36. Tuttavia, queste non sono state utilizzate per gli scopi di questo studio.

Figura 1



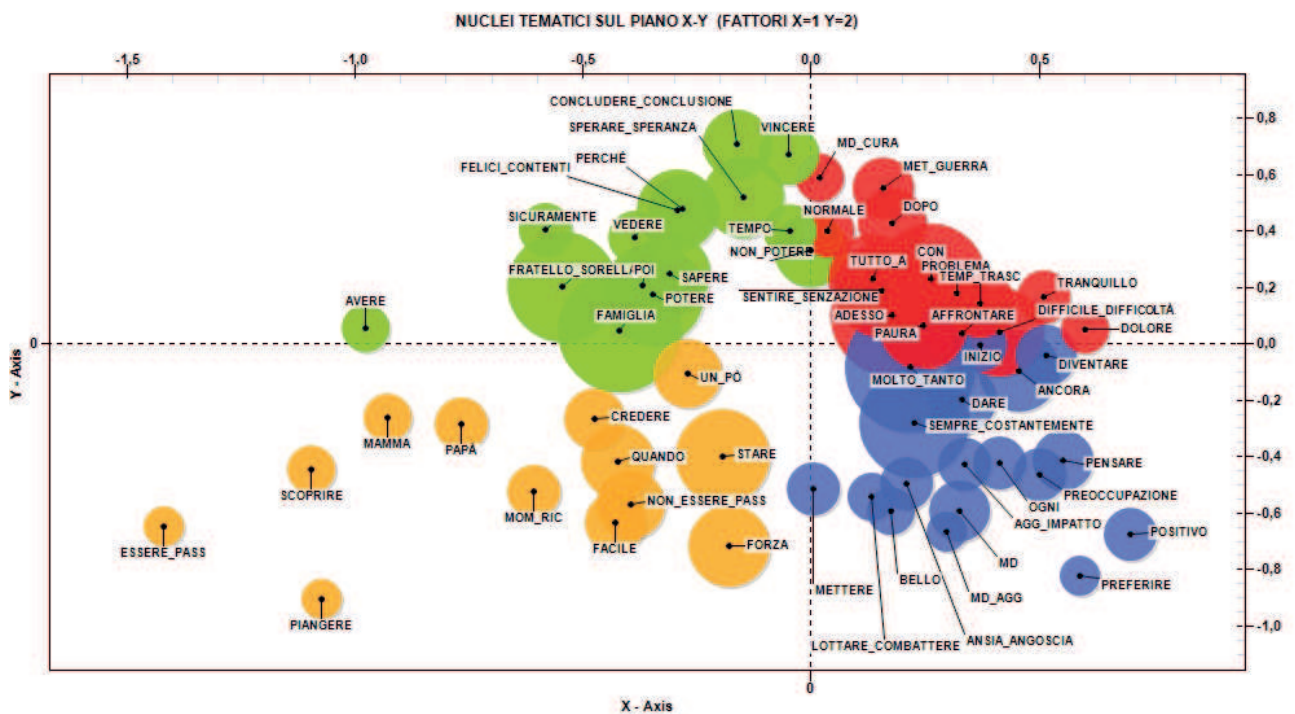
Tab. 4

F1 Test Value				F2 Test Value			
POLE (-)	TEST-V	POLE (+)	TEST-V	POLE (-)	TEST-V	POLE (+)	TEST-V
Fratello_Sorell	-5,633	Forza	5,099	Altro	-5,348	Positivo	4,481
Essere_Pass	-4,649	Amare_Amore	4,971	Dolore	-4,73	Modo	4,323
Scuola	-4,545	Guarigione	4,28	Molto_Tanto	-4,264	Pensare	4,084
Quando	-4,294	Dolore	4,124	Amare_Amore	-3,983	Essere	3,945
Male	-4,179	Uniti	3,64	Forte	-3,962	Affrontare	3,754
Casa	-3,903	Figlio_A_Im	3,579	Non_Potere	-3,502	Momento	3,638
Pensare	-3,674	Met_Avventura	3,478	Grande	-3,282	Ancora	3,584
Neanche	-3,369	Sorriso_Sorride	3,475	Non	-3,155	Difficile_Diffi	3,565
Perché	-3,342	Grande	3,426	Parenti	-3,073	Emozioni	3,166
Giorni	-3,268	Noi_Genitori	3,354	Guarigione	-2,994	Vivere	3,023
Fare	-3,193	Affrontare	3,187	Persone	-2,926	Sempre_Costante	2,668
Sentire_Senzazi	-2,902	Sostegno_Sosten	3,105	Scuola	-2,875	Sostegno_Sosten	2,614
Andare	-2,712	Agg_Impatto	3,029	Soffrire	-2,805	Avere	2,514
Parenti	-2,67	Mom_Ric	2,994	Con_Insieme	-2,463	Vero_Veramente	2,355
Adesso	-2,564	Con	2,957	Tempo	-2,363	Cercare	2,321
Dire	-2,379	Mai	2,924	Attesa	-2,27	Condizione	2,305
Concludere_Conc	-2,287	Creder	2,806	Vedere	-2,263	Riuscire	2,196
Soffrire	-2,251	Sperare_Speranz	2,608	Essere_Pass	-2,258	Esperienza	2,145
Cercare	-2,251	Potere	2,577	Met_Avventura	-2,172	Creder	2,087
Stare	-2,177	Volere	2,219	Dopo	-2,069	Non_Sapere	2,008
Bene	-2,091	Malattia	2,056	Giorni	-2,062		
Molto_Tanto	-2,071			Amico_I	-2,032		
Ospedale	-2,035						

Per il sottocorpus T1 è stato impostato un livello soglia di 4 occorrenze per lemma così da ottenere un vocabolario di 87 lemmi. Nella medesima maniera attuata per il sottocorpus T0, sono state selezionate soltanto le parole chiave maggiormente significative per il V-Test F1 e F2, così da ottenere un grafico di 61 lemmi (fig. 2 - tab. 5).

I poli semantici su cui le parole-chiave sono distribuite sono: per F1, ESSERE_PASS (V-Test=-6,523) e PENSARE (V-Test=4,443), invece per F2 sono FORZA (V-Test=-6,993) e CONCLUDERE_CONCLUSIONE (V-Test=5,18).

Figura 2



Tab 5

F1 Test Value				F2 Test Value			
POLE (-)	TEST-V	POLE (+)	TEST-V	POLE (-)	TEST-V	POLE (+)	TEST-V
Essere_Pass	-6,523	Pensare	4,443	Forza	-6,993	Concludere_Conc	5,18
Fratello_Sorell	-6,204	Ancora	4,19	Non_Essere_Pass	-4,604	Sperare_Speranz	4,728
Scoprire	-6,123	Difficile_Diffi	4,058	Piangere	-4,345	Vincere	4,671
Avere	-5,965	Diventare	3,815	Md	-4,12	Felici_Contenti	4,38
Mamma	-5,744	Dolore	3,804	Facile	-4,025	Perché	3,946
Papà	-5,331	Preoccupazione	3,344	Stare	-3,832	Met_Guerra	3,874
Famiglia	-5,329	Positivo	3,294	Quando	-3,697	Dopo	3,666
Piangere	-5,162	Tranquillo	3,282	Preferire	-3,68	Md_Cura	3,173
Mom_Ric	-3,867	Affrontare	3,022	Bello	-3,396	Non_Potere	3,091
Quando	-3,771	Temp_Trasc	2,968	Lottare_Combatt	-3,343	Tempo	2,754
Sicuramente	-3,75	Con	2,923	Pensare	-3,333	Sicuramente	2,599
Potere	-3,691	Molto_Tanto	2,71	Mom_Ric	-3,33	Con	2,563
Crederne	-3,432	Inizio	2,65	Mettere	-3,253	Vedere	2,499
Non_Essere_Pass	-3,194	Preferire	2,645	Sempre_Costante	-3,219	Normale	2,422
Poi	-3,02	Sempre_Costante	2,606	Ansia_Angoscia	-3,212	Sapere	2,409
Sapere	-3,006	Problema	2,572	Md_Agg	-3,189	Fratello_Sorell	2,322
Facile	-2,729	Ogni	2,548	Positivo	-3,178	Tutto_A	2,222
Felici_Contenti	-2,716	Dare	2,516	Preoccupazione	-3,07	Sentire_Senzazi	2,063
Vedere	-2,577	Paura	2,468	Essere_Pass	-2,967		
Perché	-2,318	Agg_Impatto	2,267	Agg_Impatto	-2,876		
Un_Pò	-2,113	Md	2,262	Ogni	-2,598		
		Adesso	2,116	Scoprire	-2,474		

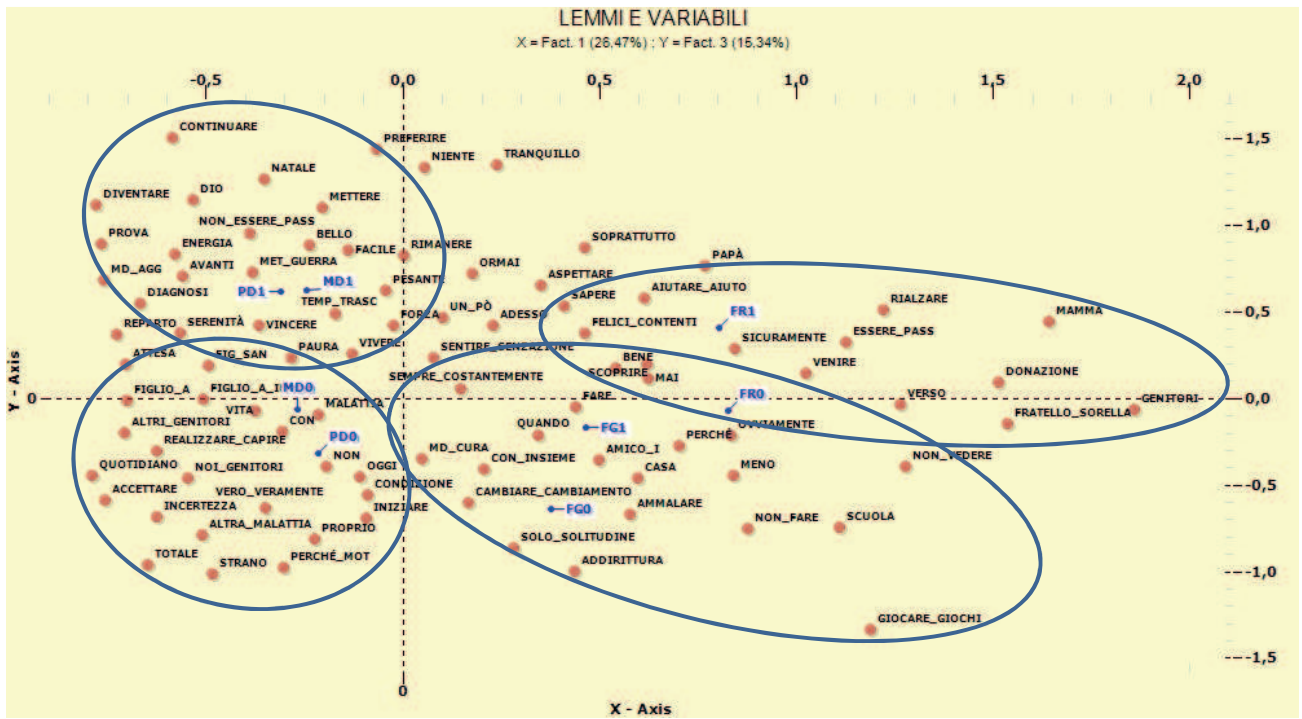
4.1.3 Analisi delle corrispondenze

Per questo tipo di analisi si è utilizzato tutto il corpus e, impostando il livello di default di 4 occorrenze per lemma, abbiamo ottenuto un vocabolario di 305 parole chiave. Abbiamo analizzato la variabile familiare, le scale Problemi Internalizzanti, Problemi Esternalizzanti per le CBCL di pazienti e dei fratelli e la sottoscala Salute Mentale per il questionario SF36 dei genitori. Tali variabili sono state incrociate con la variabile temporale (T0-T1), mediante la funzione del software “Incrocia Variabili”, così da ottenere per ogni categoria una nuova variabile che tenesse conto dei due tempi dello studio. Attraverso tale tipo di analisi dunque è possibile osservare come le aree semantiche si differenzino rispetto alle diverse variabili indicate nella riga di codifica e, mediante la funzione “Incrocia Variabile” del software, come queste subiscano o meno variazioni rispetto ai due tempi dello studio.

4.1.3.1 Variabile Ruolo Familiare/Tempo

La categoria “paziente” (nella figura 3 indicata come “FG”) è specificamente connessa a termini come GIOCARE_GIOCHI (V-Test=8,474), SCUOLA (V-Test=5,394), NON_FARE (V-Test=5,271), INIZIARE (V-Test=4,596), COETANEI (V-Test=4,005) in T0, e a lemmi come SCUOLA (V-Test=4,684), BRUTTO (V-Test=4,684), PREOCCUPAZIONE (V-Test=4,684), MOMOMENTO_RICORDATO (V-Test=3,915), POSITIVO (V-Test=3,798) in T1. “Fratelli” (nella figura “FR”) in T0 è associata alle parole-chiave FRATELLO_SOURELLA (V-Test=11,473), GENITORI (V-Test=6,74), NON_VEDERE (V-Test=3,412), SCUOLA (V-Test=3,213) e DONAZIONE (V-Test=3,178), mentre in T1 con MAMMA (V-Test=6,063), FRATELLO_SOURELLA (V-Test=5,393), AIUTARE_AIUTO (V-Test=4,774), PAPÀ (V-Test=4,577) e POI (V-Test=3,979). La categoria “madre” (riportata come “MD”) risulta fortemente associata a lemmi specifici in T0, come FIGLIO_A_IMPERSONALE (V-Test=4,958), ALTRI_GENITORI (V-Test=3,71), FIGLIO_A (V-Test=3,32), MD_FARMACO (V-Test=2,781) e CUORE (V-Test=2,699) e in T1 con PREFERIRE (V-Test=4,796), CONTINUARE (V-Test=4,231) DIO (V-Test=3,976), NIENTE (V-Test=3,976) e DIVENTARE (V-Test=3,094). La variabile “padre” (indicate come “PD”) è connesso in T0 a lemmi quali VERO_VERAMENTE (V-Test=4,674), NOI_GENITORI (V-Test=3,966), MOGLIE (V-Test=3,917), INCERTEZZA (V-Test=3,088), LAVORO (V-Test=3,021) e in T1 con TRANQUILLO (V-Test=7,17), MD_AGG (V-Test=5,634), REPARTO (V-Test=4,383), TEMP_TRASC (V-Test=3,538), MET_GUERRA (V-Test=3,538). Questi risultati sono mostrati in tab.6 rispetto a T0 e tab.7 rispetto a T1, le quali contengono tutte le parole-chiave significative associate a ciascun ruolo familiare.

Figura 3



Tab. 6

T0							
FG		FR		MD		PD	
Word	V-Test	Word	V-Test	Word	V-Test	Word	V-Test
Giocare_Giochi	8,474	Fratello_Sorella	11,473	Figlio_A_Im	4,958	Vero_Veramente	4,674
Scuola	5,394	Genitori	6,74	Altri_Genitori	3,71	Noi_Genitori	3,966
Non_Fare	5,271	Non_Vedere	3,412	Figlio_A	3,32	Moglie	3,917
Iniziare	4,596	Scuola	3,213	Md_Farmaco	2,781	Incertezza	3,088
Coetanei	4,005	Donazione	3,178	Cuore	2,699	Lavoro	3,021
Quando	3,933	Meno	3,178	Md_Oggetti	2,699	Altra_Malattia	3,007
Andare	3,664	Fare	3,074	Profondamente	2,699	Strano	3,007
Proprio	3,637	Casa	2,91	Prendere	2,656	Fatto	3,007
Md_Cura	3,054	Mai	2,883	Lungo	2,586	Accadere_Succedere	2,906
Fare	2,92	Mamma	2,647	Figli	2,586	Condizione	2,882
Sembrare	2,864	Uniti	2,647	Duro_A	2,548	Emozioni	2,539
Amico_I	2,829	Con_Insieme	2,596	Fig_San	2,53	Totale	2,52
Perché	2,589	Dovere	2,576	Ora_E	2,452	Solo_Solitudine	2,52
Pensare	2,52	Mentale_Morale	2,527	Pazienza	2,452	Capacità	2,452
Addirittura	2,357	Essere_Pass	2,448	Non_Avere	2,339	Causa	2,452
Colpa	2,357	Ricordo_Ricordare	2,448	Perdere	2,339	Determinazione	2,452
Corpo	2,357	Perché	2,334	Prima_E	2,258	Raro	2,452
Lontano	2,357	Modo	2,229	Persone	2,258	Difficile_Difficoltà	2,358
Qualche_Alcuni	2,357	Ovviamente	2,109	Attesa	2,258	Realizzare_Capire	2,33
Inizio	2,219	Poco	2,109	Hsct	2,009	Accettare	2,298
Cambiare_Cambiamento	2,219	Verso	1,998	Quotidiano	1,968	Altro	2,135
Giorni	2,219	Abbastanza	1,998	Mondo	1,958	Crede	2,135
Uscire	2,024	Imparare	1,998	Rapporto_Relazioni	1,958	Ogni	2,134
Piacere	2,024	Non_Parlare	1,998			Immediatamente_Subito	2,126
		Bene	1,973			Importante	2,006
						Md	1,99

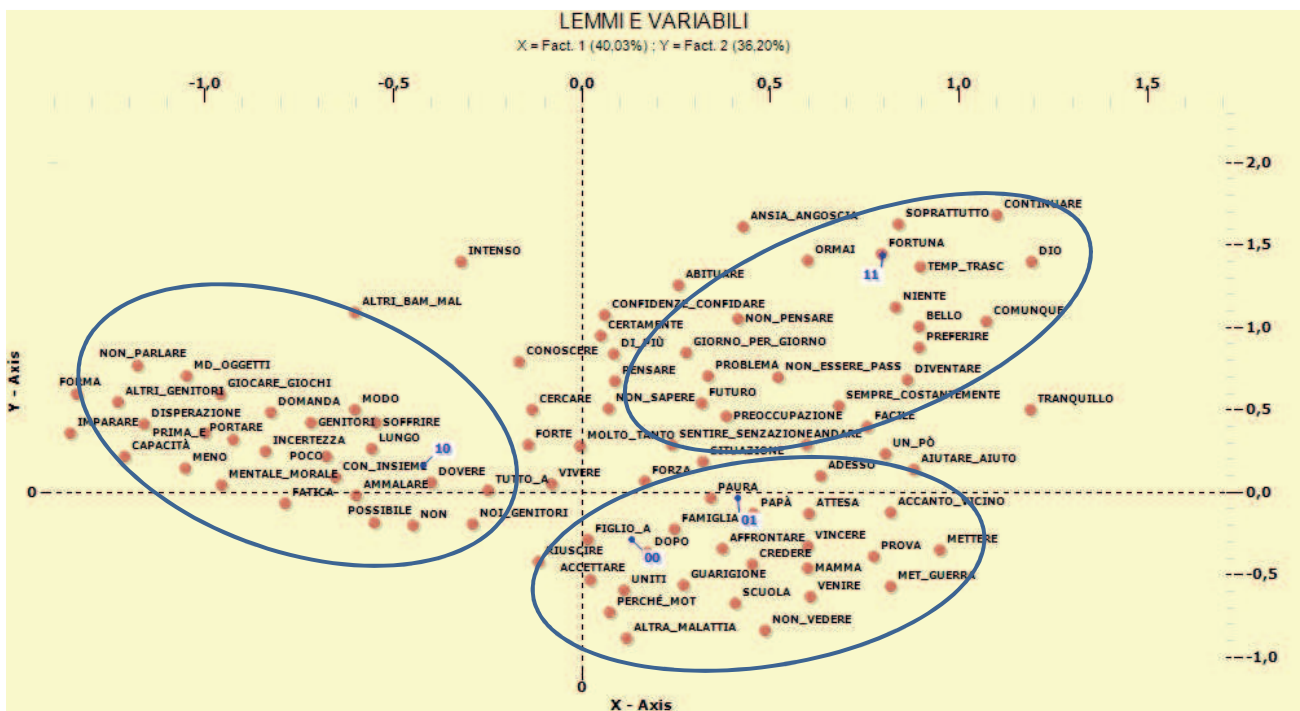
Tab. 7

T1							
FG	FR		MD		PD		
Word	V-Test	Word	V-Test	Word	V-Test	Word	V-Test
Scuola	4,684	Mamma	6,063	Preferire	4,796	Tranquillo	7,17
Brutto	4,684	Fratello_Sorella	5,393	Continuare	4,231	Md_Agg	5,634
Preoccupazione	4,684	Aiutare_Aiuto	4,774	Dio	3,976	Reparto	4,383
Mom_Ric	3,915	Papà	4,577	Niente	3,976	Temp_Trasc	3,538
Positivo	3,798	Poi	3,979	Diventare	3,094	Met_Guerra	3,538
Andare	3,406	Rialzare	3,497	Avanti	2,952	Ormai	3,313
Sentire_Senzazione	3,102	Cadere	3,497	Prova	2,952	Comunque	2,983
Bene	2,972	Occhio	3,009	Andare	2,846	Periodo	2,983
Esperienza	2,748	Accanto_Vicino	2,984	Mettere	2,597	Tornare	2,712
Stare	2,649	Felici_Contenti	2,871	Bello	2,597	Sperare_Speranza	2,674
		Sicuramente	2,765	Dimenticare	2,41	Ricoverare	2,483
		Piangere	2,765	Risolvere	2,41	Vincere	2,286
		Spesso	2,639	Dentro	2,41	Affrontare	2,214
		Realtà	2,639	Energia	2,41	Sempre_Costantemente	2,214
		Perché	2,523	Natale	2,41	Vivere	2,154
		Famiglia	2,507	Facile	2,368	Non_Essere_Pass	2,113
		Donazione	2,343	Sentire_Senzazione	2,349	Essere	2,089
		Venire	2,343	Aspettare	2,302	Facile	1,959
		Appena	2,343	Ancora	2,239	Normale	1,959
		Forse	2,343	Dire	2,239		
		Scoprire	2,238	Pensare	2,191		
		Arrivare	2,098	Adesso	2,182		
		Conoscere	2,098	Lottare_Combattere	2,175		
		Sapere	2,09	Senza	1,994		
				Giorno_Per_Giorno	1,994		
				Soprattutto	1,994		

4.1.3.2 Variabile CBCL paziente Problemi Internalizzanti/Tempo

E' stata valutata la relazione tra parole-chiave e la presenza o assenza di Sintomi Internalizzanti riportati nella corrispondente sottoscala CBCL in T0 e in T1 (fig. 4). Riguardo la categoria "assenza" in T0, specificata nella figura con "00", i lemmi maggiormente associati sono SCUOLA (V-Test=3,414), PERCHÉ_MOT (V-Test=2,844), ALTRA_MALATTIA (V-Test=2,822), AFFRONTARE (V-Test=2,8) e GUARIGIONE (V-Test=2,715), mentre in T1 l'assenza di sintomi, indicata con "01", troviamo le parole chiave MET_GUERRA (V-Test=2,95), TRANQUILLO (V-Test=2,929), PAPÀ (V-Test=2,745), MAMMA (V-Test=2,683) e VIVERE (V-Test=2,579). La categoria "presenza" di Problemi Internalizzanti in T0 (segnalata come "10" nella figura) mostra maggior associazione con CON_INSIEME (V-Test=5,063), ALTRI_GENITORI (V-Test=4,583), PRIMA_E (V-Test=4,056), GIOCARE_GIOCHI (V-Test=3,111) e DOMANDA (V-Test=2,865), mentre in T1, indicata nella figura con 11, con i lemmi CONTINUARE (V-Test=6,014), TEMP_TRASC (V-Test=5,748), DIO (V-Test=4,909), SOPRATTUTTO (V-Test=4,303) e FORTUNA (V-Test=4,303). Tutto ciò viene riportato nella tab. 8.

Figura 4



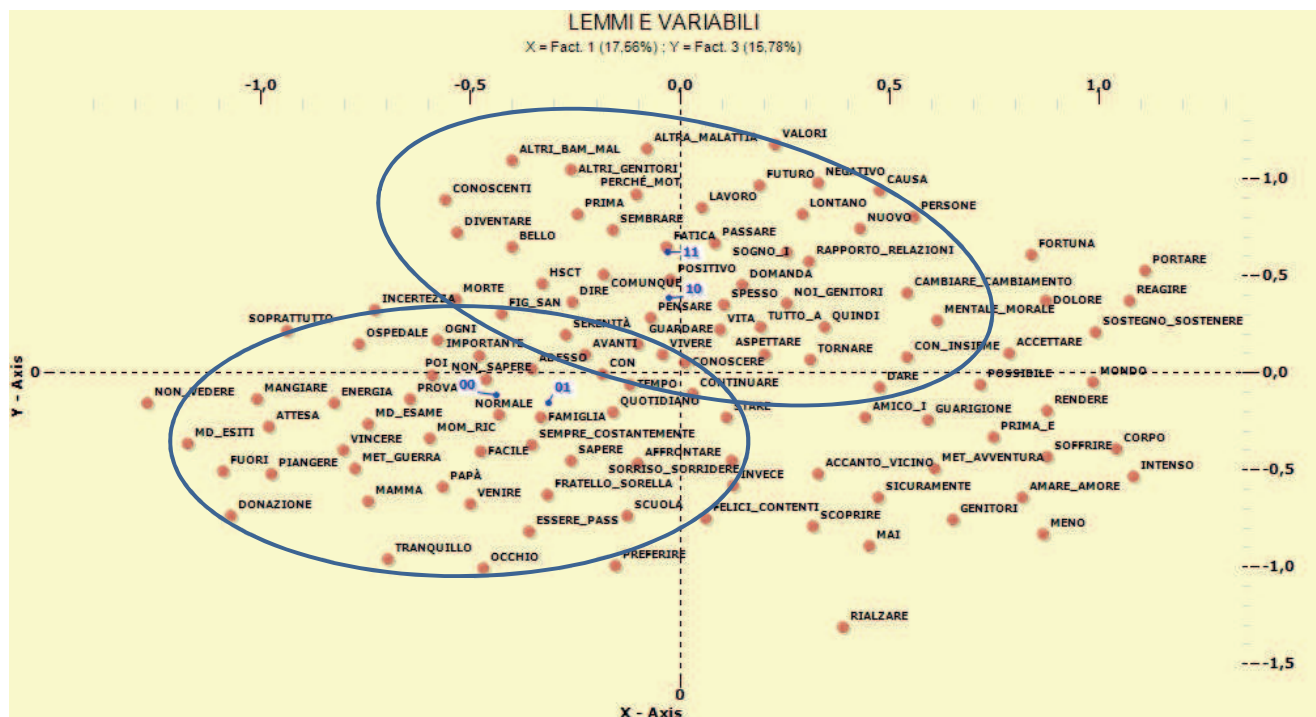
Tab. 8

0				1			
T0		T1		T0		T1	
Word	V-Test	Word	V-Test	Word	V-Test	Word	V-Test
Scuola	3,414	Met_Guerra	2,95	Con_Insieme	5,063	Continuare	6,014
Perché_Mot	2,844	Tranquillo	2,929	Altri_Genitori	4,583	Temp_Trasc	5,748
Altra_Malattia	2,822	Papà	2,745	Prima_E	4,056	Dio	4,909
Affrontare	2,8	Mamma	2,683	Giocare_Giochi	3,111	Soprattutto	4,303
Guarigione	2,715	Vivere	2,579	Domanda	2,865	Fortuna	4,303
Uniti	2,594	Mettere	2,526	Genitori	2,716	Ansia_Angoscia	4,148
Immediatamente_Subito	2,563	Adesso	2,505	Meno	2,583	Ormai	3,849
Attesa	2,528	Vincere	2,449	Modo	2,554	Bello	3,49
Non_Vedere	2,524	Pesante	2,296	Capacità	2,54	Comunque	3,49
Riuscire	2,482	Preferire	2,296	Disperazione	2,54	Pensare	3,489
Accettare	2,417	Aiutare_Aiuto	2,274	Forma	2,54	Non_Pensare	3,195
Figlio_A	2,219	Forza	2,031	Imparare	2,54	Diventare	2,948
Passo_Dopo_Passo	2,117	Serenità	2,02	Md_Oggetti	2,54	Di_Più	2,549
Accanto_Vicino	2,042			Non_Parlare	2,54	Non_Essere_Pass	2,549
Casa	1,966			Incertezza	2,439	Futuro	2,384
				Mentale_Morale	2,439	Facile	2,384
				Lungo	2,352	Andare	2,381
				Soffrire	2,298	Intenso	2,258
				Portare	2,271	Lontano	2,258
				Altri_Bam_Mal	2,271	Abituare	2,258
				Neanche	2,024	Confidenze_Confidare	2,258
						Niente	2,258
						Preoccupazione	2,236
						Situazione	2,206
						Molto_Tanto	2,179
						Problema	2,103
						Quando	2,066
						Sentire_Senzazione	2,048
						Sempre_Costantemente	2,011

4.1.3.3 Variabile CBCL fratelli Problemi Internalizzanti/Tempo

Abbiamo analizzato anche nei due tempi differenti dello studio la relazione tra lemmi e la presenza o assenza di Sintomi Internalizzanti riportati nella sottoscala CBCL in almeno uno dei fratelli del paziente. In questo caso abbiamo incrociato i fattori F1 e F3 invece che F1 e F2, vista la vicinanza degli autovalori F2 e F3 (FACT-2=16,6%, FACT-3=15,7%). Tale operazione ha affiancato maggiormente le varie categorie rendendo più chiara la presenza o l'assenza di sintomi internalizzanti al di là della dimensione temporale (fig. 5). Riguardo la categoria "assenza", specificata nella figura con "00", in T0, i lemmi maggiormente associati ad essa sono ATTESA (V-Test=3,967), NON_VEDERE (V-Test=3,869), DONAZIONE (V-Test=3,266), MANGIARE (V-Test=3,23) e MD_ESITI (V-Test=3,23), mentre in T1, indicati con la sigla "01", sono FACILE (V-Test=4,054), PROVA (V-Test=3,588), SEMPRE_COSTANTEMENTE (V-Test=3,487), SERENITÀ (V-Test=3,387) e MET_GUERRA (V-Test=3,256). La categoria "presenza" di Problemi Internalizzanti, segnalata come "10" nella figura in T0 mostra maggior associazione con ALTRI_GENITORI (V-Test=4,764), HSCT (V-Test=3,944), ALTRA_MALATTIA (V-Test=3,732), EMOZIONI (V-Test=3,278) e PRIMA (V-Test=3,165), mentre in T1 con NIENTE (V-Test=7,126), DIVENTARE (V-Test=6,992), BELLO (V-Test=5,232), MORTE (V-Test=4,01) e LONTANO (V-Test=3,425). Tutto ciò viene riportato nella tab. 9

Figura 5



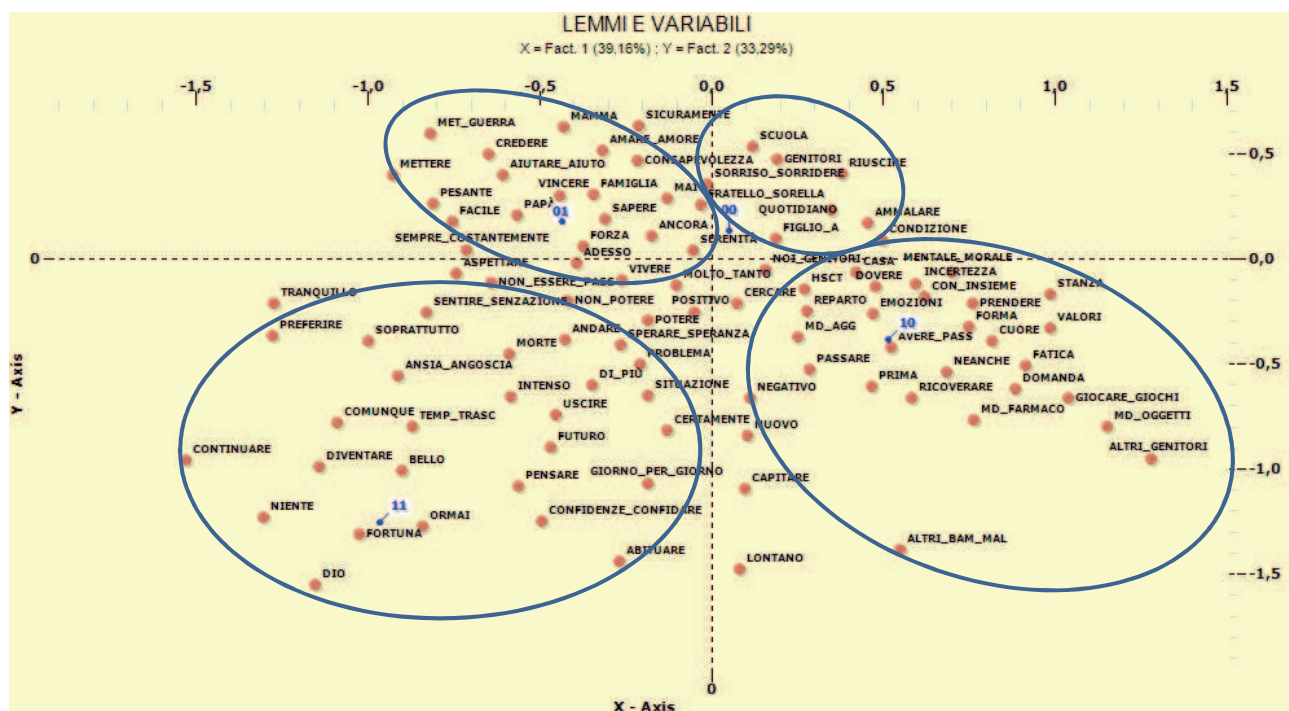
Tab. 9

0				1			
T0		T1		T0		T1	
Word	V-Test	Word	V-Test	Word	V-Test	Word	V-Test
Attesa	3,967	Facile	4,054	Altri_Genitori	4,764	Niente	7,126
Non_Vedere	3,869	Prova	3,588	Hsct	3,944	Diventare	6,992
Donazione	3,266	Sempre_Costantem ente	3,487	Altra_Malattia	3,732	Bello	5,232
Mangiare	3,23	Serenità	3,387	Emozioni	3,278	Morte	4,01
Md_Esiti	3,23	Met_Guerra	3,256	Prima	3,165	Lontano	3,425
Non	3,166	Aiutare_Aiuto	3,032	Conoscenti	2,718	Madre	3,425
Scuola	2,898	Mamma	3,029	Fatica	2,702	Uscire	3,002
Morte	2,722	Energia	2,929	Neanche	2,509	Soprattutto	3,002
Addirittura	2,643	Rimanere	2,929	Futuro	2,509	Fortuna	3,002
Fuori	2,643	Tornare	2,89	Con_Insieme	2,403	Preferire	3,002
Fratello_Sorella	2,54	Papà	2,622	Figlio_A	2,349	Non_Potere	2,91
Incertezza	2,536	Soprattutto	2,482	Perché_Mot	2,315	Positivo	2,801
Md_Esame	2,536	Pesante	2,482	Domanda	2,315	Altri_Bam_Mal	2,685
Ogni	2,45	Importante	2,39	Altri_Bam_Mal	2,236	Ricordo_Ricordare	2,685
Con	2,34	Vivere	2,312	Giocare_Giochi	2,236	Negativo	2,434
Poco	2,339	Non_Essere_Pass	2,186	Noi_Genitori	2,213	Comunque	2,434
Vero_Veramente	2,249	Avanti	2,14	Md_Oggetti	2,204	Quindi	2,434
Ammalare	2,243	Continuare	2,14	Passare	2,142	Pensare	2,432
Quotidiano	2,218	Spesso	2,14	Ricoverare	1,983	Molto_Tanto	2,406
Tempo	2,126	Normale	2,004	Md_Agg	1,983	Guardare	2,228
Parenti	1,982					Conoscere	2,228
Piangere	1,982					Aspettare	2,228

4.1.3.4 Variabile CBCL paziente Problemi Esternalizzanti/Tempo

Attraverso questa analisi può essere rilevato come la presenza o l'assenza di Problemi Esternalizzanti, delle CBCL riferite ai pazienti, si associ ai lemmi del vocabolario del corpus. La presenza di sintomi, nella figura indicata con "10" in T0, correla con ALTRI_GENITORI (V-Test=6,28), PRIMA (V-Test=3,655), CON_INSIEME (V-Test=3,623), ALTRI_BAM_MAL (V-Test=3,115) e GIOCARE_GIOCHI (V-Test=3,115), mentre in T1, indicata con la sigla "11", con DIO (V-Test=4,854), NIENTE (V-Test=4,854), DIVENTARE (V-Test=4,659), FORTUNA (V-Test=4,245) e TEMP_TRASC (V-Test=4,096). Le parole-chiave RIUSCIRE (V-Test=2,833), QUOTIDIANO (V-Test=2,447), SCUOLA (V-Test=2,447), DIVERSO (V-Test=2,361) e AMMALARE (V-Test=1,997) correlano con l'assenza di sintomi in T0, mentre AIUTARE_AIUTO (V-Test=3,516), MET_GUERRA (V-Test=2,961), TRANQUILLO (V-Test=2,938), PAPÀ (V-Test=2,754) e MAMMA (V-Test=2,693) con l'assenza di sintomi in T1, come riportato nella tab. 10.

Figura 6



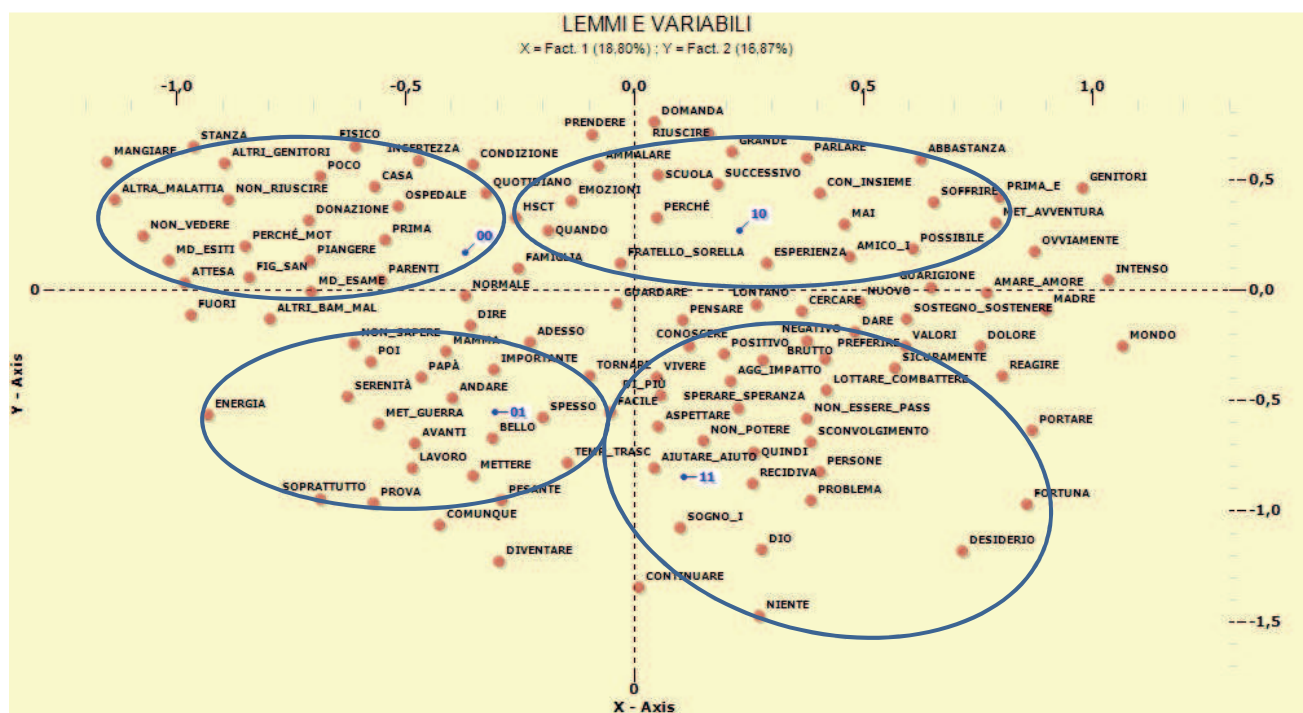
Tab. 10

0				1			
T0		T1		T0		T1	
Word	V-Test	Word	V-Test	Word	V-Test	Word	V-Test
Riuscire	2,833	Aiutare_Aiuto	3,516	Altri_Genitori	6,28	Dio	4,854
Quotidiano	2,447	Met_Guerra	2,961	Prima	3,655	Niente	4,854
Scuola	2,447	Tranquillo	2,938	Con_Insieme	3,623	Diventare	4,659
Diverso	2,361	Papà	2,754	Giocare_Giochi	3,115	Fortuna	4,254
Ammalare	1,997	Mamma	2,693	Altri_Bam_Mal	3,115	Temp_Trasc	4,096
Genitori	1,997	Facile	2,693	Md_Oggetti	2,978	Futuro	3,865
Guarigione	1,964	Mettere	2,535	Md_Agg	2,947	Ormai	3,803
		Vincere	2,458	Ricoverare	2,947	Continuare	3,803
		Pesante	2,304	Neanche	2,902	Bello	3,446
		Preferire	2,304	Hsct	2,82	Comunque	3,446
		Non_Essere_Pass	2,196	Md_Farmaco	2,708	Pensare	3,437
		Adesso	2,119	Fatica	2,708	Ansia_Angoscia	2,511
		Forza	2,044	Emozioni	2,699	Di_Più	2,511
		Serenità	2,03	Reparto	2,368	Morte	2,511
				Avere_Pass	2,368	Andare	2,34
				Domanda	2,368	Abituare	2,229
				Valori	2,05	Lontano	2,229
				Passare	2,046	Confidenze_Confidare	2,229
				Dovere	1,996	Intenso	2,229
						Madre	2,229
						Situazione	2,165
						Molto_Tanto	2,125
						Sperare_Speranza	2,085
						Problema	2,068
						Sentire_Senzazione	2,008

4.1.3.5 Variabile CBCL fratelli Problemi Esternalizzanti/Tempo

Possiamo verificare in T0 e in T1 come le aree di senso si distribuiscono rispetto alla presenza o all'assenza di Problemi Esternalizzanti per i fratelli dei pazienti. La presenza di sintomi, nella figura 7 indicata con "10" in T0, correla con MD_AGG (V-Test=4,667), ESPERIENZA (V-Test=3,917), HSCT (V-Test=3,912), EMOZIONI (V-Test=3,778), CON_INSIEME (V-Test=3,376) e in T1, con la sigla "11", con NIENTE (V-Test=6,626), DIVENTARE (V-Test=6,482), BELLO (V-Test=4,843), MORTE (V-Test=3,687) e FACILE (V-Test=3,488). L'assenza di sintomi invece in T0 e in T1, indicata come "00" e "01", correla nel primo caso con i lemmi ALTRI_GENITORI (V-Test=4,052), ATTESA (V-Test=3,144), CASA (V-Test=3,01), NON_RIUSCIRE (V-Test=3,008) e PARENTI (V-Test=3,008) e nel secondo caso con PROVA (V-Test=3,665), SEMPRE_COSTANTEMENTE (V-Test=3,602), SERENITÀ (V-Test=3,475), MET_GUERRA (V-Test=3,336) e AIUTARE_AIUTO (V-Test=3,117), come riportato nella tab. 11.

Figura 7



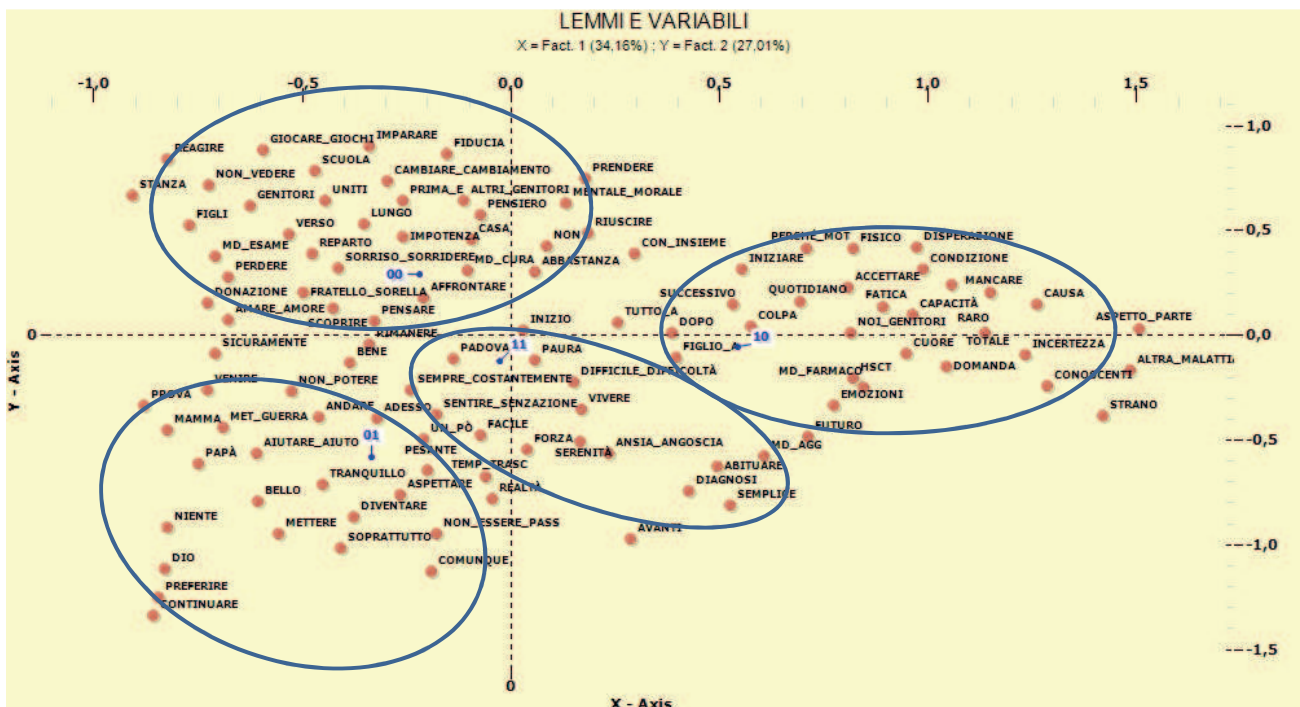
Tab. 11

0				1			
T0		T1		T0		T1	
Word	V-Test	Word	V-Test	Word	V-Test	Word	V-Test
Altri_Genitori	4,052	Prova	3,665	Md_Aggi	4,667	Niente	6,626
Attesa	3,144	Sempre_Costantem ente	3,602	Esperienza	3,917	Diventare	6,482
Casa	3,01	Serenità	3,475	Hsct	3,912	Bello	4,843
Non_Riuscire	3,008	Met_Guerra	3,336	Emozioni	3,778	Morte	3,687
Parenti	3,008	Aiutare_Aiuto	3,117	Con_Insieme	3,376	Facile	3,488
Perché_Mot	2,896	Mamma	3,107	Valori	3,348	Brutto	3,31
Altra_Malattia	2,865	Energia	2,991	Compatibilità	2,733	Lontano	3,165
Mangiare	2,865	Rimanere	2,991	Abbastanza	2,733	Madre	3,165
Prima	2,655	Tornare	2,96	Bisogno	2,669	Soprattutto	2,765
Poco	2,611	Papà	2,689	Avere_Pass	2,669	Uscire	2,765
Non_Vedere	2,562	Soprattutto	2,54	Noi_Genitori	2,656	Fortuna	2,765
Stanza	2,562	Pesante	2,54	Positivo	2,464	Preferire	2,765
Fig_San	2,303	Importante	2,456	Incertezza	2,408	Non_Potere	2,641
Altri_Bam_Mal	2,297	Vivere	2,411	Conoscenti	2,299	Positivo	2,537
Fisico	2,297	Avanti	2,195	Prima_E	2,082	Altri_Bam_Mal	2,464
Vero_Veramente	2,277	Spesso	2,195	Di_Più	1,981	Ricordo_Ricordare	2,464
Condizione	2,059	Continuare	2,195	Successivo	1,965	Negativo	2,226
Ospedale	2,04	Normale	2,067	Fiducia	1,965	Comunque	2,226
		Facile	2,067	Nuovo	1,965	Quindi	2,226
		Sperare_Speranza	1,986			Pensare	2,183
						Molto_Tanto	2,09
						Guardare	2,03
						Conoscere	2,03
						Non_Pensare	2,03
						Aspettare	2,03

4.1.3.6 Variabile SF-36 madre Salute Mentale/Tempo

Attraverso questa analisi può essere rilevata la presenza o l'assenza di problemi, relativi alla sottoscala Salute Mentale del questionario SF-36, nelle madri dei pazienti in T0 e in T1, e come questa si associ ad aree di significato differenti. La presenza di punteggi critici è indicata in fig. 8 con "10" in T0 e "11" in T1. Nel primo caso i lemmi più fortemente correlati sono NOI_GENITORI (V-Test=4,921), HSCT (V-Test=4,316), INCERTEZZA (V-Test=3,813), FIGLIO_A (V-Test=3,443), ALTRA_MALATTIA (V-Test=3,381), nel secondo caso invece con TRANQUILLO (V-Test=6,958), REPARTO (V-Test=5,906), AFFRONTARE (V-Test=3,554), MD_AGG (V-Test=3,503) e RICOVERARE (V-Test=3,503). Le parole-chiave FRATELLO_SOURELLA (V-Test= 3,721), CAMBIARE_CAMBIAMENTO (V-Test= 2,955), GENITORI (V-Test=2,768), SCUOLA (V-Test=2,767), GIOCARE_GIOCHI (V-Test=2,634) sono associate con una buona percezione dello stato di salute mentale delle madri in T0, indicato nella figura con la sigla "00", mentre in T1 le associazioni più forti sono presenti con i lemmi CONTINUARE (V-Test=3,9), AIUTARE_AIUTO (V-Test=3,464), PREFERIRE (V-Test=3,4), NON_ESSERE_PASS (V-Test=2,918), FORZA (V-Test=2,869). I risultati completi sono riportati in tab. 12

Figura 8



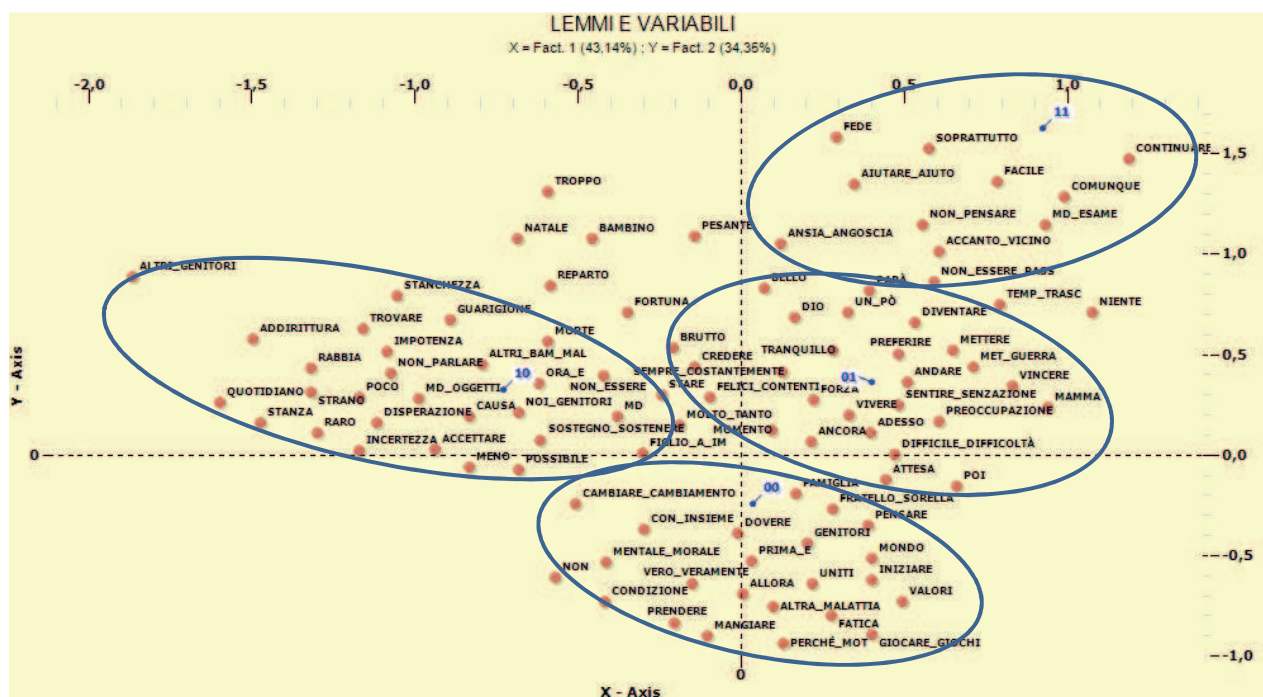
Tab. 12

0				1			
T0		T1		T0		T1	
Word	V-Test	Word	V-Test	Word	V-Test	Word	V-Test
Fratello_Sorella	3,721	Continuare	3,93	Noi_Genitori	4,921	Tranquillo	6,958
Cambiare_Cambiamento	2,955	Aiutare_Aiuto	3,464	Hsct	4,316	Reparto	5,906
Genitori	2,768	Preferire	3,4	Incertezza	3,813	Affrontare	3,554
Scuola	2,767	Non_Essere_Pass	2,918	Figlio_A	3,443	Md_Agg	3,503
Giocare_Giochi	2,634	Forza	2,869	Altra_Malattia	3,381	Ricoverare	3,503
Uniti	2,569	Dio	2,788	Aspetto_Parte	3,381	Abituare	2,669
Prima_E	2,418	Niente	2,788	Conoscenti	3,381	Improvvisamente	2,669
Reagire	2,405	Papà	2,715	Strano	3,381	Colpa	2,669
Lungo	2,358	Diventare	2,715	Emozioni	3,335	Abbastanza	2,669
Figli	2,358	Mamma	2,651	Totale	2,817	Qualche_Alcuni	2,669
Altri_Genitori	2,21	Facile	2,651	Domanda	2,74	Resto	2,669
Sorriso_Sorridere	2,202	Bello	2,5	Futuro	2,73	Verso	2,669
Imparare	2,15	Mettere	2,5	Condizione	2,73	Sentire_Senzazione	2,595
Non_Vedere	2,15	Comunque	2,5	Quotidiano	2,439	Inizio	2,582
Stanza	2,15	Andare	2,36	Accettare	2,363	Pesante	2,311
Md_Cura	2,072	Soprattutto	2,273	Md_Farmaco	2,358	Padova	2,311
		Sempre_Costante	2,246	Fatica	2,358	Paura	2,049
		Aspettare	2,164	Con_Insieme	1,981	Difficile_Difficoltà	2,049
		Met_Guerra	2,158	Perché_Mot	1,971	Diagnosi	2,04
		Temp_Trasc	2,158			Successivo	2,04
		Adesso	2,058			Trovare	2,04
						Impotenza	2,04

4.1.3.7 Variabile SF-36 padre Salute Mentale/Tempo

Per quanto riguarda lo stato di salute mentale nei padri dei pazienti, rilevata mediante il questionario SF-36, l'assenza di punteggi anomali in T0 e in T1 è indicata rispettivamente nella figura 9 con la sigla "00" e "01". In T0 questa correla con i lemmi CON_INSIEME (V-Test=2,6), PERCHÉ_MOT (V-Test=2,275), UNITI (V-Test=2,195), PRIMA_E (V-Test=2,194), FATICA (V-Test=2,128) e nel re-test con TRANQUILLO (V-Test=3,594), PREFERIRE (V-Test=3,101), SENTIRE_SENNAZIONE (V-Test=2,773), ADESSO (V-Test=2,703), CONTINUARE (V-Test=2,612). La presenza di punteggi critici invece in T0 correla con ALTRI_GENITORI (V-Test=7,468), GUARIGIONE (V-Test=4,127), NOI_GENITORI (V-Test=3,846), QUOTIDIANO (V-Test=3,696) e RABBIA (V-Test=3,362), mentre in T1 con FACILE (V-Test=6,309), AIUTARE_AIUTO (V-Test=5,197), FEDE (V-Test=4,922), SOPRATTUTTO (V-Test=4,922) e CONTINUARE (V-Test=4,458) come riportato nella tab.13.

Figura 9



Tab. 13

0				1			
T0		T1		T0		T1	
Word	V-Test	Word	V-Test	Word	V-Test	Word	V-Test
Con_Insieme	2,6	Tranquillo	3,594	Altri_Genitori	7,468	Facile	6,309
Perché_Mot	2,275	Preferire	3,101	Guarigione	4,127	Aiutare_Aiuto	5,197
Uniti	2,195	Sentire_Senzazione	2,773	Noi_Genitori	3,846	Fede	4,922
Prima_E	2,194	Adesso	2,703	Quotidiano	3,696	Soprattutto	4,922
Fatica	2,128	Continuare	2,612	Rabbia	3,362	Continuare	4,458
Vero_Veramente	2,098	Met_Guerra	2,572	Addirittura	3,198	Comunque	4,095
Giocare_Giochi	1,97	Niente	2,533	Stanchezza	2,947	Non_Pensare	3,799
Valori	1,97	Dio	2,533	Poco	2,947	Md_Esame	3,553
		Diventare	2,399	Strano	2,664	Accanto_Vicino	3,343
		Papà	2,399	Morte	2,642	Non_Essere_Pass	3,162
		Forza	2,369	Reparto	2,602	Ansia_Angoscia	3,162
		Vivere	2,361	Possibile	2,322	Temp_Trasc	3,162
		Mamma	2,308	Accettare	2,307	Sempre_Costantemente	2,975
		Mettere	2,216	Incertezza	2,307	Brutto	2,86
		Bello	2,216	Altri_Bam_Mal	2,253	Preoccupazione	2,86
		Vincere	2,107	Impotenza	2,253	Attesa	2,733
		Pesante	2,026	Trovare	2,253	Un_Pò	2,513
				Ora_E	2,253	Non_Essere	2,17
				Molto_Tanto	2,189	Momento	2,098
				Sostegno_Sostenere	2,187	Andare	1,969
				Md	2,157		
				Figlio_A_Im	2,096		

4.2 Gruppo B

4.2.1 Descrizione del Campione

Il campione è composto da 35 survivors (22 maschi). L'età media al momento della valutazione è di 14,8 (con un range da 8 a 18 anni), invece l'età media al momento del trapianto è 4,83 (range 1-11). Il numero totale di fratelli è 36; nel 25,7% dei casi i survivors sono figli unici, il 51,4% ha solo un fratello e il 22,9% ha due o più fratelli. Il tempo medio trascorso tra la comunicazione delle necessità del trapianto e il momento in cui è stato effettuato il trapianto si attesta sui 170,43 giorni (range 20-670 giorni) e il tempo medio riguardo i giorni di ospedalizzazione dopo il trapianto è di 12,59 giorni (range 0-91 giorni). Undici survivors sono stati sottoposti a trapianto autologo, 18 a trapianto allogenico con donatore da banca e 6 a trapianto allogenico da donatore familiare. Riguardo i risultati della CBCL, i genitori riportano sintomi internalizzanti nel 42,9% dei figli trapiantati, sintomi esternalizzanti nel 20% dei casi e il 22,9% nella scala Problemi Totali. Rispetto alla compilazione dei testi liberi circa il proprio vissuto dell'esperienza, si sono raccolti 98 testi. Trentaquattro sono stati compilati dalle madri, 23 dai padri, 24 dai survivors e 17 dai fratelli. Prima del procedimento di pulizia del corpus si sono contate 21315 occorrenze, 3680 parole, 2414 lemmi e 2118 hapax. Dopo la pulizia, si è ottenuto un corpus con 1394 lemmi.

Tutti i testi sono stati organizzati in un singolo corpus. Le variabili espresse nella riga di codifica sono state⁵:

- Ruolo familiare: madre (indicato con la sigla MD); padre (PD); fratello (FR) e survivor (FG);
- Genere del survivor: femmina (SESSO_F) e maschio (SESSO_M);
- Tipo di HSCT: "TRAP_1" per l'autotrapianto, "TRAP_2" per il trapianto allogenico da banca e "TRAP_3" per il trapianto allogenico da donatore familiare;

Sono stati raggruppati i punteggi delle sottoscale del questionario CBCL in due categorie: "1" per i punteggi $T \geq 60$ e "0" per i punteggi $T < 60$;

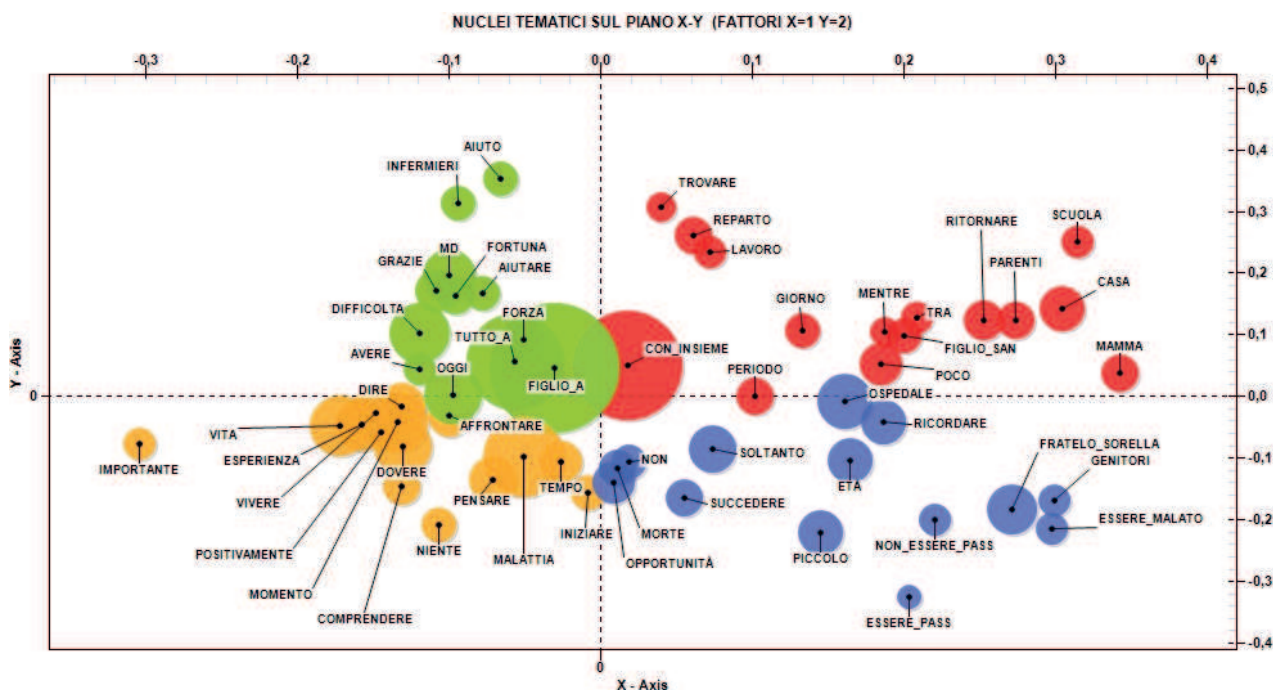
- CBCL Problemi Totali: presenza (GT_1) o assenza (GT_0) di sintomi;
- CBCL Problemi Internalizzanti: presenza (GI_1) o assenza (GI_0) di sintomi;
- CBCL Problemi Esternalizzanti: presenza (GE_1) o assenza (GE_0) di sintomi.

⁵ Per le analisi quantitative e qualitative sono state anche considerate le variabili come il numero di fratelli, l'età al tempo del trapianto, il tempo trascorso dalla diagnosi al trapianto, il tempo trascorso dalla comunicazione della necessità della procedura HSCT al trapianto stesso e i giorni di ospedalizzazione presso il reparto trapianti e quelli dopo la dimissione dal reparto, ma per gli scopi di questo studio non sono state utilizzate.

4.2.3 Analisi delle co-occorrenze e Mappa concettuale

Impostando un livello soglia di 25 occorrenze per lemma, si sono ottenute 97 parole-chiave. Abbiamo incrociato i fattori F1 e F2, perché più vicini e più significativi (F1 5,6%, F2 4,4%). Dopodiché, dal vocabolario di 97 lemmi sono stati selezionati solo quelli più significativi al V-Test di F1 e F2, così da ottenere 55 lemmi (tab. 14). Nel grafico (fig. 10) è possibile notare il peso di ogni ricorrenza del lemma, attraverso l'area del cerchio associato. Inoltre è possibile valutare i dati considerando che sul piano cartesiano le parole sono distribuite secondo il criterio di prossimità spaziale che riflette la prossimità nel corpus. In questo modo è possibile interpretare la figura attraverso la creazione di aree semantiche, che si collocano sui differenti quadranti del piano cartesiano, valutando non solo la vicinanza ma anche l'opposizione e la distanza semantica. I poli semantici su cui le parole-chiave sono distribuite sono: per F1 IMPORTANTE (V-Test=-5.284) e CASA (V-Test=7.009), invece per F2 sono PICCOLO (V-Test=-5.101) e AIUTO (V-Test=6.608).

Figura 10



Tab. 14

F1 Test Value				F2 Test Value			
POLE (-)	TEST-V	POLE (+)	TEST-V	POLE (-)	TEST-V	POLE (+)	TEST-V
Importante	-5,284	Casa	7,009	Piccolo	-5,101	Aiuto	6,608
Vita	-5,043	Mamma	6,675	Fratello_Sorella	-4,517	Infermieri	6,009
Esperienza	-4,216	Fratello_Sorella	6,669	Niente	-3,783	Reparto	5,308
Vivere	-3,99	Ritornare	5,413	Essere_Malato	-3,711	Md	5,215
Momento	-3,844	Parenti	5,363	Pensare	-3,54	Trovare	4,577
Dovere	-3,699	Essere_Malato	5,137	Essere_Pass	-3,452	Lavoro	4,091
Difficolta	-3,526	Genitori	5,044	Malattia	-3,417	Grazie	3,96
Dire	-3,28	Scuola	4,917	Non_Essere_Pass	-3,302	Scuola	3,941
Comprendere	-2,84	Ospedale	4,443	Succedere	-3,301	Casa	3,267
Oggi	-2,789	Ricordare	4,262	Comprendere	-3,157	Fortuna	3,265
Md	-2,656	Età	4,085	Opportunità	-3,117	Difficolta	3,018
Grazie	-2,512	Poco	3,997	Genitori	-2,828	Aiutare	3,013
Positivamente	-2,348	Figlio_San	3,684	Iniziare	-2,742	Ritornare	2,642
Tutto_A	-2,326	Non_Essere_Pass	3,634	Età	-2,597	Parenti	2,405
Affrontare	-2,284	Tra	3,451	Tempo	-2,384	Tutto_A	2,341
Avere	-2,066	Piccolo	3,373	Morte	-2,301	Con_Insieme	2,264
		Mentre	2,826	Dovere	-2,29	Figlio_A	2,15
		Chiedere	2,549	Soltanto	-2,181	Tra	2,126
		Giorno	2,504			Giorno	2,003
		Essere_Pass	2,161				
		Periodo	2,042				

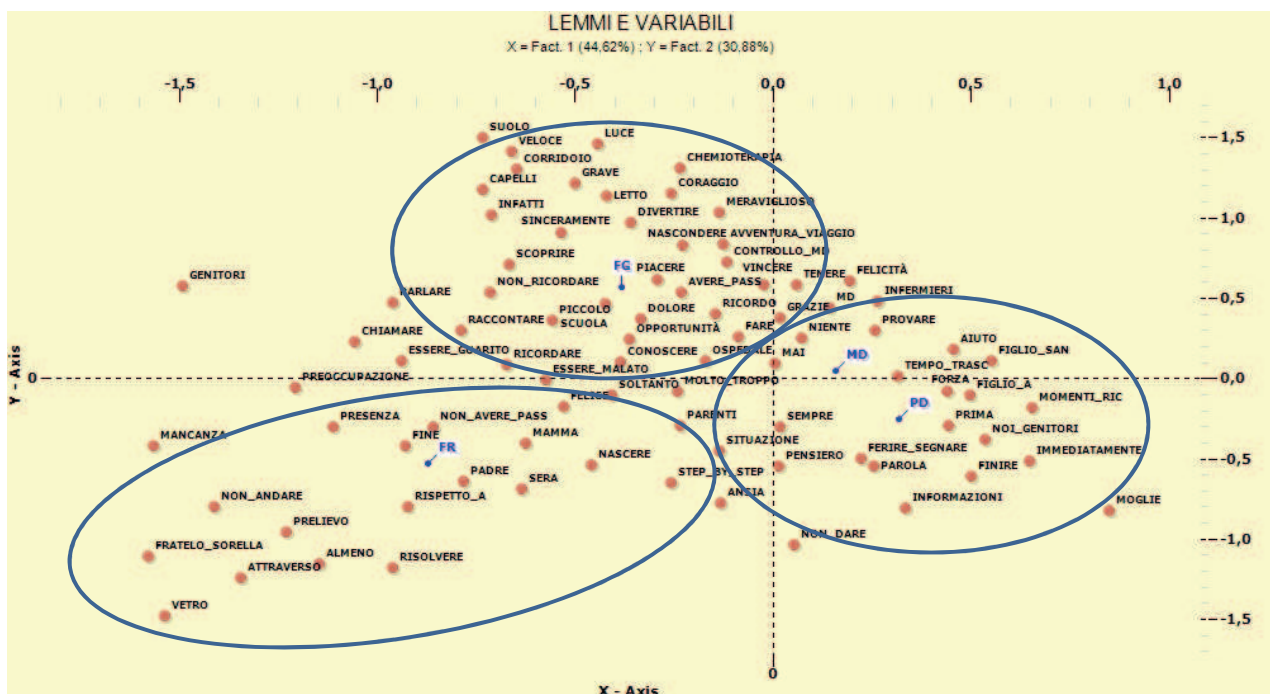
4.2.4 Analisi delle corrispondenze

Impostando il livello di default di 4 occorrenze per lemma, abbiamo ottenuto un vocabolario di 489 lemmi.

4.2.4.1 Variabile Ruolo Familiare

La categoria “survivors” (nella figura 11 indicata come “FG”) risulta fortemente associata a lemmi specifici, come GENITORI (V-Test=7,075), CAPELLI (V-Test=6,224), LETTO (V-Test=4,06), SUOLO (V-Test=3,95) e CORRIDOIO (V-Test=3,95). “Fratelli” (nella figura “FR”) è associata alle parole-chiave FRATELLO_SOURELLA (V-Test=19,019), MAMMA (V-Test=4,72), ATTRAVERSO (V-Test=4,45), NON_ANDARE (V-Test=4,45) e GENITORI (V-Test=4,308). La categoria “madre” (riportata come “MD”) è specificamente connessa a termini come FIGLIO_A (V-Test=7,63), FIGLIO_SAN (V-Test=4,215), MARITO (V-Test=4,052), AIUTO (V-Test=3,371), SOFFRIRE (V-Test=3,366). La variabile “padre” (indicate come “PD”) è connesso a lemmi quali MOGLIE (V-Test=8,455), SCRIVERE (V-Test=4,122), FINIRE (V-Test=3,711), PREVISTO (V-Test=3,687), DURARE (V-Test=3,542). Questi risultati sono mostrati in tab. 15 che contiene tutte le parole-chiave significative associate a ciascun ruolo familiare.

Figura 11



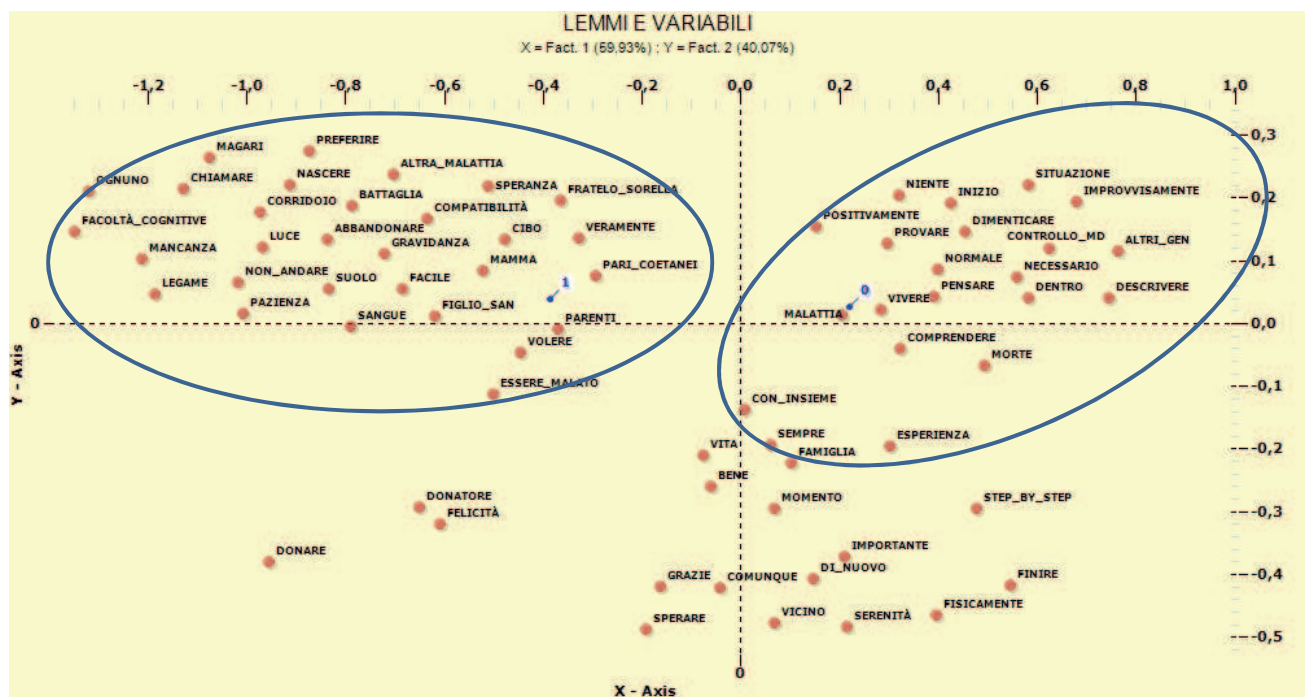
Tab. 15

FG		FR		MD		PD	
WORD	VTEST	WORD	VTEST	WORD	VTEST	WORD	VTEST
Genitori	7,075	Fratello_Sorella	19,019	Figlio_A	7,634	Moglie	8,455
Capelli	6,224	Mamma	4,72	Figlio_San	4,215	Scrivere	4,122
Letto	4,061	Attraverso	4,451	Marito	4,052	Finire	3,711
Corridoio	3,952	Non_Andare	4,451	Aiuto	3,371	Previsto	3,687
Luce	3,952	Genitori	4,308	Soffrire	3,366	Durare	3,542
Suolo	3,952	Vetro	4,174	Figli	3,081	Modalità	3,371
Grave	3,852	Padre	4,086	Animo	2,988	Lavoro	3,154
Non_Ricordare	3,839	Mancanza	3,991	Forza	2,88	Quotidianamente	3,145
Parlare	3,773	Molto_Troppo	3,854	Cibo	2,655	Punto	3,074
Fare	3,643	Almeno	3,579	Altra_Malattia	2,655	Informazioni	3,074
Sinceramente	3,639	Prelievo	3,579	Perché_M	2,607	Soluzione	3,055
Coraggio	3,529	Risolvere	3,579	Psicologo	2,599	Trapianto	3,009
Dolore	3,303	Preoccupazione	3,487	Amici	2,476	Senso	2,973
Veloce	3,26	Fine	3,487	Legame	2,406	Vivere	2,716
Ricordare	3,108	Rispetto_A	3,289	Mese	2,406	Modo_Maniera	2,684
Piccolo	3,083	Non_Avere_Pass	3,254	Scelta	2,406	Fino	2,677
Strumenti_Md	2,823	Parenti	3,151	Età	2,341	Immediatamente	2,603
Grazie	2,82	Ricordare	3,133	Solitudine	2,248	Noi_Genitori	2,543
Mai	2,802	Sera	3,012	Abbandonare	2,196	Cicatrice_Psy	2,518
Raccontare	2,794	Soltanto	2,987	Non_Dovere	2,196	Crollare	2,518
Ricordo	2,792	Rischio	2,962	Ognuno	2,196	Condizione	2,494
Divertire	2,723	Non_Essere_Pass	2,85	Trattare	2,157	Non_Arrendersi	2,494
Grande_Eta	2,723	Presenza	2,765	Dopo	2,146	Notizia	2,494
Infatti	2,723	Felice	2,695	Donare	2,072	Personale	2,494
Chemioterapia	2,713	Nonostante	2,675	Altri_Gen	2,071	Riguardare	2,494
Essere_Pass	2,713	Colpa	2,553	Altro_Pers_Osp	2,071	Non_Dare	2,494
Piacere	2,713	Rendersi_Conto	2,553	Day_Hospital	2,071	Unità	2,435
Md	2,711	Particolare	2,464	Mettere	2,052	Arrivare	2,394
Ospedale	2,687	Media_Com	2,464	Rispondere	2,052	Esami_Md	2,377
Scuola	2,658	Essere_Malato	2,36	Infermieri	2,031	Oltre	2,349
Opportunità	2,611	Step_By_Step	2,359	Difficolta	1,971	Periodo	2,347
Controllo_Md	2,588	Nascere	2,354	Ciclo	1,964	Sempre	2,269
Niente	2,537	Chiamare	2,208	Facoltà_Cognitive	1,964	Improvvisamente	2,212
Scoprire	2,371	In_Fondo	2,129	Sanità_Privata	1,964	Parola	2,212
Nascondere	2,309	Gestire	2,129			Libertà	2,172
Stanza	2,309	Piccolo	2,081			Ferire_Segnare	2,035
Vincere	2,256	Situazione	2,064			Fatica	2,015
Avventura_Viaggio	2,112	Essere_Guarito	1,986			Semplice	2,015
Gioco	2,112	Mangiare	1,986			Possibile	2,006
Comprendere	2,026					Spesso	2,006
Avere_Pass	1,991					Iniziare	1,995
Meraviglioso	1,975					Apprezzare	1,988
						Colpire	1,988
						Sostenere	1,988
						Attività	1,988
						Litigi	1,988
						Risultato	1,988
						Notare	1,988

4.2.4.2 Variabile CBCL Problemi Totali

In questa analisi è stata valutata la correlazione tra le parole-chiave e la variabile relativa alla sottoscala CBCL Problemi Totali. Per la categoria che descrive l'assenza di Problemi Totali (nella figura 12 indicato con "0") emergono lemmi come PENSARE (V-Test=3,668), POSITIVAMENTE (V-Test=3,03), SITUAZIONE (V-Test=2,91), MORTE (V-Test=2,56) e CONTROLLO_MD (V-Test=2,46). Invece, per la categoria che descrive la presenza di Problemi Totali (riportata nella figura come "1") è possibile osservare questi specifici lemmi: FRATELLO_SOURELLA (V-Test=4,15), FIGLIO_SAN (V-Test=3,614), MAMMA (V-Test=3,57), DONARE (V-Test=3,37) e CHIAMARE (V-Test=3,35). La tab. 16 mostra l'intera lista delle parole statisticamente significative.

Figura 12



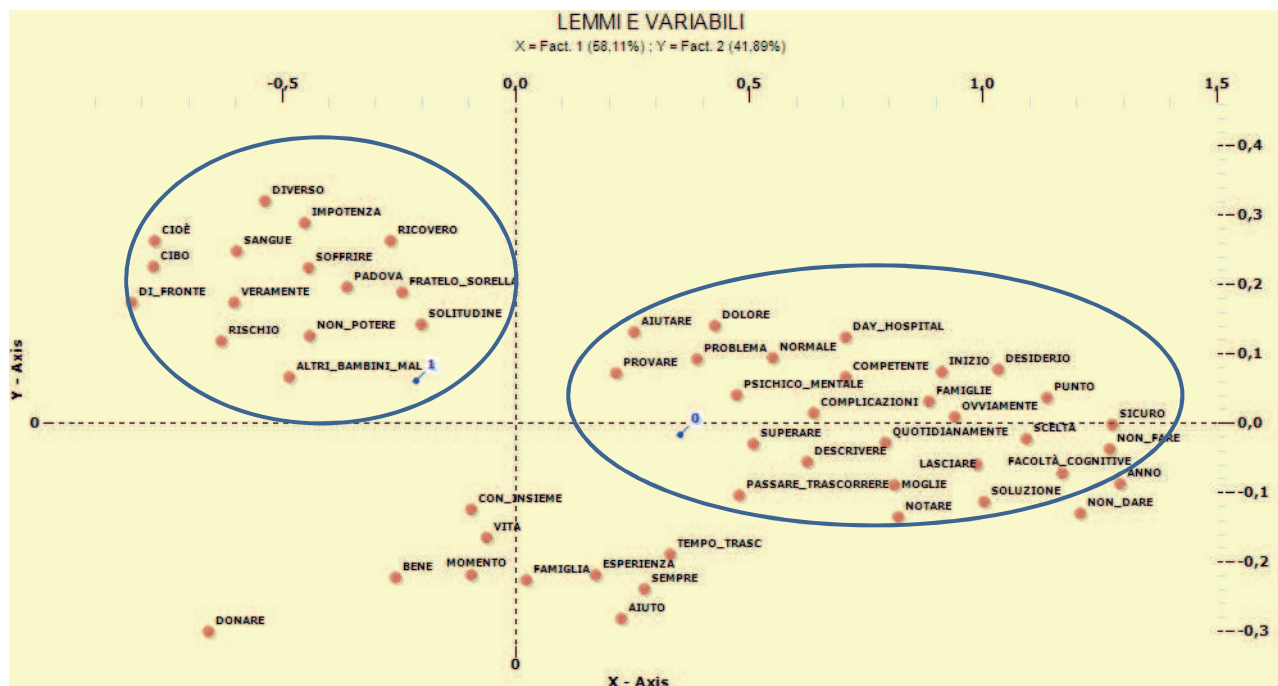
Tab. 16

0		1	
WORD	VTEST	WORD	VTEST
Pensare	3,668	Fratello_Sorella	4,149
Positivamente	3,034	Figlio_San	3,614
Situazione	2,907	Mamma	3,567
Morte	2,566	Donare	3,369
Controllo_Md	2,456	Chiamare	3,347
Improvvisamente	2,456	Sangue	3,303
Vivere	2,413	Nascere	3,122
Normale	2,409	Ognuno	3,014
Malattia	2,343	Speranza	2,986
Esperienza	2,262	Battaglia	2,86
Inizio	2,206	Mancanza	2,776
Altri_Gen	2,183	Volere	2,732
Descrivere	2,183	Facoltà_Cognitive	2,695
Necessario	2,18	Essere_Malato	2,604
Comprendere	2,098	Altra_Malattia	2,58
Provare	2,098	Cibo	2,58
Dimenticare	2,077	Parenti	2,573
Niente	2,071	Veramente	2,544
Dentro	2,054	Pari_Coetanei	2,52
		Donatore	2,517
		Legame	2,448
		Non_Andare	2,448
		Gravidanza	2,334
		Compatibilità	2,28
		Facile	2,28
		Felicità	2,257
		Abbandonare	2,079
		Corridoio	2,079
		Luce	2,079
		Magari	2,079
		Pazienza	2,079
		Preferire	2,079
		Suolo	2,079
		Scuola	2,042
		Vero	2,04
		Mano	1,986
		Possibilità	1,986
		Psicologo	1,986

4.2.4.3 Variabile CBCL Problemi Internalizzanti

E' stata valutata la relazione tra parole-chiave e la presenza o assenza di Sintomi Internalizzanti riportati nella corrispondente sottoscala CBCL. Riguardo la categoria "assenza" specificata nella figura 13 con "0", i lemmi maggiormente associati ad essa sono INIZIO (V-Test=3,89), NON_FARE (V-Test=3,59), MOGLIE (V-Test=3,58), PASSARE_TRASCORRERE (V-Test=3,32), TEMPO_TRASC (V-Test=3,13). La categoria "presenza" di Problemi Internalizzanti (segnalata come "1" nella figura) mostra maggior associazione con FRATELLO_SOURELLA (V-Test=3,8), ALTRI_BAMBINI_MAL (V-Test=3,07), NON_POTERE (V-Test=2,68), VERAMENTE (V-Test=2,65) e RISCHIO (V-Test=2,63). Tutto ciò viene riportato nella tab.17

Figura 13



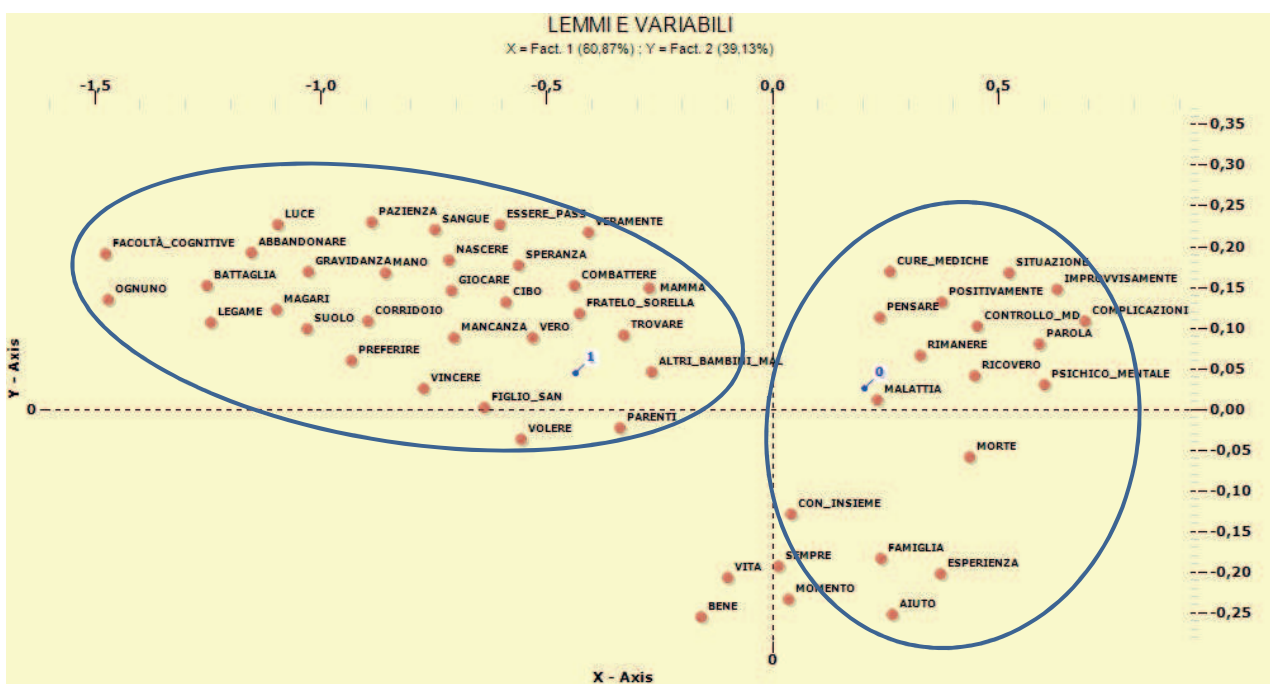
Tab. 17

0		1	
WORD	VTEST	WORD	VTEST
Inizio		3,89 Fratello_Sorella	3,795
Non_Fare		3,596 Altri_Bambini_Mal	3,07
Moglie		3,582 Non_Potere	2,678
Passare_Trascorrere		3,318 Veramente	2,645
Tempo_Trasc		3,13 Rischio	2,628
Anno		3,114 Diverso	2,382
Desiderio		2,976 Cioè	2,312
Lasciare		2,842 Di_Fronte	2,312
Sicuro		2,842 Padova	2,287
Dolore		2,789 Ricovero	2,287
Sempre		2,763 Sangue	2,25
Provare		2,703 Solitudine	2,243
Complicazioni		2,622 Soffrire	2,159
Punto		2,585 Impotenza	2,112
Facoltà_Cognitive		2,542 Cibo	2,096
Non_Dare		2,542 Mamma	2,061
Quotidianamente		2,442 Trauma	2,025
Scelta		2,274 Dormire	2,002
Competente		2,267 Donare	1,968
Psichico_Mentale		2,267	
Normale		2,236	
Day_Hospital		2,14	
Descrivere		2,14	
Problema		2,015	
Superare		2,007	

4.2.4.4 Variabile CBCL Problemi Esternalizzanti

Attraverso questa analisi può essere rilevato come la presenza e l'assenza di Problemi Esternalizzanti si associno con i lemmi. La presenza di sintomi, nella figura 14 indicata con "1", correla con FRATELLO_SOURELLA (V-Test=4,56), FIGLIO_SAN (V-Test=4,4), BATTAGLIA (V-Test=3,915), SANGUE (V-Test=3,8) e MAMMA (V-Test=3,58). Le parole-chiave PENSARE (V-Test=3,27), SITUAZIONE (V-Test=2,83), ESPERIENZA (V-Test=2,81), POSITIVAMENTE (V-Test=2,65) e MALATTIA (V-Test=2,63) sono associate con l'assenza di sintomi, come riportato nella tab.18.

Figura 14



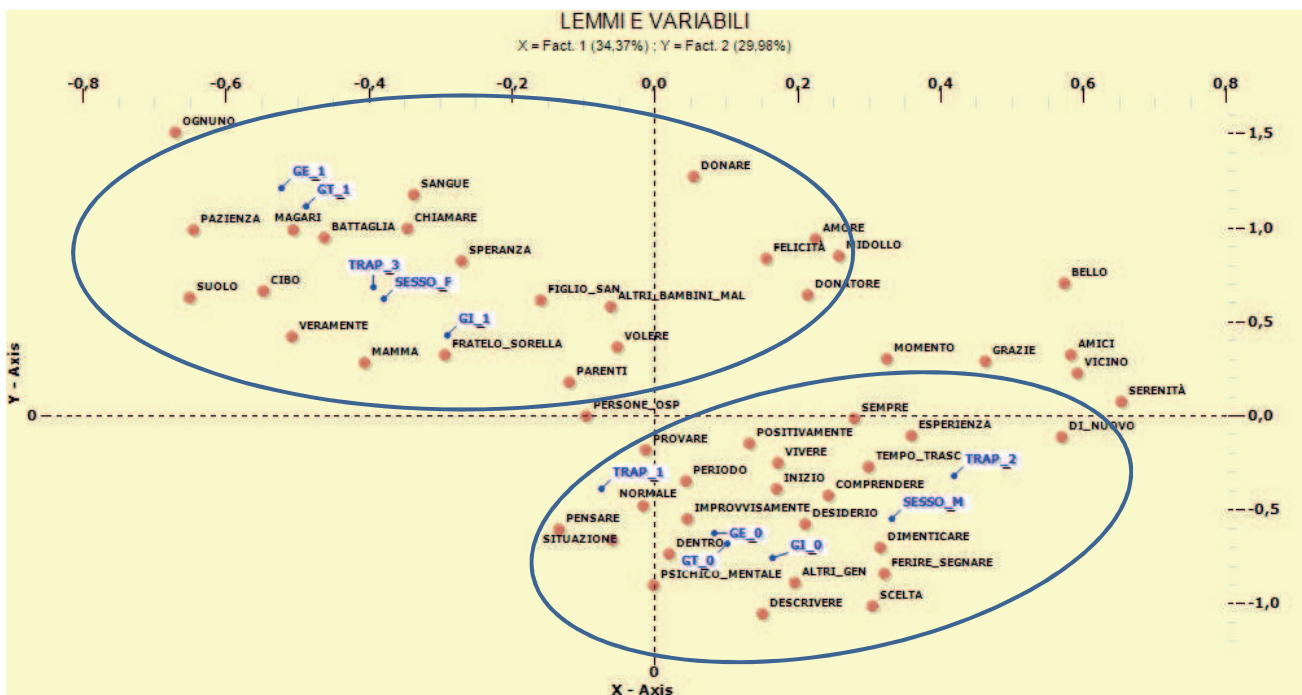
Tab. 18

0		1	
OVER-USED WORDS		OVER-USED WORDS	
WORD	VTEST	WORD	VTEST
Pensare	3,275	Fratello_Sorella	4,564
Situazione	2,834	Figlio_San	4,405
Esperienza	2,811	Battaglia	3,915
Positivamente	2,65	Sangue	3,8
Malattia	2,632	Mamma	3,58
Cure_Mediche	2,554	Volere	3,427
Rimanere	2,471	Ognuno	3,331
Morte	2,428	Donare	3,266
Complicazioni	2,425	Speranza	3,057
Ricovero	2,179	Facoltà_Cognitive	2,98
Controllo_Md	2,162	Nascere	2,975
Improvvisamente	2,162	Legame	2,767
Parola	2,162	Felicità	2,719
Psichico_Mentale	2,162	Gravidanza	2,686
Normale	2,026	Veramente	2,641
Altri_Gen	1,98	Vero	2,529
Descrivere	1,98	Vincere	2,376
Percorso	1,98	Abbandonare	2,365
Md	1,975	Corridoio	2,365
Step_By_Step	1,967	Luce	2,365
		Magari	2,365
		Pazienza	2,365
		Preferire	2,365
		Suolo	2,365
		Cibo	2,335
		Essere_Pass	2,335
		Giocare	2,309
		Mancanza	2,308
		Mano	2,308
		Combattere	2,19
		Parenti	2,097
		Trovare	2,089
		Altri_Bambini_Mal	2,057
		Sera	1,978

4.2.4.5 Variabile CBCL/Genere/Tipo di trapianto

Nell'analisi multivariata possiamo notare come il tipo di trapianto e il genere sessuale si intreccino con i valori della CBCL. Incrociando i fattori F1 (34,4%) e F2 (30%), indicati dal software come i fattori che spiegavano maggiormente la varianza, si sono trovati i seguenti risultati (fig. 15). I lemmi e le variabili considerate come più significative al V-Test di F1 sono GI_1 (V-Test=-7,4204), GE_1 (V-Test=-7,4561), genere femminile riportato come SESSO_F (V-Test=-7,4956), GT_1 (V-Test=-7,5999), TRAP_3 (V-Test=-5,9457) e il lemma FRATELLO_SOURELLA (V-Test=-2,6349) per la polarità negativa dell'asse X. Rispetto alla polarità positiva dell'ascissa, emergono la variabile genere maschile, riportato come SESSO_M (V-Test=7,4956), TRAP_2 (V-Test=6,7734), e le parole-chiave RIDERE (V-Test=7,0699), AVVENTIURA_VIAGGIO (V-Test=6,5966) e DIO (V-Test=5,7779). Invece per F2 emergono nella polarità positiva dell'asse Y la variabile GT_1 (V-Test=17,298), GE_1 (V-Test=17,2614), SESSO_F (V-Test=12,3311), GI_1 (V-Test=11,049), TRAP_3 (V-Test=10,3567) e i lemmi DONARE (V-Test=4,7682). Per la polarità negativa dell'ordinata sono risultati come significativi la variabile GE_0 (V-Test=-18,809), GT_0 (V-Test=-18,849), SESSO_M (V-Test=-12,3311), GI_0 (V-Test=-12,7818), TRAP_2 (V-Test=-5,1792), TRAP_1 (V-Test=-5,2824) e i lemmi PENSARE (V-Test=-3,1131). I risultati sono mostrati in tab. 19.

Figura 15



Tab. 19

F1 Test Value				F2 Test Value			
POLE (-)	TEST-V	POLE (+)	TEST-V	POLE (-)	TEST-V	POLE (+)	TEST-V
GI_1	-7,4204	SESSO_M	7,4956	GE_0	-18,809	GT_1	17,298
GE_1	-7,4561	Ridere	7,0699	GT_0	-18,849	GE_1	17,2614
SESSO_F	-7,4956	TRAP_2	6,7734	SESSO_M	-12,3311	SESSO_F	12,3311
GT_1	-7,5999	Avventura_Viagg	6,5966	GI_0	-12,7818	GI_1	11,049
TRAP_3	-5,9457	Dio	5,778	TRAP_2	-5,1792	TRAP_3	10,3567
Fratello_Sorella	-2,6349	Staff	4,2836	TRAP_1	-5,2824	Donare	4,7682
		Alti_E_Bassi	3,9613	Pensare	-3,1131	Avventura_Viagg	4,6883
		Persone	3,9388	Esperienza	-2,0302	Figlio_San	4,2925
		Medicina	3,8853	Desiderio	-2,0533	Sangue	3,9592
		Unità	3,7104	Periodo	-2,0677	Ridare	3,698
		Di_Nuovo	3,6931	Provare	-2,0939	Fratello_Sorella	3,6231
		Però	3,6854	Normale	-2,1167	Dio	3,5811
		Ottimo	3,6685	Improvvisamente	-2,1219	Esistere	3,4985
		Non_Pensare	3,5651	Ferire_Segnare	-2,1368	Amore	3,3933
		Grazie	3,408	Dentro	-2,2185	Ognuno	3,3707
		Consapevolezza	3,162	Dimenticare	-2,2927	Felicità	3,3425
		Serenità	3,1329	Altri_Gen	-2,3146	Battaglia	3,2938
		Esperienza	3,113	Comprendere	-2,4399	Midollo	3,0844
		Esistere	3,0635	Psichico_Mental	-2,4484	Altri_Bambini_M	2,9758
		Modo_Maniera	3,0431	Descrivere	-2,4722	Cibo	2,975
		Sopportare	3,0343	Scelta	-2,4833	Speciale	2,8695
		Ridare	3,0119	Vivere	-2,5309	Volere	2,6943
		GT_0	2,8015	Inizio	-2,578	Mamma	2,6768
		GI_0	2,7919	Positivamente	-2,586	Donatore	2,6447
		GE_0	2,5139	Situazione	-2,5913	Parenti	2,618
		Incontrare	2,9837			Pazienza	2,5759
		Migliore	2,9046			Speranza	2,5687
		Vicino	2,8327			Il_Resto	2,5527
		Presenza	2,7852			Ridere	2,4615
		Momento	2,7353			Veramente	2,436
		Amici	2,7304			Chiamare	2,3889
		Sempre	2,6856			Bello	2,2272
		Passato	2,6347			Magari	2,219
		Accompagnare	2,6035			Suolo	2,2007
		Tempo_Trasc	2,5719			Grazie	2,1539
		Importante	2,557			Aspettare	2,1427
		Aiuto	2,5404			Mettere	2,1422
		Famiglia	2,5358			Legame	2,1319
		Fisicamente	2,505			Preferire	2,0521
		Con_Insieme	2,4539			Abbandonare	2,0405
		Speciale	2,4489			Compatibilità	2,0228
		Vita	2,3998			Potere	2,0206
		Prova	2,3289				
		Notte	2,3224				
		Realtà	2,2974				
		Bene	2,2733				
		Il_Resto	2,2153				
		Finire	2,0764				
		Ricevere	2,0764				

4.3 Gruppo B-over

4.3.1 Descrizione del Campione

Il campione risulta composto da diciotto survivors (11 femmine), trapiantati tra il 1983 e il 2006. L'età media al momento dell'assessment è 26,1 anni (il range è 20-37). L'età media al momento del trapianto era di 9,61 anni (range 2-16). Sei soggetti hanno atteso dalla diagnosi meno di un anno per essere trapiantati, mentre 9 soggetti hanno aspettato più di un anno (3 dati mancanti).

Riguardo il tipo di patologia, 9 appartengono al primo gruppo (Leucemia Mieloide Acuta o Leucemia Linfoblastica Acuta), 5 al secondo gruppo (Linfoma non-Hodgkin, Neuroblastoma, Sarcoma di Ewing, Linfoma di Hodgkin) e 4 appartengono al terzo gruppo (Anemia di Cooley, Anemia di Fanconi, Mucopolisaccaridosi). Sette survivors sono stati sottoposti al trapianto autologo, 5 al trapianto allogenico da donatore esterno e 6 a trapianto allogenico da donatore familiare.

Nove soggetti hanno riferito di avere una buona percezione della propria Salute Generale, costruito indagato attraverso la relativa scala dell'SF-36 (50%).

Abbiamo raccolto 18 testi, poi sottoposti all'analisi del T-Lab. Prima della pulizia del corpus si sono contate 7026 occorrenze, 1801 parole, 1293 lemmi e 1131 hapax. Dopo il procedimento di pulizia, abbiamo ottenuto un corpus con 855 lemmi.

Tutti i testi sono stati organizzati in un singolo corpus. Le variabili espresse nella riga di codifica sono state⁶:

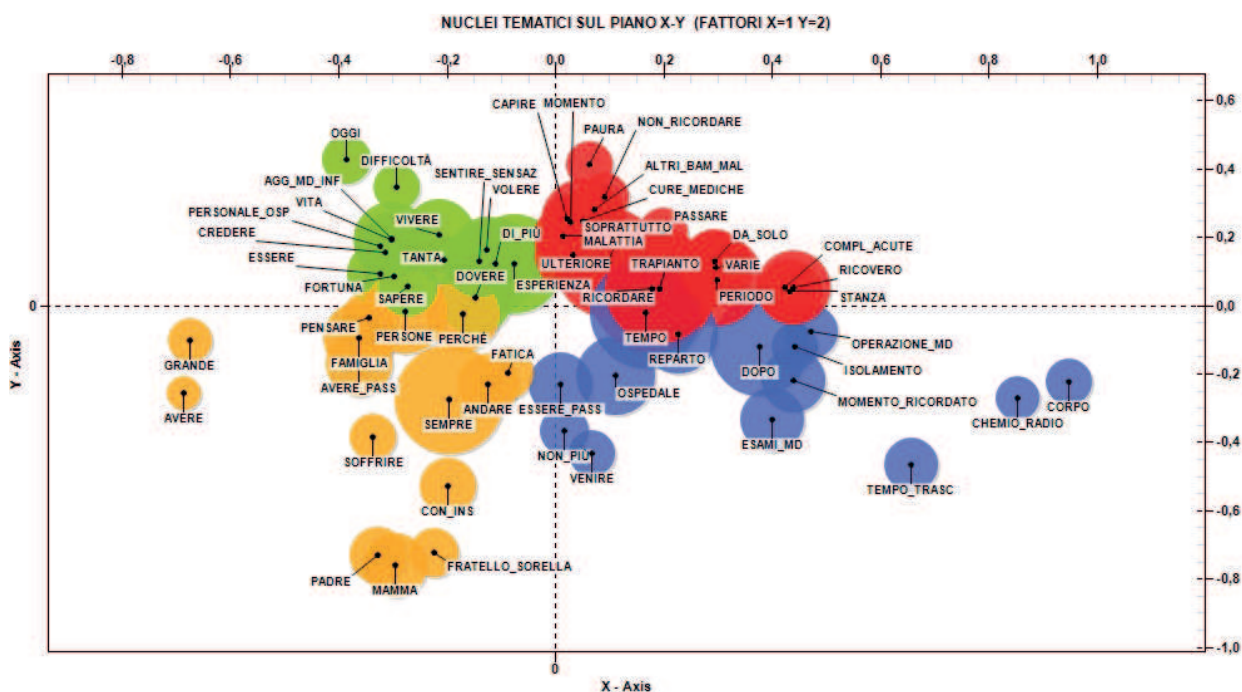
- Genere: femmina (SESSO_F) e maschio (SESSO_M);
- Tipo di patologia: "1" per la Leucemia Mieloide Acuta e la Leucemia Linfoblastica Acuta; "2" per il Linfoma non-Hodgkin's, Neuroblastoma, Sarcoma di Ewing e Linfoma di Hodgkin; "3" per Morbo Di Cooley, Anemia di Fanconi e Mucopolisaccaridosi;
- Tipo di HSCT: "TRAP_1" per l'autotrapianto, "TRAP_2" per il trapianto allogenico da banca e "TRAP_3" per il trapianto allogenico da donatore familiare;
- Tempo trascorso dalla diagnosi al trapianto: la sigla "0" identifica i soggetti che hanno effettuato il trapianto entro un anno dalla diagnosi, mentre con "1" il gruppo che ha atteso più di un anno;
- La sottoscala Salute Generale del questionario SF-36 è stata categorizzata con la sigla "1" per i punteggi $T \leq 2$ d.s. e con "0" per i punteggi $T > 2$ d.s.

⁶ Per le analisi quantitative e qualitative sono state anche considerate le variabili come l'età al tempo del trapianto, il tempo trascorso dalla comunicazione della necessità della procedura HSCT al trapianto stesso, i giorni di ospedalizzazione presso il reparto trapianti e quelli dopo la dimissione dal reparto e i punteggi della sottoscala Salute Mentale del questionario SF-36, ma per gli scopi di questo studio non sono state utilizzate.

4.3.2 Analisi delle Co-occorrenze e Mappa Concettuale

Impostando un livello di 10 parole-chiave abbiamo ottenuto 92 lemmi. Dopodiché, abbiamo considerato i lemmi significativi al V-test per F1 e F2, arrivando a 63 parole-chiave (tab.20). La figura n.16 riporta una rappresentazione grafica che ci permette di valutare le aree semantiche più significative che emergono dall'intero corpus. La possibilità di esprimere i fattori in una forma grafica rende possibile considerare a colpo d'occhio la distribuzione delle parole-chiave sul piano cartesiano. Qui, possiamo raggruppare aree di significato tenendo conto della prossimità e della distanza tra i lemmi, che sono definiti dalle co-occorrenze delle parole selezionate. Inoltre, l'area del cerchio di ogni lemma permette di osservare immediatamente il peso delle ricorrenze delle parole-chiave. Come è possibile vedere, i limiti del grafico sono definiti dalla polarità estrema dei lemmi GRANDE (F1 V-test=-5,19), CORPO (F1 V-test=7,41) and MAMMA (F2 V-test=-9,758), OGGI (F2 V-test=4).

Figura 16



Tab. 20

F1 Test Value				F2 Test Value			
Pole (-)	Test-V	Pole (+)	Test-V	Pole (-)	Test-V	Pole (+)	Test-V
Grande	-5,19	Corpo	7,414	Mamma	-9,758	Oggi	4
Avere	-4,768	Chemio_Radio	7,144	Padre	-8,77	Cure_Mediche	3,677
Famiglia	-4,743	Tempo_Trasc	6,827	Fratello_Sorell	-7,522	Paura	3,673
Avere_Pass	-4,573	Dopo	6,511	Con_Ins	-6,594	Difficoltà	3,409
Essere	-4,469	Ricovero	5,853	Sempre	-4,976	Non_Ricordare	3,245
Vita	-4,321	Stanza	5,797	Tempo_Trasc	-4,839	Altri_Bam_Mal	3,159
Persone	-4,265	Momento_Ricorda	5,478	Venire	-4,355	Vivere	2,822
Pensare	-4,139	Periodo	4,981	Esami_Md	-4,034	Momento	2,821
Padre	-3,955	Esami_Md	4,867	Soffrire	-4,028	Vita	2,747
Mamma	-3,789	Operazione_Md	4,538	Non_Più	-3,649	Capire	2,44
Fortuna	-3,725	Compl_Acute	4,175	Essere_Pass	-3,194	Soprattutto	2,403
Sempre	-3,593	Isolamento	4,034	Ospedale	-3,14	Malattia	2,333
Oggi	-3,586	Varie	3,969	Andare	-2,932	Passare	2,242
Soffrire	-3,546	Da_Solo	3,629	Momento_Ricorda	-2,745	Agg_Md_Inf	2,228
Crede	-3,509	Ricordare	3,622	Chemio_Radio	-2,267	Esperienza	2,14
Agg_Md_Inf	-3,453	Trapianto	3,488	Fatica	-2,21	Di_Più	2,106
Personale_Osp	-3,379	Reparto	3,251	Avere_Pass	-2,081	Ulteriore	2,092
Sapere	-3,35	Tempo	3,183	Dopo	-2,05	Volere	2,051
Vivere	-2,929	Passare	2,06				
Difficoltà	-2,865						
Perché	-2,55						
Con_Ins	-2,477						
Fratello_Sorell	-2,332						
Tanta	-2,32						
Dovere	-2,144						
Sentire_Sensaz	-2,063						

4.3.3 Analisi delle Corrispondenze

Impostando il livello soglia di default di 4 occorrenze per lemma, abbiamo ottenuto un vocabolario di 234 lemmi.

4.3.3.1 Variabile Genere

La correlazione tra lemmi e variabili per questa analisi non è abbastanza forte da produrre un grafico; in ogni caso è possibile considerare le aree semantiche tipicamente utilizzate dai survivors maschi e dai survivors femmine (tab.21).

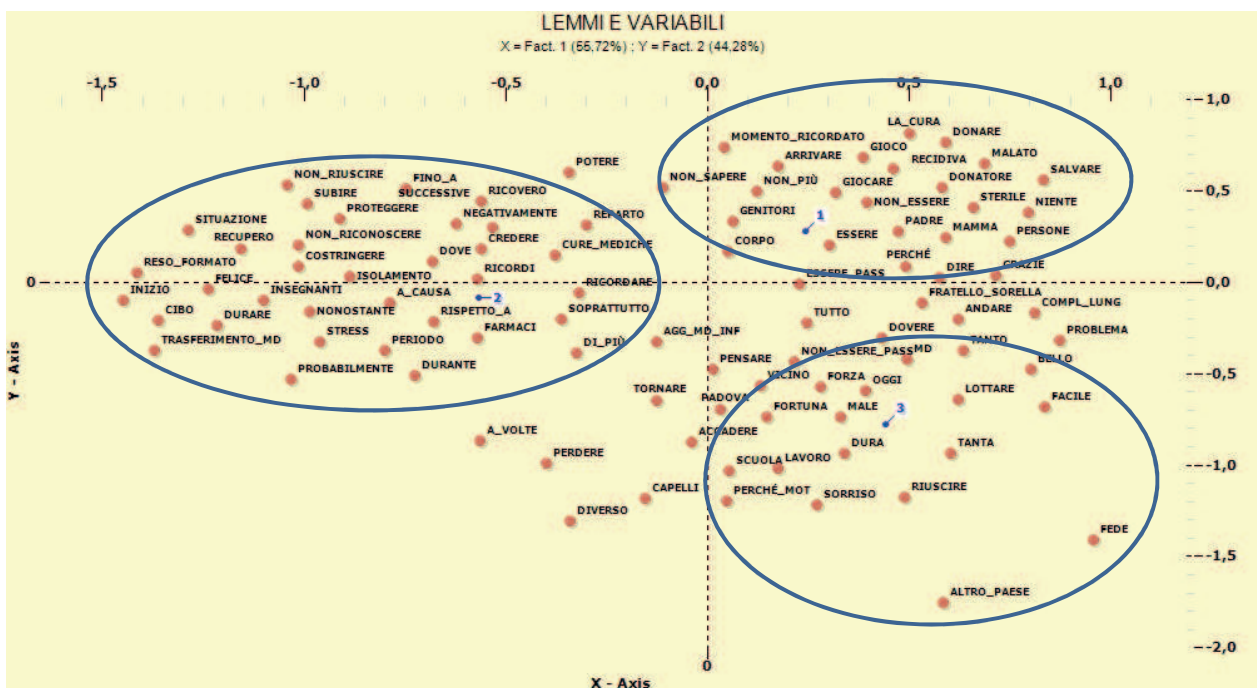
Tab. 21

Female		Male	
WORD	VTEST	WORD	VTEST
Mamma	3,681	Corpo	3,99
Persone	3,467	Chemio_Radio	3,579
Donatore	3,124	Operazione_Md	3,208
Dire	3,094	Soprattutto	3,083
Andare	2,831	A_Causa	2,945
Gioco	2,768	Senza	2,928
Essere_Pass	2,583	Cibo	2,687
Padre	2,579	Costringere	2,68
Grazie	2,359	Paura	2,643
Fratello_Sorella	2,303	Cure_Mediche	2,572
Bello	2,206	Periodo	2,523
Comunque	2,206	Iniziare	2,411
Lottare	2,206	Alcuna	2,403
Malato	2,042	Credere	2,403
Psicologi	2,042	Inizio	2,403
Md	1,96	Sotto	2,403
		Subire	2,403
		Trasferimento_Md	2,403
		Farmaci	2,25
		Esami_Md	2,172
		Dove	2,113
		Negativamente	2,113
		Stress	2,113
		Altra_Malattia	1,961
		Molto_Troppo	1,96

4.3.3.2 Variabile Tipo di patologia

Questa analisi valuta l'associazione tra le parole-chiave e il tipo di patologia. Come si può notare dalla figura 17, la prima categoria, (Leucemia Mieloide Acuta, Leucemia Linfoblastica Acuta) è associata a parole-chiave come DONATORE (V-Test=3,1), LA_CURA (V-Test=2,916), ESSERE (V-Test=2,86), MAMMA (V-Test=2,72), GIOCO (V-Test=2,62). Per quel che riguarda la seconda categoria della patologia di base (Linfoma non-Hodgkin, Neuroblastoma, Sarcoma di Ewing, Linfoma di Hodgkin), risultano più utilizzati lemmi come A_CAUSA (V-test=4,28), PERIODO (V-Test=3,86), CIBO (V-Test=3,146), RESO_FORMATO (V-Test=3,146), DURARE (V-Test=2,813). Infine, abbiamo trovato che i lemmi maggiormente utilizzati dall'ultimo gruppo (Anemia di Cooley, Anemia di Fanconi, Mucopolisaccaridosi) sono TANTA (V-Test=4,23), ALTRO_PAESE (V-Test=4,09), MD (V-Test=3,59), FEDE (V-Test=3,37), FORTUNA (V-Test=2,94). I risultati completi dell'Analisi delle Specificità, che abbiamo usato per comprendere l'Analisi delle Corrispondenze, sono riportati nella tab.22.

Figura 17



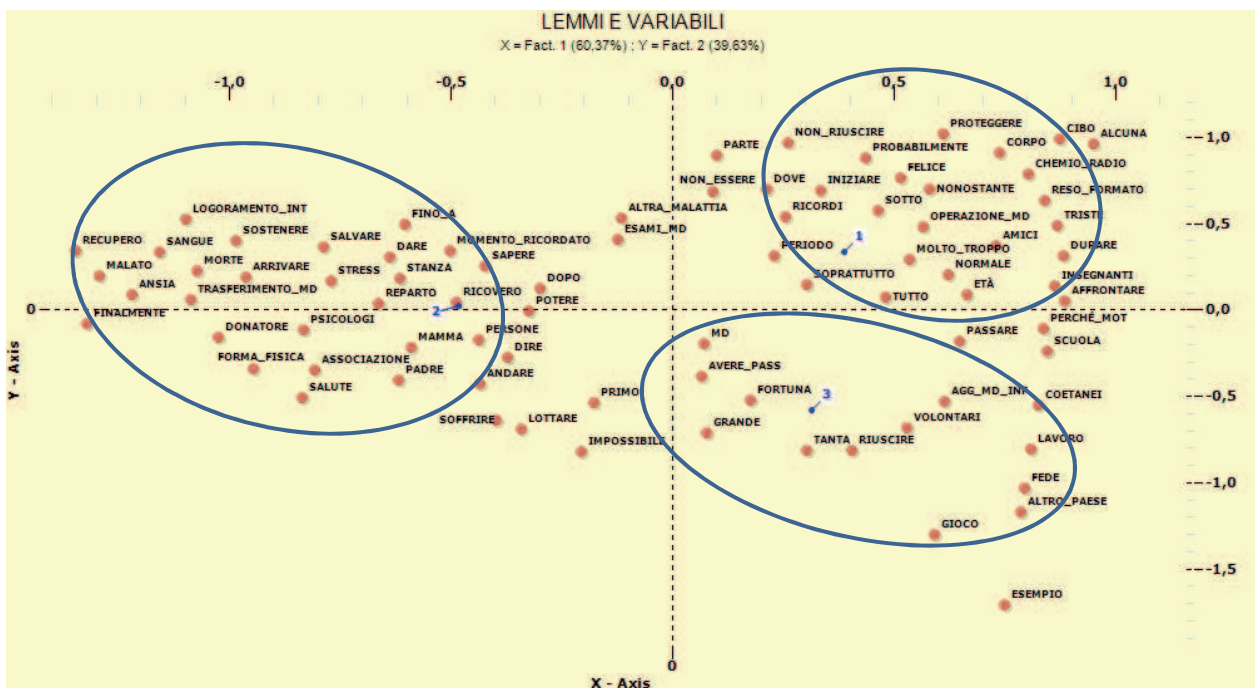
Tab. 22

1		2		3	
WORD	VTEST	WORD	VTEST	WORD	VTEST
Donatore	3,105	A_Causa	4,282	Tanta	4,232
La_Cura	2,916	Periodo	3,858	Altro_Paese	4,089
Essere	2,858	Cibo	3,146	Md	3,595
Mamma	2,725	Reso_Formato	3,146	Fede	3,376
Gioco	2,621	Durare	2,813	Fortuna	2,943
Niente	2,571	Inizio	2,813	Scuola	2,849
Giocare	2,568	Trasferimento_Md	2,813	Riuscire	2,833
Genitori	2,407	Soprattutto	2,719	Lavoro	2,415
Momento_Ricordato	2,407	Stress	2,582	Oggi	2,231
Malato	2,38	Ricovero	2,577	Male	2,078
Salvare	2,38	Ricordi	2,509	Bello	2,078
Donare	2,172	Costringere	2,483	Lottare	2,078
Arrivare	2,041	Isolamento	2,441	Dovere	2,047
Non_Essere	2,041	Felice	2,198	Non_Essere_Pass	2,008
Sterile	2,041	Recupero	2,198	Capelli	1,971
Dire	2,04	Situazione	2,198	Diverso	1,971
Persone	2,04	Ricordare	2,133	Dura	1,971
Padre	2,032	Durante	2,122	Sorriso	1,971
Non_Più	2,016	Rispetto_A	2,104	Facile	1,971
		Farmaci	2,104	Impossibile	1,971
				Raccontare	1,971
				Soluzioni	1,971

4.3.3.3 Variabile Tipo di trapianto

Attraverso l'Analisi delle Corrispondenze relativa a questa variabile abbiamo valutato la presenza delle differenze nelle narrazioni rispetto al tipo di trapianto a cui i soggetti erano stati sottoposti. Per il trapianto autologo (indicato in figura 18 da "1"), abbiamo osservato l'utilizzo di lemmi come CHEMIO_RADIO (V-Test=4,1), CORPO (V-Test=3,88), MOLTO_TROPPO (V-Test=3,45), CIBO (V-Test=3,039) e RESO_FORMATO (V-Test=3,039). Per la seconda categoria ("2") le parole maggiormente usate sono state DONATORE (V-Test=3,82), MOMENTO_RICORDATO (V-Test=3,06), FORMA_FISICA (V-Test=2,86), REPARTO (V-Test=2,86), e MALATO (V-Test=2,85). Per il gruppo di survivors sottoposti a trapianto allogenico da donatore familiare, i lemmi più utilizzati sono GIOCO (V-Test=4,74), AGG_MD_INF (V-Test=3,18), ALTRO_PAESE (V-Test=3,1), TANTA (V-Test=3) e LAVORO (V-Test=2,61). Tutti i risultati vengono mostrati dalla tab. 23.

Figura 18



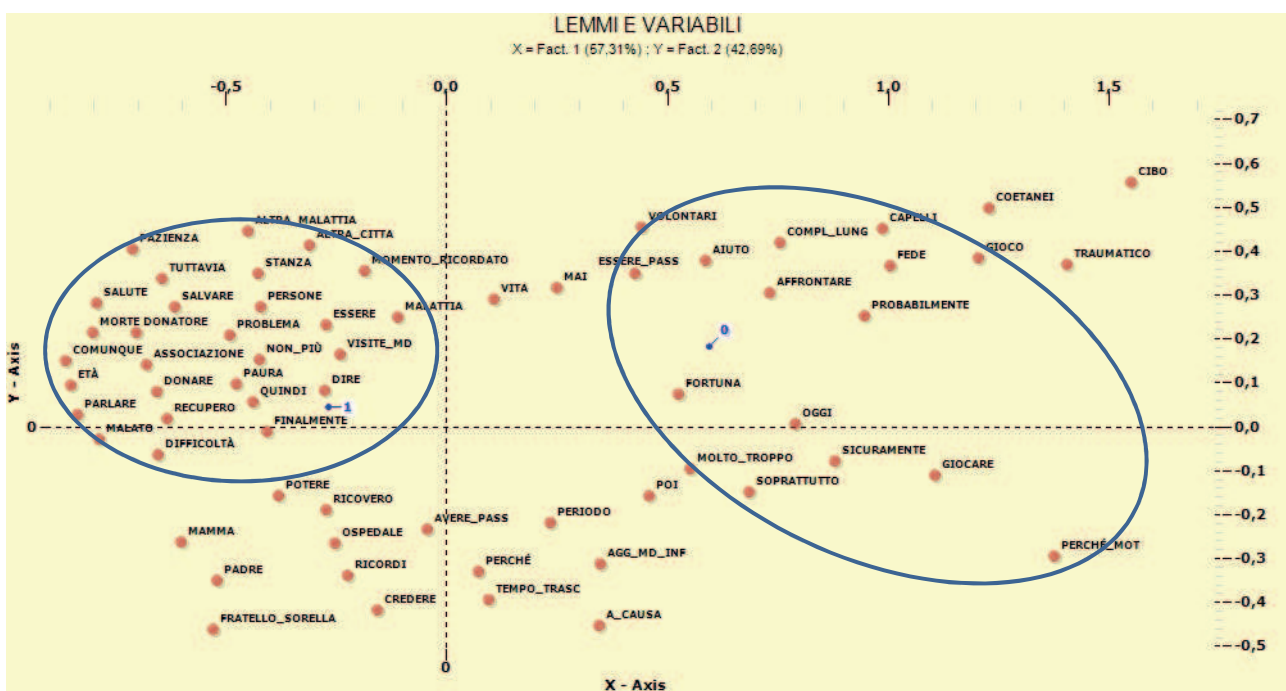
Tab. 23

1	2	3			
WORD	VTEST	WORD	VTEST	WORD	VTEST
Chemio_Radio	4,108	Donatore	3,821	Gioco	4,744
Corpo	3,88	Momento_Ricordato	3,064	Agg_Md_Inf	3,18
Molto_Troppo	3,454	Forma_Fisica	2,868	Altro_Paese	3,097
Cibo	3,039	Reparto	2,86	Tanta	2,999
Reso_Formato	3,039	Malato	2,852	Lavoro	2,609
Triste	3,039	Mamma	2,821	Fede	2,53
Ricordi	2,805	Finalmente	2,603	Sì	2,53
Alcuna	2,717	Recupero	2,603	Fortuna	2,49
Insegnanti	2,717	Arrivare	2,578	Volontari	2,213
Proteggere	2,717	Morte	2,578	Coetanei	2,213
Tutto	2,715	Sostenere	2,578	Riuscire	2,023
Operazione_Md	2,579	Stanza	2,56	Md	1,996
Amici	2,291	Ricovero	2,406		
Felice	2,101	Ansia	2,328		
Periodo	2,051	Logoramento_Int	2,328		
Soprattutto	2,02	Sangue	2,328		
Iniziare	2,012	Trasferimento_Md	2,328		
		Persone	2,322		
		Potere	2,214		
		Padre	2,195		
		Salvare	2,025		
		Stress	2,025		
		Psicologi	2,025		

4.3.3.4 Variabile Tempo trascorso dalla diagnosi al trapianto

In questa analisi volevamo osservare la corrispondenza tra lemmi e categorie della variabile “Tempo trascorso dalla diagnosi al trapianto” (fig. 19). Associata alla categoria “0” abbiamo trovato una maggiore incidenza di parole-chiave come GIOCO (V-Test=4,789), GIOCARE (V-Test=3,759), CIBO (V-Test=3,683), COETANEI (V-Test=3,5), TRAUMATICO (V-Test=3,29); invece, in associazione con la categoria “1”, i lemmi più rilevati sono PERSONE (V-Test=2,75), DONATORE (V-Test=2,66), PAURA (V-Test=2,57), ETÀ (V-Test=2,25) e DIFFICOLTÀ (V-Test=2,25). I risultati completi si trovano nella tab.24.

Figura 19



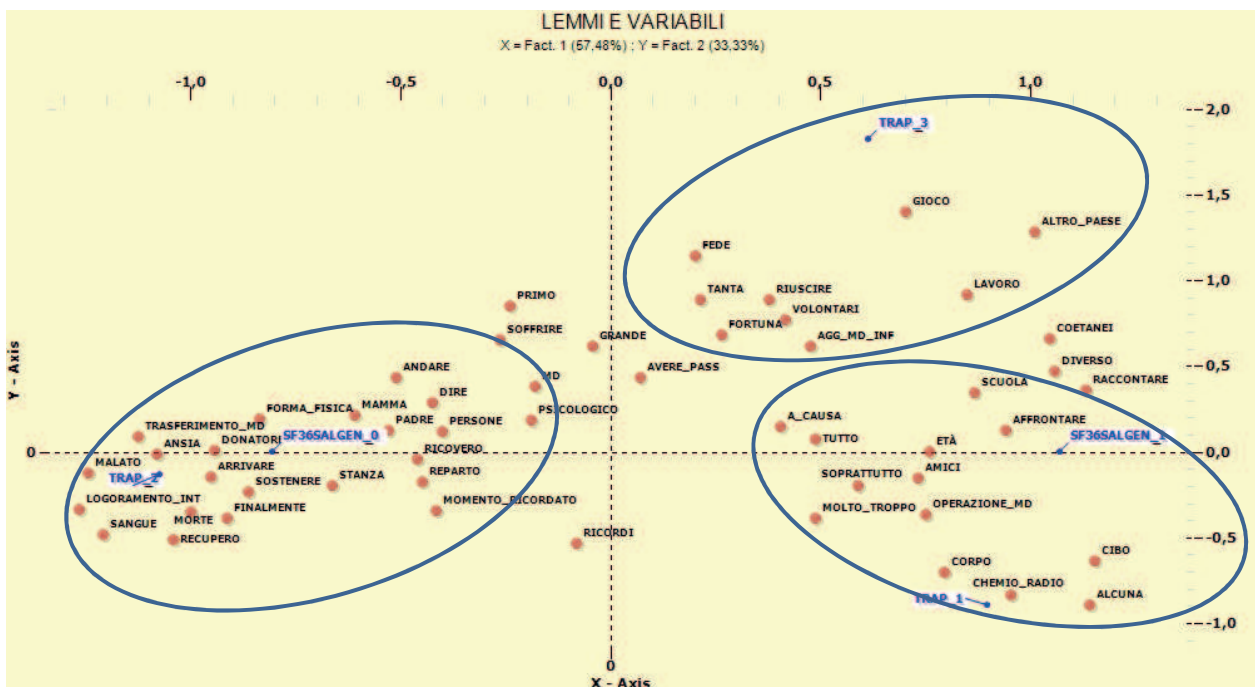
Tab. 24

0		1	
WORD	VTEST	WORD	VTEST
Gioco	4,789	Persone	2,75
Giocare	3,759	Donatore	2,667
Cibo	3,683	Paura	2,57
Coetanei	3,507	Difficoltà	2,253
Traumatico	3,294	Età	2,253
Molto_Troppo	2,9	Parlare	2,137
Compl_Lung	2,689	Stanza	2,025
Perché_Mot	2,675	Altra_Malattia	2,014
Oggi	2,359	Morte	2,014
Soprattutto	2,308	Essere	1,989
Affrontare	2,268		
Sicuramente	2,268		
Essere_Pass	2,21		
Capelli	2,166		
Fede	2,166		
Probabilmente	2,166		

4.3.3.5 Variabile Salute Generale SF36/Tipo di trapianto

Attraverso l'Analisi Multipla delle Corrispondenze si può osservare come le parole-chiave più rilevanti siano correlate nello stesso tempo alle variabili Salute Generale SF-36 e Tipo di trapianto. Abbiamo incrociato i fattori F1 (57,5%) e F2 (33,3%) in quanto spiegavano maggiormente la varianza. Per la polarità negativa dell'asse X le variabili più significative risultano TRAP_2 (V-Test=-11,5629), SF36SALGEN_0 (V-Test=-11,6349) e i lemmi MAMMA (V-Test=-3,0086), DONATORE (V-Test=-3,5414) e ANDARE (V-Test=-2,0485). Dall'altro lato, riguardo la polarità positiva, abbiamo ottenuto variabili come SF36SALGEN_1 (V-Test=11,6349), TRAP_1 (V-Test=8,5343), TRAP_3 (V-Test=3,9379) e i lemmi MOLTO_TROPPO (V-Test=3,5655) e CHEMIO_RADIO (V-Test=3,3057). Rispetto a F2, nel polo positivo dell'asse Y troviamo la variabile TRAP_3 (V-Test=11,7905) e le parole-chiave GIOCO (V-Test=4,6704), TANTA (V-Test=3,0798), ALTRO_PAESE (V-Test=2,8791), AGG_MD_INF (V-Test=2,7182). Considerando invece il polo negativo dell'ordinata, emergono la variabile TRAP_1 (V-Test=-8,5164) e i lemmi RICORDI (V-Test=-2,367), CORPO (V-Test=-2,7351), CHEMIO_RADIO (V-Test=-2,8773). I risultati sono mostrati in fig.20 e in tab.25.

Figura 20



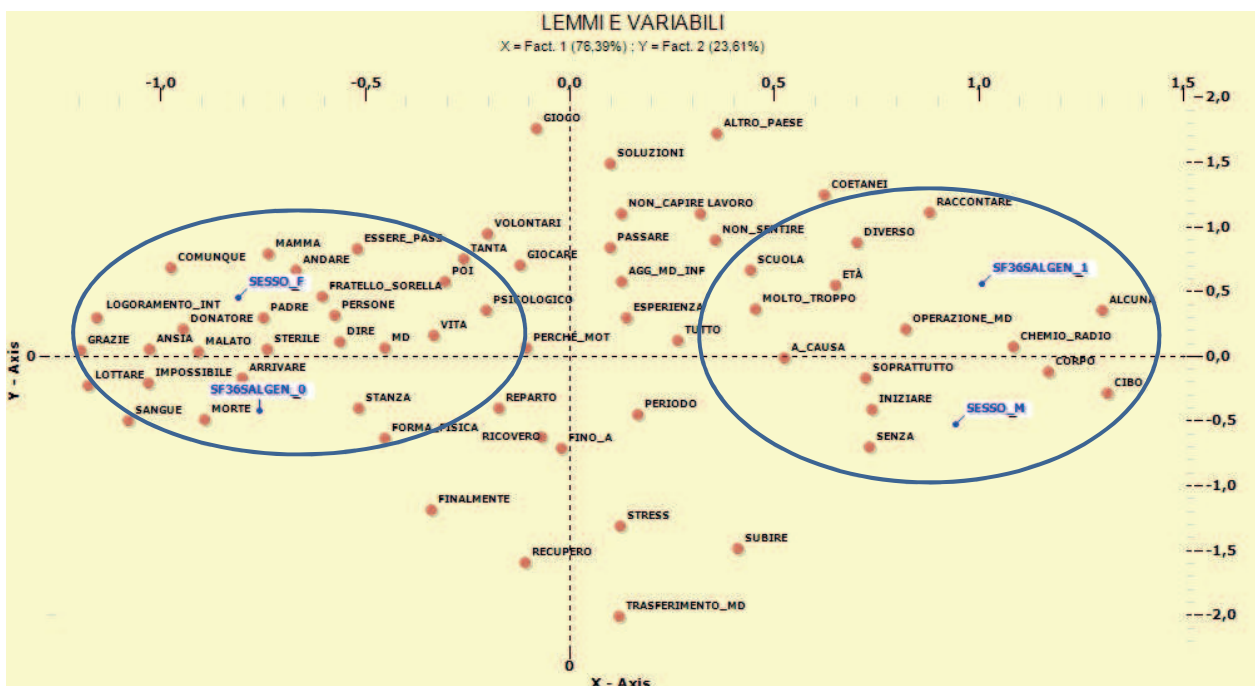
Tab. 25

F1 Test Value				F2 Test Value			
POLE (-)	TEST-V	POLE (+)	TEST-V	POLE (-)	TEST-V	POLE (+)	TEST-V
TRAP_2	-11,5629	SF36SALGEN_1	11,6349	TRAP_1	-8,5164	TRAP_3	11,7905
SF36SALGEN_0	-11,6349	TRAP_1	8,5343	Ricordi	-2,367	Gioco	4,6704
Mamma	-3,0086	TRAP_3	3,9379	Corpo	-2,7351	Tanta	3,0798
Donatore	-3,5414	Molto_TROPPO	3,5654	Chemio_Radio	-2,8773	Altro_Paese	2,8791
Andare	-2,0485	Chemio_Radio	3,3057			Agg_Md_Inf	2,7182
Padre	-2,1284	Tutto	3,2455			Fortuna	2,5786
Ansia	-2,1847	Corpo	3,1082			Md	2,3429
Logoramento_Int	-2,1847	Scuola	2,8772			Fede	2,3021
Sangue	-2,1847	Coetanei	2,7664			Lavoro	2,2641
Trasferimento_M	-2,1847	Affrontare	2,6642			Primo	2,0864
Ricovero	-2,2612	Cibo	2,5468			Soffrire	2,0745
Psicologi	-2,2769	Amici	2,5342			Grande	2,0705
Sostenere	-2,3025	Operazione_Md	2,4797			Volontari	2,0476
Dire	-2,3393	Età	2,3985			Avere_Pass	2,005
Momento_Ricorda	-2,3585	Gioco	2,334			Riuscire	2,0016
Finalmente	-2,443	Soprattutto	2,2789				
Recupero	-2,443	Alcuna	2,2775				
Persone	-2,4889	Altro_Paese	2,2533				
Reparto	-2,5671	Diverso	2,1135				
Malato	-2,6767	Raccontare	2,1135				
Arrivare	-2,6875	Lavoro	2,0781				
Morte	-2,6875	Agg_Md_Inf	2,0718				
Stanza	-2,8206	A_Causa	2,0682				
Forma_Fisica	-2,9091						

4.3.3.6 Variabile Salute Generale SF36/Genere

In questa Analisi Multivariata delle Corrispondenze abbiamo solo due fattori (F1= 76,4%, F2= 23,6%). La Fig.21 riporta la correlazione tra la variabile Genere e i punteggi relativi alla scala Salute Generale dell'SF36. Nella polarità positiva dell'asse X troviamo le variabili SESSO_M (V-Test=10,9511), SF36SALGEN_1 (V-Test=10,9511) e lemmi come CORPO (V-Test=3,8893), CHEMIO_RADIO (V-Test=3,7615), OPERAZIONE_MD (V-Test=3,0078). Per il polo negativo dell'ordinata emergono come categorie maggiormente significative SESSO_F (V-Test=-10,9511), SF36SALGEN_0 (V-Test=-10,9511) e le parole-chiave DIRE (V-Test=-3,3313), PERSONE (V-Test=-3,5419) e DONATORE (V-Test=-3,5443). Riguardo l'asse Y, il polo negativo è correlato a categorie come SESSO_M (V-Test=-6,0888), SF36SALGEN_0 (V-Test=-6,0888) e lemmi come TRASFERIMENTO_M (V-Test=-4,0116), RICOVERO (V-Test=-3,0763), STRESS (V-Test=-3,2225); il polo positivo a categorie come SESSO_F (V-Test=6,0888), SF36SALGEN_1 (V-Test=6,0888) e lemmi come GIOCO (V-Test=5,8465), ALTRO_PAESE (V-Test=3,859) e COETANEI (V-Test=3,3183). E' possibile vedere i risultati completi in tab.26.

Figura 21



Tab. 26

F1 Test Value				F2 Test Value			
POLE (-)	TEST-V	POLE (+)	TEST-V	POLE (-)	TEST-V	POLE (+)	TEST-V
SESSO_F	-10,9511	SESSO_M	10,9511	SESSO_M	-6,0888	SESSO_F	6,0888
SF36SALGEN_0	-10,9511	SF36SALGEN_1	10,9511	SF36SALGEN_0	-6,0888	SF36SALGEN_1	6,0888
Dire	-3,3312	Corpo	3,8893	Trasferimento_M	-4,0116	Gioco	5,8465
Persone	-3,5419	Chemio_Radio	3,7614	Ricovero	-3,0763	Altro_Paese	3,859
Donatore	-3,5443	Operazione_Md	3,0078	Stress	-3,2225	Coetanei	3,3183
Mamma	-3,8727	Soprattutto	2,8654	Recupero	-3,5623	Scuola	2,7292
Ansia	-2,0561	Cibo	2,8542	Fino_A	-2,0142	Lavoro	2,7043
Impossibile	-2,0561	Molto_TROPPO	2,7008	Forma_Fisica	-2,1786	Tanta	2,6182
Logoramento_Int	-2,0561	A_Causa	2,6767	Reparto	-2,2576	Perché	2,6134
Sangue	-2,0561	Alcuna	2,5524	Periodo	-2,3997	Volontari	2,5211
Sterile	-2,0946	Senza	2,292	Finalmente	-2,6386	Giocare	2,4643
Vita	-2,1831	Iniziare	2,0698	Subire	-2,9719	Poi	2,3321
Stanza	-2,1987					Esperienza	2,2174
Fratello_Sorell	-2,2319					Diverso	2,212
Comunque	-2,2842					Raccontare	2,212
Essere_Pass	-2,4644					Non_Capire	2,2048
Arrivare	-2,5037					Soluzioni	2,2048
Morte	-2,5037					Agg_Md_Inf	2,1953
Malato	-2,5191					Età	2,1849
Psicologi	-2,5191					Passare	2,1758
Padre	-2,6177					Molto_TROPPO	2,1686
Lottare	-2,7215					Tutto	2,0206
Md	-2,7284					Non_Sentire	2,0053
Grazie	-2,9099						
Andare	-2,9648						

5 DISCUSSIONE

L'obiettivo dello studio è quello di indagare gli aspetti soggettivi dell'esperienza di malattia e di cura legati al trapianto di cellule staminali ematopoietiche su tre popolazioni differenti di soggetti. La prima appartenente al Gruppo denominato A è composta da pazienti pediatriche, genitori e fratelli in attesa del trapianto, poi ritestati a un anno dalla procedura HSCT. La seconda, denominata B, comprende ex-pazienti ancora in età pediatrica, i loro genitori e fratelli, ad almeno 5 anni dal trapianto. L'ultima, gruppo B-over, è formata da pazienti adulti, trapiantati da almeno 5 anni. Per tale scopi sono stati utilizzati sia metodi quantitativi che qualitativi e si è proceduto ad una analisi che comprendesse l'utilizzo congiunto di entrambi i metodi.

5.1 Analisi delle Co-occorrenze e Mappa concettuale Gruppo A

Per questo tipo di analisi abbiamo suddiviso l'intero corpus in due sottocorpus, uno per il T0 e uno per il T1. In questo modo possiamo analizzare le differenze che scaturiscono nella narrazione rispetto al momento dell'attesa del trapianto e ad un anno di distanza da esso nella complessità dell'intero gruppo familiare. Per il grafico riferito al T0, notiamo subito come il lemma MALATTIA (V-Test=2,056), occupando la centralità del piano cartesiano, sia l'area semantica su cui ruota tutta la descrizione dell'esperienza e dei vissuti rispetto all'attesa del trapianto. Questa rappresentazione ci offre la possibilità immediata di percepire quanto l'esperienza di malattia porti in sé un forte aspetto di traumaticità, che irrompe nella vita quotidiana, obbligando a diverse ristrutturazioni, di tipo cognitivo, emotivo, e sul piano concreto (Di Cagno e Rovetto., 1980).

L'area (+X, +Y) raggruppa in sé una parte del percorso di cura: qui la narrazione si concentra sul come la propria vita sia cambiata rispetto a prima, attraverso il lemma che racchiude gli aggettivi riferiti all'impatto della diagnosi (AGG_IMPATTO), a come sia stato difficile CREDERE a tutto quello che stava succedendo dal momento della diagnosi, ma anche alle risorse che si possono mettere in campo, tutte tese ad AFFRONTARE le cose DIFFICILI_DIFFICOLTA, il DOLORE, l'ESPERIENZA. Il lemma SEMPRE_COSTANTEMENTE (V-Test=2,668) ci restituisce come tale esperienza occupi sempre la mente dei soggetti che la attraversano e in cui la FORZA (V-Test=5.099) che si trova riguarda l'essere UNITI (V-Test=3.64) per reggere la violenza dell'impatto. Questa unità riguarda forse proprio la coppia genitoriale (NOI_GENITORI), a cui è deputato il maggior lavoro mentale e psicologico anche per i propri figli, unità da cui si può ricevere, come dare, SOSTEGNO_SOSTENERE. Il quadrante BLU individua invece maggiormente il rapporto con il figlio malato FIGLIO_IMP (V-Test=3.579). È interessante notare che il riferimento a questo è più fortemente correlato con quelle forme linguistiche di tipo

impersonale (lui, lo,...) in cui viene sottointeso, ma mai chiamato direttamente. È forte tutta quell'area semantica legata alla relazione interpersonale (CON_INSIEME), come alla relazione con stati d'animo e situazioni in generale (CON). Insieme al figlio è necessario comunque cercare di essere con il SORRISO_SORRIDERE, avere un GRANDE amore (AMARE_AMORE), come grande e FORTE è il DOLORE o il sentimento di impotenza (NON_POTERE). Centrale in questo quadrante è il lemma SPERARE_SPERANZA, elemento senza il quale ovviamente sembra difficile la tolleranza del dolore e attraverso la quale l'esperienza può essere metaforizzata come un'avventura (MET_AVVENTURA). Il quadrante (X-, Y-) sembra concentrare a sé parti più concrete dell'attesa del trapianto, ci sono luoghi che si iniziano a frequentare (ANDARE) più assiduamente di altri, che invece subiscono la nostra assenza (OSPEDALE, CASA, SCUOLA), uno stato verbale che ci pone in un passato (ESSERE_PASS) in cui non c'era la malattia e tutto quello che comporta. Da qui forse trova senso il lemma SOFFRIRE, che racchiude in sé sia aspetti mentali che corporei, ed emergono altri soggetti oltre a quelli della famiglia ristretta come gli amici e i parenti (AMICO_I, PARENTI) a cui si può DIRE e non dire a da cui si può ricevere o meno il sostegno necessario. A cavallo tra questo e il quadrante VERDE troviamo l'altro soggetto che si trova distante da quel NOI_GENITORI e FIGLIO_IMP, cioè il FRATELLO_SOURELLA. È interessante notare, oltre alla distanza dai lemmi citati prima, come il riferimento ai fratelli si trovi in un quadrante teso verso l'aspettativa della conclusione (CONCLUDERE_CONCLUSIONE, FARE, STARE, BENE) e allo stesso tempo che descrive la comprensione (REALIZZARE_CAPIRE) della situazione (CONDIZIONE). Inoltre in questo quadrante oltre alle incertezze (NON_SAPERE) trovano spazio anche pensieri e emozioni (PENSARE, EMOZIONI) di queste due dimensioni, la voglia di concludere e tornare a stare bene, come la comprensione della condizione di malattia.

A un anno di distanza possiamo notare come l'esperienza assuma un'altra configurazione. Da notare la vicinanza del lemma FAMIGLIA con il lemma FRATELLO_SOURELLA. In qualche maniera emerge come il ricongiungimento familiare avvenga sul piano dei fratelli che si ritrovano insieme, in una sorta di atto riparativo rispetto invece alla "interruzione della vita familiare" descritto dai fratelli nello studio di Wilkins K. L. e Woodgate R. L. (2007a). Questo è il quadrante della speranza (SPERARE_SPERANZA) che tutto possa concludersi (CONCLUDERE_CONCLUSIONE), del fatto di potere (POTERE) riuscire a ricongiungere la famiglia, di VINCERE. Al margine come lemma di transizione tra questo quadrante e quello X+Y+ troviamo il lemma NON_POTERE che invece apre ad un'area di significati che si riferiscono all'esperienza di cura e malattia (MD_CURA) attraversata nell'ultimo anno (TEMP_TRASC). Qui

trovano spazio i sentimenti (SENTIRE_SENSAZIONE) di DOLORE, PAURA e i problemi (PROBLEMA) affrontati (AFFRONTARE). A differenza del T0, il percorso viene metaforizzato non tanto come avventura ma proprio come una guerra (MET_GUERRA). Il quadrante BLU del piano cartesiano, in contrasto con X-Y+, ci offre uno scorcio su ciò che invece non è ancora concluso (SEMPRE_COSTANTEMENTE, ANCORA), dove è ancora viva la PREOCCUPAZIONE, l'ANSIA e l'ANGOSCIA, dove sono ancora attive tutte le emozioni legate all'impatto (AGG_IMPATTO) che la malattia ha avuto e per cui è ancora necessario LOTTARE_COMBATTERE affiancati dai medici (MD), su cui riporre fiducia e apprezzamento (MD_AGG). È un quadrante pieno di pensieri (PENSIERO) ma che trova anche al suo margine, alla sua conclusione, una preferenza (PREFERIRE), quella di pensare anche in maniera positiva (POSITIVO). La possibilità di pensare emerge solo a distanza, quando l'evento acuto che ha a che fare con il corpo sembra sfumare. L'ultimo quadrante (X-Y-) è in qualche maniera in continuità con l'area delimitata dalla negatività dell'ascissa. Qui prendono maggiormente corpo le aree di significato familiari legate all'anno passato, ai momenti ricordati (MOM_RIC), al non essere stato (NON_ESSERE_PASS) FACILE, ma in cui si è continuato a CREDERE, ad avere FORZA, derivante dai genitori (PAPA, MAMMA) che però sono stati scoperti (SCOPRIRE) anche nei momenti di sconforto (PIANGERE).

5.2 Analisi delle Corrispondenze Gruppo A

5.2.1 Variabile Ruolo Familiare/Tempo

Il fattore tempo incide solo in parte sulle narrazioni da parte del paziente come dei fratelli. Per i pazienti in T0 sembra più urgente raccontare tutti i cambiamenti (CAMBIARE_CAMBIAMENTO) affrontati con l'inizio (INIZIO, INIZIARE) della malattia e delle cure (MD_CURA). Altro cambiamento che emerge sembra essere legato alla SCUOLA, lemma che permane nel passaggio da T0 a T1. Ovviamente la malattia comporta per i pazienti una modifica sostanziale della propria vita scolastica e quindi sociale (Vannatta et al., 1998), modifica che ha conseguenze anche nel tempo di un anno dal trapianto. In T1 emergono anche i ricordi del recente percorso di cura, memorie fatte di cose ovviamente BRUTTE e di PREOCCUPAZIONI, ma anche l'aspettativa che le cose possano andare BENE e in POSITIVO. Per i fratelli le variazioni riguardano soprattutto l'universo familiare. Se in T0 i lemmi più correlati dal punto di vista familiare sono FRATELLO_SOURELLA, GENITORI, MAMMA, CASA; in T1, oltre alle parole chiave FRATELLO_SOURELLA e MAMMA che permangono, emergono PAPA e FAMIGLIA. In questo tempo potremmo dire che

per il soggetto che scrive la famiglia è composta da ogni singolo membro. I genitori, non sono più come la coppia interscambiabile, ma presi singolarmente e soggettivamente. In questo tempo sono forti anche aree di significato che riguardano qualcosa legata al sapere (CONOSCERE, SAPERE, SCOPRIRE) - poiché come mostrato da Wilkins e Woodgate (2007b), spesso i fratelli lamentano il fatto che vorrebbero essere maggiormente inclusi nella condivisione di informazioni mediche - e a stati differenti dell'esperienza trascorsa come, CADERE, PIANGERE, RIALZARE E FELICI_CONTENTI.

A differenza dei figli, il tempo sembra caratterizzare maggiormente l'esperienza dei due genitori, anche se con alcune differenze. Per le madri, nei due tempi, vi sono alcune variazioni di interesse. In T0 le mamme sono molto concentrate sulla concretezza della malattia e della cura, su tutto ciò che è visibile e si vive in ospedale. Trovano spazio i lemmi che si riferiscono agli ALTRI_GENITORI, ai farmaci e agli oggetti del campo medico (MD_FARMACO, MD_OGGETTI) e alla durezza dell'esperienza (DURO_A) per cui è necessario pazientare (PAZIENZA). L'altra aree in cui si concentra la narrazione delle signore sono i figli in tutte le loro accezioni. Le mamme si riferiscono al figlio malato, in modo personale come impersonale (FIGLIO_A_IM, FIGLIO_A), al figlio sano (FIG_SAN) a casa o ai figli in generale (FIGLI). Ad un anno di trascorso dal trapianto le madri sembra vogliano prendere le distanze da questa esperienza attraverso lemmi come CONTINUARE, AVANTI, DIMENTICARE, RISOLVERE, GIORNO_PER_GIORNO, forse perché per loro la lotta (LOTTARE_COMBATTERE) nei confronti della malattia è stata davvero dura. Emerge in questo tempo anche un affidamento verso la fede (DIO), che prima non compariva.

I padri, in T0, concentrano la loro narrazione non tanto sui figli come le madri, quanto sulla loro coppia coniugale; sono forti i riferimenti sia al "noi" come genitori (NOI_GENITORI), che alla MOGLIE. I padri sembrano investiti dal ruolo di supporto della madre più che da un ruolo di supporto diretto al figlio o comunque hanno un ruolo indiretto veicolato dalla madre o dal medico che porta la cura. La disparità nei vissuti specifici del ruolo genitoriale ricoperto (madre o padre) viene riportato anche da altri studi (Rodrigue et al., 1997). In questo tempo le descrizioni dei padri sono focalizzati sulla metabolizzazione delle informazioni mediche ricevute e su ciò che stava accadendo (REALIZZARE_CAPIRE, ACCETTARE ACCADERE_SUCCEDERE). Emerge anche la DETERMINAZIONE a portare a compimento la situazione facendo affidamento sui medici (MD), ma anche il senso di solitudine (SOLO_SOLITUDINE) che dà più spessore ai riferimenti alla moglie e alla coppia genitoriale. In T1 sono più forti, rispetto alla moglie, i riferimenti al periodo trascorso (TEMP_TRASC), dalla determinazione iniziale compare la speranza

(SPERARE_SPERANZA) che si sia raggiunta la tranquillità (TRANQUILLO), che la malattia vissuta (AFFRONTARE) come una guerra (MET_GUERRA) sia stata vinta (VINCERE) anche grazie a tutte le qualità positive (MD_AGG) trovate nel corpo medico. Sebbene il T1 descriva una situazione a distanza di un anno dall'avvenuto trapianto, si può capire come questo tempo non sia sufficiente per lo sforzo di integrazione tra il "prima" e il "poi"; come descritto in letteratura, talvolta la sofferenza emotiva affrontata in questo tipo di esperienza è tale che la ripresa di una vita normale risulta molto difficoltosa per tutta la famiglia (Panizon, 2005).

5.2.2 Variabile CBCL paziente Problemi Internalizzanti/Tempo

È possibile notare come vi siano delle differenze nei confronti dei nuclei di senso e quindi anche rispetto all'attribuzione di significato che viene data all'esperienza nel tempo. In assenza di sintomi le narrazioni si concentrano in senso positivo, con l'aspettativa di RIUSCIRE nei confronti della malattia, in ATTESA della GUARIGIONE, ma c'è anche lo spazio per domandarsi il motivo (PERCHE_MOT), il perché si è stati colpiti da tale male, non senza l'ACCETTAZIONE di questa realtà da AFFRONTARE PASSO_DOPO_PASSO. Oltre a ciò, vi sono tutte aree di significato relazionali, come UNITI, ACCANTO_VICINO. In T1, tale narrazione, ha come lemmi fondamentali i propri genitori (PAPA, MAMMA), lemmi appartenenti quindi sia agli scritti dei pazienti che dei fratelli, o ad aree di significato appartenenti alla guarigione come VIVERE e al VINCERE ADESSO, dopo aver affrontato un qualcosa assimilabile ad una guerra (MET_GUERRA), grazie all'aiuto ricevuto (AIUTARE_AIUTO). Come possiamo notare le aree semantiche non si differenziano molto rispetto alla variabile Tempo. Tale differenza invece emerge nella presenza di sintomi, per cui i lemmi del grafico segnalano come il tempo influisca eventualmente nella comparsa di sintomi. Gli scritti dei familiari, al cui interno vi è un figlio, paziente, che soffre di manifestazioni internalizzanti in T0, danno l'idea di un aspetto traumatico all'impatto con la realtà della malattia all'interno dell'ospedale (ALTRI_GENITORI, ALTRI_BAM_MAL) e trovano maggiore spazio le espressioni legate alla sofferenza (SOFFRIRE) e all'INCERTEZZA. Il T1, incrociato con la positività della sottoscala del questionario CBCL, mostra narrazioni tese verso il FUTURO, un futuro però costellato da PREOCCUPAZIONE e aspetti di ansia e angoscia (ANSIA_ANGOSCIA). C'è un senso di continuità (CONTINUARE) rispetto al passato (TEMP_TRASC) e vi è anche un affidamento ad una realtà sovranaturale da cui dipende il proprio destino (DIO, FORTUNA).

5.2.3 Variabile CBCL fratelli Problemi Internalizzanti/Tempo

Anche in questo caso l'assenza di sintomatologia internalizzante non presenta grandissime variazioni nei due tempi dello studio. In T0 emergono lemmi che fanno pensare ad un cambio di abitudini, come MAGIARE, QUOTIDIANO o PARENTI, che molto probabilmente per i fratelli iniziano ad essere presenze maggiormente costanti. Possiamo immaginare che la malattia di un fratello possa esercitare sull'altro alcune modifiche di vita, che vengono rilevate nelle narrazioni; il cibo, per esempio, è non più consumato tutti insieme in famiglia, come una volta, e anche la quotidianità delle giornate subisce vari cambiamenti (Wilkins and Woodgate, 2007a). Trova spazio anche il lemma INCERTEZZA che sicuramente da corpo ad uno stato emotivo adeguato per il momento che il gruppo familiare sta attraversando. Quindi, in questo raggruppamento c'è spazio anche per dire qualcosa in maniera diretta rispetto al reale della malattia del FRATELLO_SOURELLA che si è ammalato (AMMALARE) e si può nominare la MORTE. In T1, invece, si può constatare come dagli scritti emergano tracce di un ritorno (TORNARE) alla normalità (NORMALE); viene raccontato quindi un ritrovato senso di coesione familiare (Chesler et al., 1991). Emergono i lemmi legati alle figure genitoriali (MAMMA, PAPA), ritorna l'ENERGIA e la SERENITA'. La presenza di sintomi in T0 sembra legata ad un passato (PRIMA) e a un dopo (FUTURO), ancora da scoprire, e tra queste due dimensioni vi è spazio per tutta la percezione della FATICA, forse di alcune domande (DOMANDA) e del motivo per cui si è afflitti da tale malattia (PERCHE_MOT). In T1 non emergono lemmi che in qualche maniera sostengono il ritorno alla normalità, anzi si sottolineano gli aspetti di cambiamento (DIVENTARE) e le cose belle (BELLO), che nei testi in realtà viene usato in modo eufemistico. Vi è una sostanziale ambivalenza rispetto all'esperienza di malattia (POSITIVO, NEGATIVO) e in cui il pensiero (PENSARE) forse gira a vuoto. Trova spazio anche il lemma MORTE, come nel primo raggruppamento di senso analizzato in questa variabile, con la differenza che qui è presente a un anno di distanza.

5.2.4 Variabile CBCL paziente Problemi Esternalizzanti/Tempo

L'incrocio della variabile temporale con la presenza o l'assenza dei sintomi esternalizzanti individuati dal questionario CBCL mostra delle differenze interessanti e per certi versi molto simili a quelle già individuate per i sintomi internalizzanti. L'assenza di sintomatologia in T0 si lega in qualche maniera ad una narrazione che evidenzia un cambiamento dal prima al dopo la malattia (QUOTIDIANO, DIVERSO, SCUOLA), ma allo stesso tempo c'è una tensione verso la GUARIGIONE (RIUSCIRE). In T1 si può riconoscere l'aiuto (AIUTARE_AIUTO) ricevuto nel superare la malattia-guerra (MET_GUERRA) su cui si è vinto (VINCERE), emergono anche le

figure genitoriali prese individualmente (MAMMA, PAPA) e c'è anche lo spazio per un po' di SERENITA. La presenza di sintomi in T0 è rappresentata da aree semantiche che mostrano un qualche ruolo impattante della realtà ospedaliera (ALTRI_GENITORI, MD_OGGETTI, MD_AGG, RICOVERARE, MD_FARMACO, REPARTO, ALTRI_BAM_MAL), impatto che si presenta forse per l'idea del cambiamento rispetto alla vita di PRIMA. Inoltre è da notare come vi sia presente anche il lemma che identifica il trapianto (HSCT), ciò ci fa pensare che la prospettiva del trapianto possa contenere tutta una serie di emozioni molto forti su cui prestare il massimo delle attenzioni. In T1, come per i sintomi internalizzanti, c'è ancora un FUTURO da attendere, e i lemmi che lo circondano, nelle narrazioni, sono fatti di ansie e angosce (ANSIA_ANGOSCIA) e aspettative verso agenti immateriali della realtà (DIO, FORTUNA, SPERARE_SPERANZA), avulsi dalla risposta di cura medica. Si trova anche la MORTE, che non è stata superata ad un anno di distanza.

5.2.5 Variabile CBCL fratelli Problemi Esternalizzanti/Tempo

I lemmi che costituiscono il raggruppamento semantico dell'assenza di sintomi esternalizzanti per i fratelli nel questionario CBCL in T0 sembrano essere appartenere a narrazioni di genitori che si trovano ad affrontare la realtà della malattia, anche in aspetti concreti della vita ospedaliera (ALTRI_GENITORI, ALTRI_BAM_MAL, STANZA, OSPEDALE), ma allo stesso tempo con un pensiero e un riferimento nella narrazione anche al figlio (FIGLIO_SAN) a CASA, magari di PARENTI. I fratelli infatti, possono incorrere in sentimenti di gelosia, rabbia, paura o risentimento verso il fratello malato (Kock-Hattem, 1986), che si esprimono all'esterno, sul piano comportamentale, a casa o a scuola (Zeltzer et al., 1996). La presenza di sintomi, in attesa del trapianto, che possono essere espressione patologica di aspetti di aggressività, è costellata da lemmi che sembrano avere nell'unità genitoriale un proprio fulcro. Su di esso ruota l'ESPERIENZA fatta di INCERTEZZA e senza la percezione di un possibile supporto extrafamiliare (CONOSCENTI), in attesa del trapianto (HSCT) e della possibilità COMPATIBILITA' con il fratello. Ad un anno di distanza l'assenza di sintomatologia esternalizzante per i fratelli è correlata con aree di significato molto simili con l'omologa categoria per il paziente. Ci sono state prove (PROVA), qualcosa di PESANTE e IMPORTANTE è stato superato, come una guerra (MET_GUERRA), ma c'è stato anche un ritorno (TORNARE) alla SERENITA' e alla vita (VIVERE). Anche in questo contesto i genitori compaiono presi singolarmente e compaiono entrambi, cioè come MAMMA e PAPA. In T1 la presenza di sintomatologia rilevata con il questionario CBCL mostra aree di senso in cui in qualche maniera l'esperienza è ancora presente e viva (ALTRI_BAM_MAL,

RICORDO_RICORDARE). C'è anche una certa ambiguità rispetto a questa, emergono sia aspetti positivi (POSITIVO) che negativi (NEGATIVO). Anche in questo contesto la morte non è un significato superato ad un anno di distanza dal trapianto.

5.2.6 Variabile SF-36 madre Salute Mentale/Tempo

L'assenza di punteggi critici della sottoscala Salute mentale rilevata dal questionario SF-36 in T0 per le madri dei pazienti sembra delineare una narrazione dei vari gruppi familiari in cui è molto presente l'idea del rapporto fraterno (FRATELLO_SOURELLA) come quello dei figli nei confronti dei GENITORI e dove viene riscontrata comunque una unità del gruppo familiare (UNITI). Interessante è notare il lemma FIGLI, gruppo di significato che raggruppa negli scritti i riferimenti che i genitori fanno alla propria prole senza differenza tra figlio sano e figlio malato. La presenza di punteggi critici invece, sempre in T0, trova nel riferimento alla coppia genitoriale (NOI_GENITORI) il lemma con il peso maggiore, e non sembra possibile ricevere supporto da esterni (CONOSCENTI). In questo senso sembra che le narrazioni vertano esclusivamente tra loro e il figlio ammalato (FIGLIO_A), sull'attesa del trapianto (HSCT), come sull'INCERTEZZA che pesa sul FUTURO. Ad un anno di distanza le aree semantiche delineate danno come l'impressione che il tempo si sia fermato. Molti sono i riferimenti agli aspetti di cura (REPARTO, RICOVERARE, PADOVA) e all'impatto della DIAGNOSI (IMPROVVISAMENTE, IMPOTENZA) come a sentimenti non ancora positivi (PAURA, PESANTE, COLPA). L'assenza invece di punteggi critici in T1 correla con lemmi in cui il tempo è passato (TEMP_TRASC), dove è stata affrontata una guerra (MET_GUERRA) con tutta la propria FORZA e in cui nuovamente i genitori vengono richiamati nei testi scritti come entità separate (MAMMA, PAPA). Le madri appaiono le più caricate, e, secondo la letteratura sperimentano maggiormente contenuti ansiosi e depressivi sia prima che dopo il trapianto (Nelson et al., 1997; Barrera et al., 2000; Manne et al., 2004).

5.2.7 Variabile SF-36 padre Salute Mentale/Tempo

Per la variabile della sottoscala Salute Mentale dei questionari compilati dai padri, incrociata con quella del tempo, i lemmi maggiormente ridondanti nelle narrazioni di T0, in assenza di punteggi critici, sembrano rimandare ad un tema relazionale (CON_INSIEME, UNITI), come anche a quello della FATICA rispetto alla malattia. I padri oltre ad essere preoccupati per la salute del figlio, sono anche coloro che in genere mantengono il lavoro, dovendo provvedere economicamente alla famiglia. Risultano quindi affaticati dai diversi tipi di preoccupazione (Moore and Rauch, 2006). In

T1 invece emergono i temi della vittoria (VINCERE) sul male del figlio, un male che è stato una guerra PESANTE (MET_GUERRA), grazie alla messa in campo di tutta la propria FORZA e della raggiunto stato di TRANQUILLITA'. Quando invece sono presenti punteggi critici ad anno di distanza i temi semantici sono differenti: permane la PREOCCUPAZIONE, l'ATTESA, l'ANSIA e l'ANGOSCIA. Temi di questo genere sono presenti anche T0, per cui anche se si guarda alla GUARIGIONE, c'è una forte ridondanza del tema della coppia genitoriale (NOI_GENITORI), che fa pensare ad una necessità di unione per non farsi sopraffare da sentimenti negativi, che nelle narrazioni comunque emergono (RABBIA, STANCHEZZA, MORTE, INCERTEZZA, IMPOTENZA).

5.3 Analisi delle Co-occorrenze e Mappa concettuale Gruppo B

Nell'analisi il lemma CON, che ha un significato di relazione, occupa la centralità del grafico ($p=2,306$), e intorno ad esso ruota tutta l'esperienza. Grazie alla possibilità di dare una rappresentazione spaziale nel grafico cartesiano ai significati emergenti, è possibile distinguere quattro diverse aree, spazi in cui l'esperienza può essere descritta.

Il quadrante (+X, +Y) che abbiamo considerato come primo, rappresenta in qualche modo due diverse polarità, CASA e REPARTO, due posti distanti, di un ritorno a casa (RITORNARE), una CASA vissuta dal figlio sano (FIGLIO_SAN) con i PARENTI e dalla madre (MAMMA), oggetto comune per i figli. La casa è il luogo della famiglia, il posto dove tornare.

Invece il REPARTO apre ad un altro quadrante (-X, +Y) dove sono raggruppati tutti i significati che ruotano più specificamente attorno all'esperienza del ricovero. Qui trovano posto l'aiuto ricevuto (AIUTARE), la FORTUNA, le DIFFICOLTÀ incontrate, tutta l'energia spesa (FORZA), e anche l'incontro con gli altri protagonisti, i medici (MD) e INFERMIERI a cui chiedere GRAZIE.

Il terzo quadrante trova nell'OSPEDALE il suo significato di transizione. In questa area l'esperienza dei fratelli (FRATELLO_SOURELLA) entra con prepotenza. La coppia di protagonisti, il fratello malato e quello sano, condividono l'esperienza di presenza o assenza dei GENITORI, che c'erano o non c'erano (ESSERE_PASS; NON_ESSERE_PASS). Inoltre essi possono avere dei ricordi (RICORDARE) o meno, in base alla loro età (PICCOLO, ETA).

La MORTE dà avvio all'ultimo quadrante (-X, -Y) e possiamo interpretare questo dato come un significato di transizione perché solo quando essa può essere nominata e rappresentata è possibile entrare in un gruppo di temi che hanno lo scopo di dare senso e pensabilità all'intera ESPERIENZA; la MORTE come tema che entra fin dall'inizio della malattia (INIZIARE), un

pensiero (PENSARE) che poi procede con il COMPRENDERE, l’AFFRONTARE, e poi come un invito a vivere la vita (VIVERE, VITA).

5.4 Analisi delle Corrispondenze Gruppo B

5.4.1 Variabile Ruolo Familiare

E’ importante osservare come il lemma GENITORI sia collocato tra le due variabili del figlio malato (FG) e gli altri fratelli (FR), nel mezzo, e equamente distante da essi.

Per i survivors (FG) l’esperienza è soprattutto connessa a parole-chiave che incidono su quello che crea una differenza nel loro percorso di vita, c’è l’intera esperienza di malattia, come il LETTO, i CAPELLI persi, la CHEMIOTERAPIA, i controlli medici (CONTROLLI_MD), i ricordi (RICORDARE, RICORDI) e il dimenticare (NON_RICORDARE), il DOLORE ma anche gli aspetti positivi (MERAVIGLIOSO) legati alle persone incontrate durante la loro AVVENTURA_VIAGGIO, le occasioni di divertimento (DIVERTIRE) con i giochi per NASCONDERE forse gli aspetti più profondi e dolorosi.

Per i fratelli sani (FR) invece l’esperienza è totalmente connessa alla distruzione dell’ordine familiare causato dalla malattia, la PRESENZA e la MANCANZA della madre (MAMMA), del PADRE e del fratello (FRATELLO_SOURELLA), che era visibile solo ATTRAVERSO un VETRO. I PARENTI sono molto vicini ai fratelli (FR), e rappresentano la transizione dei gruppi di temi semantici correlati ai GENITORI; da una parte essi svolgono un ruolo genitoriale, dall’altra parte svolgono anche un supporto per la madre e per i genitori. Secondo Wilkins and Woodgate (2007a; 2007b) il principale impatto per i fratelli è la separazione dalla famiglia, poiché di solito la madre rimane con il figlio malato in ospedale e essi vengono affidati alle cure dei parenti. I fratelli mostrano sentimenti di solitudine e abbandono, il desiderio di essere coinvolti nelle decisioni familiari e nella condivisioni delle informazioni riguardo la salute del fratello (Wilkins and Woodgate, 2007a).

E’ interessante considerare che la variabile “MD” (madre) è più vicina al figlio trapiantato (FG) che ai figli sani (FR), e di fatto è la persona che maggiormente vive la routine ospedaliera con il figlio malato (FIGLIO_A). Qui troviamo uno spazio semantico condiviso tra madre e survivor che riguarda il tempo trascorso (TEMP_TRASC) e il ringraziamento (GRAZIE) ai medici (MD) e INFERMIERI. Il termine SOLITUDINE è anche associato alla madre, e viene usato dalla madre sia riferendosi a sé stessa, sia nel descrivere come può sentirsi suo figlio malato. In entrambi i casi elicit i sentimenti di abbandono e solitudine derivanti da questa situazione.

Nell'area semantica tra madre e padre (“MD”, “PD”), c'è uno spazio per il NOI_GENITORI che insieme affrontano la malattia e hanno ben in mente come questa causi dolore (FERIRE_SEGNARE) non solo a loro ma anche nel figlio malato (FIGLIO_A) come pure nei figli sani (FIGLIO_SAN).

Possiamo poi prestare attenzione al lemma MOGLIE, ovviamente utilizzato dai padri (PD), che ci inducono a pensare che nelle narrazioni dei padre ci sia un luogo privilegiato per il coniuge, un termine a cui fare appello nella propria personale descrizione dell'esperienza.

5.4.2 Variabile CBCL Problemi Totali.

Riguardo la sottoscala Problemi Totali, possiamo notare come la presenza di un punteggio clinico o sub-clinico siano legati a termini che richiamano la frammentazione familiare, come “fratelli” (FRATELLO_SOURELLA), “figlio sano” (FIGLIO_A), “madre” (MAMMA), i PARENTI e i (COETANEI). Qui trovano posto anche alcuni aspetti della patologia, da una parte termini molto concreti come SANGUE, dall'altra termini metaforici come BATTAGLIA. Tali termini, per quanto leciti, ci fanno pensare come questa esperienza, vissuta come una guerra, lasci ancora vittime sul terreno, vittime che non sono soltanto legate agli aspetti della malattia, ma molto probabilmente riguardano aspetti psicologici.

Molto differente è invece la definizione della malattia dove non compaiono punteggi anomali, dove l'esperienza sembra pensata nella sua globalità e dove si può anche DIMENTICARE qualcosa. DIMENTICARE è possibile quando PENSARE è possibile, quando è possibile COMPRENDERE la MALATTIA, la MORTE, la traumaticità data dalle cose che succedono in maniera improvvisa (IMPROVVISAMENTE), dove si può ritornare a VIVERE, riconoscendo anche gli aspetti positivi (POSITIVAMENTE) e come questa sia stata di fatto la propria esperienza di vita. Qui non sono presenti vincitori o vinti, qui sembrerebbero esserci sia le cose tristi e terribili come il loro superamento mediante il loro riconoscimento.

5.4.3 Variabile CBCL Problemi Internalizzanti

Dal campione preso in esame, vengono riportati sintomi internalizzanti, confermando i risultati di studi precedenti (Ahomäki et al., 2015; Meyers et al., 1994; Chang et al., 2012). Anche per questa scala possiamo notare qualcosa di simile alla precedente. La presenza di un punteggio anomalo è correlata con la presenza di lemmi che indicano la separazione familiare (FRATELLO_SOURELLA), come di sofferenza (SOFFRIRE), di incapacità (NON_POTERE), di IMPOTENZA e SOLITUDINE; a differenza dei raggruppamenti attorno alla variabile “0” in cui il DOLORE, i

problemi (PROBLEMA), le complicazioni mediche (COMPLICAZIONI) sono aspetti della malattia, aspetti che riguardano la normalità (NORMALE) della propria vita, pensati mediante i propri strumenti psicologici (PSICHICO_METALE) e tramite l'aiuto (AIUTARE) proveniente dagli altri.

5.4.4 Variabile CBCL Problemi Esternalizzanti

Come riportato da diverse ricerche (Meyers et al., 1994; Hamidah et al., 2014), anche nel nostro studio emergono sintomi esternalizzanti. Anche attraverso l'utilizzo di punteggi riportati in questa sottoscala CBCL per l'Analisi delle Corrispondenze, è possibile rintracciare la divisione familiare e osservare che emergono nuclei semantici come PARENTI, figlio sano (FIGLIO_SAN), il figlio malato (FIGLIO_A), la madre (MAMMA), i fratelli (FRATELLO_SOURELLA) e nuovamente aspetti che tratteggiano, a cinque anni di distanza, l'esperienza come una lotta e battaglia (BATTAGLIA, COMBATTERE, VINCERE). Diversamente nella variabile "0" ritornano nuclei semantici connessi ad aspetti concreti della MALATTIA, come i trattamenti, le complicazioni, i controlli medici, i ricoveri (CURE_MEDICHE, COMPLICAZIONI, CONTROLLI_MD, RICOVERO), la sua imprevedibilità (IMPROVVISAMENTE) come la possibilità della MORTE, ma allo stesso tempo elementi di pensiero (PENSARE) e aspetti psicologici (PSICHICO_MENTALE).

In generale sembra importante rimarcare come vi sia un utilizzo meno metaforico della malattia associata alla categoria "0", ma più aspetti di pensabilità, il che significa che è possibile osservare direttamente concetti come la morte o le cure, dure e faticose. Al contrario, l'uso metaforico di parole come lotta, battaglia, vittoria, rende la narrazione dell'esperienza comunque mediata e velata e non direttamente riconosciuta e accettata.

Un termine che bisogna considerare con cautela è "madre" (MAMMA) che ritorna in ogni raggruppamento caratterizzato da "presenza" di sintomi (riportati come "1") nelle tre sotto-scale CBCL. Ovviamente questo lemma, utilizzato sia dai figli sani che dai survivors, indica la presenza o l'assenza di una figura che sembra avere per entrambi un peso importante nel possibile sviluppo o meno di sequele psico-affettive.

5.4.5 Variabili CBCL/Genere/Tipo di trapianto

Come riportato in letteratura (Sanders et al., 2010), il trapianto allogenico da donatore familiare è forse il più complesso dal punto di vista delle complicazioni psicoaffettive. Di fatto anche nell'Analisi della Corrispondenza della CBCL questo in parte viene indicato con la ricorrenza del

lemma DONATORE e DONARE presenti come lemmi specifici nelle categorie delle sotto-scale CBCL che riportano la presenza di sintomi internalizzanti (“GI_1”), sintomi esternalizzanti (“GE_1”) e problemi totali (“GT_1”). Lo stesso avviene per il genere femminile (“SESSO_F”) che sembra più vicino e maggiormente associato alla presenza di sintomi (“GI_1”, “GE_1” e “GT_1”). Globalmente, le variabili GI_1, GE_1, GT_1, TRAP_3, SESSO_F si raggruppano attorno a aree semantiche che nuovamente raccontano la separazione familiare e gli aspetti metaforici che rendono pensabile l’esperienza.

Invece, più vicine e correlate fra loro sono le categorie GI_0, GE_0, GT_0, TRAP_1, TRAP_2 e SESSO_M. Infatti, come indicato anche in letteratura (Zeltzer *et al.*, 2008; Michel *et al.*, 2010), il sesso maschile sembra essere meno a rischio di sviluppare sintomatologie internalizzanti o esternalizzanti.

5.5 Analisi delle Co-occorrenze e Mappa concettuale Gruppo B-over

La polarizzazione dei lemmi e della loro co-occorrenza nel piano cartesiano ci permette di osservare come esistano siano due piani del ricordo. Il primo è rappresentato dalla polarità positiva dell’asse X, che contiene, per la maggior parte, ricordi concernenti gli aspetti concreti della cura.

Più specificamente, il primo quadrante (+X, +Y) raggruppa ricordi (RICORDARE) e dimenticanze (NON_RICORDARE) della vita ospedaliera, le terapie mediche (CURE_MEDICHE), i ricoveri (RICOVERO), le complicanze acute del trapianto (COMPL_ACUTE, TRAPIANTO), e la MALATTIA in generale. L’unico riferimento a persone riguarda gli altri bambini malati (ALTRI_BAM_MAL). Al contrario, il secondo quadrante (+X, -Y) sembra essere associato a momenti precisi e a ricordi (MOMENTO_RICORDATO) vissuti nell’ISOLAMENTO del REPARTO in OSPEDALE, del tempo trascorso (TEMPO_TRASC) tra operazioni mediche (OPERAZIONI_MD), esami medici (ESAMI_MD) come la chemioterapia e radioterapia (CHEMIO_RADIO) che lasciano delle tracce sul CORPO.

Il secondo piano del ricordo è rappresentato dalla polarità negativa dell’asse X, dove emergono più aspetti relazionali legati a persone o ad affetti. Più specificamente, il quadrante (-X, +Y) descrive una sorta di ricordo a distanza, dettato dall’OGGI, dal fatto che ora si possono ricordare le DIFFICOLTÀ, ma anche la FORTUNA di essere vivi (VIVERE); inoltre è possibile ricordare lo staff ospedaliero (PERSONA_OSP), e attribuire a medici e infermieri aggettivi positivi (AGG_MD_INF). L’ultimo quadrante (-X, -Y) si concentra invece sulle persone della famiglia (FAMIGLIA), sulla FATICA e sulla sofferenza (SOFFRIRE), che tutto il gruppo familiare ha affrontato, madri, padri e fratelli (MAMMA, PADRE, FRATELLO_SOURELLA).

5.6 Analisi delle Corrispondenze Gruppo B-over

5.6.1 Variabile Tipo di patologia

Per la prima categoria (Leucemia Mieloide Acuta, Leucemia Linfoblastica Acuta) i lemmi maggiormente ricorrenti sembrano essere quelli legati ai soggetti, a volte anche impersonali (PERSONE), oppure ben individuati come i genitori, il PADRE o la madre (MAMMA). Tali parole sono correlati ad aspetti che riguardano la CURA, la MALATTIA, il DONATORE, la salvezza (SALVARE), i giochi (GIOCO) e il GIOCARE. Invece la seconda categoria (Linfoma non-Hodgkin, Neuroblastoma, Sarcoma di Ewing, Linfoma di Hodgkin), risulta più connessa agli aspetti negativi, costrittivi (COSTRINGERE), di STRESS, ai ricoveri (RICOVERO), ai FARMACI, alle terapie mediche (CURE_MD). L'unico lemma positivo è FELICE, che sta ad indicare la possibilità di essere o avere un ricordo, di sé stessi anche felice, nella propria infanzia, nonostante le cose negative (NEGATIVAMENTE). Nella terza categoria (Anemia di Cooley, Anemia di Fanconi, Mucopolisaccaridosi) emergono di più i riferimenti spaziali, come il TORNARE a PADOVA provenendo da altre città (ALTRO_PAESE). Ci sono anche i riferimenti riguardo la distanza temporale: OGGI è possibile guardare al dolore (MALE), la FEDE e la riuscita (RIUSCIRE). Inoltre, i survivors che appartengono a questa categoria riferiscono maggiormente la perdita di CAPELLI e in generale il sentirsi diversi rispetto ai pari (DIVERSO). Come sottolineato da Lehmann et al. (2014), le preoccupazioni riguardo il corpo e le difficoltà vissute nelle interazioni con gli altri sono alcune fra le conseguenze negative riportate dai survivors anche a distanza di 10 anni dalla diagnosi.

5.6.2 Variabile Tipo di trapianto

Per quanto riguarda il diverso tipo di trapianto i tre raggruppamenti fanno emergere configurazioni narrative distinte. Il gruppo di soggetti sottoposti all'autotrapianto sembra ricorrere maggiormente a nuclei di senso che appartengono ad una memoria (RICORDI) che riguarda una parte della cura, come i trattamenti chemioterapici e radioterapici (CHEMIO_RADIO), le operazioni mediche (OPERAZIONE_MD) sul CORPO, tanto che tutto diventa qualcosa di "troppo" (MOLTO_TROPPO). Il più forte riferimento a persone viene fatto mediante l'area di senso appartenente agli AMICI e all'amicizia: questo è un segno sia di vicinanza, ma anche di differenza rispetto al procedere NORMALE della vita quotidiana. I survivors che hanno ricevuto un trapianto allogenico da donatore da banca sembrano avere impressi molti singoli e particolari ricordi

(MOMENTO_RICORDATO). Gli elementi umani emergono con forza: è possibile notare il supporto ricevuto (SOSTENERE), un chiaro e forte riferimento alle persone familiari, come la madre (MAMMA) e il PADRE, o gli PSICOLOGI. Ovviamente in questo gruppo entra in scena anche il DONATORE.

Nel gruppo dei trapianti allogenici da familiare, le persone che fanno parte della narrazione sono i medici (MD) e i VOLONTARI; compaiono anche aggettivi positivi (AGG_MD_INF) riferiti allo staff ospedaliero. In questo gruppo è possibile osservare il senso della FORTUNA e anche dell'essere riusciti a guarire (RIUSCIRE). Questo gruppo di survivors descrive un'esperienza che presenta somiglianze con le narrazioni riportate dal terzo gruppo della variabile "tipo di trapianto", cosa che risulta coerente in quanto i due sotto-campioni coincidono in larga parte.

5.6.3 Variabile Tempo trascorso tra la diagnosi e il trapianto

Chi ha effettuato la procedura entro l'anno dalla diagnosi riesce maggiormente a rievocare anche gli aspetti ludici della propria vita infantile all'interno del REPARTO, ma tali elementi non coprono comunque il sentimento di diversità nei confronti dei COETANEI, del troppo (MOLTO_TROPPO), del perché (PERCHE_MOT), come anche delle conseguenze a lungo termine (COMPL_LUNG) incluse maggiormente nella loro costruzione narrativa.

Chi invece ha dovuto attendere più di un anno dal momento della diagnosi di malattia sembra maggiormente esposto a questa dilazione temporale. I giochi e le attività ludiche non entrano in scena, mentre sono presenti elementi che fanno maggiormente pensare al trascorrere del tempo (ETA) e alla fatica dell'attesa (PAZIENZA), alla PAURA, alle DIFFICOLTÀ e alla MORTE.

5.6.4 Variabile Salute Generale SF36/Tipo di trapianto

Sembrerebbe che il trapianto allogenico da donatore da banca sia associato a migliori punteggi nella sottoscala Salute Generale dell'SF-36. Incrociando queste due categorie, i lemmi che risultano come più ricorrenti sono quelli che richiamano la presenza di persone familiari, come il PADRE, la madre (MAMMA), o persone che hanno dato loro supporto, come PSICOLOGI e medici (MD). Allo stesso tempo trovano spazio nel discorso aree di significato che affrontano direttamente la malattia, come la MORTE, l'ANSIA, i ricoveri (RICOVERO) e il REPARTO.

La categoria del trapianto autologo invece, è associato a punteggi peggiori della sottoscala SF-36. Questo risultato conferma lo studio di Sanders et al. (2010), che mostra come il trapianto autologo costituisca un fattore di rischio nell'esperire un peggior funzionamento fisico. Qui i lemmi sono maggiormente focalizzati su alcuni aspetti della cura come i trattamenti chemioterapici, la

radioterapia (CHEMIO_RADIO), le operazioni mediche (OPERAZIONE_MD). C'è un riferimento ad un "troppo" (MOLTO_TROPPO) che ha influenzato e segnato la loro esperienza e il loro CORPO, a differenza dell'altro raggruppamento, in cui tale aspetto riguarda la FORMA_FISICA nella sua globalità. Le uniche figure umane che emergono sono racchiuse nel lemma AMICI, anche se viene usato per differenziare il proprio percorso di vita da quello dei pari (COETANEI; DIVERSO).

Il trapianto allogenico da donatore familiare appare distante dalle categorie della sottoscala dell'SF-36, anche se, data la sua collocazione nella polarità positiva dell'asse X, sembra essere più vicino alla correlazione tra le categorie "trapianto allogenico da donatore non-familiare" e "punteggi peggiori nella sottoscala Salute Generale". Questa terza categoria presenta una problematicità legata alla sovrapposizione del sotto-campione con quello della terza categoria del Tipo di patologia (Anemia di Cooley, Anemia di Fanconi, Mucopolisaccaridosi). Comunque, possiamo interpretare questa distanza nel grafico come se i VOLONTARI, gli aggettivi positivi riferiti a medici e infermieri (AGG_INF_MD), i giochi (GIOCO) e in generale il clima di benvenuto per chi proveniva da altri paesi (ALTRO_PAESE) abbiano costituito un fattore di protezione e una influenza positiva nella percezione della loro Salute Generale.

5.6.5 Variabile Salute Generale SF-36/Genere

Riguardo le diverse percezioni nelle rappresentazioni della malattia e della cura, ci sembra interessante valutare la differenza che emerge rispetto al genere. Nella tab. 21 è possibile notare una forte differenza nella specificità dei lemmi utilizzati dai due generi. Per esempio, le femmine si riferiscono più frequentemente a soggetti umani, persone familiari o meno. Invece, i maschi si concentrano fortemente sulle CURE_MEDICHE, come i trattamenti chemio e radioterapeutici (CHEMIO_RADIO), le operazioni (OPERAZIONE_MD), gli esami medici (ESAMI_MD), i FARMACI, e anche sugli aspetti negativi (NEGATIVAMENTE) come lo STRESS e la PAURA. Si riferiscono con minor frequenza alle persone.

Incrociando quindi le variabili del Genere con quella della Salute Generale dell'SF36, possiamo approfondire questo risultato. A differenza della letteratura (Sanders et al., 2010; Ahomäki et al., 2015; Michel et al., 2010), nel nostro seppur esiguo campione, il genere femminile presenta una tendenza verso punteggi migliori della sottocategoria Salute Generale. In tale raggruppamento entrano in scena soggetti umani, come la madre (MAMMA), il PADRE, i fratelli (FRATELLO_SOURELLA), e le persone a cui dire GRAZIE, come i medici (MD), gli PSICOLOGI e il DONATORE. Le femmine riportano più interazioni positive con gli altri, come confermato da

Enskär and Berterö (2010) o da Sundberg et al. (2009), e questo costituisce un fattore di protezione, di modo tale che si può ipotizzare che la percezione del supporto ricevuto da amici, familiari e da coloro che si occupano della cura, si associ a minori livelli di depressione e ansia (Corey et al., 2008).

Sono presenti comunque lemmi che si riferiscono ad aspetti negativi, ad esempio l'ANSIA, la MORTE, il logoramento emotivo (LOGORAMENTO_INT), ma questi non rappresentano di certo la globalità dell'esperienza semantica delle narrazioni. La presenza di riferimenti relazionali ci fanno pensare ad una narrazione che cerca di cogliere l'esperienza nella sua globalità.

Il genere maschile tende invece a raggrupparsi con punteggi peggiori nella sottoscala SF-36. I lemmi che maggiormente ricorrono in questa correlazione non mostrano referenti umani e si concentrano sugli aspetti medici delle cure, sulle cose a cui si è obbligati (A_CAUSA), o alla sensazione di essere SENZA qualche cosa che si vorrebbe.

Questa interpretazione prende soprattutto in considerazione i risultati al V-test per F1. E' molto interessante però approfondire i lemmi e le variabili significative al V-test per F2. Di fatto potremmo pensare a questi lemmi come ad aree di significato che mettono una distanza tra il genere femminile e una percezione peggiore della Salute Generale, così come fra il sesso maschile e un livello più alto di percezione di Salute Generale.

Possiamo considerare come dalla categoria femminile ai punteggi peggiori della Salute Generale i lemmi cambino connotazione. Questa transizione inizia dai VOLONTARI, dai giochi (GIOCO), dagli aggettivi positivi per lo staff medico e infermieristico (AGG_MD_INF), e muove attraverso le parole-chiave connesse all'impossibilità di comprendere (NON_CAPIRE), al non "sentire" (NON_SENTIRE) o al sentirsi DIVERSI rispetto ai COETANEI. Questa transizione di significati può essere interpretata come un gradiente attraverso cui la salute percepita può essere protetta da alcuni elementi narrativi piuttosto che da altri.

Le stesse considerazioni possono essere effettuate sul genere maschile e la percezione positiva della Salute Generale; qui, i lemmi sembrano determinare una distanza che può agire da barriera contro la percezione di una soddisfacente qualità di vita. In questa transizione emerge l'esperienza di essere costretti a SUBIRE, dello STRESS, e dei ricordi dei ricoveri (RICOVERO) e del REPARTO.

6 CONCLUSIONI

Questo lavoro ha cercato soprattutto di capire e approfondire quali fossero i significati attribuiti all'esperienza della malattia e del trapianto di cellule staminali emopoietiche da parte dei pazienti pediatrici e dei loro familiari. I punti di forza dello studio possono essere identificati nella focalizzazione della dimensione qualitativa. L'assunto teorico di partenza è che pensiero e narrazioni appartengono ad una medesima realtà, poiché il pensiero è di fatto un discorso che il soggetto fa a se stesso. Ora se questa dimensione attiene al privato del soggetto, il discorso diretto, o scritto, ad un terzo, terrà conto di un processo trasformativo atto a rendere il pensiero adatto ad una dimensione pubblica. Metaforicamente possiamo pensare che al pensiero venga costruito un "abito" e che questo venga indossato per poter essere espresso al di fuori, ma allo stesso tempo sotto l'abito vi è un corpo, un pensiero che può essere svelato (Dal Bianco, 1998). Le narrazioni ci aiutano a capire l'esperienza particolare ed unica della vita (Frank, 2014), e in questo caso anche della malattia vissuta dai paziente, dai survivors, pediatrici o adulti, e dalle loro famiglie. Lo studio vorrebbe sensibilizzare all'uso di narrazioni come metodo di indagine. Inoltre, questa ricerca ha considerato l'intero gruppo familiare come soggetto dell'esperienza e ha fornito un'analisi del campione da un punto di vista gruppale proprio rispetto alle aree di sofferenza psicologica; considerando come questa sia, anche se da un punto di vista soggettivo, comunque espressione di una dinamica gruppale più ampia.

I risultati del gruppo A ci fanno pensare a come quest'esperienza possa essere esperita in modi differenti dai soggetti e dai diversi gruppi familiari. Possiamo anche cogliere un senso generale dalle analisi dei contesti semantici correlati alle scale dei questionari psicometrici. Un'attesa del trapianto con un'aspettativa positiva, in cui però è possibile anche soffermarsi sui cambiamenti di un prima e di un dopo la diagnosi, sull'accettazione di questa, senza essere eccessivamente colpiti dal reale della malattia e del reparto ospedaliero, sembra avere un fattore protettivo, per tutti i membri della famiglia. Ad un anno di distanza invece il protrarsi dell'incertezza, delle preoccupazioni e delle ansie e dei pensieri intorno alla morte sembrano gravare sullo stato di salute mentale di ciascun membro della famiglia. Il più grande limite di questa parte dello studio riguarda l'impossibilità di verificare lo stato di salute iniziale, o la gravità delle condizioni clinica in T0. In questo modo avremmo potuto verificare quanto possa incidere lo stato di salute del figlio malato nei due tempi della ricerca.

Per quanto riguarda il gruppo B i risultati confermano l'ipotesi iniziale sulla separazione dei membri del gruppo familiare come la difficoltà psico-affettiva maggiore, come riportato anche in letteratura

(Wilkins e Woodgate, 2007a). Sfortunatamente, un limite dello studio è che il campione ha un numero esiguo di partecipanti, che impedisce di generalizzare i risultati. La ricerca futura dovrebbe analizzare narrazioni, e più in generale i dati qualitativi uniti a dati quantitativi, in campioni più grandi per poter confermare le inferenze avanzate da questo studio; in particolare rispetto alle correlazioni sulle scale dei sintomi Interiorizzanti, Esternalizzanti e la scala dei Problemi Totali del questionario CBCL.

Per il terzo gruppo di soggetti indagati emerge come alcuni ricordi possano essere protettivi rispetto allo stato di salute generale. In qualche maniera, il non permanere eccessivo dei ricordi legati ai trattamenti ci indica stati di salute migliore. Questo lavoro, inoltre, voleva essere un contributo, seppur non esaustivo, alla comprensione dell'esperienza di survivors adulti che sono stati sottoposti ad un trapianto in età pediatrica. L'obiettivo dello studio non era solo di fornire una dimensione quantitativa dei costrutti investigati, come la misura della percezione della Qualità di Vita correlata alla salute, ma anche una opportunità per i ricercatori di ascoltare direttamente la voce di coloro che hanno vissuto una esperienza di malattia e di trapianto. Un altro obiettivo riguardava la valutazione dell'elaborazione dell'esperienza nel tempo.

Il campione esiguo costituisce un limite di questo studio, che non permette una generalizzazione dei risultati. Comunque, i dati raccolti possono essere utilizzati come input per qualche studio futuro.

Se guardiamo invece ai tre gruppi indagati nella loro totalità, possiamo tentare di fare alcune osservazioni. In particolar modo ci sembra interessante notare come le aree di significato relazionali non sempre abbiano le stesse connotazioni. Nel gruppo B e B-over, i lemmi che indicavano aree di senso di un rapporto interpersonale, generalmente ricadevano su aree semantiche protettive. Nel gruppo A invece troviamo due aree relazionali differenti, che occupano dimensioni psicoaffettive differenti e che ricorrono nella quasi totalità dell'analisi. Quando la relazione familiare è vissuta nella sua interezza, e nonostante le cure, ogni membro si sente partecipe dell'esperienza che la famiglia sta affrontando, in maniera unita, i punteggi nelle varie scale indagate sono migliori. Quando il senso relazionale invece comprende solo una coppia, come può essere quella coniugale o il binomio madre/figlio malato, e quindi in maniera sottesa un disgregazione tra i membri della famiglia (Wilkins and Woodgate, 2007 a), allora i dati ottenuti dalle scale psicometriche ci restituiscono un quadro peggiore. Anche se il campione dei soggetti è stato differente tra il gruppo A e il gruppo B, è interessante notare come l'utilizzo delle metafore di guerra e di lotta occupino degli spazi differenti rispetto ai dati quantitativi osservati. Se nel primo gruppo l'utilizzo della metafora permette una certa pensabilità in un tempo che possiamo considerare ravvicinato, ed è correlata a punteggi migliori, nel secondo gruppo, a cinque anni di distanza dall'evento trapianto, il

suo perdurare invece è correlata a punteggi peggiori. Analogamente anche il tema della morte presenta caratteristiche simili. Nel primo gruppo, quando emerge, mostra in qualche maniera come la malattia abbia avuto un impatto così deflagrante, a cui in parte non è stato possibile per i soggetti sopravvivere psichicamente, tanto da non poter mettere una certa distanza e velare il piano reale della malattia e del rischio di vita. Nel secondo gruppo invece, quando essa compare, sembra invece correlata a punteggi migliori, può essere nominata, perché in qualche maniera, forse elaborata. Tale considerazione, e l'eventuale approfondimento di questi temi, può dare un importante contributo anche al lavoro clinico, perché suggerisce come in tempi diversi, le narrazioni svelino processi mentali, che in un dato periodo possono essere protettivi, ma in altri, invece essere forieri di stati di malessere.

7 BIBLIOGRAFIA

- Ahomäki, R., Gunn, M.E., Madanat-Harjuoja, L.M. et al. (2015). Late psychiatric morbidity in survivors of cancer at a young age: A nationwide registry-based study. *Int. J. Cancer*. 137:1, 183-92. DOI: 10.1002/ijc.29371
- Barbarin, O. A., Sargent, J. R., Sahler, O. J., Carpenter, P. J., Copeland, D. R., Dolgin, M. J., et al. (1995). Sibling Adaptation to Childhood Cancer Collaborative Study: Parental views of pre- and postdiagnosis adjustment of siblings of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*. 13, 1–20.
- Barrera, M., Boyd, P., Sumbler, K., Saunders, F. (2000). Quality of life and behavioral adjustment after pediatric bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant*. 26, 427-435. DOI: 10.1038/sj.bmt.1702527
- Bauleo, A.J. (1978). *Ideologia, gruppo e famiglia: controistituzione e gruppi*. Feltrinelli.
- Beglinger, L.J., Duff, K., Van Der Heiden, S., Moser, D.J., Bayless, J.D., Paulsen, J.S., et al. (2007). Neuropsychological and psychiatric functioning pre- and posthematopoietic stem cell transplantation in adult cancer patients: a preliminary study. *J. Int. Neuropsychol. Soc.* 13:1, 172-177. DOI: 10.1017/S1355617707070208
- Bessel, A.G. (2001). Children surviving cancer: psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Except Child*. 67, 345–359.
- Bevans, M. (2010). Health-related quality of life following allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Hematology Am. Soc. Hematol. Educ. Program*. 2010, 248-254. DOI: 10.1182/asheducation-2010.1.248.
- Bleger, J. (2011). *Psicoigiene e psicologia istituzionale*. La Meridiana.
- Bruner, J. (1990). *Acts of meaning*. Harvard: University Press.
- Bingen K, Schroedl RL, Anderson L, et al. *A multimethod assessment of psychosocial functioning and late effects in survivors of childhood cancer and hematopoietic cell transplant*. *J Pediatr Hematol Oncol* 2012 Jan;34(1):22-8. DOI: 10.1097/MPH.0b013e3182281f8e.
- Casella, S., Zannato, T., Grisolia, G., Rampazzo, M., Cattelan, C. (1997). “Trapianto d’organo e identità corporea in adolescenza”, in *Problemi clinici e supporti psicologici per gli adolescenti*, Ist. Cortivo publ, 203-206
- Cattelan, C., Mira, M., Baldan, L., Minardi, L. (2002). “L’esperienza del trapianto nel bambino e nell’adolescente”, in *Ospitare l’intruso: i trapianti d’organo*, Ed. ETS, Pisa.

- Cattelan, C., Zerbinati, L., Grisolia, G., Apollonio, M. G., Rampazzo, M., Casella S., et al (1999). "Quando il paziente è bambino", in *Psicologia e Psichiatria dei trapianti d'organo*, Masson, Milano, 157-165
- Cattelan, C., Zerbinati, L., Grisolia, G., Perini, C., Rampazzo, M., Casella, S., et al (1996). Aspetti psicologici dei trapianti d'organo in età evolutiva. Relazione Convegno "Da Paziente a Persona nel nuovo ospedale", Padova.
- Chang, G., Mcgarigle, C., Spitzer, T. R., McAfee, S. L., Harris, F., Piercy, K., et al. (1998). A comparison of related and unrelated marrow donors. *Psychosomatic Medicine*. 60, 163–167.
- Chang, G., Ratichek, S.J., Recklitis, C., Syrjala, K., Patel, S.K., Harris, L., et al. (2012). Children's psychological distress during pediatric HSCT: parent and child perspectives. *Pediatr. Blood Cancer*. 58:2, 289-96. DOI 10.1002/pbc.23185
- Chesler, M. A., Allswede, J., and Barbarin, O. O. (1991). Voices from the margin of the family: Siblings of Children with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*. 9:4, 19– 42.
- Clarke, S.A., Eiser, C., Skinner, R. (2008). Health-related quality of life in survivors of BMT for paediatric malignancy: a systematic review of the literature. *Bone Marrow Transplant*. 42, 2: 73-82. DOI: 10.1038/bmt.2008.156
- Cohen, S. and Herbert, T. B. (1996). Health psychology: psychological and physical disease from the perspective of human psycho-immunology. *Annual Review of Psychology*. 47, 113-142. DOI: 10.1146/annurev.psych.47.1.113
- Conner-Spady, B.L., Cumming, C., Nabholtz, J.M., Jacobs, P., and Stewart, D. (2006). A longitudinal perspective study of health-related quality of life in breast cancer patients following high-dose chemotherapy with autologous blood stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplant*. 36, 251-259.
- Corey, A.L., Haase, J.E., Azzouz, F., Monahan, P.O. (2008). Social support and symptom distress in adolescents/young adults with cancer. *J. Pediatr. Oncol. Nurs*. 25:5, 275-284. DOI: 10.1177/1043454208321117
- De Marinis, V., Barsky, A.J., Antin, J.H., and Chang, G. (2009). Health psychology and distress after hematopoietic stem cell transplantation. *European Journal of Cancer Care*. 18:1, 57-63.
- Dal Bianco, R (1998). "Riflessioni sul narrare" in *L'approccio narrativo. Teoria e applicazioni nell'intervento sociale*, Unipress, 13-46.

- Di Cagno, L., and Rovetto, F., (1980). *Le malattie croniche e mortali dell'infanzia. L'angoscia di morte*. Il pensiero scientifico editore, Roma, 1-25
- Edman, L., Larsen, J., Hägglund, H., and Gardulf, A. (2001). Health-related quality of life, symptom distress and sense of coherence in adult survivors of allogeneic stem-cell transplantation. *Eur. J. Cancer Care (Engl)*. 10:2, 124-130.
- Elkin, T. D., Phipps, S., Mulhern, R. K, Fairclough, D. (1997). Psychological functioning of adolescent and young adult survivors of pediatric malignancy. *Med. Pediatr. Oncol*. 29:6, 582-5888.
- Enskär, K., and Berterö, C. (2010). Young adult survivors of childhood cancer; experiences affecting self-image, relationships, and present life. *Cancer Nurs*. 33:1, 18-24. DOI: 10.1097/NCC.0b013e3181b6365a
- Essig, S., Li, Q., Chen, Y., , Hitzler, J., Leisenring, W., Greenberg, M. et al (2014). Risk of late effects of treatment in children newly diagnosed with standard-risk acute lymphoblastic leukaemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *Lancet Oncol*. 15(8), 841-851. DOI: 10.1016/S1470-2045(14)70265-7
- Filippini, F. (2002). “Il trapianto di organi: un simbolo”. In *Ospitare l'intruso: i trapianti d'organo*, Psicoanalisi e Metodo II, 15-29
- Freud, A. (1930). “L'influsso della malattia fisica sulla vita psichica del bambino”, in *Opere 1922-1944*. Boringhieri, Torino, 133-148
- Freud, S. (1922). L'Io e l'Es, in *Opere*, Bollati Boringhieri, Torino, 482-490
- Gaddini, E. (1981). “Note sul problema mente corpo”, in *Scritti*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 470-501
- Gergen, K.J and Gergen M.M. (1988). Narrative and the Self as Relationship. *Advances in Experimental Social Psychology*. 21, 17-56.
- Gergen K.J. (2004). Il ruolo della narrazione nella costruzione della conoscenza. *Narrare il gruppo*. 1, 9-20.
- Gray, R.E., Doan, B.D., Shermer, P., Fitzgerald, A.V., Berry, M.P., Jenkin, D., et al (1992). Surviving childhood cancer: A descriptive approach to understanding the impact of life-threatening illness. *Psycho-Oncology*, 1:4, 235–245. DOI: 10.1002/pon.2960010406

- Gratwohl, A., Baldomero, H., Frauendorfer, K., Urbano-Ispizua, A. (2006). EBMT activity survey 2004 and changes in the disease indication over the past 15 years. *Bone Marrow Transplant.* 37, 1069-1085. DOI: 10.1038/sj.bmt.1705377
- Grotstein, J. S. (1997). “Mens sane in Corpore Sano”: The mind and body as an “odd couple” and as an oddly coupled unity. *Psychoanalytic Inquiry.* 17:2, 204-222.
- Hamidah, A., Sham Marina, M., Tamil, A.M., Loh, C.K., Zarina, L.A., Jamal, R. et al (2014). Parental reports of behavioural outcome among paediatric leukaemia survivors in Malaysia: a single institution experience. *Trop. Med. Int. Health.* 19:10, 1177-84. DOI: 10.1111/tmi.12358
- Heffernan, S. and Zanelli, A. (1997). Behavior changes exhibited by siblings of pediatric oncology patients: A comparison between maternal and sibling descriptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing.* 14, 3–14.
- Hoodin, F., Zhao, L., Carey, J., Levine, J.E., and Kitko, C. (2013). Impact of psychological screening on routine outpatient care of hematopoietic cell transplantation survivors. *Biol. Blood Marrow Transplant.* 19:10, 1493-1497. DOI: 10.1016/j.bbmt.2013.07.019
- Hsu, D.T. (2005). Biological and psychological differences in the child and adolescent transplant recipient. *Pediatric Transplantation.* 9, 416-421. DOI: 10.1111/j.1399-3046.2005.00352.x
- Jacobsen, P. B. and Jim, H. S. (2011). Consideration of quality of life in cancer survivorship research. *Cancer. Epidemiol. Biomarkers Prev.* 20:10, 2035-2041. DOI: 10.1158/1055-9965.EPI-11-0563
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Alderfer, M., Rourke, M. T., Meeske, K., Gallagher, P. R., et al (2001). Posttraumatic stress in survivors of childhood cancer and mothers: Development and validation of the Impact of Traumatic Stressors Interview Schedule (ITSIS). *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings.* 8:4, 307-323.
- Khera, N., Storer, B., Flowers, M. E. D., Carpenter, P. A., Inamoto, Y., Sandmaier, B. M., et al (2012). Nonmalignant Late Effects and Compromised Functional Status in Survivors of Hematopoietic Cell Transplantation. *J. Clin. Oncol.* 30:1, 71–77. DOI: 10.1200/JCO.2011.38.4594.
- Kock-Hattem, A. (1986). Siblings’ experience of pediatric cancer: Interviews with children. *Health and Social Work.* 11, 107–117.
- Langeveld, N.E., Stam, H., Grootenhuis, M.A., Last, B.F. (2002). Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer.* 10, 579–600. DOI: 10.1007/s00520-002-0388-6

- Lee, S.J., Loberiza, F.R., Antin, J.H., Kirkpatrick, T., Prokop, L., Alyea, E.P. et al. (2005). Routine screening for psychosocial distress following hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplant.* 35:1, 77-83. DOI: 10.1038/sj.bmt.1704709
- Lehmann, V., Grönqvist, H., Engvall, G., Ander, M., Tuinman, M.A., Hagedoorn, M., et al (2014). Negative and positive consequences of adolescent cancer 10 years after diagnosis: an interview-based longitudinal study in Sweden. *Psycho-Oncology.* 23:11, 1229-1235. DOI: 10.1002/pon.3549
- Lowe, T., Bhatia, S., and Somlo, G. (2007). Second malignancies after allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Biol. Blood Marrow Transplant.* 13:10, 1121-1134. DOI: 10.1016/j.bbmt.2007.07.002
- MacLeod K. D., Whitsett S. F., Mashn E. J., Pelletier W. (2003). Pediatric sibling donors of successful and unsuccessful hematopoietic stem cell transplants (HSCT): A qualitative study of their psychosocial experience. *Journal of Pediatric Psychology.* 28:4, 223–231.
- Manookian, A., Nasrabadi, A.N., Asadi, M. (2014). Children’s lived experiences of hematopoietic stem cell transplantation. *Nursing and Health Sciences.* 16, 314–320. DOI: 10.1111/nhs.12103
- Majhail, N.S., Rizzo, J.D. (2013). Surviving the cure: long term followup of hematopoietic cell transplant recipients. *Bone Marrow Transplant.* 48:9, 1145-1151. DOI: 10.1038/bmt.2012.258
- Manne, S., DuHamel, K., Ostroff, J., Parsons, S., Martini, D.R., Williams, S.E. et al (2004). Anxiety, depressive, and posttraumatic stress disorders among mothers of pediatric survivors of hematopoietic stem cell transplantation. *Pediatrics.* 113:6,1700-1708.
- Marcelli, D. (1984). “Il bambino e il mondo medico”, in *Psicopatologia del bambino*, Masson publ, Milano, 475-485
- Maunsell, E., Pogany, L., Barrera, M., Shaw, A.K., Speechley, K.N. (2006). Quality of life among long-term adolescent and adult survivors of childhood cancer. *J. Clin. Oncol.* 1; 24:16, 2527-2535. DOI: 10.1200/JCO.2005.03.9297
- McCaffrey, C.N. (2006). Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *J. Pediatr. Nur.* 21, 59–66. DOI: 10.1016/j.pedn.2005.07.003
- Meyers, C.A., Weitzner, M., Byrne, K., Valentine, A., Champlin, R.E., Przepiorka, D. (1994). Evaluation of the neurobehavioral functioning of patients before, during, and after bone marrow transplantation. *J. Clin. Oncol.* 12:4, 820-6. DOI: 10.1200/jco.1994.12.4.820
- Michel, G., Rebholz, C.E., von der Weid, N.X., Bergstraesser, E., Kuehni, C.E. (2010). Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the Swiss Childhood Cancer Survivor study. *J Clin. Oncol.* 28:10, 1740-1748. DOI: 10.1200/JCO.2009.23.4534

- Moore, C.W., Rauch, P.K. (2006). Addressing parenting concerns of bone marrow transplant patients: opening (and closing) Pandora's box. *Bone Marrow Transplant.* 38:12, 775-82. DOI: 10.1038/sj.bmt.1705522
- Nelson, A.W., Miles, M.S., Belyea, M.J. (1997). Coping and support effects on mothers' stress responses to their child's hematopoietic stem cell transplantation. *J Pediatr Oncol Nurs.*;14:202–212
- Ness, K.K, Bhatia, S., Baker, K.S., Francisco, L., Carter, A., Forman, S.J., et al (2005). Performance Limitations and Participation Restrictions Among Childhood Cancer Survivors Treated With Hematopoietic Stem Cell Transplantation: The Bone Marrow Transplant Survivor. *Arch. Pediatr. Adolesc. Med.* 159:8, 706-713. DOI: 10.1001/archpedi.159.8.706
- Nevins, T. (2002). Non-compliance and its management in teenagers. *Pediatr. Transplant.* 6, 475-479.
- Niederbacher, S., Them, C., Pinna, A., Vittadello, F., and Mantovan, F. (2012). Patients' quality of life after allogeneic haematopoietic stem cell transplantation: mixed-methods study. *European Journal of Cancer Care.* 21:4, 548-559. DOI: 10.1111/j.1365-2354.2012.01345.x
- Packman, W. (1999). Psychosocial impact of pediatric BMT on siblings. *Bone Marrow Transplant.* 24:7, 701-706. DOI: 10.1038/sj.bmt.1701997
- Packman, W., Weber, S., Wallace, J., Bugescu, N. (2010). Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: a review. *Bone Marrow Transplantation.* 45, 1134–1146. DOI: 10.1038/bmt.2010.74
- Panizon, F. (2005). *Principi e pratica di Pediatria.* Monduzzi Editore, Milano
- Passweg, J. R., Baldomero, H., Bader, P., Bonini, C., Cesaro, S., Dreger, P., et al (2016a). Hematopoietic stem cell transplantation in Europe 2014: more than 40 000 transplants annually. *Bone Marrow Transplant.* 51:6, 786-792. DOI: 10.1038/bmt.2016.20
- Passweg, J. R., Baldomero, H., Bader, P., Bonini, C., Cesaro, S., Dreger, P., et al (2016b). Impact of drug development on the use of stem cell transplantation: a report by the European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT). *Bone Marrow Transplant.* 7. DOI: 10.1038/bmt.2016.258
- Pichon Riviere, E. (1985). *Il processo gruppale. Dalla psicoanalisi alla psicologia sociale.* Libreria editrice lauretana.

- Phipps, S., Mulhern, R. K. (1995). Family cohesion and expressiveness promote resilience to the stress of pediatric bone marrow transplant: A preliminary report. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. 16, 257-263.
- Pot-Mees, C., Zeitlin, H. (1987). Psychosocial consequences of bone marrow transplantation in children: a preliminary communication. *J. Psychologic. Oncol.* 52, 73-81.
- Prieto, J.M., Blanch, J., Atala, J., Carreras, E., Rovira, M., Cirera, E., et al. (2002). Psychiatric morbidity and impact on hospital length of stay among hematologic cancer patients receiving stem-cell transplantation. *J. Clin. Oncol.* 20:7, 1907-1917. DOI: 10.1200/JCO.2002.07.101
- Rodrigue, J.R., MacNaughton, K., Hoffmann, R.G. 3rd, Graham-Pole, J., Andres, J.M., Novak, D.A. et al. (1997). Transplantation in children. A longitudinal assessment of mothers' stress, coping, and perceptions of family functioning. *Psychosomatics*. 38:5, 478-486. DOI: 10.1016/S0033-3182(97)71425-7
- Rueda-Lara, M., and Lopez-Patton, M.R. (2014). Psychiatric and psychosocial challenges in patients undergoing haematopoietic stem cell transplants. *Int. Rev. Psychiatry*. 26:1, 74-86. DOI: 10.3109/09540261.2013.866075
- Sanders, J.E, Hoffmeister, P.A., Storer, B.E., Appelbaum, F.R., Storb, R.F., Syrjala, K.L. (2010). The Quality of Life of Adult Survivors of Childhood Hematopoietic Cell Transplant. *Bone Marrow Transplant*. 45:4, 746–754. DOI: 10.1038/bmt.2009.224
- Seitz, D.C., Besier, T., Debatin, K.M., Grabow, D., Dieluweit, U., Hinz, A. et al (2010). Posttraumatic stress, depression and anxiety among adult long-term survivors of cancer in adolescence. *Eur. J. Cancer*. 46:9, 1596-1606. DOI: 10.1016/j.ejca.2010.03.001
- Smith, M.A., Seibel, N.L., Altekruze, S.F., Ries, L.A.G., Melbert, D.L., O'Leary, M., et al (2010). Outcomes for children and adolescents with cancer: Challenges for the twenty-first century. *J. Clin. Oncol.* 28, 2625–2634. DOI: 10.1200/JCO.2009.27.0421
- Socié, G., Salloja, N., Cohen, A., Rovelli, A., Carreras, E., Locasciulli, A., et al. (2003). Nonmalignant late effects of allogenic stem cell transplantation. *Blood*. 101:9, 3373-3378. DOI: 10.1182/blood-2002-07-2231
- Stam, H., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., Last, B. F. (2006). Quality of life and current coping in young adult survivors of childhood cancer: positive expectations about the further course of disease were correlated with better quality of life. *Psychooncology*. 15, 31–43. DOI: 10.1002/pon.920
- Stern, D. N. (1985). *Il mondo interpersonale del bambino*. Bollati Boringhieri

- Sundberg, K.K., Lampic, C., Björk, O., Arvidson, J., Wettergren, L., et al (2009). Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. *Eur. J. Oncol. Nurs.* 13:3, 164-170. DOI: 10.1016/j.ejon.2008.05.009
- Sundberg, K.K., Lampic, C., Arvidson, J., Wettergren, L. (2012). Sense of Coherence and Need for Support Among Long-Term Survivors of Childhood Cancer. *Cancer Nursing.* 35:4, 43-49. DOI: 10.1097/NCC.0b013e318233157a
- Syrjala, K.L., Martin, P.J., Lee, S.J. (2012). Delivering Care to Long-Term Adult Survivors of Hematopoietic Cell Transplantation. *J. Clin. Oncol.* 30, 3746–3751. DOI: 10.1200/JCO.2012.42.3038
- Vannatta, K., Zeller, M., Noll, R.B., Koontz, K. (1998). Social Functioning of Children Surviving Bone Marrow Transplantation. *Journal of Pediatric Psychology.* 23:3, 169-178.
- Vezzani, B. (1998). “L’approccio narrativo al lavoro con la famiglia,” in *L’approccio narrativo. Teoria e applicazioni nell’intervento sociale*, Unipress, 107-114.
- Villegas, M.B. (1995). La costruzione narrativa de la experiencia en psicoterapia. *Revista de Psicoterapia.* 6:22-23, 5-19.
- Virtue, S. M., Manne, S. L., Mee, L., Bartell, A., Sands, S., Gajda, T. M., et al (2014). Psychological distress and psychiatric diagnoses among primary caregivers of children undergoing hematopoietic stem cell transplant: an examination of prevalence, correlates, and racial/ethnic differences. *Gen. Hosp. Psychiatry.* 36:6, 620-626. DOI: 10.1016/j.genhosppsy.2014.08.010
- Vrijmoet-Wiersma, C. M. J., Egeler, R. M., Koopman, H. M., Bresters, D., Norberg, A. L., Grootenhuis, M. A. (2010). Parental stress and perceived vulnerability at 5 and 10 years after pediatric SCT. *Bone Marrow Transplantation.* 45, 1102–1108.
- Vrijmoet-Wiersma, C. M. J., Egeler, R. M., Koopman, H. M., Norberg, A. L., Grootenhuis, M. A. (2009). Parental stress before, during, and after pediatric stem cell transplantation: a review article. *Support Care Cancer.* 17, 1435–1443. DOI: 10.1038/bmt.2009.309.
- Winnicott, D. W. (1968). *La famiglia e lo sviluppo dell'individuo*. Armando, Roma.
- Winnicott, D.W. (1974). *Sviluppo affettivo e ambiente*. Armando, Roma.
- World Health Organization: Division of Mental Health (1993). WHO-QOL. Study protocol: The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument. Geneva, Switzerland.

WHO (1948). Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.

Wiener, L.S., Steffen-Smith, E., Battles, H.B., Wayne, A., Love, C.P., Fry, T. (2008). Sibling stem cell donor experiences at a single institution. *Psychooncology*. 17:3, 304-7. DOI: 10.1002/pon.1222

Wilkins K. L., Woodgate R. L. (2007a). An interruption in family life: siblings' lived experience as they transition through the pediatric bone marrow transplant trajectory. *Oncology Nursing Forum*. 34:2, 28-35. DOI: 10.1188/07.ONF.E28-E35

Wilkins K. L., Woodgate R. L. (2007b). Supporting siblings through the pediatric bone marrow transplant trajectory. Perspectives of siblings of bone marrow transplant recipients. *Cancer Nursing*. 30:5, 29-34. DOI: 10.1097/01.NCC.0000290811.06948.2c

Wingard, J.R. (1994). Functional ability and quality of life of patients after allogeneic bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant*. 14:4, 29–33.

Wu, J., Mu, P.F., Tsay, S.L., Chiou, T.J. (2005). Parental experience of family stress during hematopoietic stem cell transplantation of pediatric patient in Germ-free isolation in Taiwan. *Cancer Nurs*. 28, 363–371.

Zeltzer, L.K., Chen, E., Weiss, R., Guo, M.D., Robison, L.L., Meadows, A.T., et al (1997). Comparison of psychologic outcome in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia versus sibling controls: a cooperative Children's Cancer Group and National Institutes of Health study. *J. Clin. Oncol*. 15:2, 547-56. DOI: 10.1200/jco.1997.15.2.547

Zeltzer, L. K., Dolgin M. J., Sahler, O. J., Roghmann, K., Barbarin, O. A., Carpenter, P. J., et al (1996). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: Health outcomes of siblings of children with cancer. *Medical and Pediatric Oncology*. 27, 98 –107. DOI: 10.1002/(SICI)1096-911X(199608)27:2<98::AID-MPO6>3.0.CO;2-O

Zeltzer, L.K., Lu, Q., Leisenring, W., Tsao, J.C., Recklitis, C., Armstrong, G., et al (2008). Psychosocial outcomes and health-related quality of life in adult childhood cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study. *Cancer Epidemiol. Biomarkers Prev*. 17:2, 435-46. DOI: 10.1158/1055-9965.EPI-07-2541